

Leben mit geflicktem Herzen

Operationen ermöglichen das Überleben trotz **schweren Herzfehlern**, aber oft mit lebenslangen Belastungen

Neugeborene mit schweren Herzfehlern hatten früher kaum eine Chance. Seit einigen Jahrzehnten steigen die Überlebensraten, aber intensive Betreuung bleibt nötig. Am Inselspital gibt es diese seit 2005 auch für Erwachsene.

DANIEL GOLDSTEIN

«Stellen Sie sich vor, Sie haben sich gründlich auf eine Italienreise vorbereitet und auch die Sprache gelernt, besteigen ein Flugzeug – und kommen in einem völlig flachen Land an, dessen Bewohner unverständlich reden.» Diesen Vergleich für die Lage von Eltern, deren Kind mit einem schweren Herzfehler geboren wird, zog an einem Medienseminar im Inselspital Monika Stulz aus eigener Erfahrung (vgl. Interview). «Italien» wäre die Geburt eines gesunden Kindes, «holländisch» kommt den Eltern vor, was ihnen die Ärzte über den – eventuell sofort – nötigen schweren Eingriff an ihrem Neugeborenen sagen.

Solche Notfälle gibt es in der Schweiz etwa 100 im Jahr; insgesamt werden 700 Kinder mit einem Herzfehler geboren, etwa eines von hundert. Die Überlebensrate aller Herzfehler-Patienten ist seit Jahrzehnten stetig gestiegen: 1950 erreichte nur ein Fünftel das Erwachsenenalter, 2000 waren es 85 Prozent. Es überleben auch immer mehr Kinder, die gleich nach der Geburt operiert werden mussten.

Vor der Geburt meist unbekannt

Zwar hat sich auch die Früherkennung verbessert, aber selbst die schweren Herzfehler sind «nach wie vor in den meisten Fällen vor der Geburt nicht bekannt», wie Prof. Jean-Pierre Pfammatter sagte; der Leiter der Kinderkardiologie referierte zusammen mit mehreren Kollegen am Insel-Medienseminar. Mit den heute üblichen zwei Ultraschall-Untersuchungen während der Schwangerschaft wären etwa 40 Prozent der schweren Herzfehler zu erkennen, wenn in allen Verdachtsfällen weitere Untersuchungen eingeleitet würden. Gemäss einer Erhebung vor einigen Jahren wurden aber in der Schweiz nur 23 Prozent der Fälle erkannt.

Stehen die Eltern unvorbereitet einem Notfall gegenüber, «dann bin ich der Holländer», sagte Pfammatter, «aber das ist ja in Bern kein Schimpfwort». Er berichtete von einer Geburt in diesem Jahr, nach der schon in der ersten Nacht ein Katheter ins Herz eingeführt werden musste. Am fünften Lebenstag folgte eine Operation am offenen Herzen, um die Transposition der grossen Arterien (TGA) zu korrigieren: Die Lungenarterie und die Aorta, die den Rest des Körpers versorgen, werden vertauscht. Für Nachbehandlungen oder erst später notwendige Eingriffe – bei manchen Herzfehlern mehrere Operationen – erhalten Eltern und Kinder eingehende Betreuung.

Wenn Arterien vertauscht sind

Bei der TGA, die etwa ein Zehntel der schweren Fälle ausmacht, überlebten von den 1940 Geborenen weniger als 5 Prozent die Jugendzeit; beim Jahrgang 1990 sind es mehr als 90 Prozent. Am Inselspital wurde nicht nur die Behandlung der Kinder mit Herzfehler stark interdisziplinär ausgebaut; sie umfasst heute Ärzte und Ärztinnen aus einem Dutzend Spezialdisziplinen. Dazu kommt nichtärztliche Betreuung von der Ernährung über Ergotherapie bis zur Berufsberatung. Seit 2005 gibt es auch ein Betreuungsprogramm für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler, heute neben Zürich das grösste der fünf in der Schweiz.



