

Aus zwei



Perspektiven

Stefan Hofer ist der neue Elternvertreter herzkranker Kinder im Vorstand der Herzstiftung. Das Spannende? Er hat eine doppelte Sicht auf die Dinge. Zwei seiner drei Töchter haben eine angeborene Herzrhythmusstörung und er ist Professor und Chefarzt für Anästhesie und Intensivmedizin in einer großen Klinik.

Stefan Hofer arbeitete vor rund 15 Jahren als Facharzt für Anästhesie auf der Kinderherzintensivstation, als ein Zufallsbefund ein bislang unerkanntes Wolff-Parkinson-White-Syndrom (WPW-Syndrom) bei seiner ältesten Tochter aufdeckte. Bei der heute 19-jährigen Lilli traten im Vorschulalter sogenannte Affektkrämpfe auf, die bei Kindern beispielsweise aus Wut oder Ärger durch Schreikrämpfe entstehen können. Dabei baut sich ein hoher Druck im Brustkorb auf, sodass das Blut aus dem Kopf schlechter zurück in den Körper fließen kann. Das Gehirn kann dadurch nicht genug Sauerstoff erhalten, der Atem setzt aus, das Kind verliert das Bewusstsein. Ein zur Abklärung dieser Krämpfe durchgeführtes Elektrokardiogramm (EKG) zeigt die für das WPW-Syndrom typische Delta-Welle. „Das war wie im Lehrbuch und damit auch leider für einen Anästhesisten deutlich zu erkennen“, erinnert sich Stefan Hofer. Bei dem WPW-Syndrom wird das Herz durch eine oder mehrere zusätzliche Leitungsbahnen fehlerhaft erregt, Herzrhythmusstörungen und Herzasen sind die Folge. Stefan Hofer lässt seine beiden anderen Mädchen ebenfalls untersuchen – auch bei der zwei Jahre jüngeren Jule wird diese Form der angeborenen Rhythmusstörung festgestellt. „Unsere Jüngste, Leni, hat zwar kein WPW-Syndrom, aber dafür eine schwere therapierefraktäre Epilepsie, kämpft also auf einer anderen Ebene“, erzählt er.

Und doch hat die überraschende Diagnose keine unmittelbaren Auswirkungen auf die beiden älteren Kinder. Sie müssen keine Medikamente einnehmen, leben ein völlig normales Leben, zu dem auch Sport gehört. Einzig die Routinekontrollen erinnern daran, dass es zwei Herzkinder in der Familie gibt – bis zu

dem Tag, an dem sich für Jule, die gerade mitten in den Vorbereitungen für ein Highschool-Jahr in den USA steckt, alles ändert: Bei der 17-Jährigen kommt es zu einer akuten gesundheitlichen Verschlechterung. „Was jahrelang geschlummert hat, ist zur bitteren Realität geworden. Die Herzfunktion ist deutlich in den Keller gerauscht, vor dem Ereignis war sie jeden Tag auf dem Laufband und ist zehn Kilometer gelaufen. Danach ging kaum noch etwas, sie lag nur erschöpft im Bett“, erzählt Jules Vater. Eine Herzmuskelentzündung kann ausgeschlossen werden, ein erster Ablationsversuch, eine Verödung krankhafter Erregungsherde, ist ganz kurz erfolgreich, aber leider nicht von Dauer. „Hätte man weiter abladiert, wären wahrscheinlich weitere Leitungsbündel beschädigt worden und sie hätte einen Herzschrittmacher gebraucht.“

Glücklicherweise erholt sich Jules Herzfunktion, wenn auch nicht vollständig, und sie ist einigermaßen gut belastbar. Und so steht auch dem geplanten Schuljahr in Santa Barbara, Kalifornien, nichts entgegen: Gemeinsam mit dem Kinderkardiologen entscheiden die Eltern, dass Jule für dieses Abenteuer stabil genug ist. „Das Auslandsjahr ist kein Risiko, das wir eingehen, sondern es ist ein Stückchen Normalität, die wir annehmen. Eine Erkrankung sollte uns nicht davon

