

Kampf mit dem eigenen Herzen

Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (kurz: EMAHs) brauchen spezielle medizinische Betreuung. Das EMAH-Zentrum der Universitätsklinik Bonn leistet sie. Einem 27-Jährigen haben die regelmäßigen Kontrolluntersuchungen schon zwei Mal das Leben gerettet

VON ANNABELL MACPHEE

In der Mitte des Tisches steht ein Teller mit selbstgemachtem Kuchen. Es ist gewissermaßen ein nachträglicher Glückwunsch zu Fabians 28. Geburtstag am Vortag. Gleichzeitig markiert das Datum aber einen ganz anderen Jahrestag, nämlich den seiner ersten großen Operation: Denn Fabian ist von Geburt an schwer herzkrank.

Die Geschichte beginnt am 17. Dezember 1991. Fabian Migge wird im Sauerland geboren. Mutter und Kind dürfen einige Stunden danach ohne Komplikationen das Krankenhaus verlassen. Allerdings ist Fabians Verhalten zu Hause auffällig: Er schreit ununterbrochen. Seine Mutter beschließt, tags drauf in die Klinik nach Lüdenscheid zu fahren. Dort wird bei dem Kind eine stark verengte Aortenklappe festgestellt – ein bedrohlicher Zustand, der ohne sofortigen Eingriff zu Organversagen führen kann.

Fabian wird daher unverzüglich per Hubschrauber ins Herzzentrum der Uniklinik Bonn verlegt. 48 Stunden nach seiner Geburt wird ihm ein Herzkatheter „interveniert“, wie es in der Fachsprache heißt: Ein aufblasbarer Ballon wird Fabian in den Körper eingeführt, der die zu kleine Öffnung der verklebten Aortenklappe aufsprengt. Das Blut kann nun mit normalem Druck in die Hauptschlagader eintreten. Vor fast 30 Jahren handelt es sich dabei um wahrhaftige medizinische Pionierarbeit.

Seitdem sind regelmäßige Kontrollen beim Kinderkardiologen in der Bonner Kinderklinik fester Bestandteil von Fabians Leben. Im Juni 1992 entpuppt sich so eine Routineuntersuchung als lebensrettend. Bei dem noch nicht mal ein Jahr jungen Fabian wird eine „kritische Aortenisthmusstenose“ diagnostiziert. Darunter versteht man eine weit eingeeengte Stelle der Hauptschlagader, wodurch das Herz einen viel zu hohen Druck aufbauen muss, um einen geregelten Blutfluss aufrechtzuerhalten. Die Folgen: ein zu hoher Blutdruck im Kopf und eine Blutunterversorgung des Unterkörpers.

Der Umstand erfordert eine zweite Operation. Unter der Leitung von Rainer Moosdorf, damals Professor und stellvertretender Direktor der Klinik für Herz- und Gefäßchirurgie, wird die einen Zentimeter lange Engstelle in der Aorta herausgeschnitten und die offenen Enden wieder zusammengenäht.

Noch heute erinnert sich Moosdorf, inzwischen 67 Jahre alt und Pensionär, an Fabians Fall vor 27 Jahren. „Kinder sind immer etwas Besonderes“, sagt er. „Die psychische Anspannung ist höher, das Kind hat das ganze Leben noch vor sich. Da darf nichts schiefgehen.“ Herzmedizinische Eingriffe bei Kindern werden vor allem durch die kleineren Organe erschwert, wobei so manche verbesserte Methode heute in Routine verwandelt hat, was damals Pionierarbeit war. Aber nach zu langer Abklemmung der Aorta während einer OP drohen auch heute noch Querschnittslähmung oder Organversagen.

„Der Transport und die Operation waren ohne Komplikationen“, steht in Fabians dicker Akte über die OP, die damals an ihm als sechs Monate altem Baby vorgenommen wurde. Dennoch kämpfte der Kleine weiterhin mit vielen Problemen beim Krabbeln und Laufen. Die eigentliche Genesung verläuft gleichwohl gut, er geht wie alle anderen Kinder in den Kindergarten und dann zur Schule. Im Alltag ist Fabian wenig eingeschränkt. Die einzige Erinnerung an seinen angeborenen Herzfehler ist die jährliche Kontrolluntersuchung in Bonn.

Angeborene Herzfehler sind die häufigsten Organfehlbildungen, rund 300 000 Erwachsene sind davon betroffen. Sie bilden ein neues Patientenfeld, da Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern, kurz EMAHs, vor nicht allzu langer Zeit das Erwachsenenalter oft gar nicht erreichten. Ermöglicht wird die erhöhte Überlebensrate durch die medizinischen Fortschritte in der Kardiologie und Herzchirurgie, wodurch mehr als 90 Prozent der 6500 krank geborenen Kinder überleben.

