

Kaputte Kinderherzen

Die Angst begleitet Eltern von Kindern mit einem angeborenen Herzfehler kontinuierlich

Von Nadine A. Brügger

Lionel ist zweieinhalb Jahre alt, hat «Energie für fünf» und keine Ahnung, dass an ihm etwas besonders ist. Er hat einen Herzfehler. Das allerdings wussten auch seine Eltern lange nicht.

«Wir haben es am siebten Lebensstag von Lionel erfahren», erinnert sich seine Mutter. «Es war ein Schock.» Nach der Geburt fielen Lionels Herztöne auf. Sie waren unregelmässig. Zahlreiche Untersuchungen später stand fest: Er hat eine Fallor'sche Tetralogie.

Diese unter Patienten mit Herzfehlern relativ häufige Erkrankung besteht aus mehreren Fehlbildungen. Eine Verengung unterhalb der Herzklappe behindert das Blut auf seinem Weg in die Lunge. «Wie ein zugeprückter Gartenschlauch», erklärt Inese Krauze, Lionels Mama. Ein Loch in der Scheidewand zwischen linker und rechter Herzkammer führte dazu, dass sich sauerstoffreiches und -armes Blut vermischten. So kam das Herz seiner Aufgabe, sauerstoffreiches Blut in den Körper zu pumpen und damit die Organe mit Sauerstoff zu versorgen, kaum nach. Bekommen die Organe, insbesondere das Hirn, aber zu wenig Sauerstoff, bleiben dauerhafte Schäden.

«Das Warten war schwierig»

Das Herz eines Neugeborenen ist kaum grösser als eine Walnuss. Ein Eingriff entsprechend knifflig. Darum sollte Lionel erst mal etwas grösser und stärker werden. Das Warten war schwierig. «Bei jeder Kleinigkeit, die normal ist für ein Kind, kalte Hände oder Füsse zum Beispiel, hatte ich das Gefühl, das



Goretex-Flicken auf der Herzklappe. Trotz einem angeborenen Herzfehler kann Lionel heute über die Skipiste flitzen. Foto Inese Krauze

ist wegen des Herzens. Richtig geniessen konnte ich diese Wochen mit meinem ersten Kind nicht. Da war immer die Angst im Hinterkopf, etwas zu verpassen», sagt seine Mutter. Nach zwei Monaten war Lionel alt genug für die Operation. Acht Stunden warteten

seine Eltern, während die Ärzte seine Herzklappe mit einem Goretex-Flicken erweiterten, das Loch im Herzen verschlossen und die Muskelstränge, die den Blutfluss zur Lunge behinderten, entfernten. Seither entwickelt der Kleine sich prächtig.

In einigen Jahren wird er möglicherweise wieder am offenen Herzen operiert werden – die erweiterte Herzklappe wächst nicht genügend mit. Doch eines steht fest: Das Motorli in Lionels Körper läuft wie geschmiert – der Herzfehler wird ihn in keinem Bereich seines Lebens einschränken.

Ein halbes Herz

Auch Aline Svenson* kam mit einem Herzfehler zur Welt. 1977 war das, als Operationen an einem so kleinen Kinderherzen in der Schweiz nur selten durchgeführt wurden. Dabei hat Aline Svenson nur ein halbes Herz. Die Trikuspidalklappe, die Klappe zwischen dem rechten Vorhof und der rechten Herzkammer, fehlte, wodurch die rechte Herzhälfte nicht ausgebildet wurde.

Diese Hälfte des Herzens pumpt Blut vom Körper in die Lunge, um es dort mit frischem Sauerstoff anzureichern. Die linke Kammer versorgt den Körper danach mit frischem, sauerstoffreichem Blut. Gleich nach ihrer Geburt lief Svenson blau an. Augenblicklich bekam sie Medikamente, die sicherstellten, dass die Organe trotz dem halben Herzen mit genügend Sauerstoff versorgt wurden. Die Medikamente schluckte das Kind sechs Jahre lang – jeden Tag. Ein kleines Wunder, dass das Mädchen weder körperliche noch geistige Schäden davontrug.