»Eine Erkrankung sollte uns nicht davon abhalten, Pläne zu machen.«

abhalten, Pläne zu machen.“ Natürlich hätte sich die Familie im letzten halben Jahr viele Gedanken gemacht. „Aber ich muss mich auch auf den Kinderkardiologen verlassen und ihm vertrauen können“, erklärt Stefan Hofer. Nach einer kurzen Pause betont er: „In einem Jahr werden wir die Karten dann noch einmal neu betrachten.“

»Ich definiere mich über meine Familie. Sie ist das, was für mich zählt, und deshalb will ich mich stellvertretend für die Eltern herzkranker Kinder einsetzen.«



Vertrauen in die Experten haben

Vertrauen ist für Professor Hofer ein wichtiges Stichwort. Seine Frau Kristina ist Physiotherapeutin und arbeitet ebenfalls in einem Krankenhaus. Beide beherzigen jedoch einen selbst erteilten Ratschlag: die Experten, den Experten ausschalten – und den Weg der Eltern gehen. „Als medizinisch ausgebildete Person trägt man eine Sonderlast mit sich herum, man denkt zu viel an Komplikationen, weil man einfach schon zu viel erlebt hat. Das kann auch die Routine der Therapie und der behandelnden Ärzte gefährden“, begründet Stefan Hofer seine Einstellung.

Aufgrund seiner Tätigkeit als Arzt sieht er den Trend der Selbstinformation im Internet problematisch. Dr. Google beantworte zwar die ein oder andere Frage, schüre aber auch Ängste und Sorgen. „Man stolpert über jegliche Komplikationen, wird unsicher, und damit hat das behandelnde Therapieteam kaum eine Chance.“ Die wissenschaftlich fundierten Publikationen der Herzstiftung hingegen würden dabei helfen, den Eltern grundlegendes und laienverständliches Wissen zum Herzfehler, zu möglichen Behandlungen und auch zu sozialrechtlichen Fragen zu vermitteln. „Für eine Therapie und gute Medizin muss ich mich jedoch in Expertenhände begeben, einen verlässlichen Ansprechpartner suchen, mit dem man einen Behandlungsplan durchgehen kann und der auch erklärt, was schlimmstenfalls passieren kann“, so Stefan Hofer. Dann könne man sich als Eltern darauf einstellen. „Meine Kinder sehen mich im Übrigen als Vater und das ist auch gut so“, betont er und schmunzelt.

Vernetzungen ausbauen

Der Ausbau des Informationsangebots, gerade auf digitaler Ebene und im geschützten Raum, ist für das neue Vorstandsmitglied ein wichtiger Baustein bei der Beantwortung der vielen offenen Fragen zur Linderung von Ängsten, die Eltern herzkranker Kinder belasten. „Man darf eines nicht vergessen: Herzkrank bedeutet auch immer Einzelschicksal und das wiegt in den Familien schwer.“ Das persönliche Zusammenkommen sei zwar von Vorteil, aber man dürfe nicht vergessen, dass die Eltern unter Umständen durch die Krankheit ihres Kindes sehr eingebunden sind und eine weitere Anfahrt zu einem Seminar oder einem Gruppentreffen für sie organisatorisch schlicht unmöglich ist. Gerade während der Pandemie habe man gelernt, dass Online-

angebote unkompliziert funktionieren können und trotzdem einen großen Mehrwert bieten.

Auch wenn in den letzten Jahren schon vieles in Bewegung gesetzt worden sei, sei die Förderung von Forschungsprojekten im Bereich angeborene Herzfehler ein Thema, dem sich der neue Elternvertreter in seiner Funktion ebenso annehmen will wie der Stärkung der Elternlobby auf dem politischen Parkett. Er scheut sich nicht vor einem politischen Dialog, denn „es muss ja nicht immer ein Konflikt sein. Unterm Strich heißt es für mich, wie kommt man zu einem bestimmten Ziel und wie kann man die Leute mitnehmen?“