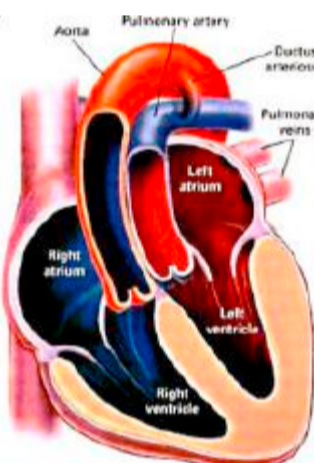
Säugling nach Herzoperation: Eltern und Kind müssen sich auf ungewisse und langwierige Genesung einstellen.

LUIS M. ALVAREZ/KEYSTONE

Das Leben mit einem reparierten Herzen kann belastend sein. Markus Schwermann als Leiter der Vitien-Sprechstunde, also jener für Patienten mit angeborenem Herzfehler, präsentierte eine soeben beendete, vom Nationalfonds unterstützte Studie, an der er in Kanada beteiligt war. Von 150 TGA-Patienten ab 18 Jahren starben während der neun Beobachtungsjahre 7 Prozent, und 5 Prozent überlebten den Herztod nur dank sofortiger Wiederbelebung. Fast die Hälfte litt an Rhythmusstörungen, ein Viertel hatte einen Schrittmacher.

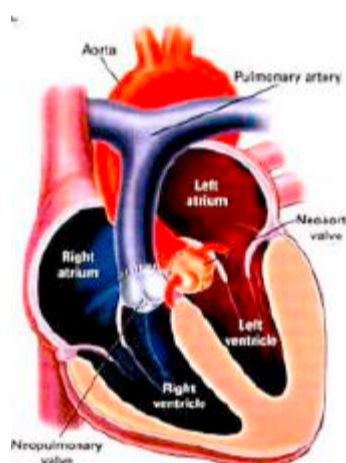
Lebensqualität positiv gesehen

Mit der Lebensqualität befasste sich eine andere Studie an gegen 300 Schweizer Erwachsenen mit verschiedenen schweren Herzfehlern. Gemäss Standard-Fragebögen schätzten sie ihre gesundheitliche Lebensqualität eher etwas besser ein als Befragte ohne Herzfehler. Zusatzfragen ergaben aber, dass jeder fünfte Probleme mit der Versicherung hatte und jeder siebente eine Invalidenrente bezog. Von den



Herzfehler TGA: Aorta (rot) und Lungenarterie (blau) führen je in die falsche Herzkammer.

Frauen gaben 8 Prozent an, wegen des Herzfehlers auf Kinder zu verzichten. Zwar bezeichneten sich vier Fünftel der Befragten als beschwerdefrei, aber körperlich limitiert fühlten sich drei von zehn, bei den TGA-Operierten gar die Hälfte. Besser waren jene dran, die nach



Operation: Diese beiden Hauptarterien werden abgetrennt und in ihre normale Stellung gebracht.

1990 gemäss einer neuen Methode operiert worden waren (Bild rechts; zuvor belieh man die Arterien und baute die Vorhöfe um).

Vieles ist eine Frage der Einstellung. So schreibt die mehrfach operierte Elisabeth Leuenberger (siehe Porträt unten): «Ich sehe in meinem

Herzfehler auch viel Positives. Nämlich ein Leben mit mehr Lebensqualität. Ich lebe seit meinen letzten Herzoperationen viel bewusster, dankbarer, zufriedener. Ich treffe meine Entscheidungen heute mehr aus Überzeugung und Leidenschaft. Und die zurückgewonnene Gesundheit ist für mich jeden Tag ein neues Geschenk!»

Sie engagiert sich auch bei Cuore Matto (Verrücktes Herz), einer Vereinigung, die für Menschen mit angeborenem Herzfehler informative Anlässe organisiert. An der Zeitschrift «Herzblatt», herausgegeben von der Elternvereinigung für das herzkranken Kind (EvhK), ist auch Cuore Matto beteiligt. Beide Vereine organisieren jährlich je ein Ferienlager für betroffene Kinder. Die EvhK hilft auch beim Verkehr mit Behörden. Um beim Bild ihrer Präsidentin Monika Stulz zu bleiben: Sie hilft, in jenem «Holland» heimisch zu werden, das statt Ferien den Rest des Lebens beansprucht.

