

Von ganzem Herzen

Eine lebensgefährliche Diagnose, komplizierte Operationen, quälende Spitalaufenthalte: Hatten Kinder mit angeborenem Herzfehler früher kaum eine Chance, entwickeln sie sich heute in den meisten Fällen gut. Herzkrank werden sie aber immer bleiben. So wie Tim und Serafin.

Text: Evelin Hartmann Fotos: Basile Bornand / 13 Photo

Tim steigt auf den Startblock, schaut aufs Wasser. Der Siebenjährige ist als Nächster an der Reihe. Von aussen betrachtet unterscheidet ihn nichts von seinen Klassenkameraden, die sich hinter ihm drängeln. Nichts, ausser die zehn Zentimeter lange Narbe, die sich über seinen Brustkorb Richtung Bauchnabel zieht. Tim atmet tief ein, aus – und springt.

Im 11. Mai 2008 kommt Tim Wymann im Bethesda-Spital Basel zur Welt. Spontane Geburt, Mutter und Kind sind wohlauf. Stutzig werden die Ärzte erst bei der Austrittsuntersuchung: Tim hat eine Sauerstoffsättigung im Blut von etwa 80 Prozent. Normal ist ein Wert von über 95. Sofort wird Tim ins Unispital Basel überwiesen. Die Diagnose der Mediziner: Der Säugling hat einen komplexen Herzfehler, einen Double Outlet Right Ventricle (DORV). Beide grossen Blutgefässe entspringen aus der rechten Herzkammer und sind vertauscht an den Herzkammern angeschlossen. Normalerweise entspringt die lebenswichtige Aorta aus der linken, die Lungenschlagader aus der rechten Herzkammer.

Nach der Operation im Universitätsspital Zürich sitzt Claudia Wymann stundenlang am Bett ihres Babys. Tim ist keine Woche alt.

Ende Juli darf er endlich nach Hause ins solothurnische Laupersdorf. Die Familie besorgt eine Sauerstoffmaschine, einmal am Tag kommt die Spitex, spritzt dem Bub ein blutverdünnendes Mittel. Neben dem schweren Herzfehler muss ein zusätzliches Lungenleiden beobachtet werden. Drei Mal wird Tim noch operiert, stundenlange Eingriffe an der Herz-Lungen-Maschine. Der





Tim macht alles, was
seine Kollegen auch
mögen: klettern,
spielen, tschutten.
Nur öfter ausruhen
muss er sich.

>>>Junge ist oft krank. Geht ein Virus in der Familie um, bekommt Tims Schwester Cinja einen Schnupfen, er selbst eine schwere Bronchitis.

Mit vier kommt Tim in den Kindergarten. «Das ging gut, montags, dienstags, mittwochs. Am Donnerstag war er dann so erschöpft, dass er freitags zu Hause geblieben ist», erinnert sich seine Mutter und schaut hinaus in den Garten. Ihre Kinder spielen Fussball. Tim reisst die Arme hoch. Siegerpose. Claudia Wymann lächelt. Inzwischen vermuten die Ärzte einen Infekt im zweiten oder dritten Schwangerschaftsmonat als Ursache für die Fehlbildung.

Mit fünf Jahren wird Tim eingeschult. Für die ersten zwei Schuljahre soll Tim drei Jahre Zeit haben. «Und er macht es toll», findet seine Mutter. «Es geht ihm gut.» Obleich die Eltern merken, dass er schneller zum Aufgeben neigt als seine Schwester, wenn es stressig wird, dass er viel Ausgleich braucht zur Schule: mit Kollegen im Garten toben, Ball spielen. Dann schnauft er mehr als jedes andere Kind.

Natürlich mache sie sich Sorgen, gibt Claudia Wymann zu. «Aber ich will ihn nicht in Watte packen, deshalb darf er auch Fussball spielen, obwohl ein Mann-

schaftssport nicht gerade ideal für seinen Herzfehler ist.» Des Gruppendrucks wegen. «Da gönnt er sich vielleicht keine Ruhe.»

