



# Schockdiagnose „Herzkind“

**Jedes 100. Baby in Österreich kommt mit einem Herzfehler zur Welt. Früher bedeutete das für die meisten von ihnen ihr Todesurteil, denn nur ein Drittel der Neugeborenen mit angeborenen Herzfehlern kann ohne Behandlung überleben. Operationen unmittelbar nach der Geburt, in manchen Fällen sogar schon im Mutterleib, sind zwar keine Routine, aber längst auch keine Seltenheit mehr. Das Kinderherz Zentrum Linz am Kepler Universitätsklinikum ist gemeinsam mit dem Institut für Pränatalmedizin europaweit das größte und weltweit das zweitgrößte Zentrum für Eingriffe am Kinderherzen vor der Geburt.**

**Von Mag. Kornelia Wernitznig, MSc**

So traurig es ist, kein Jahr vergeht, in dem nicht etwa 700 kleine Menschen in Österreich mit Herzfehlbildungen zur Welt kommen. Zwei Drittel haben ohne notwendige Operationen keine Chance auf eine glückliche Kindheit. „Durch die Weiterentwicklung der Pränataldiagnostik und der unglaublichen Möglichkeiten, die auf Kinder spezialisierte Herzchirurgen heute haben – sie können immer früher, komplexer und besser operieren – hat sich die Prognose herzkranker Ungeborener unglaublich verbessert“, ist Prim. Univ.-Prof. Dr. Gerald Tulzer, Vorstand der Klinik für Kinderkardiologie am Kepler Universitätsklinikum Linz, dankbar. Seinem Kollegen, dem Pränatalmediziner Priv.-Doz. Dr. Wolfgang Arzt und ihm gelang am 25. Oktober 2000 in Linz weltweit zum ersten Mal ein Eingriff am Herzen eines Ungeborenen. In der 28. Schwangerschaftswoche wurde unter Ultraschallsicht eine Nadel in die verkümmerte rechte Kammer des Herzens des Ungeborenen eingeführt, die verschlossene, rund 3mm kleine Herzklappe (Pulmonalklappe) konnte geöffnet und mit einem Herzkatheter erweitert werden. Die Folge war eine

Normalisierung des Kreislaufs des Ungeborenen mit deutlichem Wachstum der rechten Herzkammer und der Herzklappe. Das kleine Menschlein konnte durch den Eingriff nicht nur gerettet werden, sondern wurde mit zwei funktionierenden, gleich großen Herzkammern geboren. Ohne Eingriff wäre im Laufe der Schwangerschaft durch die verschlossene Herzklappe die rechte Herzkammer verloren gegangen, das Baby hätte nur eine kleine Überlebenschance gehabt. Heute ist Johanna 22 Jahre alt und herzgesund!

Mit diesem weltweit ersten erfolgreichen Herzeingriff an einem Ungeborenen war eine neue Dimension in der Pränatalmedizin eröffnet und der Grundstein für die Etablierung eines europaweiten Zentrums für vorgeburtliche Herzeingriffe an Ungeborenen gelegt. „Voraussetzung für eine erfolgreiche Behandlung ist die korrekte und rechtzeitige Zuweisung in das Kinderherz Zentrum, da Eingriffe vor der Geburt sehr komplex sind und große fachmedizinische Expertise benötigen“, sagt Univ.-Prof. Prim. Dr. Gerald Tulzer.

## **Bisher 12.000 Eingriffe im Mutterleib**

Am Kinderherz Zentrum wirken Pränatalmedizin, Kinderherzchirurgie, Kinderkardiologie und Anästhesiologie/Intensivmedizin perfekt zusammen. Das Institut für Pränatalmedizin ist auf Diagnose und Abklärung von Fehlbildungen ungeborener Kinder spezialisiert. Bisher wurden mehr als 12.000 Eingriffe im Mutterleib durchgeführt. In der Kinderherzchirurgie wurde 1997 das erste Neugeborene mit einem der schwersten Herzfehler überhaupt operiert – einem sogenannten hypoplastischen Linksherzsyndrom, bei dem die linke Herzkammer, die den Körper mit Blut versorgt, unterentwickelt ist. Seit 1995 wurden rund 7000 Kinder am Herzen operiert, mehr als 25 Prozent waren Neugeborene.

An der Kinderkardiologie werden komplexe pränatale Herzfehler und Herzrhythmusstörungen abgeklärt und gemeinsam mit dem Institut für Pränatalmedizin behandelt.

Auf der operativen Intensivstation stehen zehn

© Stockdevil - stock.adobe.com



*Operationen sind immer eine hochkomplexe Angelegenheit.*

hochmoderne Intensivpflegeplätze für Kinder zur Verfügung. Jährlich werden mehr als 500 Kinder und Jugendliche nach herzchirurgischen oder Herzkatheter-Eingriffen betreut.

