

# Entwicklungsverzögerungen rechtzeitig erkennen

Die „American Heart Association“ hat ein standardisiertes Abklärungs- und Managementprogramm entwickelt. Mit seinen therapeutischen Ansätzen geht das neue Programm speziell auf die individuelle Situation betroffener Kinder und Jugendlicher ein.

**D**ie Verbesserung der chirurgischen Möglichkeiten bei Kindern mit schweren angeborenen Herzfehlern in den letzten Jahrzehnten hat zu einem deutlichen Anstieg der Lebenserwartung dieser Betroffenen geführt. Andererseits hat es sich gezeigt, dass bei etlichen Überlebenden die Entwicklung des sogenannten Zentralen Nervensystems verzögert verlaufen kann und sich daraus im Laufe der Zeit die unterschiedlichsten Funktionsstörungen des Gehirns ergeben können. Die Ursachen dieser Störungen zu erkennen und deren Auswirkungen zu vermindern sind wichtige Ziele, um die Lebensqualität der Betroffenen nachhaltig zu verbessern.

Während in vergangener Zeit meist Verzögerungen der körperlichen Entwicklung im Säuglings- und Kleinkindesalter untersucht wurden, hat sich inzwischen herausgestellt, dass schwere angeborene Herzfehler die neurologische Entwicklung auch in späteren Lebensjahren – und wohl über die ganze Lebenszeit – negativ beeinflussen können. Das Spektrum derartiger Beeinträchtigungen ist breit. Kinder und Jugendliche mit Herzfehlern geringerer Bedeutung, beispielsweise einem Kammerscheidewanddefekt (VSD), zeigen seltener und geringere beziehungsweise gar keine Störungen, während bei Kindern mit komplexeren Herzfehlern, etwa einer Transposition der großen Gefäße (TGA), diese häufiger und in bedeutsameren Formen zu finden sind. Nur eine geringere Rolle spielen hierbei beispielsweise medizinische Ereignisse aus dem anfänglichen Verlauf, Einflüsse auf die Entwicklung aus dem Umfeld oder auch genetische Faktoren, solange diese das Krankheitsbild nicht dominieren.

Untersuchungen des Gehirns von Neugeborenen mit schweren angeborenen Herzfehlern vor einer oft schon in den ersten Lebenstagen notwendigen lebenserhaltenden Herzoperation haben gezeigt, dass in etwa 30 Prozent der Fälle bereits vor der Geburt eine Reifungsstörung des Gehirns und ein veränderter Gehirnstoffwechsel ähnlich wie bei unreifen

Frühgeborenen vorliegen. Eindeutige Ursachen hierfür ließen sich aus der Art des Herzfehlers, dem Verlauf der Schwangerschaft oder der Geburt jedoch nicht nachweisen.

Ein verspätetes Erreichen von sogenannten Meilensteinen der Entwicklung in ihren unterschiedlichen Formen wird jedoch oft erst mit fortschreitendem Lebensalter erkennbar. Diese sind beim Säugling in der Regel motorischer Art – zum Beispiel mangelnde Kopfkontrolle, wenig gezielte Greifversuche oder spätes Sitzen und Stehen. Später dann beispielsweise Gangstörungen, verzögerte eigene Sprachentwicklung sowie mangelndes Sprachverständnis. Auch die inadäquate Aufnahme von Sozialkontakten, zum Beispiel beim Spielen mit Geschwistern und anderen Kindern, sowie mangelndes Befolgen von konventionellen Verhaltensweisen werden erst später, etwa im Kindergartenalter, auffällig.

Im Schul- und Teenageralter können dann auch Probleme bei Kindern und Jugendlichen auftauchen, die bis dahin nur wenig beziehungsweise im Wesentlichen unauffällig wa-

---

”  
*Je früher eventuelle Störungen des zentralen Nervensystems identifiziert werden, desto effektiver sind die Aussichten einer wirksamen Behandlung.*  
“



Schwere angeborene Herzfehler können die kognitiven Fähigkeiten beeinflussen.

ren. Dabei handelt es sich hauptsächlich um Lernschwächen, insbesondere um Schwierigkeiten beim Rechnen und im abstrakten Denken. Immer häufiger sind auch Verhaltensstörungen wie mangelnde Konzentrationsfähigkeit, Hyperaktivitäts- und Aufmerksamkeitsstörungen vertreten.

Weitreichende Folgen für ein selbstständiges und sicheres Leben im Erwachsenenalter hat eine Minderung der sogenannten kognitiven Fähigkeiten, das heißt ein Mangel an Fähigkeiten, Planungen und Beurteilungen vorzunehmen, zur Voraussicht sowie zu umsichtigem Handeln beziehungsweise Entscheidungen zu treffen.

Hilfe und die Aussichten einer wirksamen Behandlung sind umso effektiver, je früher eventuelle Störungen des Zentralnervensystems identifiziert und spezifiziert werden, zum Beispiel vor dem dritten Lebensjahr. Hierzu wurde von der American Heart Association (Amerikanische Herz-Gesellschaft) ein national standardisiertes Abklärungs- und Managementprogramm entwickelt, in das Kardiologen, Neurologen, Psychologen, Pädagogen sowie Beschäftigungs- und Sprachtherapeuten integriert sind. Unabhängig von einem

einheitlichen Untersuchungs- und Nachsorgeprogramm sind die therapeutischen Ansätze spezifisch auf die individuelle Situation des Einzelnen ausgerichtet. Zur Durchführung dieses Programms wurden an den Zentren für angeborene Herzfehler spezielle Einheiten eingerichtet, die auch staatliche Förderung und materielle Unterstützung erfahren.

In einigen europäischen Staaten verfügen einzelne Herzzentren über ähnliche Einrichtungen, wobei jedoch den Anstrengungen um eine Verdichtung, eine Standardisierung und eine gemeinsame wissenschaftliche Begleitung – wohl auf Grund unterschiedlicher Gesundheitssysteme – bisher noch wenig Erfolg beschieden ist.

*Prof. Dr. med. Herbert E. Ulmer, Universität Heidelberg*



Catlin K. Rollins, et al.: Neurodevelopmental Outcomes in Congenital Heart Disease  
Circulation. 2014; 130: e124 – e126

Cheryl Brosig et al.: Supporting Development in Children With Congenital Heart Disease  
Circulation. 2014; 130: e175 – e176