



Familienplanung, Schwangerschaft und Vererbung der angeborenen Herzfehler

Vorabklärungen

Wie bei den meisten Paaren, stellt sich bei Personen mit einem angeborenen Herzfehler irgendwann die Frage, ob sie eine Familie gründen und Kinder haben wollen. Wobei die zentrale Frage oft darin besteht, ob dies aufgrund des Herzfehlers überhaupt möglich ist.

Eine Schwangerschaft und die darauf folgende Kinderbetreuung ist neben sehr schönen Momenten auch mit Risiken verbunden. In der Gesamtbeurteilung sind viele Faktoren mit einzubeziehen, welche zum Teil nur mit einem erfahrenen Spezialistenteam beurteilt werden können. Es sind aber nur wenige Untersuchungen, welche zusätzlich notwendig sind, die meisten werden im selben Umfang auch bei den gynäkologischen und kardiologischen Routineuntersuchungen vorgenommen.

Trotz eines angeborenen Herzfehlers wird eine Schwangerschaft von den meisten Frauen gut toleriert. Ausschlaggebend ist hierbei der Gesundheitszustand in dem sich die Frau vor der Schwangerschaft befindet. Ist sie den alltäglichen Anforderungen gut gewachsen, sollte eine Mutterschaft in aller Regel möglich sein.

Regelmässige kardiologische Kontrollen bereits vor der Schwangerschaft sind wichtig und erleichtern die Beurteilung des Gesundheitszustandes der werdenden Mutter während der Schwangerschaft.

Eine Schwangerschaft sollte **nie** „spontan“ geschehen, sondern in jedem Fall **geplant** und mit dem Kardiologen / Gynäkologen besprochen werden.

Vererbung

Wie gross ist das Risiko, dass mein Kind ebenfalls einen Herzfehler hat? Diese Frage beschäftigt die betroffenen, zukünftigen Eltern. Diese Gefahr ist tatsächlich vorhanden, auch wenn das Risiko insgesamt klein und vertretbar ist. Wenn in der Familie bisher niemand mit einem Herzfehler geboren wurde, beträgt das Risiko, ein Kind mit einem angeborenen Herzfehler zu gebären, 0.6 - 0.9%. Ist ein Elternteil betroffen, steigt das Risiko auf 4 - 6%, wenn beide betroffen sind auf 7 - 10%. Herzfehler werden allerdings nicht immer in direkter Linie weitergegeben. Auch für die übernächste Generation gilt noch ein erhöhtes Risiko, dieses liegt bei ca. 3%. Wer seinen Herzfehler mit welchem Risiko weitergibt, ist abhängig vom Herzfehler. Nicht alle Arten werden gleich stark vererbt, bei manchen sind die Mädchen stärker betroffen als bei anderen und umgekehrt. Bestimmte Herzfehler im Rahmen von Syndromen (Symptom-Komplexe) werden häufiger vererbt (50%), z.B. CATCH Mikrodeletion 22q11 oder Holt-Oram Syndrom. Die Risiken sind daher während den vorhergehenden Untersuchungen mit dem behandelnden Ärzteteam abzuklären.

Risiken der Schwangerschaft

Während der Schwangerschaft wird der gesamte Organismus einer Frau beeinflusst. So nimmt sie während dieser Zeit rund 8 bis 15 kg an Gewicht zu. Diese Gewichtszunahme resultiert u.a. aus der Zunahme des Blutvolumens. Das Kind (2.5 bis 3.5 kg) trägt nur wenig zur Gewichtszunahme bei. Die grössere Blutmenge und die Zunahme des Herzminutenvolumens um 40-50% belasten den Kreislauf, insbesondere das Herz. Die erste maximale Belastung (und somit Hürde) des Herz-Kreislaufsystems wird in der 30. bis 32. Schwangerschaftswoche erreicht; die Belastung nimmt dann wieder ab und erreicht nochmals während der Geburt eine zusätzliche Belastung.

Augrund dessen ist bei den folgenden Herzfehlern von einer Schwangerschaft dringend abzuraten:

- Eisenmenger-Syndrom
- Pulmonale Hypertonie
- Schwere Einengung in der Ausflussbahn der linken Herzkammer
- Mittelschwere/schwere Einengung der Mitralklappen
- Marfan Syndrom mit Dilatation der Aorta

Bei allen anderen Herzfehlern werden die Risiken individuell abgeschätzt und beurteilt. Dabei sind, wie bereits erwähnt, insbesondere die Art des Herzfehlers, die Leistungsfähigkeit und die bereits erfolgten Operationen von Belang. Dabei wird auch die Möglichkeit untersucht, ob vor der Schwangerschaft mit einem Eingriff die Voraussetzungen hierfür verbessert werden könnten.