Vielen tausend Kindern mit einem angeborenem Herzfehler haben die Koryphäen am Linzer Kinderherz Zentrum das Leben gerettet. Eines von ihnen ist Leona. Bei einem ganz normalen Vorsorgetermin für ein Organscreening stellte der Arzt einen Herzklappenfehler fest. Für die Eltern war diese Diagnose ein Schock.

### "Erweckt schlimme Bilder im Kopf"

„Das erste Mal zu hören, dass das sehnlichst erwartete Baby einen Herzfehler hat, weckt sofort die schlimmsten Bildern in deinem Kopf, es fühlte sich an wie ein Todesurteil. Wir waren gar nicht in der Lage, diese Nachricht in ihrer gesamten Reichweite zu erfassen“, erzählt Mira L. Aber die junge Familie hatte großes Glück, denn die Eltern und das Ungeborene waren im Kinderherz Zentrum, an das sie vom Gynäkologen sofort weitervermittelt wurden, in den besten Händen. Leider verschlechterte sich der Zustand des Ungeborenen, es kam – wie häufig bei einem Herzklappenfehler – zu Wasseransammlungen im Bauch des Ungeborenen und der Herzschlag wurde immer schwächer. Prim. Univ.-Prof. Dr. Gerald Tulzer und sein Kollege von der Pränatalmedizin entschieden sich für eine Operation im Mutterleib und ihnen gelang wieder einmal ein Wunder. Das Ungeborene wurde in einem sehr schweren und hochkomplizierten Eingriff am Herzen operiert und kam ein paar Wochen später per Kaiserschnitt zur Welt. Nach der Geburt wurde die defekte Herzklappe in einer weiteren OP entfernt und durch eine Lungenklappe ersetzt. Leona ist heute sechs Jahre alt und lebt beinahe ohne Einschränkungen. Sie ist eines von zwölf

Kindern, denen die Ärzte des Linzer Kepler-Klinikums in den vergangenen acht Jahren durch komplizierte Eingriffe im Mutterleib das Leben retteten.

Julian ist heute vier Jahre alt. Er hätte ohne Herzoperation vor der Geburt keine Überlebenschance gehabt. Bei ihm wurde das hypoplastische Linksherzsyndrom diagnostiziert, das den Abfluss des Blutes aus den Lungen von den Vorhöfen in die Herzkammern verhinderte. „Das ist in vielen Ländern ein Todesurteil für ein Neugeborenes“, erzählt Prim. Univ.-Prof. Dr. Gerald Tulzer. Ihm gelang es gemeinsam mit seinen Kollegen, auch das Leben von Julian zu retten, indem dem Ungeborenen mit einer langen Hohnadel kurz vor dem Entbindungstermin ein neun Millimeter langer und drei Millimeter im Durchmesser haltender Stent ins Herz implantiert wurde. Dadurch wurde eine Verbindung zwischen den beiden Herzvorhöfen hergestellt und bereits vor der Geburt ein ausreichender Abfluss des sauerstoffreichen Blutes aus der Lunge gesichert.

Dass heute 99,9 Prozent aller Kinder mit angeborenem Herzfehler überleben, ist ein Ergebnis der medizinischen Entwicklung. Dass werdende Eltern mit der Schockdiagnose „Angeborener Herzfehler“ beim Ungeborenen trotz aller Ängste und Ungewissheit nicht allein gelassen werden, ist ein sozialer und psychologischer Verdienst. Mira L. weiß, wovon die Rede ist. „Wir hatten zu Beginn der Diagnose keine Ahnung, was auf uns zukommt, hatten noch nie eine Intensivstation gesehen und fühlten uns völlig verloren und verzweifelt.“

### 99,9 Prozent überleben

„Durch die Betreuung der behandelnden Ärzte am Kinderherz Zentrum, die umfassenden und auch für uns verständlichen Informationen, durch die Art und Weise, wie wir ernst und wahrgenommen wurden in unserer Verzweiflung und nicht zuletzt durch die Begleitung der Mitarbeiter des Vereins Herzkinder haben wir Mut und Vertrauen gefasst. Auch wenn unsere Leona ein „Herzkind“ bleibt und ihr Leben lang kleine Einschränkungen im Alltag und regelmäßige medizinische Kontrollen in Kauf nehmen muss, sind wir überglücklich und engagieren uns

## Unterschiedliche Ursachen

Dass sieben bis acht von 1000 Neugeborenen mit einem Herzfehler zur Welt kommen, ist eine belegbare Tatsache. Ganz anders schaut es mit den Ursachen dafür aus, die in den meisten Fällen unbekannt sind. Keinesfalls resultieren Anomalien am kindlichen

Herzen aus einem falschen Verhalten der Eltern. Das Herz entwickelt sich zwischen der 6. und 12. Schwangerschaftswoche, oft bevor eine Mutter weiß, dass sie schwanger ist. Verantwortlich für Herzerkrankungen sind in wenigen Fällen genetische

Ursachen, öfter kommen Herzfehler gemeinsam mit dem Down- oder Turner-Syndrom vor. Auch virale Infekte während der Schwangerschaft wie Röteln oder Diabetes bei der Mutter können das Risiko eines angeborenen Herzfehlers erhöhen.



