

Unentdeckte Herzfehler: Deutschland braucht vorgeburtliches Herz-Screening

Kinderkardiolog:innen und Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler fordern Standards für pränatales Herz-Screening in Deutschland

Zum Tag des herzkranken Kindes am 5. Mai - In Deutschland bleiben zu viele kritische Herzfehler vor der Geburt unentdeckt - mit zum Teil gravierenden Folgen für Kind und Mutter.

Kinderkardiolog:innen und Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler fordern Standards für pränatales Herz-Screening in Deutschland

(Frankfurt am Main) Angeborene Herzfehler sind die häufigste angeborene Fehlbildung. Ein Prozent aller Neugeborenen - etwa 8.700 Kinder pro Jahr - kommen mit einem Herzfehler in Deutschland zur Welt. Ein Viertel dieser Kinder muss unmittelbar nach der Geburt behandelt werden. „Obwohl es dank der Pränataldiagnostik längst möglich ist, relevante angeborene Herzfehler bereits im Mutterleib zu erkennen, bleiben zu viele kritische Herzfehler unentdeckt - mit zum Teil gravierenden Folgen für das Kind“, betont die Kinderkardiologin Prof. Dr. Ulrike Herberg, 1. Vizepräsidentin der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie und Angeborene Herzfehler (MedWissK) und Mitglied in den Wissenschaftlichen Beiräten der Deutschen Herzstiftung und des Bundesverbands herzkranker Kinder (BVHK). Das liege auch an Deutschlands niedriger Detektionsrate von nur 32 bis 38 Prozent. „Andere europäische Länder mit einem besseren Screening haben viel höhere Raten von nahezu 87 Prozent wie Frankreich“, bestätigt die Direktorin der Klinik für Kinderkardiologie und Angeborene Herzfehler an der Uniklinik RWTH Aachen und Leiterin des EMAH-Zentrums der Uniklinik (1).

Zum Tag des herzkranken Kindes (5. Mai) nehmen das Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler (ABAHF), dem auch die Deutsche Herzstiftung angehört, gemeinsam mit der MedWissK die Engpässe im vorgeburtlichen Screening und der Diagnostik - der sogenannten Pränataldiagnostik (PND) - von angeborenen Herzfehlern in den Fokus ihrer Bemühungen und fordern klare vorgeburtliche Screening-Standards in der Schwangerenvorsorge.

Screening-Routineangebot für Schwangere: viele angeborene Herzfehler bleiben unentdeckt

Angeborene Herzfehler bereits während der Schwangerschaft durch den Einsatz moderner Untersuchungsmethoden zu erkennen, ist ein entscheidender Vorteil für die medizinische Versorgung von Mutter und Kind“, bestätigt Prof. Dr. Renate Oberhoffer, Leiterin des Lehrstuhls Präventive Pädiatrie der School of Medicine and Health der Technischen Universität München und ebenfalls im Wissenschaftlichen Beirat der Herzstiftung und des BVHK. Zum Routine-Screening-Angebot für alle Schwangeren gehört in Deutschland eine Ultraschallbasisdiagnostik um die 10. Schwangerschaftswoche (SSW) zur Beurteilung der Herzaktivität, um die 20. SSW und um die 30. SSW mit einer Beurteilung des fetalen Herzens (Herzgröße und Herzrhythmus, oft auch Beurteilung von Anomalien im sogenannten 4-Kammerblick). „Somit spielen diese Basis-Untersuchungen eine große Rolle dabei, angeborene Herzfehler frühzeitig zu entdecken“, so Prof. Oberhoffer, Kinderkardiologin an der TU München mit Expertise in der fetalen Kardiologie. „Trotz dieses Routineangebots ist aber die Detektionsrate in Deutschland nicht besonders hoch. Das muss sich

ändern“, fordern beide Kinderkardiologinnen. Als Hauptursachen für die niedrigen Detektionsraten in Deutschland durch das Screening nennen Prof. Oberhoffer und Prof. Herberg insbesondere