In der Schule sind die Lehrer informiert. Wird es auf Klassenausflügen anstrengend, trägt ein anderer seinen Rucksack, und im Sportunterricht darf Tim so oft Pause machen, wie er es braucht. «Das finden die anderen Kinder manchmal nicht gut», sagt Tim. «Aber ich sage dann: Ich darf das!» Tim ist ein selbstbewusstes Kind. Er steht zu seinem Herzfehler.

Aber wie wird das in der Pubertät sein? Wenn das Dazugehören an erste Stelle rückt und das Anderssein zur Strafe wird?

Eine, die das schon erahnen kann ist, ist Anna Schindler* aus Zürich. Ihr Sohn Serafin ist 12 und heisst eigentlich anders. Er möchte nicht, dass er und seine Familie in dieser Reportage erkannt werden. «Alles, was Serafin will, ist normal sein», sagt seine Mutter.

Sie erinnert sich noch gut an ihre ganz persönliche Stunde null. Die war vor 12 Jahren.

«Zieht er immer so die Luft ein beim Atmen?», fragt der Kinderarzt und blickt hinab auf den vier Wochen alten Säugling. Der Kopf seines Stethoskops wan- >>>

Claudia Wymann
sorgt sich
manchmal um
ihren Sohn, ist
aber froh, dass
er heute so
aufgestellt ist.

«Man darf die Beeinträchtigungen nicht unterschätzen»

Heute überleben dank Fortschritten in der Kinderherzchirurgie auch Kinder mit schwersten Herzfehlern. Aber wie geht es ihnen nach den lebensrettenden Operationen? Das erforscht ein Expertenteam am Kinderspital Zürich.

Text: Evelin Hartmann

Frau Latal, seit 10 Jahren werden am Kinderspital Zürich in mehreren Längsschnittstudien Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehler untersucht.

Bea Latal: Unsere Forschung richtet sich vor allem darauf, die Lebensqualität und Entwicklung im Kindes- und Jugendalter zu untersuchen, um mögliche Beeinträchtigungen zu beschreiben und natürlich diese zu verbessern.

Und? Wie geht es diesen Kindern?

Latal: Man muss festhalten, dass es «das herzkranken Kind» nicht gibt. Viele Kinder haben gar keine Probleme. Bei zirka

einem Drittel aller Kinder mit angeborenem Herzfehler liegt eine genetische Grunderkrankung wie beispielsweise Trisomie 21 vor. Diese Kinder können deutliche Entwicklungsstörungen aufweisen. Und dann gibt es eine Gruppe, die ohne genetische Grunderkrankung leichte bis mittlere Entwicklungsprobleme hat.

Tim und Serafin aus unserer Reportage gehören in die letzte Gruppe.

Latal: Kinder in diesem mittleren Bereich haben nicht selten motorische, sprachliche oder schulische Schwierigkeiten. Das sind keine schwerwiegenden Behinderungen. Sie haben aber häufig Probleme, dem Unterrichtstempo zu folgen, oder Schwierigkeiten mit dem Schriftbild, dem Rechnen oder Lesen. Oftmals sind sie auch im emotionalen Bereich nicht auf Augenhöhe mit Gleichaltrigen oder haben Schwierigkeiten, sich von den Eltern zu lösen.

Schaut man sich die Krankheitsgeschichte dieser Kinder an, verwundert das nicht.

Latal: Sicher. Wir wissen aber heute, dass es auch auf die Befindlichkeit der Eltern ankommt. Es gibt Kinder, die haben dramatische Verläufe und kommen trotzdem emotional unbeschadet heraus. Oft haben sie Eltern, die sie gut unterstützen und begleiten können. Für manche Eltern ist das schwer. Eine ängstliche Mutter kann beispielsweise die Ängstlichkeit auf das Kind übertragen.

Ingrid Beck: Daran erkennt man die Schlüsselrolle der Eltern in der psychosozialen Entwicklung ihrer Kinder. Manches wird zum Thema des Kindes, das gar keins sein müsste, und dann kann es sich verselbständigen.