Über die Jahre stellt sich bei Fabian in den alljährlichen Untersuchungen ein besorgniserregender Trend heraus: Seine Aorta scheint sich zu weiten. Gesunde Menschen haben einen Aorten-Durchmesser von etwa 3,5 Zentimetern. Fabians Aorta jedoch ist ungefähr fünf Zentimeter dick.

Sein hoher Blutdruck hat zu einer Weitung des Bindegewebes der Hauptschlagader geführt und sie gewissermaßen ausgeleert. Das Ergebnis ist eine dünne Aortenwand, die aufreißen kann. Die Folge ist inneres Verbluten – der schnelle Tod des Patienten. Moosdorf betont eben diese Problematik von kardialen Erkrankungen: „Nach außen sehen EMAH-Patienten nicht so krank aus wie andere. Wenn jemand eine sieben Zentimeter weite Hauptschlagader hat, ist das viel gefährlicher als ein gebrochenes Bein, aber man sieht es eben nicht.“

Bald stellt sich eine prophylaktische OP als unabdingbar heraus. Diesmal wird der Eingriff (im September 2019) von Dr. Daniel Dürr ausgeführt, dem Leiter der Sekti-

on für EMAHs im Herzzentrum der Uniklinik Bonn. Sechs Stunden dauert es, Fabian zehn Zentimeter seiner Aorta zu entfernen und durch eine Prothese zu ersetzen, wobei seine Herzkranzgefäße noch in die neue Schlagader eingenäht werden müssen. Gleichzeitig wird ihm seine Aortenklappe entnommen und durch eine mechanische ausgetauscht.

Fabian bleibt nach dem Eingriff für einen Monat auf der Station, wobei für ihn die ersten Tage die härtesten sind. „Es hat sich angefühlt, als wäre ich ein 90-jähriger Mann“, erinnert er sich. „Das kann doch nicht sein, ich bin 27!“ Anschließend regeneriert er seine Kräfte in vier Wochen Reha-Training.

Fabians Lebensgeschichte beweist den lebensrettenden Stellenwert, den regelmäßige Untersuchungen bei EMAHs haben.

Normale Routineuntersuchungen beschränken sich auf Aspekte wie die Pumpleistung des Herzens oder eine Verengung der Herzklappen. EMAHs erfordern aber eine ganz andere Herangehensweise, da eine irreguläre Herzanatomie und besondere Symptome berücksichtigt werden müssen. So bemerkt Fabian beispielsweise nicht, dass er unter Belastungsflutnot leidet, bis ihm sein Arzt darauf anspricht. Denn über die Jahre gewöhnt man sich an die schleichende, verminderte Leistung, oder man schiebt es auf

generelle Unfitness. Auch der Nachweis von zurückliegenden Operationen ist beschwerlich, da die Gesundheitsakten von Patienten nach 30 Jahren vernichtet werden.

Die Schwierigkeit, die wichtigen Routineuntersuchungen einzuhalten, kann Dr. Diana Momcilovic, EMAH-Fachärztin am Uniklinikum, gut nachvollziehen: „Das Leben kommt dazwischen.“ Auf die Frage, was Fabian anderen EMAHs raten würde, die aus Angst oder Zeitmangel ihre Untersuchungstermine nicht wahrnehmen, sagt er: „Man sollte einfach hingehen und keine Angst haben. Hier wird man aufgenommen und einem verständlich erklärt, was gemacht werden muss.“ Er rät auch dazu, Urlaub zu nehmen, wenn eine Wahrnehmung der Termine sonst nicht anders möglich ist: „Man will schließlich auch gesund bleiben.“

Das Herzzentrum der Uniklinik Bonn hat für seine Arbeit nun nationale Anerkennung erhalten. Es ist nun offiziell eines der 18 in Deutschland als solche zertifizierten EMAH-Zentren. Verliehen wird dieses Prädikat von der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie, Pädiatrische Kardiologie und Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie. Eine Klinik erhält den Titel, wenn sie sich besonders durch die personelle Ausstattung, die besonderen Qualifikationen der Ärzte, die technische Ausstattung und engmaschige inter-

disziplinäre Zusammenarbeit auszeichnet.