Weitere Risikofaktoren bei Schwangerschaft

- künstliche Herzklappen (Blutverdünnung)
- erhöhter Lungendruck
- Herzmuskelschwächen
- eingeschränkte Pumpfunktion des Herzens
- Rhythmusstörungen

Auch einzelne Medikamente müssen als Risikofaktoren angesehen werden. Bei einigen Medikamenten (Marcoumar, Sintrom) können während der kritischen Phase (6. bis 12. Woche) Ersatzpräparate eingenommen werden, andere müssen während der Schwangerschaft vollständig abgesetzt werden (ACE-Hemmer, Antiepileptika, etc.)

Bei allen Überlegungen sind neben den Risiken für die Mutter auch die Risiken des Kindes zu berücksichtigen. Denn leider kann durch Probleme der Mutter während der Schwangerschaft auch das Wohlbefinden des Kindes beeinflusst und dessen Entwicklung beeinträchtigt werden. Folgende Tabelle soll Auskunft geben über die häufigsten Risikofaktoren für Mutter und Kind:

Risiken für die Mutter	Risiken für das ungeborene Kind
Herzmuskelschwäche	Abort / Frühgeburt
Rhythmusstörungen	Unterentwicklung
perinatale Blutungen	kongenitale Vitien (angeborene Herzfehler)
Tod	Blutungen
	Totgeburt

Es muss beachtet werden, dass bei Gefährdung der Mutter auch eine Gefährdung für das ungeborene Kind besteht.

Untersuchungen des Kindes

Während der Schwangerschaft ist es notwendig, dass nicht nur die werdende Mutter regelmässig untersucht wird, sondern auch das heranwachsende Kind. Bei diesen pränatalen Untersuchungen (meistens Ultraschalluntersuchungen an einem dafür spezialisierten Zentrum) wird der Gesundheitszustand, die Entwicklung und die Lage des Ungeborenen überprüft. Besonders bei Kindern von herzkranken Müttern werden bei diesen Untersuchungen die Organe überprüft. Diese dürfen aber nur kombiniert mit umfangreichen Beratungsgesprächen durchgeführt werden, um die werdenden Eltern auf allenfalls vorkommende Probleme sensibilisieren zu können.

In der 18. - 20. Schwangerschaftswoche kann erstmals das Herz des Kindes auf einen angeborenen Herzfehler untersucht werden (foetale = kindliche Echokardiographie), eine zweite Untersuchung wird zum definitiven Ausschluss oder Bestätigung eines Herzfehlers nochmals ca. in der 28. SSW durchgeführt. Eine foetale Echokardiographie soll durch einen Arzt/Ärztin mit Weiterbildung und Erfahrung in dieser Untersuchungsmethode durchgeführt werden.

Weitere Ultraschalluntersuchungen, die sich nicht nur auf das Herz und die grossen Gefässe des Kindes konzentrieren, sind Bestandteil der Schwangerschaftsbetreuung und helfen das Wachstum und das Wohlbefinden des Kindes zu beobachten. Bei einer allfälligen Beeinträchtigung des kindlichen Wachstums werden intensivere Kontrollen notwendig. Der weitaus grösste Anteil der Kinder ist gesund (95%) und muss im weiteren Verlauf der Schwangerschaft nicht speziell untersucht werden.

Bei Kindern, bei denen Probleme vermutet werden, sind weitere Untersuchungen angebracht. Im Allgemeinen sind keine sofortigen Massnahmen notwendig, einzig Rhythmusprobleme des ungeborenen Kindes müssen mit gezieltem Medikamenteneinsatz behandelt werden. Andere Massnahmen lassen wesentlich mehr Zeit, vielfach ist nur schon das Wissen um Probleme für die Geburtsvorbereitung sehr wertvoll. Die pränatale Diagnostik hat aber auch ihre Grenzen und Gefahren. Bevor die Untersuchungen durchgeführt werden, müssen sich die werdenden Eltern im Klaren sein, was passiert, wenn die Untersuchungen gesundheitliche Probleme oder gar Fehlbildungen ergeben. Es ist sehr wichtig, dass diese Themen im Voraus diskutiert und von den behandelnden Ärzten zur Sprache gebracht werden. Nicht immer ist das medizinisch Mögliche auch für die werdenden Eltern das Beste. Doch auch nach einer problemlosen Schwangerschaft und umfangreichen Untersuchungen können Überraschungen auftreten. Nicht alles kann mit den Untersuchungen erfasst werden, einzelne, kleine Herzfehler und andere Fehlbildungen können nicht diagnostiziert werden.

