

# «Eine starke Belastung für die ganze Familie»

Interview mit PD Dr. med. Bea Latal und Dr. med. Phaedra Lehmann

Viele Herzfehler können heutzutage operativ korrigiert oder zumindest gelindert werden. Wir sprachen mit Phaedra Lehmann und Bea Latal über die entwicklungsneurologischen und psychologischen Aspekte nach kardiochirurgischen Eingriffen im Kindesalter.

**P**ädiatrie: Frau Dr. Latal, wie häufig sind Herzoperationen bei Kindern?

PD Dr. med. Bea Latal: Etwa 6 von 1000 Neugeborenen haben kongenitale Herzerkrankungen, die eine Operation erfordern. Am Kinderspital in Zürich werden pro Jahr zirka 250 Kinder mit Einsatz der Herz-Lungen-Maschine operiert. Entwicklungsneurologische Probleme können bei 20 bis 40 Prozent dieser Kinder auftreten. Die Faktoren, die dies begünstigen, sind jedoch noch nicht geklärt.

Frau Dr. Lehmann, wie oft kommt es in der Folge zu psychologischen Störungen?

Dr. med. Phaedra Lehmann: Hierzu gibt es vor allem Studien in Bezug auf die schweren kongenitalen Herzfehler. Demnach weisen 12 bis 20 Prozent der operierten Kinder eine posttraumatische Stresssymptomatik auf. Das Risiko steigt mit der Aufenthaltsdauer auf der Intensivstation. Später sind vor allem Angststörungen und Panikattacken recht häufig. Diese können nicht nur beim Kind, sondern auch bei den Eltern auftreten.

Demnach müssten nicht nur die Kinder, sondern auch die Eltern speziell betreut werden?

Lehmann: Ja, man sollte eigentlich alle betroffenen Eltern kontaktieren, um akute Stressreaktionen frühzeitig zu erkennen beziehungsweise wenn möglich zu verhindern. Dies ist momentan wegen der begrenzten Kapazitäten leider nicht möglich.

Welche Rolle spielt das Alter des Kindes bezüglich psychologischer Folgen?

Lehmann: Nach meiner Erfahrung spielt das Alter des Kindes langfristig eine kleinere Rolle als vielmehr die Schwere und die Häufigkeit der Interventionen sowie die krankheitsbedingten langfristigen Einschränkungen und das Wohlbefinden der Eltern.

Wird bei entwicklungsneurologischen und psychologischen Störungen die Rolle der Herzoperation möglicherweise auch überbewertet, sozusagen als allzu naheliegende Begründung für jedes Problem im späteren Leben?



Dr. med. Phaedra Lehmann Scarponi (li) ist Oberärztin an der Abteilung Psychiatrie und Psychosomatik, Bereich Kardiologie, und PD Dr. med. Bea Latal, MPH, ist Leitende Ärztin an der Abteilung Entwicklungspädiatrie am Kinderspital Zürich.

Latal: Die Operation hat sicher das Potenzial, das Hirn zu schädigen. Entwicklungsneurologische Probleme haben sicher nicht nur mit der Operation zu tun, sondern es gibt Hinweise, dass auch vorbestehende Ursachen, wie zum Beispiel eine genetische Grunderkrankung, eine Rolle spielen. In einer laufenden Studie, bei der wir mittels Magnetresonanztomografie das Gehirn vor und nach der Operation untersuchen, hat sich bisher gezeigt, dass die Operation an sich relativ wenig Schäden verursacht. Was die psychologischen Folgen für das Kind und vor allem auch die Eltern betrifft, stimme ich Frau Lehmann zu, dass die Situation sehr belastend und traumatisierend ist. Insofern ist es nicht erstaunlich, wenn bei Problemen immer einmal die Überlegung auftaucht, ob das etwas mit der Operation zu tun haben könnte.

Nehmen wir einmal an, nach der Operation wäre kardiologisch alles wieder in Ordnung. Wie lange dauert es, bis entwicklungsneurologische Verzögerungen wieder aufgeholt sind?

Latal: Nach einer Operation, die den Herzfehler komplett korrigiert, wie zum Beispiel der Transposition der grossen Gefässe, sieht man auf den ersten Blick keine

