

# Der dicke Doktor und das Mädchen, das nicht lügen konnte



**H**erzfehler werden selten vererbt. Meist sind nicht die Gene schuld, sondern die komplizierte Entwicklung des Organs im Mutterleib, bei der immer wieder Fehler passieren. Die Evolution hat Abermillionen Jahre gebraucht, um das Herz zu perfektionieren. Beim menschlichen Fetus läuft die Evolution innerhalb von wenigen Wochen im Zeitraffer und im Miniaturformat ab! Wenn die komplexen Strukturen der beiden Herzkammern und Herzvorhöfe mit den Herzklappen sowie der Anschluss der großen Blutgefäße passgenau angelegt werden und zusammenwachsen, ist der Fetus nur wenige Zentimeter groß.

Doch auch Veränderungen am Erbgut können die Ursache von angeborenen Herzfehlern sein. Es gibt genetische Syndrome, die das Herz in Mitleidenschaft ziehen. Die Herzfehler sind oft nicht das auffälligste Problem dieser Kinder, aber das gravierendste. Sie können ihre Lebenserwartung erheblich verkürzen.

So ist es zum Beispiel bei den Kindern mit Down-Syndrom, auch Trisomie 21 genannt, deren 21. Chromosom in ihren Körperzellen dreimal anstatt zweimal

vorhanden ist. Etwa die Hälfte dieser Kinder leidet an einem angeborenen Herzfehler. Häufig haben sie ein Loch im Herzvorhof oder in einer Herzkammer, sodass zu viel Blut in ihre Lunge fließt und die Kinder sich schlecht entwickeln. Sie schwitzen, trinken nicht und benötigen Herzmedikamente, die normalerweise nur von älteren Patienten eingenommen werden.

Das Loch in der Herzscheidewand lässt sich meist gut verschließen und die Kinder haben nach dem Eingriff eine exzellente Prognose. Manchmal bekommen sie Probleme mit dem Herzrhythmus, die sich durch den Einbau eines Schrittmachers beheben lassen.

Ich arbeite sehr gerne mit Down-Patienten. Sie sind nicht verwöhnt und meistens sehr freundlich. So unterschiedlich ihre Charaktere sonst auch sind, so haben sie doch alle eine Eigenschaft gemeinsam: Sie können nicht lügen. Sie sagen immer die Wahrheit, egal wie schmerzhaft oder peinlich dies für ihr Gegenüber sein mag.

Die elfjährige Julia war so ein Mädchen, ein aufgewecktes Kind, das liebevoll von der Familie umsorgt wurde. Sie gehörte zu den Patienten, die immer wieder

in unsere Klinik kommen mussten. Ihre Herzoperation war zwar erfolgreich verlaufen, aber der Schrittmacher bereitete Probleme. Wie üblich hatten wir ihn unter dem linken Schlüsselbein implantiert. Dort befindet sich eine kleine Kuhle, in der das wenige Zentimeter große Gerät unter der Haut versteckt wird, sodass es viele Jahre seinen Dienst tun kann.

Nicht so bei Julia. Der Schrittmacher wollte einfach nicht einheilen. Die Wunde war immer wieder infiziert und wollte sich nicht schließen, sodass man die Batterie durch die Haut unter dem Schlüsselbein durchschimmern sah. Da Julia und ihre Eltern in einer anderen Stadt lebten, etwa 150 Kilometer von Heidelberg entfernt, schickten sie uns Fotografien von der Wunde. Ich war entsetzt, denn die Haut war tiefrot entzündet und inmitten dieser offenen Wunde war deutlich die Aufschrift auf dem Schrittmacher, der Name des Schrittmachertyps, zu lesen. Warum bereitete die Einheilung des Schrittmachers nur so gravierende Probleme? Versuchte das Mädchen etwa, seinen Schrittmacher loszuwerden?