Geburt

Wesentlich sind die Vorbereitungen für die Geburt. Grundsätzlich können auch Frauen mit einem Herzfehler normal gebären. Wenn der Gesundheitszustand des Kindes einen Kaiserschnitt erfordert, wird dieser auch durchgeführt. Je nach gesundheitlicher Verfassung der Mutter und des Kindes ist die Wahl des Geburtsortes sehr bedeutend. Bei Frauen mit einer Hoch-Risiko-Schwangerschaft oder komplizierten Herzfehlern ist eine Geburt in einem Zentrumsspital oder gar in einem Universitätsspital empfehlenswert, wo ein Team von Spezialisten mit Erfahrung in der Betreuung von Patienten mit angeborenen Herzfehlern und Hoch-Risiko-Schwangerschaften und Geburten rund um die Uhr zur Verfügung steht. Frauen ohne komplizierten Herzfehler oder ‚sehr gutem Operationsresultat‘ können nach Rücksprache mit dem Spezialisten in einem Regional- oder Bezirksspital gebären; bei Bedarf sind Verlegungen in ein spezialisiertes Zentrum immer noch möglich. Allerdings sind solche Massnahmen immer eine spezielle Belastung für Mutter und Kind, wie auch für den Vater und die nächsten Verwandten.

Für die behandelnden Ärzte sind die ersten 24 Stunden nach der Geburt von entscheidender Bedeutung. In dieser Zeit zieht sich die Gebärmutter zusammen und presst das Blut in den Kreislauf. Dieser Vorgang belastet diesen nochmals stark und kann in Kombination mit den vorangegangenen Belastungen und einem allfälligen Blutverlust zu Problemen führen.

Nach der Geburt

Nach der Geburt beginnt für die frischgebackenen Eltern eine sehr schöne, aber auch strenge Zeit. Der Körper der Mutter stellt langsam wieder auf ‚Normalbetrieb‘ um (nach drei Monaten, in seltenen Fällen nach 3-6 Monaten erreicht) und entlastet sich damit. Doch das Baby stellt neue Ansprüche und Herausforderungen an die Eltern, die zwar in die Familienplanung mit einbezogen werden sollten, aber auch viel Freude und Erfüllung bringen können – Ein Leben lang.

Zusammenfassung

Dank den Fortschritten in der Medizin, der multidisziplinären Zusammenarbeit der verschiedenen Spezialisten an einem Zentrum und der zunehmenden Erfahrung können heute auch Frauen mit einem komplizierten Herzfehler eine Schwangerschaft und Geburt mit einem vertretbaren Risiko erleben!

Checkliste bei Kinderwunsch

- Kardiologische Standortbestimmung **vor** der Schwangerschaft
- Beratungsgespräche beider Ehepartner vor der Schwangerschaft beim Kardiologen und Gynäkologen
- Folsäure-Prophylaxe, Bestimmung des Röteln-Titers und allfälliges Nachholen der Röteln-Impfung unter Empfängnisverhütung
- Besprechung des Risikos für Fehlbildungen bei allfälligen Medikamenten
- Besprechung einer allfälligen Umstellung der Medikamente
- Festelegung eines Betreuungsplanes während der Schwangerschaft und Geburt gemeinsam durch den Kardiologen und den Gynäkologen
- 20. Schwangerschaftswoche: Differenzierte, kindliche Ultraschall-Untersuchung an einem Zentrum
- Schwangerschaftsvorsorge: Befinden der Mutter und des Kindes, kindliches Wachstum

CUORE MATTO-Infoveranstaltung vom 15.02.2003

Dieses Infoblatt wurde von Caroline Süess und Andreas Meyer in Zusammenarbeit mit PD Dr. med. E. Oechslin, Kardiologe USZ, Frau Dr. med. M. Fasnacht, Oberärztin Kardiologie Kinderspital Zürich und Frau Dr. med. Franziska Krähenmann, Oberärztin Klinik für Geburtshilfe USZ erstellt.

Der Inhalt dieses Infoblattes ist kein Ersatz für eine professionelle Beratung oder Behandlung durch spezialisierte Ärzte. Weder CUORE MATTO noch die obgenannten Verfasser können haftbar gemacht werden.