«Meine erste Operation, eine künstliche Herzklappe, bekam ich mit sechs Jahren. Ich war danach vor allem froh, dass ich nun ein bisschen mehr wie die anderen Kinder war.» Bis dahin verlief bei Svenson immer alles anders. «Ich hatte immer kalt und wurde sofort krank» – das Herz leistete doppelte

Arbeit, der Körper war chronisch geschwächt. Die Eltern versuchten, sie zu schützen: Vor Schnupfen und Sorgen, vor Anstrengung, vor Enttäuschung – «schlussendlich bin ich ziemlich überbemüht worden», sagt sie und lächelt. «Ich habe nicht den ganzen Tag im Bett liegen müssen, aber einen Hügel hochspringen, wie die andern Kinder, das ging nicht.»

Mit 17 folgte die zweite Operation – denn die künstliche Klappe war nicht mit ihrer Besitzerin mitgewachsen. «Ich hatte zudem noch Löcher im Herzen. Darum hat man die Klappe herausgenommen und einen Bypass vom Herzen direkt zur Lunge gemacht.» Schon da war klar: Spitzensportlerin würde Aline Svenson nicht werden. Mutter auch nicht. «Wenn ich könnte, dann hätte ich eine Familie», sagt sie. Aber eine solche Belastung würde sie nicht überleben. Sie hat sich ihr Leben anders eingerichtet: Wirtschaftsstudium an der renommierten HSG, dann Karriere in verschiedenen Bereichen der Betriebswirtschaft – ihr halbes Herz taugt für ein ganzes Leben.

Bis 2011 lief alles bestens. «Doch dann sass ich an meinem Schreibtisch bei der Arbeit und plötzlich war mein Puls auf 180 – obwohl ich einfach nur das, sonst nichts.» Herzrhythmusstörungen sind keine Seltenheit bei Patienten, deren Herz von Anfang an Meisterleistungen vollbringen musste. Heute geht es Svenson wieder gut, die Arbeit musste sie wegen der Herzrhythmusstörungen nicht vernachlässigen.

*Name geändert.

Nadine A. Brügger ist Redaktorin bei «Gesundheit heute», der Gesundheits-Sendung am Schweizer Fernsehen.

«95 Prozent aller Betroffenen überleben die Kindheit»

Kardiologe Oliver Kretschmar über rasante Fortschritte in der Medizin und Mängel bei der Rehabilitation

Von Nadine A. Brügger

BaZ: Herr Kretschmar, wie können Kinderherzen so krank werden?

Oliver Kretschmar: Ein Prozent aller Säuglinge hat einen angeborenen Herzfehler. In der Schweiz sind das etwa 800 Neugeborene pro Jahr. Bei ihnen entwickeln sich während der Schwangerschaft einzelne Teile des Herzens gar nicht oder nicht komplett.

Wie lebensbestimmend kann das sein? Etwa ein Drittel dieser Kinder haben einen Herzfehler, der eine chronische Krankheit darstellt. Sie müssen immer wieder operiert und ein Leben lang überwacht werden. Solche gravierenden Herzfehler gehen gelegentlich auch mit geistigen und körperlichen Behinderungen einher. Dann gibt es eine zweite Gruppe: Diese Kinder müssen ein- oder mehrere Male operiert werden, sind danach aber gesund. Die letzte Gruppe hat einen Defekt, der von alleine verheilt oder

keine negativen Auswirkungen hat. Sie werden einfach beobachtet.

Ab welchem Zeitpunkt können Herzfehler erkannt werden?

Jede Schwangere bekommt das Angebot einer Pränataldiagnostik, meist um die 20. Schwangerschaftswoche. Der Grossteil aller Herzfehler wird da erkannt, Spontandiagnosen nach der Geburt sind seltener geworden. Das gibt den Eltern die Gelegenheit, darüber nachzudenken. Entscheiden sie sich für das Kind, können die Geburt und die Versorgung des Kindes danach optimal vorbereitet werden. Die Pränataldiagnostik ist darum ein wichtiges Instrument – Ärzte und Eltern haben Zeit, nötige Massnahmen zu treffen.

Wie hoch ist die Sterblichkeit?

95 Prozent aller Betroffenen überleben die Kindheit. Das war früher nicht so – die Kardiologie hat rasante Fortschritte gemacht. Das heisst, die Gruppe der erwachsenen Betroffenen wächst, ist aber noch eher jung.

Wie stark schränkt ein angeborener Herzfehler das Leben ein?

Ein angeborener, komplexer Herzfehler betrifft alle Bereiche des

Lebens: Schule, Beruf, Sport, Familienplanung. Patientinnen mit nur einer Herzhälfte sollten nicht schwanger werden. Denn während einer Schwangerschaft verdoppelt sich die Blutmenge im Körper, das schafft ein solches Herz nicht. Die meisten Patienten können trotz den Einschränkungen vonseiten ihres Herzens eine normale Schul- und Berufsausbildung absolvieren. Nur wenige sind so stark eingeschränkt, dass sie konstant Unterstützung im Alltag benötigen.

