

Kleines Herz, schwerer Fehler

Kinder-Herzspezialisten kann alles passieren: 170 verschiedene Varianten von angeborenen Herzfehlern gibt es. Dabei können Gefäße vertauscht, Herzkammern nicht vorhanden oder das Herz kann spiegelverkehrt sein. Ein kleiner Brustkorb kann für Kinderkardiologen also viele Überraschungen bereithalten, wie Andreas Gamillscheg von der Kinderkardiologie der LKH-Uniklinik Graz erklärt. „Herzchirurgen, die sich auf Kinder spezialisiert haben, sind deshalb die besten ihres Faches“, sagt Gamillscheg. Und sie können heute Großes leisten: Von den 650 Kindern, die in Österreich jedes Jahr mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt kommen, überleben mehr als 90 Prozent. „Und können ein normales Leben führen“, sagt Gamillscheg.

Organ-Screening

Doch bis dahin kann es für die Kinder und ihre Familien ein schwieriger Weg sein, der mit der richtigen Diagnose beginnt. „Nur 50 Prozent der Herzfehler sind bereits vor der Geburt bekannt“, sagt Gamillscheg. Zwischen der 16. und 20. Schwangerschaftswoche sei der beste Zeitpunkt, um einen Fehler im kleinen Herzen zu entdecken. Ein spezielles Organ-Screening auf Herzfehler ist im Mutter-Kind-Pass zwar nicht vorgesehen, aber in spezialisierten Zentren kann in Verdachtsfällen ein Herzfehler bestätigt werden. „Wird ein schwerer Herz-

650 Kinder kommen jedes Jahr mit einem Herzfehler zur Welt. Dank moderner Medizin können 90 Prozent ein normales Leben führen – wenn der Herzfehler rechtzeitig entdeckt wird.

SONJA SAURUGGER

fehler bereits im Mutterleib erkannt, sollten Schwangere in einem speziellen Zentrum mit Kinderkardiologie entbinden“, sagt Gamillscheg. Denn nur dort könne das Neugeborene gleich versorgt werden – ohne Transportwege.

Eingriffe im Mutterleib

Auch Eingriffe im Mutterleib sind heute schon möglich, aber: „Es ist heute noch nicht klar, ob die Eingriffe im Mutterleib einen Vorteil bringen und verhindern können, dass es zu einer weiteren Verschlechterung der Fehlbildung kommt“, sagt Gamillscheg. Außerdem sei zu bedenken, dass damit auch ein Eingriff an der schwangeren Mutter vorgenommen wird.

Wird der Herzfehler nicht bereits im Mutterleib erkannt, gibt es nach der Geburt eindeutige Symptome: „Kinder mit schweren Herzfehlern haben eine bläuliche Verfärbung der Haut oder der Schleimhäute“, sagt Gamillscheg. Bei diesen sogenannten „Blue Babies“ vermischt sich nämlich das sauerstoffarme mit dem sauerstoffreichen Blut – da-

her stammt auch die blaue Farbe. Das zweite wichtige Merkmal eines Herzfehlers sind Anzeichen der Herzschwäche: Babys atmen schneller und angestrengt, sie sind beim Trinken schnell erschöpft und wachsen daher auch nicht so wie ein gesundes Kind. „Ein schwerer Herzfehler kann heutzutage eigentlich nicht übersehen werden“, sagt Gamillscheg.

Katheter statt offener Brustkorb

Ist die Diagnose gestellt, folgt die Behandlung: „Dabei nimmt die Zahl der Operationen eher ab, und die Zahl der Katheter-Eingriffe steigt“, sagt Gamillscheg. Das heißt: Einfache Herzfehler, wie Löcher oder Verengungen am Herzen können über einen Katheter, der über die Leistengefäße bis zum Herzen vorgeschoben wird, behandelt werden. Das erspart den kleinen Patienten die Öffnung des Brustkorbs – „und sie können nach zwei Tagen wieder nach Hause“, sagt Gamillscheg. Komplexe Herzfehler jedoch müssen weiterhin von Herzchirurgen operiert werden.

Was passiert, wenn die ehe-

mals kleinen Patienten erwachsen werden? Dieser Frage müssen sich Patienten und Ärzte stellen, denn Erwachsenenkardiologen sind im Umgang mit angeborenen Herzfehlern wenig geschult.