Kinder haben eine große Chance auf ein gutes Leben

© Henadzy - stock.adobe.com

auch selbst im Verein Herzkinder. Denn nichts ist tröstlicher und hilfreicher, als im Austausch mit anderen betroffenen Familien Mut zugesprochen zu bekommen, Antworten auf die unfassbar vielen Fragen zu bekommen, die sich auftun, und bei den klinischen und Gesundheitspsychologen in guten Händen zu sein.“

Die Erinnerungen an die ersten schrecklichen Stunden und Tage nach der Diagnose sind Mira L. auch Jahre später beim Erzählen noch ins Gesicht geschrieben, aber voller

Überzeugung sagt sie: „Die Diagnose Herzkind ist schon lange kein Todesurteil mehr. Auch die kleinsten Herzen sind Kraftwerke, und mit ein bisschen Unterstützung durch die vielen Engel – Ärzte, Pflorgeteam, Psychologen ... – im Kinderherz Zentrum gibt es fast immer Hilfe und Hoffnung.“ ■

## Herzkinder Österreich

Herzkinder Österreich ist eine österreichweite Anlaufstelle für alle nicht-medizinischen Anliegen und Belange für herzkranken Kinder, Jugendliche, Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern und deren Familien.

Aufgabe und Ziel des Vereins, dem Michaela Altendorfer aus Linz als Präsidentin vorsteht, ist unter anderem die Schwangerschaftsbetreuung, Information und Beratung der Angehörigen herzkranker Kinder über die Erscheinungen, Folgezustände

und Behandlungsmöglichkeiten von Herzerkrankungen im Kindesalter, Begleitung durch den Krankenhausaufenthalt des Kindes während der Herzoperation in Form von Stationsbesuchen. Der Kontakt und ein Erfahrungsaustausch zwischen betroffenen Familien werden gefördert in Form von regelmäßigen Herzkindertreffen in allen Bundesländern. Finanzschwache Eltern werden bei der Behandlung ihres herzkranken Kindes schnell und unbürokratisch unterstützt.

© www.herzkinder.at



„Gemeinsam mit einem Team aus 25 MitarbeiterInnen betreut Herzkinder

Österreich derzeit über 4000 betroffene Familien in ganz Österreich und versucht, die Eltern bereits ab Erstellung der Diagnose "Herzkind" aufzufangen und sie ein Stück des Weges zu begleiten. Ganz besonders wichtig ist es uns, den Austausch von Betroffenen zu unterstützen.“

Michaela ALTENDORFER  
Präsidentin des Vereins Herzkinder Österreich

## Drei Fragen an:

**Prim. Univ.-Prof. Dr. Gerald Tulzer ist Vorstand der Klinik für Kinderkardiologie am Kepler Universitätsklinikum Linz. Er sagt: „Voraussetzung für eine erfolgreiche Behandlung ist die korrekte und rechtzeitige Zuweisung in das Kinderherz Zentrum, da Eingriffe vor der Geburt sehr komplex sind.“**



© KUK Linz

*Was ist für Sie der wichtigste Fortschritt in der Kinder-Herzchirurgie?*  
Auf jeden Fall die Herz-Lungen-Maschine, die es möglich macht, Herz und Lunge für kurze Zeit abzuschalten und dadurch auch Babys am offenen Herzen operieren zu können.

*Ab welchem Alter kann man ein Kind am offenen Herzen operieren?*  
Auch diese Möglichkeiten erweitern sich ständig. Das geht heute sogar schon bei Neugeborenen und auch

bei Frühchen ab einem Körpergewicht von nur zwei Kilogramm los, vereinzelt sogar auch bei leichteren Babies. Dass das möglich ist, verdanken wir dem Fortschritt in der Medizintechnik, denn die alte Regel, dass ein Herz so klein ist wie die Faust, gilt auch bei Babies. Das Herz eines Neugeborenen ist nicht größer als drei, vier Zentimeter und es bedarf großer Genauigkeit und großer Expertise, dieses kleine Kraftwerk im Falle eines Fehlers am Leben zu halten.

*Welche Rolle spielen die Eltern?*

Eine große, denn wenn sie gut vorbereitet sind und wissen, was auf sie zukommt, können sie eher Ruhe bewahren und sich selbst und das Ungeborene/Neugeborene dadurch schützen. Wir legen großen Wert darauf, dass wir eine emotionale Bindung zu den Eltern aufbauen und sie nicht nur mit anatomischen Zahlen/Daten/Fakten versorgen, dass wir ihnen auch die Zeit geben, sich zu informieren, mit anderen Betroffenen auszutauschen und Vertrauen zu uns zu entwickeln.