



DAS HERZKRANKE KIND UND SEINE FAMILIE

Vortrag von Prof. Dr. med. F. Hilgenberg

Ein herzkrankes Kind trägt seine Krankheit nicht allein – seine ganze Familie wird davon in Mitleidenschaft gezogen. Welche Probleme daraus entstehen, wissen Sie selber nur zu gut aus Ihrer persönlichen Erfahrung. Wenn wir jetzt darüber sprechen, ist der Blickwinkel, aus dem man diese Probleme sieht, recht unterschiedlich, aus der Sicht des betreuenden Arztes oder der betroffenen Eltern. Deshalb möchte ich in meine ärztliche Betrachtung auch meine väterlichen Erfahrungen einbeziehen. Wahrscheinlich haben Sie alle den Augenblick noch in lebhafter Erinnerung, als Ihnen zum ersten Mal gesagt wurde: „Ihr Kind hat einen angeborenen Herzfehler“. Schon diese erste Mitteilung erweckt verständlicherweise große Angst, die Befürchtung gestörter Entwicklung und chronischer Behinderung wie auch die bange Sorge, das Kind vielleicht verlieren zu müssen. Oft wird die ganze Kette dieser Ängste schon allein durch ein harmloses Herzgeräusch ausgelöst. Wahrscheinlich spielen dabei auch gefühlsmäßige Motive eine Rolle: Das Herz als zentraler Motor des Kreislaufs hat wohl von seiner frühen Deutung als Zentrum des Lebens und Sitz der Seele in unserer Vorstellungswelt immer noch einen besonderen Platz, so dass schon eine geringe Störung seiner Funktion Schrecken und Furcht erweckt. Die elterliche Angst ist jedoch für herzkranken Kinder kein guter Begleiter. Sie brauchen für Ihre Entwicklung, vor allem in kritischen Situationen, wie bei Untersuchungen, bei Operationen und bei vielen anderen Problemen die Führung von Eltern, die ihre eigenen Ängste nicht auf ihr Kind übertragen, sondern es ruhig an die Hand nehmen und mit Zuversicht durch das Leben begleiten.

Sie haben sicher schon einmal erlebt, wie gut Sie Ihrem Kind helfen konnten, eine ganz gefährliche Situation spielend zu überwinden, wenn es Ihnen selber gelang, die eigene Angst zu beherrschen

und ruhig Blut zu bewahren – aber auch schon erfahren, wie rasch ein Kind in Panik gerät, wenn man in kritischer Lage selber die Nerven verliert. Angst wird meistens durch Unsicherheit unterhalten, bei steter Bedrohung durch eine unbekannte Gefahr. Eine genaue Information über den vorliegenden Herzfehler ist daher am ehesten geeignet, die Unwissenheit zu nehmen und damit wenigstens einen Teil der elterlichen Ängste zu beseitigen. Voraussetzung dafür ist natürlich die Klärung der Diagnose. Die erste Verdachtsdiagnose wird bei kritischen Herzfehlern, oft schon bei Neugeborenen durch sichtbare Zeichen erweckt, wie Atemnot, Trinkschwäche oder Blausucht – sonst im Verlauf der weiteren Vorsorgeuntersuchungen durch den Kinderarzt, meist aufgrund eines hörbaren Herzgeräusches gestellt. In der Regel wird dann auch eine Vorstellung des Kindes zur weiteren Beurteilung bei einem Kinderkardiologen oder in einer kinder-kardiologischen Klinik veranlasst. Dort lässt sich durch sorgfältige Allgemeinuntersuchung und mit Hilfe technischer Geräte, insbesondere mit der Echokardiographie, ein ziemlich genaues Bild des fehlgebildeten Herzens gewinnen. Auf dieser Grundlage können die Eltern auch Erklärungen über die Art des Herzfehlers, den Schweregrad, den zu erwartenden weiteren Verlauf sowie Notwendigkeit und Zeitpunkt einer herzchirurgischen Behandlung erhalten.

