

Eltern zum Organscreening. Sollte sich der Verdacht erhärten, erfolgt eine Überweisung an ein Spezialzentrum, um eine exakte Diagnose zu stellen. Prof. Tulzer: „In der Folge beraten wir die Eltern genau, was zu tun ist. Für jedes Baby bzw. jede Schwangere wird ein Plan erstellt. Kann das Kind normal entbunden werden oder doch im Spezialzentrum? Muss es gleich nach der Geburt in der ersten Lebenswoche operiert werden, im Mutterleib oder erst viel später? All diese Fragen versuchen wir zu klären und den Eltern die Angst und Unsicherheit zu nehmen. Sie müssen von Anfang an wissen, was auf sie zukommt.“

VIelfältige MöglicHkeiten

Die Forschung für betroffene Kinder läuft sehr intensiv. Nicht nur bei der Diagnose, also im pränatalen Bereich, sondern auch in der Therapie,

aber auch in der Nachsorge. Prof. Tulzer: „Heute gibt es bereits sehr viele Menschen, die früher ‚Herzkinder‘ waren, ja sogar mehr geheilte Erwachsene als derzeit Sprösslinge mit solchen Organfehlern. Von diesen ‚Ehemaligen‘ können wir viel lernen, was die langfristigen Folgen betrifft und wie sich die Behandlungen auf Dauer auswirken.“

Früher war es nicht möglich, Sprösslinge mit einem Körpergewicht von unter 5 kg zu operieren, heute werden Eingriffe an Babys um die 1000 g vorgenommen. Auch gestalten sich die OP-Methoden selbst immer schonender, sodass die anderen Organe des kleinen Körpers nicht mehr in Mitleidenschaft gezogen werden. Die Aussichten sind laut Prof. Tulzer sehr gut: „Es gibt vielversprechende Ansätze, an denen geforscht wird, wie etwa mitwachsende Herzklappen. Auch werden Teile von geschädigten

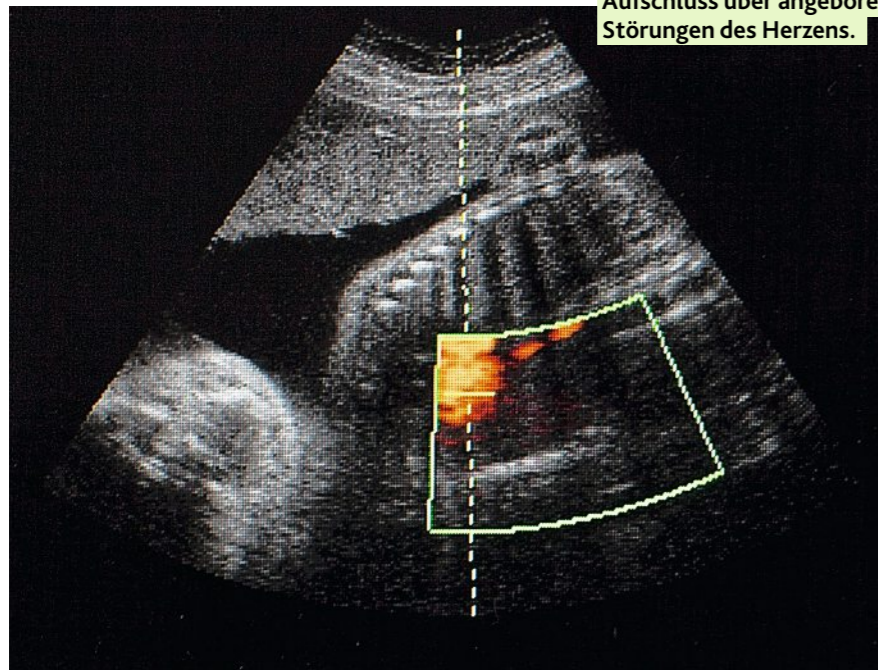
Herzen heute bereits ersetzt, bis eventuell ein Transplantat erhältlich ist. Weiters setzt man mittlerweile eine Vielzahl von effizienten Medikamenten ein, etwa um Herzmuskelteile zum Wachstum anzuregen.“ Diese Fähigkeit des kindlichen Muskels, noch zu wachsen, macht man sich übrigens auch bei Operationen im Mutterleib zunutze. „Das ist ein Grund, warum wir Herzfehler so früh perfekt beheben können“, erläutert der Kardiologe.