Wie sollte ich mich denn als Mutter oder Vater eines herzkranken Kindes verhalten?

Latal: So normal wie möglich und das Kind nicht überbehüten. Das ist sehr



schwer. Daher gibt es am Kinderspital Zürich seit vielen Jahren eine Kardiopsychiaterin, die ausschliesslich für Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehler und ihre Eltern zuständig ist. Es gibt auch spezialisierte Pflegeexpertinnen, die schon vor der Operation den Eltern und allenfalls den Kindern das Spital und die Intensivstation zeigen.

Beck: Für die Eltern ist zuerst einmal das Wichtigste, dass das Kind überlebt hat. Es kann laufen und sprechen und geht in den Kindergarten. Wenn wir ihnen dann mitteilen, dass ihr Kind in manchen Bereichen eine Entwicklungsverzögerung aufzeigt, ist das verständlicherweise nicht immer einfach anzunehmen.

Latal: Aber es wäre falsch, den Eltern zu sagen: Ihr Kind ist operiert, ab jetzt ist alles in Ordnung. Denn man darf diese Entwicklungsbeeinträchtigungen nicht unterschätzen. Sie können die schulische Laufbahn beeinflussen und damit das Wohlbefinden und Selbstvertrauen des Kindes.

Sie arbeiten mit den kantonalen Schulbehörden zusammen, um beispielsweise die Schulreife dieser Kinder zu ermitteln.

Latal: Wir arbeiten nicht direkt mit den Schulbehörden zusammen. Im Rahmen des Nachsorgeprogramms untersuchen wir alle Kinder, welche an der Herz-Lungen-Maschine operiert wurden, unter anderem auch mit 6 Jahren. Wir untersuchen verschiedene Entwicklungsbereiche (Intelligenz, Motorik, Verhalten) und bestimmen Stärken und Schwächen. Daraufhin geben wir eine Empfehlung ab. Und manchmal schlagen wir ein drittes Kindergartenjahr vor, um dem Kind mehr Zeit zu geben.

Unabhängig von Ihrer Studie: Wie oft werden Kinder mit einem angeborenem Herzfehler bei Ihnen untersucht?

Latal: Kurz vor und nach der Herzoperation, im Alter von 1 Jahr, dann mit 4, 6 und 10 Jahren. Dies entspricht einem bisher europaweit einmaligen Nachsorgeprogramm, welches wir seit 2009 durchführen. Neben einer körperlichen

Untersuchung wird die Entwicklung in allen Bereichen untersucht und werden die Resultate mit den Familien besprochen und allfällige Massnahmen diskutiert. Die Lebensqualität der Kinder und vor allem der Jugendlichen ist mehrheitlich sehr gut. Das ist die beste Voraussetzung, sich gut zu entwickeln.



Bea Latal

Prof. Dr. med., Leitende Ärztin/Co-Leiterin der Abteilung Entwicklungspädiatrie des Kinderspitals Zürich sowie Leiterin der Reachout Herzstudie.



Ingrid Beck

Studienkoordinatorin der Reachout Herzstudie.

>>> dert über den kleinen Brustkorb. Dann schaut er auf: «Ihr Sohn hat einen schweren Herzfehler.»

Im Kinderspital Zürich geben die Ärzte dem Umfassbaren einen Namen: Fallot-Tetralogie (TOF), eine Kombination aus vier Fehlbildungen, wie einem Loch in der Herzscheidewand und einer eingengten Lungenarterie. Die Ursache bleibt im Dunkeln.

Im Sommer 2003 wird Serafin an der Uniklinik Zürich operiert. Das Loch wird mit einem Gore-Tex-Implantat geflickt. In dieser Zeit hängt sein Leben an der Herz-Lungen-Maschine. Und an dem einen Moment danach, in dem sein Atem wieder einsetzt. Ganz selbstständig, ohne Maschine. Vier Tage wird der kleine Körper beatmet. Die Eltern leiden Höllenqualen.