Ist die Lebenserwartung bei chronisch herzkranken Patienten stark verkürzt?

Das variiert. Das Herz funktioniert je nach Herzfehler und je nach Ergebnis der Operation(en) nicht ganz so lange problemlos wie bei zu Beginn Gesunden. Oft können wir es aber einfach noch nicht sagen, weil uns die Erfahrung fehlt.

Wenn nichts mehr geht – ist dann die Herztransplantation ein Weg?

Diese Möglichkeit besteht. Wir haben in der Schweiz ein eigenes nationales System – Swisstransplant – und darum hauptsächlich Zugriff auf Spenderherzen aus der Schweiz. Weil

man hier nicht, wie zum Beispiel in Österreich, im Falle des Todes automatisch zum Spender wird, sondern explizit festlegen muss, dass die eigenen Organe nach dem Tod andere Leben retten dürfen, ist die Verfügbarkeit von Spenderorganen klein. So kommt es, dass eine Transplantation oft doch keine Option ist.

Gibt es in Fällen von Herzfehlern psychologische Hilfe?

Im Akutspital können wir heute während der stationären Behandlung eine gute sogenannte kardio-psychiatrische Begleitung durch spezialisierte Psychiater und Psychologen anbieten. Im ambulanten Sektor haben wir jedoch ein grosses Defizit. Medizinisch haben wir riesige Fortschritte gemacht, aber bei der Rehabilitation fehlt es noch. Für die Kinder selber ist die beste Rehaklinik das Zuhause. Aber die gesamte Familie braucht Hilfe. Ein Herzfehler, der chronische Folgen hat, stellt die Welt einer Familie auf den Kopf.

Was passiert, wenn das Kind nach einer Operation nach Hause kommt?

Dann fehlen uns die Einrichtungen. Familienorientierte Reha nennt man

das, was wir brauchen würden. Da wird die Familie als Ganzes betreut. Jeder lernt, die neue Situation anzunehmen, seinen Platz zu finden, neue Aufgaben werden verteilt, aber auch Freiräume geschaffen. Es zählt sich über Jahre aus, wenn man eine Familie so stabilisiert. Für die Familie ist das unschätzbare wertvoll – und auch die Versicherungen sparen auf lange Sicht Geld.

Inwiefern denn?

Zum Beispiel: Der Vater arbeitet wieder, weil er sein Leben und die Sorgen wieder im Griff hat, die Mutter auch. Beide können sich in der Betreuung ihres Herzkindes organisieren, die Zweierbeziehung der Eltern wird stabilisiert, das gesunde Geschwisterkind lernt selbstbewusst seinen Platz zu finden neben dem kranken Geschwister etc. Kranke Kinder aus intakten Familien sind zu viel höheren Leistungen fähig. Die werden dann nicht mit 18 IV-berentet, sondern verdienen ihr eigenes Geld. Es braucht mehr, als nur das Loch im Herzen zu flicken.

Oliver Kretschmar ist Kardiologe am Kinderspital Zürich.

gesundheit heute
wohldosiert informiert

Eine Sendung der Basler Zeitung



Herzenssache

Mit Dr. Jeanne Fürst

Die Sendung ermöglichen:
Universitätsklinik Balgistan, Interpharma, TopPharm AG, Vista Klinik, Viollier AG.

Im Februar präsentiert «Gesundheit heute» zwei grosse Sondersendungen, die thematisch weit über rein medizinische Aspekte hinausgehen. In der ersten Sendung geht es um das Herz, das wichtigste Organ. Es ist allerdings mehr als ein pumpender Muskel, der den ganzen Körper mit Blut versorgt. Da es auch eine grosse Symbolik und Bedeutung im Alltag hat, informieren wir nicht nur über die allerneueste Herzmedizin, sondern auch über andere Herzensangelegenheiten.

Gesundheit heute:
Samstag, 11. Februar 2017, 18.10 Uhr, auf SRF 1

Zweitausstrahlung auf SRF 1:
Sonntag, 12. Februar 2017, 21.55 Uhr

Mehrere Wiederholungen auf SRFinfo

Weitere Informationen auf
www.gesundheit-heute.ch