SPÄTERE SCHÄDEN

Es gibt aber nach wie vor Schäden, die erst später ans Tageslicht kommen, manchmal beim Schularzt oder bei der Stellung im Rahmen des Präsenzdienstes. Sei es, weil sich etwa Engstellen erst mit den Jahren und dem Wachstum entwickeln oder eine Infektion (z. B. Influenza) mit Herzmuskelentzündung übergegangen wurde. Auch Rhythmusstörungen treten in manchen Fällen bei an sich gesunden Menschen jedes Alters auf, mitunter als Reaktion auf Stress oder Belastung. Manchmal werden diese Probleme auch gar nicht bemerkt. Dann kann es leider mitunter vorkommen, dass an sich gesunde junge Menschen, ev. beim Sport, den plötzlichen Herztod erleiden. Frühe Diagnose und regelmäßige Check-ups wären daher für alle sinnvoll.

„Gerade junge Menschen sollten auch auf ihren Lebensstil achten. Bewegung und ausgewogene Ernährung sowie Normalgewicht sind in jedem Alter im Hinblick auf die Herzgesundheit wichtig!“, macht Prof. Tulzer klar.

Das Organscreening gibt Aufschluss über angeborene Störungen des Herzens.



Hilfe für BETROFFENE FAMILIEN

Unmittelbar nach der erschreckenden Diagnose sind die Eltern meist ratlos. Hier helfen die „Herzkinder“.

TEXT DR. EVA GREIL-SCHÄHS

Die Nachricht, dass das eigene Kind ein Problem mit dem Herzen hat, stellt naturgemäß einen großen Schock dar. Eltern fühlen sich hilflos und überfordert. Verzweiflung, Angst und Schuldgefühle stellen sich ein. Beim österreichweiten Verein „Herzkinder“ finden Betroffene Unterstützung, Rat und Beistand. Sie können sich überdies mit anderen austauschen. Für Ratsuchende werden konkrete, spezielle Informationen beschafft, Kontakte hergestellt.

Für Betroffene gibt es eine Reihe von Aktivitäten: Treffen, Sommerwochen für Familien, Feriencamps für Herz- und Geschwisterkinder, EMAH Wochenenden (Erwachsene

Gerade für betroffene Kinder ist es wichtig, die Normalität aufrecht zu erhalten und von der Gemeinschaft nicht ausgeschlossen zu werden.

mit angeborenen Herzfehlern), Elternwochenenden (Mama, Papa, verwaiste Eltern), Benefizveranstaltungen, Wanderungen, Ausflüge und Informationsabende, Gesprächsrunden sowie Vorträge.

MITSCHÜLER INFORMIEREN

Ein besonderes Projekt stellt die „Herzstunde“ in Schule und Kindergarten dar. Wenn Kinder mit einem Herzfehler und den dazugehörigen Operationen und vielfachen Klinikaufenthalten aufwachsen, stellt dies nicht nur die Sprösslinge, Eltern und Angehörige vor große Herausforderungen, sondern mitunter auch das kindergarten- oder schulsoziale Umfeld.

Ebenso vermag die Eingliederung in eine Klassengemeinschaft für die Herzkinder selbst oft nicht leicht zu sein. Nach jahrelangem Kampf um die eigene Gesundheit gestaltet sich das Zusammensein mit Gleichaltrigen häufig schwierig.

In einer speziellen „Unterrichtseinheit“ in der Gruppe oder Klasse wird daher altersgerecht erklärt, was die Ursachen, Auswirkungen und Einschränkungen der Erkrankung sind. Somit nimmt man den Kids Berührungängste. Gerade für betroffene Kinder ist es wichtig, die Normalität aufrecht zu erhalten und von der Gemeinschaft nicht ausgeschlossen zu werden. Unbefangener Umgang mit ihnen wird gefördert. Das Ziel dieser Aufklärungsarbeit in unterschiedlichen Einrichtungen ist es, Pädagogen sowie Kollegen klar zu machen, welchen körperlichen und seelischen Belastungen das Herzkind in so einer Situation ausgesetzt war und ist. Auf spielerische Weise werden die Kinder verkleidet und erleben in einer Präsentation den Ablauf eines Krankenhausaufenthaltes, bekommen einen Einblick in diverse Untersuchungen und lernen die Grundlagen des Herzkreislaufes.

Verein „Herzkinder“ Österreich
Grünauerstraße 10, 4020 Linz
www.herzkinder.at

Fotos: iStock, Adobe Stock