**Angststörungen und Panikattacken können nicht nur beim Kind, sondern auch bei den Eltern auftreten.**

**Die Operation verursacht relativ wenig neurologische Schäden.**

Defizite. Vergleicht man aber statistisch 100 Kinder mit dieser Transposition und 100 gesunde Kinder mit ähnlichem sozialem Umfeld, dann sehen wir im Schulalter im Durchschnitt leichte Defizite der intellektuellen und motorischen Fähigkeiten bei den Herzkindern. Auf der individuellen Ebene spielt das meist nur eine geringe Rolle. Bei Kindern mit anderen Herzfehlern ist aus meiner Erfahrung der entscheidende Faktor, ob eine genetische Grunderkrankung vorliegt oder nicht. Dieser Punkt ist relativ wichtig für die Entwicklungsprognose, ob sich also der Rückstand mit der Zeit verbessert oder ob mit bleibenden Beeinträchtigungen zu rechnen ist. Aber es kann auch bei Kindern ohne genetische Grunderkrankung zu leichten Entwicklungsdefiziten kommen, diese anfänglich vor allem in der motorischen Entwicklung. Beispielsweise lernen diese Kinder, wenn sie als Neugeborene operiert werden, eher etwas später laufen und brauchen häufiger Physiotherapie. Später können Sprachverzögerungen oder motorische Störungen dazukommen. Deshalb ist eine frühe Erfassung durch den Kinderarzt und in Nachsorgeprogrammen an spezialisierten Zentren wichtig.

*Wie informieren Sie Eltern über potenzielle Entwicklungsdefizite, ohne weitere Ängste zu schüren?*

**Latal:** Man muss sich am konkreten Fall orientieren und sollte nicht über die Zukunft spekulieren. Gerade bei jüngeren Kindern, also den Ein- bis Dreijährigen, sagt der aktuelle entwicklungsneurologische Status noch nicht viel darüber aus, wie es sich langfristig entwickeln wird. Deshalb muss man von der aktuellen Situation ausgehen und mit den Eltern aufgrund der aktuellen Entwicklungsbeurteilung nötige Therapien und mögliche Verläufe diskutieren. Wenn ein Kind deutliche Beeinträchtigungen hat, kommt im Verlauf die Frage: Ist mein Kind behindert? Hier muss man sich zunächst fragen, welche Vorstellungen von Behinderung die Eltern eigentlich haben, und zurückfragen, was sie sich darunter vorstellen. Oft sind das sehr schlimme Befürchtungen. Was man Eltern in diesem Moment zumuten kann, ohne die Hoffnung zu nehmen, ist von Fall zu Fall sehr unterschiedlich.

*Und wie lange dauert es, bis nach der Operation psychologisch wieder alles im Lot ist?*

**Lehmann:** Auf diese Frage gibt es im Grunde keine allgemeingültige Antwort. Wenn der Spitalaufenthalt kurz ist und alles sehr gut verläuft, erholen sich Kinder und Eltern relativ rasch – aber selbst dann kann es Monate dauern. Es kann auch sein, dass erst Monate

später Symptome auftauchen, die mit dem traumatischen Erleben zusammenhängen, als solche dann aber oft nicht erkannt werden. Ausserdem weiss man aus Studien, dass die Eltern von Kindern mit einer Transposition der grossen Gefässe auch dann von einer verminderten Lebensqualität berichten, wenn sich die Kinder absolut unauffällig und gut entwickeln. Eltern zu werden gehört zu den sensibelsten Lebensabschnitten, und jede Verunsicherung oder Belastung kann eine massiv einschneidende Erfahrung sein. Was die Eltern von Herzkindern erleben, ist wirklich sehr belastend.

*Was raten Sie beide den Eltern konkret?*

**Lehmann:** Es klingt vielleicht ein wenig allgemein, aber ich sage den Eltern: «Sie müssen schauen, dass es Ihnen so gut geht wie nur möglich.» Man sollte versuchen, ein möglichst normales Leben zu führen, und sich vor allem Hilfe holen, wenn man sie braucht.

**Latal:** Dem kann ich nur zustimmen.

*Gibt es für Kinder nach Herzoperationen eine spezielle Förderung?*

**Latal:** Wir sehen die Kinder vor der Entlassung aus dem Spital und entscheiden dann, ob es beispielsweise eine Physiotherapie braucht. Im weiteren Verlauf sehen wir die Kinder, wenn sie ein Jahr alt geworden sind, und danach in regelmässigen Abständen. Sobald sich eine Entwicklungsverzögerung einstellt, wird eine entsprechende Therapie empfohlen. Das ist individuell unterschiedlich und kann beispielsweise Heilpädagogik oder Logopädie sein.

*Wie wirksam ist die spezielle Förderung, beispielsweise die Physiotherapie?*

**Latal:** Ich bin sicher, dass es etwas hilft, das steht ausser Frage: Die Qualität der Bewegungen ist besser, die Kinder können besser mit Schwierigkeiten umgehen, und die Familie wird begleitet. Kinder mit schweren Entwicklungsstörungen haben nicht immer so viel Eigeninitiative. Gerade da kann es helfen, das Interesse der Kinder zu fördern. Beschleunigen kann man die Entwicklung meiner Meinung nach nicht, aber dem begleitenden Effekt kommt eine sehr grosse Rolle zu. Ich möchte an dieser Stelle auch darauf hinweisen, dass die Kinder nach schweren Herzoperationen oder einem schweren postoperativen Verlauf mit der Familie in eine Rehabilitationsinstitution gehen sollten. Das gibt es in Deutschland bereits, und es gibt Bemühungen, dies auch in Zürich für Kinder und deren Familien aufzubauen.