1. Nicht ausreichende Screening-Methoden in der Basisdiagnostik: Es werden nur der 4-Kammer-Blick, die Lage des Herzens und der Herzrhythmus beurteilt, weitere wichtige Screening-Schnitte fehlen, wie z.B. die Betrachtung des fetalen Herzens in weiteren Schallebenen für die Untersuchung der Ausflusstrakte (links- und rechtsventrikulär) und der großen Gefäße (z.B. 3-Gefäßeblick). Diese sind in anderen Ländern als standardisierte Screening-Methode etabliert und führen zu einer höheren Detektionsrate (1). Dementsprechend empfehlen internationale Richtlinien auch ein erweitertes Screening (2).
2. Nicht alle Schwangeren erhalten in Deutschland standardisiert einen detaillierten Herzultraschall: Erst Auffälligkeiten in der Standard-Ultraschalluntersuchung ziehen im Allgemeinen eine spezialisierte fetale Herzuntersuchung nach sich, so z.B. genetische oder nicht direkt mit dem Herzen verbundene Ultraschall-Auffälligkeiten, fetale Flüssigkeitseinlagerungen, aber auch familiäre Herzfehler und maternale Erkrankungen wie Diabetes, die mit einem angeborenen Herzfehler des Ungeborenen einhergehen.
3. Das Untersuchungsergebnis hängt stark von der Erfahrung des/der Untersucher:in, der Gerätequalität und den Untersuchungsbedingungen ab. Eine durchgängige, systematisch überprüfte diagnostische Qualität auf Screening-Niveau und ein nationales Register fehlen.
4. Die Ausbildung in der pränatalen Ultraschalldiagnostik gewährleistet eine solide Basisversorgung, führt jedoch aufgrund fehlender verpflichtender Spezialisierungsstufen zu einer heterogenen Untersuchungsqualität im Screening.
5. Pro screenendem Arzt/Ärztin ist die Fallzahl und damit Erfahrung gering.
6. Eine verpflichtende Rezertifizierung mit Fallzahlkontrollen oder praktischen Ultraschallkursen gibt es rechtlich gesehen nicht.
7. Gerade für die Beurteilung des fetalen Herzens werden Ultraschallgeräte mit hohem Auflösungsvermögen und auf hohem technischem Niveau benötigt, die meist nur in spezialisierten Praxen und klinischen Zentren zur Verfügung stehen.
8. Studien zu Gesundheitskompetenz zeigen, dass Schwangere Screening-Verfahren zwar als routinemäßigen Bestandteil der Vorsorge wahrnehmen, jedoch nur ein eingeschränktes Verständnis zu dessen diagnostischen Möglichkeiten haben – dies prägt die Nachfrage (3).
9. Sozioökonomischer Status: Inwieweit Herz-Screenings von Schwangeren wahrgenommen werden, hängt auch von Faktoren wie Bildungsstand, Beschäftigungsstatus/ Einkommenssituation ab.

Bei Verdacht auf angeborenen Herzfehler Kinderkardiolog:innen hinzuziehen!

Ein Screening nehmen Gynäkolog:innen und Geburtshelfer:innen in den Praxen vor. Bei auffälligen Befunden, etwa bei Verdacht auf einen angeborenen Herzfehler, erfolgt dann die spezifische Diagnostik durch besonders ausgebildete Pränataldiagnostiker:innen. „Bei ihnen ist die Detektionsrate schon höher, dies zeigen Studien“, erklärt Prof. Herberg. In Händen erfahrener Pränataldiagnostiker:innen mit höherer DEGUM-Qualifikation (Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin) wird das fetale Herz neben dem 4-Kammerblick in weiteren wichtigen Schallebenen betrachtet, so dass sich die Detektionsrate von ca. 40-60 Prozent in der Diagnostik auf 60-85 Prozent steigern lässt.

Kinderherzspezialistinnen wie Prof. Herberg und Prof. Oberhoffer plädieren dafür, dass ein im Rahmen des Screenings und der PND geäußerter Verdacht auf einen angeborenen Herzfehler „regelmäßig die Einbindung eines/r Kinderkardiolog:in nach sich ziehen sollte.“ Ausschließlich Kinderkardiolog:innen mit mehrjähriger Aus- und Weiterbildung können der Vielfalt und Komplexität der AHF gerecht werden. Sie können

- die Weiterentwicklung des Herzfehlers bereits im Mutterleib bis hin zur Herzschwäche des ungeborenen Kindes abschätzen,
- den kardialen Zustand des Kindes vor, während und nach der Geburt einschätzen mit der Empfehlung des optimalen Entbindungsortes/-modus
- ggf. lebensrettende Sofortmaßnahmen einleiten und im Bedarfsfall operative und interventionelle Maßnahmen veranlassen,
- die Lebensqualität und die Gesamtprognose einschätzen und entsprechend fachlich fundiert die Eltern beraten.