Berufswahl

„Es wurden eigene Ambulanzen ins Leben gerufen, an denen Kinder- und Erwachsenenkardiologen die Betroffenen gemeinsam betreuen“, sagt Gamillscheg. Sein ältester Patient am LKH Graz ist mittlerweile 60 Jahre – und im Erwachsenenalter treten andere Fragen, zu Berufswahl oder Schwangerschaft, in den Vordergrund. „Ich lerne meine Patienten als Neugeborene kennen und betreue sie bis ins Erwachsenenalter“, sagt Gamillscheg. „Das ist eine sehr schöne Aufgabe.“



Betreuung für Erwachsene

Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern werden an „EMAH“-Ambulanzen betreut, in Graz gibt es eine an der LKH-Kinderklinik. Liste: www.atcardio.at/de/arbeitsgruppen/herzfehler/emah-zentren/

Routineuntersuchung

Der Verein „Herzkinder Österreich“ fordert, dass alle Geburtshäuser ein Pulsoximeter haben sollten: Das Gerät misst über den Finger die Sauerstoffsättigung im Blut. Würde jedes Baby routinemäßig damit untersucht, könnten Herzfehler besser erkannt werden. www.herzkinder.at

Fest für Herzkinder

Am 9. Mai lädt der Verein „Hilfe für das herzkranke Kind“ zum Familienfest: Bei der Kinderklinik am LKH Graz gibt es da Zauberer, Rettungshunde, Hüpfburg und mehr. www.kinderkardiologie-graz.at

8

betroffene Babys unter 1000 Neugeborenen: So häufig sind angeborene Herzfehler. In Österreich kommen pro Jahr ungefähr 650 Kinder mit einem Herzfehler zur Welt. Die Prognosen sind gut: Mehr als 90 Prozent überleben und können ein normales Leben führen.



Thomas (Mitte) wurde mit einem schweren Herzfehler geboren. Sein kleiner Bruder kam gesund zur Welt. HOFFMANN



170

verschiedene Formen von angeborenen Herzfehlern gibt es. Zu den häufigsten zählen Löcher im Herzen, zum Beispiel in der Kammerscheidewand, und Verengungen, zum Beispiel der **Herzklappen** oder der Gefäße, die zum Herzen führen.

Neben den einfachen Herzfehlern – Löcher und Verengungen – gibt es komplexe Formen: Dazu zählen Kombinationen von Fehlbildungen oder Fälle, bei denen nur eine Herzkammer ausgebildet ist oder die Gefäße vertauscht sind und aus den falschen Kammern entspringen. Solche komplexe Herzfehler müssen meist am offenen Herzen operiert werden. Einfache Herzfehler können oft über den Katheter behandelt werden.

„Wir haben großes Glück gehabt“

Thomas wurde mit einem schweren Herzfehler geboren. Seine Mama erzählt von den Herausforderungen der ersten Jahre.

Wir haben vor der Geburt nicht gewusst, dass Thomas einen Herzfehler hat. Ich habe normal entbunden, nach fünf Tagen wollten wir nach Hause. Doch dann ist Thomas plötzlich blau geworden. Der Kinderarzt sagte, da stimmt etwas nicht, sie können uns nicht nach Hause lassen, sondern schicken uns ans LKH Graz. Da ist für mich die erste Welt zusammengebrochen. In Graz hat Thomas aufgehört zu atmen und musste künstlich beatmet werden – der nächste Schock. Schließlich bekamen wir die Diagnose: Thomas hat ein Ein-Kammern-Herz, die zweite Kammer ist zu klein. Zusätzlich ist das Herz nicht links, sondern rechts im Brustkorb und in sich spiegelverkehrt. Bei seiner ersten Operation, die acht Stunden dauerte, war Thomas eine Woche alt. Mir ging

es in der Zeit schlecht: Ich dachte daran, dass ich mit einem gesunden Kind zu Hause sein könnte, stattdessen fährt man ohne Kind nach Hause, weil es mit einer großen Narbe am Brustkorb im Krankenhaus liegt.

Nach der ersten Operation brauchte Thomas viele Medikamente und hat kaum gegessen, weil es zu anstrengend für ihn war. Er war ständig bläulich, weil die Sauerstoffsättigung zu gering war. Das hörte erst mit der dritten Operation, mit dreieinhalb Jahren, auf. Die Nägel, die Lippen, die Zehen: Alles war danach rosa. Das war ein schöner Anblick.

Dann war Thomas nicht mehr aufzuhalten. Er geht in die erste Klasse, spielt im Fußballverein, Turnen ist sein Lieblingsfach. Er hat keine Einschränkungen, muss nur täglich Aspirin nehmen. Wir haben großes Glück gehabt, alles ist gut verlaufen.