Das verläuft aber durchaus nicht immer problemlos. Die Eltern kommen ja in banger Erwartung zu dieser so schicksalsschweren Untersuchung, oft verwirrt durch die Betriebsamkeit und die Orientierungsschwierigkeiten in einer großen Klinik. Nicht selten ergeben sich längere Wartezeiten – für Eltern und Kinder harte Geduldsproben. Selbst bei den schmerzlosen Untersuchungen, die für ältere Kinder oder Erwachsene unproblematisch

sind, lösen die technischen Geräte bei Säuglingen und Kleinkindern Angst und Unruhe aus. Bei einem laut schreienden oder heftig zappelnden Säugling oder Kleinkind ein Herzgeräusch zu beurteilen oder ein EKG abzuleiten, ist außerordentlich schwierig. Die Bemühungen des Arztes oder seiner Helfer, eine dafür notwendige Ruhiglagerung eines widerspenstigen „Schreihalses“ zu erreichen, können auch Aversionen der Eltern gegen die Ausführenden auslösen. Im abschließenden Gespräch sind die Eltern dann oft so erregt oder erschöpft, dass sie nur scheinbar zuhören, aber den Inhalt der Informationen kaum oder auch gar nicht in sich aufnehmen.

Natürlich wünschen sich alle Eltern für ihr Kind einen ärztlichen Partner mit umfangreichen Kenntnissen, großer Erfahrung und grenzenloser Geduld, der mit ihrem Kind besonders liebevoll umgeht, sich gerade für ihre Probleme viel Zeit nimmt und alles verständlich erklärt. Alle diese Wünsche möchte der Untersucher sicher auch gern erfüllen, denn er ist ja schließlich Kinderarzt geworden, weil er Kinder gern hat und auch ihre Eltern. Leider steht er nur allzu oft unter Zeitdruck wegen der vielen anderen Eltern, die mit ihren Kindern auch schon lange auf ihn warten und alle das gleiche von ihm wünschen. In dieser Bedrängnis wünscht er sich von seiner Warte aus Eltern, die viel Geduld mitbringen und ihm bei seiner oft schwierigen Arbeit mithelfen. Das können die Eltern auch in mancherlei Hinsicht: Sie sollten das Kind schon zu Hause auf die Untersuchung vorbereiten, durch altersentsprechende Erklärungen, spielerisch mit Hilfe von Bilderbüchern und Arztkoffer. Bei der Untersuchung können die Eltern selber viel zur Schaffung einer freundlichen Atmosphäre beitragen. Das Kind hat oft ein sehr feines Gespür für das Verhalten seiner Eltern: Ein Mensch, dem sie mit deutlicher Freundlichkeit begegnen, kann ja nicht böse sein und wird ihm gewiss nichts Schlimmes antun. Oft erweisen sich die Mütter als geniale Arzthelferinnen und auch Väter zeigen nicht selten ausgezeichnete Talente bei der Beruhigung ihrer Kinder. Diese aktive Mithilfe zahlt sich aus durch rascheren Ablauf und zuverlässiges Ergebnis der Untersuchung. In einer so beruhigten Situation können die Eltern die ärztlichen Erklärungen auch besser begreifen.

Wieviel Zeit brauchen unsere Medizinstudenten schon allein, um die Anatomie und Funktion eines normalen Herzens zu erlernen? Wie sollen besorgte oder gar aufgeregte Eltern in wenigen Minuten

die ganze Kompliziertheit eines schweren Herzfehlers mit all seinen Folgen und Behandlungsmöglichkeiten verstehen? Ein solches Verständnis muss allerdings auch selbst mit erarbeitet werden. Entsprechende Informationsschriften und Bücher mit Abbildungen können dabei helfen; auch der eigene Kinderarzt am Heimatort, der ja den Bericht der Klinik erhält, kann alles noch einmal erklären. Sicher brauchen die Eltern sich nicht zu scheuen, bei späteren klinischen Kontrolluntersuchungen immer wieder Fragen zu stellen. Für manche Eltern kann es sehr hilfreich sein, in einem Elternverein die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch zu gewinnen und dort auch Trost finden zu können. Manchmal hilft einem ja schon die Erkenntnis, dass man mit seinem Geschick nicht allein ist und dass andere Kinder und ihre Familien vielleicht noch viel schlimmer betroffen sind.