© VEREINE www.evhk.ch
www.cuorematto.ch

MIT RÜCKSCHLÄGEN ZUM TRAUMBERUF

Patientin wird Pflegerin

Mit 21 Jahren «konnte ich maximal zehn Meter im Zeitlupentempo und mit ein bis zwei Pausen geradeaus marschieren», erzählt am Insel-Medienseminar die heute 29-jährige Elisabeth Leuenberger aus Sumiswald. Sie arbeitet als Pflegefachfrau für Herz- und Gefässchirurgie am Inselspital – dort, wo ihre angeborenen Herzfehler letztlich so gut behoben wurden, dass sie nicht nur ihren strengen Beruf fertig erlernen und ausüben, sondern auch eine Schwangerschaft wagen konnte.

Elisabeth Leuenberger wurde gleich mit zwei Herzfehlern geboren: einem Loch in der Trennwand und einer verengten Klappe. Schon als Kleinkind wurde sie doppelt operiert: Das Loch wurde geschlossen und die Klappe erweitert. Während der weiteren Betreuung wuchs ihr «die ‚Weissgekittelten‘ richtig ans Herz». So wusste sie «bereits als Zehnjährige mit Überzeugung», dass sie Krankenschwester werden wollte. Ein Frageprogramm für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler, heute neben Zürich das grösste der fünf in der Schweiz.

Doch bis zur Berufswahl stabilisierte sich ihre körperliche Leistungsfähigkeit so weit, dass Leuenberger ihre Wunschlehre aufnehmen konnte. Kurz danach indessen verschlechterte sich ihr Zustand plötzlich, und sie brauchte eine weitere Herzoperation: Ihr wurde als Ersatz-Herzklappe ein Stück aus der Halsvene eines Rindes eingesetzt, die ebenfalls eine Klappe enthält. Doch der Ersatz bewährte sich nicht: Mit 21 war die Patientin wie geschilbert kaum noch gehfähig.

Erstarkt dank Organspende

Zehn Monaten nach dieser Operation folgte die bisher letzte – mit einer menschlichen Herzklappe aus einer Organspende, bei der nicht das ganze Herz für eine Transplantation gebraucht werden konnte. Leuenberger muss damit rechnen, dass sie in etwa 15 Jahren wieder eine neue Klappe braucht. Dann könnte es eine künstliche sein: Frühere Modelle hatten sich nicht bewährt, doch jetzt gibt es eines, das durch einen Herzkatheter eingeführt werden kann. Weltweit wurde es bisher 200 Mal, in Bern einmal



Elisabeth Leuenberger SUSI BÜRKI

verwendet. Auf ihre beiden letzten Operationen folgten für Elisabeth Leuenberger schwere Komplikationen, jeweils mit Lungenkollaps; sie kämpfte um ihr Leben.

Danach aber erlangte sie «eine Leistungsfähigkeit, wie ich sie in meinem Leben bisher noch nie gekannt hatte». Sie treibt Sport, auch

Springreiten. Mit ihrem Pferd hat sie in der Sparte Geschicklichkeit sogar an einer Schweizer Meisterschaft teilgenommen. In der Patientenvereinigung Cuore Matto, der sie viele Freundschaften verdankt, hat sie zusammen mit einer Ärztin ein Notfallteam fürs jährliche Kinder-Ferienlager gegründet.

Vererbung möglich

Bei Cuore Matto erfuhr sie auch von Risikoabklärungen für Frauen, die trotz angeborenem Herzfehler ein Kind bekommen möchten. Auch das Inselspital bietet nun solche Abklärungen an. Jene für Leuenberger ergaben, dass nur Herzrhythmusstörungen zu befürchten wären, mit Medikamenten zu behandeln. Bis jetzt – im fünften Monat der Schwangerschaft – war das nicht nötig; sie arbeitet immer noch zu 80 Prozent. Die Untersuchungen des werdenden Kindes ergaben keinen Verdacht. Das Risiko, das es ebenfalls einen Herzfehler haben könnte, wird auf 5 bis 7 Prozent eingeschätzt, da es in der Familie weitere Fälle gibt.