*Ist das angesichts der Kostendiskussion im Gesundheitssystem überhaupt zu realisieren?*

**Latal:** Ja, es muss realisierbar sein. Wir sind in der Schweiz zu Recht stolz auf unsere gute Spitzenmedizin, aber es braucht dazu eben auch eine umfassende Nachbetreuung. Die hohen Kosten für die intensivmedizinische Betreuung werden bezahlt, aber wenn es um Therapien oder andere Unterstützung geht, kann das manchmal ein Kampf mit den Krankenkassen oder der IV werden.

**Lehmann:** Und diese Kämpfe belasten die Eltern zu-

**Für die Entwicklung ist es entscheidend, ob eine genetische Grunderkrankung vorhanden ist oder nicht.**

## LITERATURTIPP



von Rhein M, Knirsch W, Knuf M, Latal B: Neurologie und Entwicklung nach Operation angeborener Herzfehler: Risikofaktoren und Verlauf. *Kinderärztliche Praxis* 2010; 81: 300–307.

Online verfügbar unter: [www.kinderaerztliche-praxis.de](http://www.kinderaerztliche-praxis.de)

«Zum offenen Archiv» anklicken; Artikel ist über Suchfunktion mit dem Stichwort «Herzfehler» zu finden.

sätzlich. Wir haben hier schon gut funktionierende Familien erlebt, die in solchen Kämpfen finanziell und psychisch völlig an den Rand gekommen sind.

*Was ist Ihrer Ansicht nach für die Betreuung dieser Kinder durch die Kinderärztinnen und Kinderärzte in der Praxis besonders wichtig?*

**Lehmann:** Es sollte den Kinderärzten bewusst sein, dass die Eltern oft ganz massive, einschneidende Erfahrungen durchlebt haben. Auch wenn sie noch so kompensiert wirken, tapfer auf die Zähne beißen und nichts sagen – sie können an Angststörungen leiden. Ich würde mir wünschen, dass man viel Geduld mit diesen Eltern hat und aufmerksam ist bei Belastungsanzeichen, auch in der Beziehung der Eltern zu diesen Kindern. Viele dieser Eltern kommen schon sehr an ihre Grenzen. Es gehört zur Betreuung eines Herzkinds, die Eltern immer wieder zu fragen, wie es ihnen

geht und welche Entlastungsmöglichkeiten es gibt. Ich denke, hier fragt man lieber einmal zu viel als einmal zu wenig.

**Latal:** Bei der Behandlung dieser Kinder muss man im Team arbeiten, und zu diesem Team gehört auch der Kinderarzt oder die Kinderärztin, denn sie begleiten die Familien im Alltag. Dies ist oft eine Herausforderung bei Kindern mit multiplen medizinischen und psychologischen Problemen. Wenn es sich um einen komplexen Fall handelt, werden die Kinderärzte zum Entlassungsgespräch oder zu einem Vorgespräch ins Spital eingeladen. Das ist aber eher die Ausnahme. Hier müsste die Zusammenarbeit mit den Kinderärzten in der Praxis sicher verbessert werden.

*Wir danken Ihnen für das Gespräch.*

Das Gespräch führte Renate Bonifer.

## BUCHTIPP

# Zöliakie-Kochbuch

**B**ei der Autorin des neuen Zöliakie-Kochbuchs, Inken Hagestedt, wurde im Teenageralter Zöliakie festgestellt. Gemeinsam mit ihrer Mutter, der Biologin Dr. Stephanie Freundner-Hagestedt, hat sie in diesem Kochbuch neben den Rezepten eigene Erfahrungen und Tipps aus dem Alltag zusammengestellt. Inken Hagestedt war es als Kochanfängerin ausserdem wichtig, dass ihr Buch neben spezifischen Informationen für Zöliakie-Betroffene auch die allgemeinen Grundlagen des Kochens vermittelt.

Im Anhang finden sich Selbsthilfadressen, Bezugsquellen für glutenfreie Lebensmittel und ein Rezeptregister mit Symbolen wie «Gerichte für jeden Tag», «Gerichte, die Kinder gerne essen» oder «Gerichte, die sich gut mitnehmen lassen». Zahlreiche Tipps für den praktischen Küchenalltag einer glutenfreien Küche oder für Familien, die «gemischt» kochen, also Gerichte mit und ohne Gluten, runden dieses Kochbuch ab.

*RBO*

Vielfältig geniessen bei Zöliakie. Von Inken Hagestedt und Stephanie Freundner-Hagenstedt.

Mit 150 Rezepten. Schlütersche Verlagsgesellschaft 2011. 240 Seiten, ca. 120 Farbfotos; broschiert; Fr. 30.50; ISBN 978-3-89993-592-9