Man sollte nicht vergessen, auch mit den Kindern selbst in einer ihrem Alter und ihrem Verständnis entsprechenden Weise über ihre Herzkrankheit zu sprechen, um Ängsten vorzubeugen, die sonst auch bei ihnen aus der Ungewissheit entstehen könnten. Diese kindgemäßen Erklärungen müssen natürlich im weiteren Verlauf, der wachsenden kindlichen Wissbegier entsprechend, erweitert werden.

Leider ist es aus organisatorischen Gründen nicht immer zu vermeiden, dass weitere Kontrolluntersuchungen in der Klinik von einem anderen Arzt durchgeführt werden, der die Vorbefunde nur aus der Krankenakte entnehmen kann und der das Vertrauen von Kind und Eltern erst neu gewinnen muss. Er wird sich bestimmt darüber freuen, wenn ihm die verständlicherweise enttäuschten Eltern nicht mit Misstrauen begegnen. Auch ein jüngerer Assistenzarzt, der ja noch ein Lernender ist, wird es dankbar begrüßen, wenn Sie ihn bei seiner für ihn noch schwierigen Aufgabe besonders gut unterstützen und wird sich gewiss um so größere Mühe geben, das in ihn gesetzte Vertrauen zu rechtfertigen. Im Grunde ist es ja eine der schönsten ärztlichen Aufgaben, ein ängstlich abwehrendes Kind zu beruhigen und ganz allmählich seine Zuneigung zu gewinnen – und ein besonderes Glück, wenn man erlebt, wie sich im Laufe der Zeit sogar eine freundschaftliche Beziehung entwickelt.

Eine stationäre Aufnahme wird notwendig zur Durchführung einer diagnostischen Herzkatheterisierung, zur interventionellen Katheterisierung, die mit einem therapeutischen Eingriff verbunden ist wie Dehnung von verengten Herzklappen oder

Blutgefäßen mit Hilfe spezieller Ballonkatheter, sowie zur Herzoperation oder zur konservativen Behandlung einer schweren Herzkrankheit. Diese eingreifenden Maßnahmen erfordern selbstverständlich eine besonders ausführliche Vorbesprechung mit den Eltern. Denn bevor sie sich schweren Herzens dazu entschließen, ihr Kind in eine Klinik zu geben, wollen sie auch genau wissen, ob dies unumgänglich notwendig und was dort alles vorgesehen ist.

Dank der zunehmenden Aussagekraft der nicht eingreifenden bildgebenden Untersuchungsmethoden, insbesondere der Echokardiographie, können einige Herzfehler heute bereits ohne den Befund einer Herzkatheterisierung operiert werden. In den meisten Fällen ist für die Operationsentscheidung jedoch eine vorangehende Herzkatheteruntersuchung unerlässlich. Die Entscheidung für eine eingreifende Untersuchung oder Operation muss sehr sorgfältig nach strengen Maßstäben getroffen werden und vor allem die mit der Durchführung, aber auch mit ihrer Unterlassung verbundenen Risiken berücksichtigen: Nach kritischer Abwägung des „Für“ und „Wider“ sollte man sich dann für den Eingriff entscheiden, wenn das Risiko der Unterlassung noch größer ist als das Risiko der Durchführung.

Selbstverständlich müssen Kinder auf einen Krankenhausaufenthalt noch eingehender vorbereitet werden als auf eine ambulante Untersuchung. Kleinere Kinder können zu Hause durch vorsorgliches Krankenhausspielen mit Puppen und lebendigen Akteuren manchmal so gut eingestimmt sein, dass sie die Aufnahme in der Klinik mit Neugierde und freudiger Spannung erwarten. Die damit verbundenen, unvermeidbaren Unannehmlichkeiten darf man ihnen aber nicht vorenthalten, damit sie nicht enttäuscht sind, wenn ihnen unerwartete Schmerzen zugefügt werden müssen. Man sollte sich davor hüten, etwas zu versprechen, was später nicht zu erfüllen ist wie etwa „Es tut Dir keiner weh“ – „Ich werde immer bei Dir sein“ – „Es dauert nur drei Tage“. Kleinere Kinder geben sich meist mit kurzen Erklärungen zufrieden und benötigen keine Schilderung aller Einzelheiten, die in der kindlichen Phantasie leicht neue Ängste erregen könnten. Die Eltern sollten vermeiden, in langen Diskussionen die Zustimmung ihres Kindes zu notwendigen Maßnahmen zu erhandeln und womöglich Belohnungen dafür auszusetzen. Die Kinder müssen vielmehr erfahren, dass die ärztlich empfohlenen