Daniel Goldstein

ZUR SACHE:



Monika Stulz ist Präsidentin der Elternvereinigung für das herzkranken Kind.

Hilfe vom ersten Schock an nötig

«BUND»: Heute überleben viel mehr Kinder mit Herzfehlern als früher – auch Ihres. Wie haben Sie diese neue Aufgabe erlebt?

MONIKA STULZ: Es ist vor allem dann eine schwierige Aufgabe, wenn ein Kind mit sehr schwerem Herzfehler überlebt. Theoretisch hört man, dass heute fast jeder Herzfehler korrigierbar ist, aber in der Praxis bleibt man oft auf halber Strecke stecken: Der Herzfehler ist palliativ (lindernd) korrigiert, aber das Kind hat trotzdem Einschränkungen. Es ist zum Beispiel bläulich, lebt mit wenig Sauerstoff und kann sich wenig bewegen. Aber der Sauerstoff reicht sehr gut, um das Gehirn zu durchbluten. Es kann also sehr intelligent werden, oft sogar besonders, weil es sich weniger bewegt als ganz gesunde Kinder, aber dafür vielleicht mehr liest.

Aber der Schulbesuch stellt dann praktische Probleme.

Ja, es gibt mehr Absenzen wegen der häufig nötigen Behandlungen. Die Kinder brauchen auch mehr Erholung, was vor allem in höheren Schulstufen ins Gewicht fällt.

Bekommt man für den Schulweg die nötige Hilfe?

Das ist sehr schwierig. Da ist man auf eine gut funktionierende, sozial eingestellte Gemeindebehörde angewiesen. Zum Besuch weiter entfernter Schulen kann es sein, dass das Kind ein Taxi braucht, wenn es den öffentlichen Verkehr nicht benutzen kann. Je nachdem übernimmt die Invalidenversicherung, der Kanton oder die Gemeinde die Kosten, aber die Eltern müssen darum kämpfen – und dabei aufpassen, dass sie in ihrem Frust die Probleme nicht noch grösser machen.

Kommt es vor, dass Kinder deswegen nicht jene Schule besuchen, die ihrer Intelligenz entspricht?

Ja, es gibt zwar noch wenig Erfahrungswerte, aber es kommt vor, dass Kinder mit einem schweren Herzfehler gar nicht in der Regelschule sind oder nicht auf der richtigen Stufe.

Wie können diese Kinder lernen, ihr Leben selbstständig zu bewältigen?

Diese Aufgabe beginnt schon sehr früh. Ich beobachte, dass Eltern, die sich selber intensiv um den Herzfehler kümmern und sich informieren, automatisch auch die Kinder mitziehen. Andere Eltern geben die Verantwortung gern an die Ärzte ab, und dann wird es auch für die Kinder schwierig, selber Verantwortung zu übernehmen. Bei Erwachsenen mit Herzfehlern sieht man, wie wichtig es ist, spätestens von der Pubertät an langsam an die Selbstständigkeit herangeführt zu werden.

Ist es an Herzcentren wie im Inselspital so, dass man die Verantwortung dort nicht abgeben kann, sondern Unterstützung für die Eigenverantwortung unterhält?

Heute ist das so. Vor 14 Jahren, als unser Sohn mit einem schweren Herzfehler geboren wurde, war es überhaupt noch nicht so: Man fühlte sich sehr allein mit der Situation. In dieser sehr schwierigen Anfangszeit habe ich mir oft Unterstützung gewünscht. Die Hilfe muss beim ersten Schock einsetzen; wenn man erfährt, was die Diagnose bedeutet. Was heute noch weitgehend fehlt, sind spezialisierte Psychologen.

Interview: dg