Ein brandaktuelles Thema treibt Stefan Hofer sowohl als Arzt als auch Vater um: die Verfügbarkeit von Medikamenten und Therapien. Immer mehr Nischenprodukte verschwinden vom Markt (siehe auch Seite 58 in dieser Ausgabe), die Presse berichtete bereits im letzten Sommer über Lieferengpässe von Fiebersäften und Zäpfchen mit Ibuprofen für Kinder, die Tendenz zu einer ausgeweiteten Verknappung wird auch für Herzpatienten zum Problem. „Natürlich darf man nicht panisch werden, sondern wir müssen im Schulterschluss mit den medizinischen Fachgesellschaften und gemeinsam mit der Industrie sachlich überlegen, wo könnte es knapp werden und was kann man tun“, erzählt Stefan Hofer. Dazu wurden bereits sehr konstruktive Gespräche mit der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK) geführt. Vermeiden müsse man vor allem, dass „jeder seine lauwarmer Suppe löffelt“. Wichtig sei, sich politisch klar zu positionieren und ein gemeinsames Ziel zu formulieren. Übergreifend zu denken liegt dem 51-jährigen Arzt: „Als Anästhesist muss ich viele verschiedene medizini-

»Wir müssen im Schulterschluss mit den medizinischen Fachgesellschaften und gemeinsam mit der Industrie sachlich überlegen, welche Medikamente und Medizinprodukte knapp werden könnten und was man dagegen tun kann.«

nische Disziplinen zusammenbringen, da ist mir die Vernetzung schon fast ansozialisiert.“

Sich für Familien stark machen

Neben seiner Tätigkeit als Chefarzt der Klinik für Anästhesie, Notfallmedizin und Schmerztherapie am Westpfalz-Klinikum in Kaiserslautern ist er außerdem Landesvorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Anästhesiologie & Intensivmedizin in Rheinland-Pfalz. Und doch bewirbt er sich um ein weiteres, zeitintensives Ehrenamt. „Die Sache mit meiner Tochter im letzten Jahr war ein heftiger Fingerzeig und Auslöser dafür, zu sagen, hier engagiere ich mich. Ich definiere mich nicht durch irgendwelche Pöstchen, sondern über meine Familie. Sie ist das, was für mich zählt, und deshalb will ich mich stellvertretend für die Eltern herzkranker Kinder einsetzen,“ erklärt Stefan Hofer. Dazu sei es für ihn wichtig, zu wissen, wo der Schuh bei den Eltern drückt, welche Sorgen sie umtreiben, und er ist dankbar für Anregungen aller Art. Dabei ist Professor Hofer gern bereit, auch einmal neue Wege zu gehen, verlässt sich aber auf den Rat der Herzstiftungs-Mitarbeiter. „Dafür sind sie die Experten und haben viel Erfahrung in den über Jahren gewachsenen Strukturen. Wenn man etwas bewegen will, dann geht das nur gemeinsam – als Team.“ Christine Dehn

Haben Sie Anregungen an Professor Hofer? Schreiben Sie uns, was Sie sich ganz persönlich von Ihrem neuen Elternvertreter im Vorstand der Deutschen Herzstiftung wünschen: kinderherzstiftung@herzstiftung.de

Zum Weiterlesen: Herzrhythmusstörungen im Kindesalter: Angeboren, erworben, vererbt – was Eltern davon wissen sollten. Von Prof. Dr. med. Herbert E. Ulmer, Stand 2014. Sonderdruck der Deutschen Herzstiftung, zu bestellen per E-Mail an kinderherzstiftung@herzstiftung.de

FORSCHUNG UNTERSTÜTZEN

Der Vorstand der Deutschen Herzstiftung hat beschlossen, die Förderung von Forschungsprojekten, die sich mit der Verbesserung der Versorgung und Lebensqualität von Kindern mit angeborenem Herzfehler beschäftigen, im besonderen Maße zu unterstützen. Für diese Sonderforschungsförderung stehen insgesamt 500.000 Euro zur Verfügung. Weitere Informationen zur Fördermittelvergabe und Antragskriterien finden Sie unter www.herzstiftung.de/herzstiftung-und-forschung. Übrigens: Mit jeder Spende tragen auch Sie dazu bei, diese wichtige Forschung zu unterstützen.