Maßnahmen auch von ihren Eltern gutgeheißen und alle erforderlichen Untersuchungen oder Operationen mit deren Einverständnis konsequent durchgeführt werden, um ihnen zu helfen. Ältere Kinder und Jugendliche haben ein natürliches Anrecht darauf, bevor sie ins Krankenhaus kommen, auch zu erfahren, was dort mit ihnen geschieht.

Gewiss sollte man die Kinder selbst nicht mit einer Erläuterung der möglicherweise eintretenden Komplikationen belasten. Die Eltern müssen jedoch noch einmal ausführlich darüber aufgeklärt werden – nicht nur aus juristischen Gründen zum Schutz des Operateurs und des Anästhesisten, sondern auch im Interesse gegenseitigen Vertrauens. Es ist zweifellos eine unheimlich schwere Belastung für die Eltern, wenn sie am Vortage der Operation nacheinander vom Anästhesisten, Kinderkardiologen oder Herzchirurgen die ganze Kette der möglichen Zwischenfälle erfahren und auf einem langen Formular ihre Einwilligung unterschreiben müssen – und viele Eltern nehmen die schreckliche Vorstellung dieser Komplikationen mit in ihre schlaflose Nacht. Die Angst kann man ihnen nicht nehmen – wohl aber die Versicherung geben, dass die Operationsentscheidung auch unter Berücksichtigung aller Risiken sorgfältig getroffen wurde, dass alles geschieht, um Störungen zu verhüten und dass man an ihrer verständlichen Sorge teilnimmt – aber auch an ihrer Hoffnung auf ein gutes Gelingen.

Die Kinder müssen vor einer Operation erfahren, dass sie in tiefer Narkose schlafen werden und daher keine Schmerzen spüren können, die ersten Tage danach allerdings unangenehm sein werden, dass ihre dann auftretenden Schmerzen aber mit Medikamenten zu lindern sind und Schwestern und Ärzte da sind, die ihnen helfen, bald wieder gesund zu werden. Man kann ihnen meistens versprechen, dass Mutter und Vater auch auf der Intensivstation wieder zu ihnen kommen dürfen. Für manche Eltern kann es sehr hilfreich sein, wenn ihnen schon vor dem Eingriff die Gelegenheit zum Kennenlernen der Intensivstation gegeben wird, damit sie besser darauf vorbereitet sind, was sie dort an Apparaten, Kabeln und Schläuchen sehen müssen, aber auch an menschlicher Zuwendung für ihr Kind erwarten dürfen.

Ein stationärer Aufenthalt sollte natürlich so kurz wie möglich bemessen sein, jedoch ausreichende Gelegenheit geben, dass die Kinder sich ruhig in der neuen Umgebung einleben und alle notwendigen Maßnahmen ohne Zeitdruck erfolgen können.

Großzügig geregelte Besuchszeiten und die Mitaufnahme von Müttern oder Vätern sind für die Kinder vor allem in der Phase der Eingewöhnung sehr hilfreich. Dabei ergibt sich aber auch die nicht immer leichte ärztliche Aufgabe, Eltern und andere Besucher mit freundlichen Empfehlungen, zuweilen auch mit aller Entschiedenheit so zu leiten, daß sich ihre Anwesenheit nicht zum Nachteil der Kinder auswirkt. Eine unentwegt am Bett ihres Kindes sitzende, völlig überanstrengte Mutter kann bei längerer stationärer Behandlung einfach keine sinnvolle Helferin ihres Kindes sein. Zu lange andauernder Besuch oder zu viele Besucher nehmen dem Kind die nötige Ruhe und hindern auch Schwestern und Ärzte daran, mit dem Kind Kontakt zu gewinnen. Die bis in den Herzkatheteraum oder Operationssaal fortgesetzte elterliche Begleitung kann dem Kind nicht helfen und die Tätigkeit der in diesen Bereichen Arbeitenden eher nur stören. Nicht selten müssen auch allzu gutmütige Eltern davor geschützt werden, sich von den wieder genesenden Kindern erbarmungslos tyrannisieren zu lassen.