Was hat Anna und Reto Schindler in dieser Zeit geholfen? «Dass es Serafins drei Jahre ältere Schwester Jannika gab, für sie mussten wir den Alltag aufrechterhalten», erinnert sich Anna Schindler. 15 Tage später dürfen die Eltern Serafin mit nach Hause nehmen, ein aufgewecktes, fröhliches Baby, dessen Genesung an einem ausgeklügelten Medikamentenplan hängt.

Zwei Jahre später muss er wieder operiert werden, wieder am offenen Herzen, wieder mit künstlichem Herzstillstand. Danach muss Serafin erneut laufen lernen. Mit fast drei Jahren.

Er ist ein ängstliches Kind, dem Dinge schnell zu viel werden: das Gedränge im Tram, das Piepsen eines zurücksetzenden Lastwagens. Dann brüllt er. Eine schwere Zeit. Aber die Familie hält zusammen. Reto Schindler arbeitet in einem reduzierten Pensum. Das Paar teilt sich die Betreuung der beiden Kinder.

Anna Schindler: «Im Kindergarten hatte er eine tolle Erzieherin. Mit ihr konnte ich alles besprechen.»

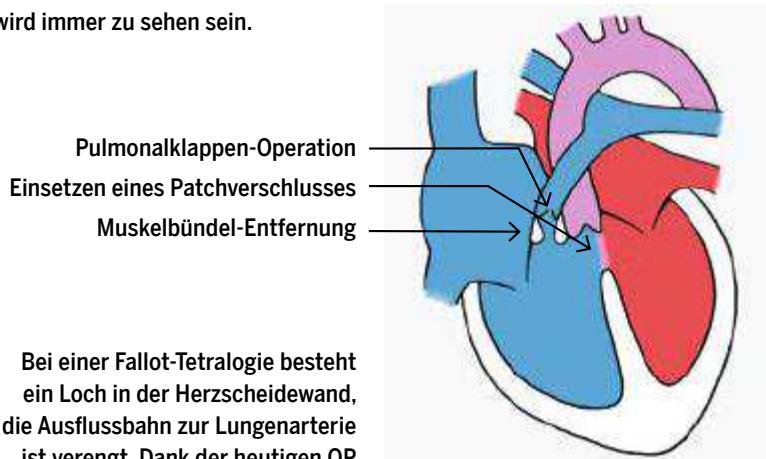
Dass das nicht selbstverständlich ist, muss sie in der Grundschule erfahren. «Serafin, beim Tauchen ist es nicht erlaubt, die Nase zuzuhalten!» «Aber Wasser in der Nase erinnert mich an die Schläuche.»

Die Schwimmlehrerin bleibt unerbittlich, für ihn gibt es am Ende des Schuljahrs kein Schwimmbzeichen. «Obwohl er alles andere geschafft hat», sagt Anna Schindler und schüttelt den Kopf. Sie spricht mit der Klassenlehrerin, mit dem Schuldirektor. «Man hat so viel durchgemacht und muss trotzdem immer wieder kämpfen, das ist so mühsam.» Serafin wird vom Schwimmunterricht befreit. Zwei Jahre später wechselt die Lehrerin. Ein neuer Versuch. Serafin will es selbst so – und lernt schwimmen.

Er fehlt oft in der Schule, wird häufig krank, braucht länger als die anderen Kinder, um wieder gesund zu werden. Aber er verliert nicht den Anschluss. Seine Probleme im Lesen und Schreiben kommen erst in der dritten Klasse. In der fünften bekommt Serafin eine neue Lehrerin, die bei dem Jungen eine Legasthenie vermutet. «Die Diagnose war eine grosse Erleichterung,» sagt sei-



Gezeichnet: Die OP-Narbe wird immer zu sehen sein.



Bei einer Fallot-Tetralogie besteht ein Loch in der Herzscheidewand, die Ausflussbahn zur Lungenarterie ist verengt. Dank der heutigen OP Technik (Illu.) ist die Prognose gut.

