

Angeborene Herzfehler

Ungefähr ein Prozent aller Neugeborenen kommt mit einem Herzfehler zur Welt. Davon weist mehr als ein Drittel einen schweren, d. h. lebensbedrohlichen Herzfehler auf. Die angeborenen Herzfehler werden nach Löchern (Septumdefekten), Verengungen (Stenosen) und Fehlan schlüssen sowie Kombinationen bzw. komplexen Fehlbildungen klassifiziert.

Es sind 2.000 verschiedene Formen von Herzfehlern bekannt, die einzeln oder kombiniert auftreten können.

Die mit Abstand häufigsten Fehlbildungen (bezogen auf alle angeborenen Herzfehler) sind Löcher zwischen den beiden Hauptkammern (Ventrikelseptumdefekte, ~49 Prozent) und Löcher zwischen den beiden Vorhöfen (Vorhofseptumdefekte, ~17 Prozent). Animierte Darstellungen der häufigsten Herzfehler finden sich unter www.herzklick.de.

Ca. zehn Prozent aller Herzfehler sind zyanotisch, d. h., es gelangt sauerstoffarmes Blut in den Körperkreislauf, was zu einem bläulichen Aussehen vor allem der Lippen führen kann.

Erscheinungsformen

Angeborene Herzfehler gehen mit einer Fehlbildung des Herzens und der großen Gefäße einher. Sie stehen zu ca. zehn Prozent in einem Zusammenhang mit Chromosomenbesonderheiten wie Trisomie 21 (Down-Syndrom), Trisomie 13 (Patau-Syndrom), Trisomie 18 (Edwards-Syndrom), Marfan-Syndrom, Noonan-Syndrom, Williams-Beuren-Syndrom, Di-George-Syndrom (Deletionssyndrom 22q11) u. a. Informationen dazu finden sich in der Broschüre „Syndrome, die mit angeborenen Herzfehlern einhergehen“ des Bundesverbandes Herzranke Kinder e. V. (BVHK) unter www.bvhk.de.

Die Auswirkungen von angeborenen Herzfehlern sind sehr unterschiedlich. Sie reichen von minimalen bis zu schweren körperlichen Beeinträchtigungen.

Krankheitsmerkmale aus dem Herz-Gefäß-Bereich sind:

- Tachykardie (= Herzrasen)
- Bradykardie (= krankhafte Verlangsamung des Herzschlags)
- Hepatomegalie (= Lebervergrößerung)
- Zyanose (= Blausucht)
- Herzgeräusche

Ursache/Diagnose/Prognose

Die Ursachen von angeborenen Herzfehlern sind mehrheitlich (noch) nicht geklärt. Meist sind mehrere Faktoren beteiligt, oft sind sie auch „nur“ eine „Laune der Natur“.

Ein Teil der Herzfehler tritt nach Infektionen (z. B. Röteln), Giftstoffexposition (Noxen), Gebrauch von Medikamenten und Alkoholgenuss während der Schwangerschaft auf.

Die Diagnose kann folgendermaßen gesichert werden:

- Vor der Geburt: Ultraschalluntersuchungen (betrifft insgesamt zwölf Prozent, bei schweren Herzfehlern 41 Prozent)
- Nach der Geburt: Mehrheitlich bereits bei den Vorsorgeuntersuchungen U1 und U2, d. h. bis zum 10. Lebenstag und/oder mittels Pulsoximetrie (nicht-invasive Messung des Sauerstoffgehalts im Blut) aufgrund folgender Symptome:
 - Gedeihstörungen mit Erbrechen und Trinkschwäche als erste Hinweise auf eine vorliegende Herzgefäßfehlbildung
 - Häufig auch Schwitzen, besonders am Kopf

Es besteht in der Schwangerschaft zwar die Möglichkeit, ein vorgeburtliches Screening für Organfehlbildungen durchzuführen, angeborene Herzfehler werden dabei jedoch häufig nicht erkannt.

Die Fortschritte in der Medizin haben zu einer Zunahme der Lebenserwartung der Betroffenen geführt. 85 bis 90 Prozent der heute geborenen Kinder mit Herzfehler erreichen das Erwachsenenalter. Die Prognose ist weniger vom Herzfehler selbst abhängig als davon, wie gut die Behandlung gelungen ist (postoperativer Restbefund).