Die fetale Herzultraschall-Diagnostik ist aufwendig. „Je nach Art und Komplexität des angeborenen Herzfehlers und möglicher Kombinationen von Herzfehlern braucht es oftmals mehrere Sitzungen und es ist auch nicht mit wenigen Minuten Untersuchungszeit getan“, erklärt Prof. Oberhoffer. Lage des Kindes, wechselnde Blickwinkel und mögliche Veränderungen des Herzfehlers während sich das Herz im Mutterleib entwickelt, erfordern wiederholte Kontrollen.

Deutschland braucht routinemäßig pränatales Herz-Screening in der Schwangerenvorsorge

Ein routinemäßiges pränatales Herz-Screening in der Schwangerenvorsorge ist in Deutschland nicht ausreichend gewährleistet: es fehlt an besseren, den internationalen, aktuellen Empfehlungen entsprechenden Screening-Standards, einer Qualitätssicherung und strukturierter Fortbildung von medizinischen Fachkräften. „Dieses offensichtliche Defizit in der Schwangerenvorsorge müssen Verantwortliche in der Gesundheitspolitik dringend angehen“, fordert auch Prof. Dr. Stefan Hofer, Elternvertretung herzkranker Kinder im Vorstand der Deutschen Herzstiftung.

Die Pränataldiagnostik hat sich in den letzten Jahren enorm weiterentwickelt. Viele komplexe Herzfehler könnten bereits vor der Geburt erkannt werden. „Das gibt uns die Möglichkeit, die Geburt gezielt zu planen und eine optimale Versorgung direkt nach der Entbindung sicherzustellen. Für die betroffenen Kinder kann das lebensentscheidend sein“, betont die Expertin für fetale Kardiologie, Prof. Oberhoffer.

Eine besondere Herausforderung sieht die Münchener Kinderkardiologin aber nicht nur in der Diagnostik, sondern auch in der fachlich fundierten Beratung der Eltern und ihrer Vorbereitung auf die Situation nach der Geburt sowie in der Koordination der involvierten Fachgebiete: Pränataldiagnostik, Geburtshilfe, Kinderkardiologie, Neonatologie, Kinderherzchirurgie, eventuell auch Genetik. „Der interdisziplinäre Gesamtaufwand für eine lebenslange Begleitung und Betreuung dieser betroffenen Familien ist sehr hoch, legt er doch die Entscheidungsgrundlage für die betroffenen Eltern, die Schwangerschaft fortzusetzen oder nicht. Sie wird jedoch in keiner Weise in der Vergütungsstruktur in der Kinderkardiologie abgebildet“, gibt Prof. Oberhoffer zu bedenken. Dass dies dringlich geändert werden muss und eine fachspezifische kinder-kardiologische Beratung zwingend ist, fordern auch die MedWissK, die die Belange aller Altersgruppen vertritt, und das ABAHF. „Hier sind vor allem die zuständigen Gesundheits- und Sozialministerien der Länder gefordert, rasch eine Lösung für eine bessere Beratung von Schwangeren und auch deren Vergütung zu finden“, so die MedWissK-Vizepräsidentin Prof. Herberg.

Warum profitiert das ungeborene Kind von einer frühzeitigen Diagnose des Herzfehlers?

Bei sogenannten kritischen Herzfehlern profitiert das Kind von der PND durch eine individuelle Geburtsplanung und vorbereitete neonatologische und kinder-kardiologische Untersuchung. Ein Beispiel: „Wenn etwa zu erwarten ist, dass die Durchblutung des Körperkreislaufs bei einem sogenannten Einkammerherz gefährdet ist und ein massiver Herz-Kreislaufzusammenbruch eintreten kann, lässt sich mit Hilfe einer Infusion die natürliche Umleitung für den Blutfluss über

den Ductus arteriosus künstlich bis zur OP aufrechterhalten. Dieses Umgehungsgefäß verschließt der Körper normalerweise nach der Geburt von selbst. Dies wäre aber für das Kind mit diesem schweren Herzfehler fatal. Insofern ist die frühzeitige Diagnose lebensrettend“, erklärt die Kinderkardiologin Prof. Oberhoffer.

„Trotz der Fortschritte zeigt die Praxis: Viele Frauen sind nicht ausreichend über ihre individuellen Risiken und die Möglichkeiten der Pränataldiagnostik informiert. Hier besteht weiterhin dringender Aufklärungsbedarf - sowohl in der breiten Öffentlichkeit als auch in der medizinischen Versorgung“, betont Kai Rünenbrink, Sprecher des ABAHF.