Quelle: Schweizerische Herzstiftung

ne Mutter. Seitdem wird seine Rechtschreibung nicht mehr bewertet.

Vor einigen Monaten hat Serafin das Skateboarden für sich entdeckt. Es geht ihm gut. «Wenn es die Narbe nicht gäbe, gäbe es mich nicht», sagt er. Darüber sprechen möchte er trotzdem nicht. Seine Mutter sieht es so: «Es geht doch darum, alles das machen zu können, was die anderen auch machen, und im richtigen Moment zu seinem Herzfehler zu stehen und eine Pause einzulegen. Aber das wird von Jahr zu Jahr schwieriger.»

Alle zwei Jahre muss Serafin zur Kontrolle ins Kinderspital Zürich. Wie Tim Wymann nimmt er dort an einer Studie der entwicklungs-pädiatrischen Abteilung des Kinderspitals teil (siehe Interview Seite 44).

Claudia Wymann hat sich dem Verein Fontanherzen Schweiz angeschlossen und tauscht sich mit anderen betroffenen Eltern aus. «Ich bin fast zerbrochen an diesem Leid», sagt sie, «aber wenn ich andere Schicksale sehe, weiss ich, dass wir Glück gehabt haben.»

Im Schwimmbad taucht Tim wieder aus dem Wasser auf. Er prustet, fährt sich mit der Hand über die Augen und lacht. <<<

*Namen von der Redaktion geändert

Diagnose Herzfehler

Knapp ein Prozent aller Neugeborenen leidet an einem Herzfehler. In der Schweiz sind das 800 Kinder pro Jahr. Das Herz bildet sich in den ersten drei Schwangerschaftswochen aus. Virusinfektionen, Alkoholmissbrauch der Mutter oder Gendefekte können Herzfehler verursachen. Oft bleibt die Ursache aber im Dunkeln. Am häufigsten – in über 30 Prozent aller Fälle – haben die Kinder ein Loch in der Scheidewand zwischen den beiden Kammern, das sich operativ schliessen lässt. Im Forschungszentrum für das Kind FZK des Kinderspitals Zürich forschen verschiedene Experten-Teams in diesem Bereich, www.kispi.uzh.ch/fzk



Evelin Hartmann

war froh über die fachkundige Unterstützung des Expertenteams des Kinderspitals Zürich bei diesem komplexen Thema und beeindruckt von dessen Arbeit.

Mit Volg Bin ich aufgewachsen.



«Die perfekte Mischung bei Volg:
Er ist nah und überschaubar.»

Maja Stürmer, Kundin im Volg Leuggern (AG)

Kräutermischungen sind die Welt von Kräuterfee Maja Stürmer aus dem aargauischen Mandach. Rund 350 verschiedene Arten wachsen in ihren Gärten, vor allem Wildkräuter, aber auch bekannte Küchenkräuter wie Pfefferminz und Basilikum. Das Geheimnis für das gute Gedeihen ist einfach. «Man muss Geduld haben und die Pflanzen wachsen lassen», weiss Maja Stürmer. Mit den geernteten Kräutern stellt sie in ihrem Chrüterstübli Teemischungen, Essige, Sirups und viel Wohltuendes her. Maja Stürmer ist mit Volg aufgewachsen. Als Kind kaufte sie im Volg ein, als Teenager absolvierte sie ihre Detailhandelsausbildung im Volg und leitete später selbst einen Dorfladen. Heute ist sie Kundin im Volg Leuggern. Die Ladenleiterin ist ihre ehemalige Lehrmeisterin.



Im Fricktal und nahen Baselbiet gewachsen sind die Weiden, aus welchen Heinz Mangold in Wegensstetten (AG) allerhand Körbe flechtet.



Vom schönen Mandach aus veranstaltet Maja Stürmer Kräuterwanderungen durch das Naturschutzgebiet Wessenberg.

**Volg. Im Dorf Daheim.
In Leuggern zuhause.**

Volg
frisch und fründlich