Behandlung

Die Behandlung besteht aus folgenden je nach Situation anzuwendenden Maßnahmen:

- Medikamente: z. B. Diuretika (Entwässerungsmittel), Marcumar (Gerinnungshemmer)
- Katheterinterventionen: Inzwischen können Löcher zwischen den Vorhöfen oder den Hauptkammern manchmal im Rahmen einer Herzkatheterintervention mit einem sog. Schirmchen verschlossen werden.
- Herzoperationen: Sind bei über der Hälfte der betroffenen Kinder notwendig; viele Kinder mit angeborenem Herzfehler müssen mehrfach am offenen Herzen operiert werden.
- Herzschrittmacher: Falls Herzrhythmusstörungen sich nicht durch Medikamente behandeln lassen.

Um die Bewältigung der Situation zu verbessern, gibt es Sportangebote (Segeln, Reiten, Klettern) sowie verschiedene Schulungsprogramme für Eltern, Kinder, Jugendliche und Geschwister, z.B. angeboten durch den Bundesverband Herzkranken Kinder (*siehe unten*).

Hinweise für Lehrkräfte

Betroffene Kinder können in ihrer körperlichen Belastungsfähigkeit eingeschränkt sein. Es kann hilfreich sein, ihnen einen zweiten Satz Schulbücher zur Verfügung zu stellen, damit die Schultasche nicht zu schwer wird. Hinweise zu weiteren Nachteilsausgleichsmaßnahmen gibt eine sozialrechtliche Hotline des Bundesverbandes Herzkranken Kinder e. V. (0241 55946979).

Bei der Behandlung mit Diuretika sind häufige Toilettengänge möglich. Die Einnahme von Betablockern geht häufig mit Konzentrationsstörungen einher. Marcumar (nach manchen Eingriffen wie z. B. Einsetzen künstlicher Herzklappen nötig zur Blutverdünnung) fördert die Blutungsneigung; Lehrkräfte sollten darauf achten, Verletzungsgefahren zu reduzieren. Beim Tragen von Herzschrittmachern besteht die Gefahr von Beschädigungen, daher sollten starke Dehnungen des Rumpfes vermieden werden. Dennoch sollte den Kindern die Teilnahme am Sportunterricht ermöglicht werden. Dazu sollten Lehrkräfte von den Eltern ein differenziertes Sportattest der bzw. des behandelnden Kinderkardiologin bzw. Kinderkardiologen erbitten.

Es besteht eine Überempfindlichkeit gegenüber Kälte und Hitze. Dies sollte zum Beispiel bei Schwimmbadbesuchen und bei der Planung von Sportfesten, Klassenfahrten und Ausflügen beachtet werden.

Materialien für Lehrkräfte

- Bundesverband Herzkranken Kinder e. V. (BVHK) (Hrsg.) (2. Aufl., 2014): Herzkranken Kinder in der Schule: Infobroschüre für Lehrer, Eltern und Kinder, www.bvhk.de
- Broschüre „Chronische Erkrankungen im Kindesalter. Ein gemeinsames Thema von Elternhaus, Kindertagesstätte und Schule“ der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), erhältlich unter: www.bzga.de/infomaterialien/kinder-und-jugendgesundheit/chronische-erkrankungen-im-kindesalter
- Handreichung „Chronische Erkrankungen als Problem und Thema in Schule und Unterricht. Handreichung für Lehrerinnen und Lehrer der Klassen 1 bis 10“ der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), erhältlich unter: www.bzga.de/infomaterialien/unterrichtsmaterialien/nach-themen/?idx=625
- Sticker, E. J.; Leurs, S.; Bjarnason-Wehrens, B.; Dordel, S. & Schickendantz, S. (2013): Sport macht stark. Herzkranken Kinder und Jugendliche im Sportunterricht. Broschüre des Bundesverbandes Herzkranken Kinder e. V. (BVHK), www.bvhk.de

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Bundesverband Herzkranken Kinder e. V. (BVHK)
www.bvhk.de
www.herzklick.de
www.facebook.com/herzkranken.kinder



**Bundesverband
Herzkranken
Kinder e.V.**

Weitere Internetadressen

- www.corience.org/de/leben-mit-einem-herzfehler/eltern/alltag-mit-einem-herzkranken-kind