Oft geraten EMAHs nach Erreichen des 18. Lebensjahres in eine Zwischmühle, da sie nun nicht mehr von ihrem Kinderkardiologen betreut werden und Erwachsenen-Kardiologen nicht auf angeborene Herzfehler spezialisiert sind. „Rund zwei Drittel aller EMAH-Patienten sind nicht optimal versorgt“, erklärt Dürr. Um zu vermeiden, dass die Betroffenen nicht fachgerecht behandelt werden oder sogar die Fortsetzung der Behandlung abbrechen, sollen überregionale EMAH-Zentren durch ihre enge interne Kooperation eine gerechte Patientenversorgung garantieren.

In Bonn ist ein nahtloser Übergang zwischen Kinder- und Erwachsenen-Kardiologie möglich. Die Patienten können direkt von einer der führenden Stationen für Kinderherzchirurgie in Deutschland an das EMAH-Zentrum vermittelt werden. Auch Ärzte aus der Umgebung können ihren Patienten einen Umzug in die Bonner Klinik empfehlen. Ebenfalls ist es möglich, dass Betroffene sich selbst einweisen, um eine optimale interdisziplinäre Versorgung zu erhalten: Hier gibt es eine eigene EMAH-Hotline.

Die Zusammenarbeit wird zum einen durch die räumliche Nähe aller Abteilungen am Venusberg ermöglicht, aber auch durch abteilungsübergreifende Konferenzen,

bei denen Ärzte aus verschiedenen Fachbereichen über die Gesundheitszustände ihrer Patienten beraten. „Es reicht nicht, den Patienten aufzunehmen und dann zu operieren“, bekräftigt Dürr in Bezug auf die Zusammenarbeit der Stationen. Beispiel für eine solche interdisziplinäre Behandlung ist die psychosomatische Betreuung der Patienten.

„Wir haben hier eine Super-Kooperation mit der Klinik für Psychosomatik“, sagt auch Momcilovic. „Da ist die Hemmschwelle von meiner Seite aus gering, jemanden zu Rate zu bitten, präventiv Techniken zu besprechen, wie man vor Operationen nicht in Panik kommt und diese Anspannung kompensiert.“ Die psychische Belastung, die aus einem Herzfehler resultiert, kann Fabian aus eigener Erfahrung bestätigen. Der Termin seiner letzten großen OP wurde dreimal verschoben, wegen hoher Entzündungswerte in seinem Blut.

„Wegen diesem Auf und Ab war ich bestimmt fünf Monate lang krankgeschrieben, weil immer wieder Bluttests gemacht werden mussten“, berichtet Fabian. Die ständigen Nachfragen von Kollegen und Freunden erhöhen den Stress umso mehr. Fabian erinnert sich, dass er eines Tages einen Nervenzusammenbruch erlitt. „Ich konnte nicht mehr. Jedes Mal diese Frage gestellt zu bekommen, wie es nun aussieht. Ich dachte einfach nur: Lasst mich in Ruhe!“ Noch größer ist aber die Erleichterung, wenn die OP dann endlich stattfindet. „Ich habe mir die ganze Zeit gesagt, nach der Operation: Augen öffnen. Du musst kämpfen. Der Rest kommt von alleine.“

Inzwischen hat Fabian die Reha beendet. Er fühlt sich besser, leidet nicht länger unter Schmerzen. Laut den Ärzten hat er jetzt gute Chancen, nie wieder eine Herz-OP durchleben zu müssen, da er durch die Prothesen beinahe herzgesund ist. Auf die jährlichen Kontrolluntersuchungen wird er trotzdem nicht verzichten. Dazu haben sie ihm schon zu oft das Leben gerettet.

Aufnahmemanagement des EMAH-Zentrums: Tel. 0228 / 287 12345 (Mo/Di 8-16.30, Mi/Do 8-16, Fr 8-15), Mail: Aufnahme.Herzzentrum@ukbonn.de **Internet** <http://herzzentrum.uk-bonn.host/ema-hambulanz-mk2/>



Experten und ihre filigrane Arbeit: Dr. Daniel Dürr (Mitte) bei einer Herz-OP (wenn auch nicht derjenigen, die im Artikel beschrieben wird) im EMAH-Zentrum des Bonner Universitätsklinikums. Es ist offiziell als eines von 18 deutschen EMAH-Zentren zertifiziert FOTO: HEYDER / UKB



Fabian mit knapp einem halben Jahr im Sommer 1992 in der Bonner Kinderklinik FOTO: PRIVAT



Patient mit Lebensrettern: Professor Rainer Moosdorf, Fabian, Dr. Diana Momcilovic und Dr. Daniel Dürr (von links) FOTO: FELIX HEYDER / HERZZENTRUM BONN