Wie auch immer, uns blieb nichts anderes übrig, als den Schrittmacher zu entfernen und noch tiefer in der Kuhle unter dem Schlüsselbein zu versetzen. Doch auch das half auf Dauer nicht weiter. Dreimal wurde die Schrittmachertasche geöffnet und wieder verschlossen – jedes Mal ohne Erfolg, der Schrittmacher wollte nicht einheilen.

Dann ging gar nichts mehr. Unsere letzte Option war, den Schrittmacher unter dem anderen, dem rechten Schlüsselbein einzusetzen. Ich besprach den Eingriff mit der Familie. Damals war ich noch nicht lange in Deutschland. Wir waren mit der Familie von Sofia, der Hauptstadt Bulgariens, vor drei Jahren nach Heidelberg übersiedelt. Es war eine schwierige Zeit. Ich hatte viel Stress, aß zu viel, trieb zu wenig Sport und hatte mir ein ordentliches Polster zugelegt. Die zusätzlichen Kilos sah man mir deutlich an.

Das Aufklärungsgespräch mit Julia und ihren Eltern lief gut. Die Mutter wollte, dass ihre Tochter alles versteht, und sagte:

„Siehst du, Julia, der Dr. Loukanov wird jetzt einen neuen Versuch machen. Er hat eine neue Methode und wird diese Batterie auf der anderen Seite verstecken.“ Da drehte sich Julia zu mir um, sah mir direkt in die Augen, schnitt dabei eine Grimasse und sagte mit entschiedener Stimme:

„Das glaube ich nicht. Der dicke Doktor schafft das nicht. Der hat es schon oft genug probiert.“

## »Der Blick hinter die Kulissen eines Herzzentrums und in die Gedankenwelt eines Herzchirurgen macht die Lektüre zum Erlebnis.«

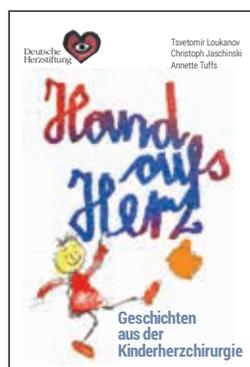
*Aus dem Geleitwort von Professor Dr. Thomas Meinertz*

Was für eine peinliche Situation! Aber so sind die Kinder mit Down-Syndrom nun mal, geradlinige Persönlichkeiten, die immer aussprechen, was sie denken.

Was die Operation anbelangte, lag Julia falsch: Alles lief gut und es gab keinerlei Probleme mehr mit der Einheilung des Schrittmachers. Was mich anbelangte, hatte sie jedoch vollkommen Recht. Manchmal braucht man keinen Spiegel, sondern ein offenes Wort von jemandem, der sich traut, die Wahrheit auszusprechen. Der „dicke Doktor“ kaufte sich ein Rennrad und wurde seine überflüssigen Pfunde bald los.

Und noch eine andere Wahrheit sollte ans Licht kommen. Die Eltern waren sehr erleichtert, dass das Problem nun gelöst war, und bedankten sich bei mir.

„Jetzt kann Julia endlich wieder ohne Probleme Geige spielen“, sagte die Mutter, als sie sich von mir verabschiedete. Ich brauchte einige Minuten, um zu verstehen, was sie mir gerade gesagt hatte. Das war also des Rätsels Lösung: Die Geige war an der jahrelangen Misere mit dem Schrittmacher schuld! Die Geigenstütze hatte auf den Schrittmacher in der Kuhle unter dem linken Schlüsselbein gedrückt und hatte dadurch die Einheilung verhindert.



Diesen und weitere Texte finden Sie in dem Band „Hand aufs Herz – Geschichten aus der Kinderherzchirurgie“, einem Gemeinschaftswerk von Prof. Dr. Tsvetomir Loukanov, Dr. Christoph Jaschinski und Dr. Annette Tuffs. Mitglieder der Kinderherzstiftung können ihr persönliches Exemplar kostenfrei über [bestellung@herzstiftung.de](mailto:bestellung@herzstiftung.de) anfordern ... solange der Vorrat reicht!