Es gibt schon bewundernswerte Mütter, Naturtalente der Krankenbetreuung, die einfach still dasitzen, dem Kind nur durch ihre Nähe Beruhigung geben, Schmerzen verstreicheln und Tränen trocknen, die noch vorlesen, sogar Geschichten erzählen können, die immer neue Ideen zu immer anderen Spielen haben, denen es gelingt, ein appetitloses Kind zu füttern, die waschen und wickeln, ohne daß Wunden weh tun und die auch merken, wenn ihr Kind müde wird und schlafen möchte. Es gibt Eltern, die spüren, wenn ihr Kind anfängt wieder gesund zu werden, die ihm resolut helfen, wieder auf die Beine zu kommen und nie aufhören, ihr Kind dabei ganz sachte weiter zu erziehen. Eltern, die sich auch noch anderen Kindern zuwenden, die keinen Besuch haben. Eltern, die schnell erfassen, wenn die Schwestern überlastet sind und ihnen gern pflegerische Aufgaben abnehmen – natürlich gibt es auch andere „schwierige“ oder anspruchsvolle Eltern, die nur das Problem ihres eigenen Kindes sehen und Schwestern und Ärzte – manchmal auch mitten im lebhaften Stationsbetrieb – immer wieder mit endlosen Fragen bedrängen, die kaum zu beantworten sind – auch Eltern, die mit nichts zufrieden sind, sich über alles bitter beschweren und unwillkürlich ein Spannungsfeld erzeugen, das wie eine ansteckende Krankheit auch andere Eltern ergreift und die ganze Atmosphäre einer Station vergiften kann. Am meisten leiden

darunter die eigenen Kinder, deren sonst herzliche schwesterliche Betreuung in einem solchen Klima empfindlich beeinträchtigt wird. Natürlich geschieht das nicht aus böser Absicht dieser Eltern, sondern aus ihrer übergroßen Sorge und Hilflosigkeit.

Hier ist es eine manchmal zeitraubende – aber meistens sehr lohnende ärztliche Aufgabe, diesen unseligen Teufelskreis durch ein klärendes Gespräch zu durchbrechen, um die notwendige Harmonie zu erzeugen. Ich erinnere mich an einige Eltern, die eine solche Aufklärung sehr dankbar hingenommen und sich zu besonders hilfreichen Partnern gewandelt haben.

Zur Entlastung überforderter Eltern lassen sich gerade während eines Krankenhausaufenthaltes auch andere Familienmitglieder heranziehen: Ältere Geschwister bewähren sich nicht nur in der Übernahme von Haushaltsaufgaben der abwesenden Mutter, sondern auch oft vorzüglich am Krankenbett. Ohnehin ist bei längerer stationärer Behandlung ein geschwisterlicher Besuch sehr willkommen, sofern er sich nicht aus Gründen der Infektionsverhütung verbietet. Er kann für beide Seiten sehr förderlich sein: Die gesunden Geschwister sehen auf einmal mit anderen Augen, wie sehr der kranke Bruder wirklich leiden muss und dass er daher die größere Zuwendung der Mutter, die sie ihm vielleicht geneidet haben, bitter nötig braucht. Und der Kranke freut sich ganz innig, auch wenn er es manchmal kaum ausdrücken kann. Auch die anderen kleinen und größeren Patienten auf der Station geben oft eine ausgezeichnete Hilfestellung. So erholen sich viele Kinder nach einer Operation in einem großen Krankenzimmer in der lebhaften Gesellschaft mehrerer Kinder meistens viel schneller als in der stillen Atmosphäre eines Einzelzimmers unter alleiniger Obhut der Eltern. In einem großen Krankenzimmer hört man auch viel öfter ein fröhliches Lachen – denn ein Kinderkrankenhaus beherbergt nicht nur Kummer und Schmerzen – ein helles Kinderlachen klingt oft dicht neben den Tränen.

Auch die Großeltern sollte man nicht vergessen, wenn Helfer gebraucht werden. Sie haben ja meistens nicht nur viel Zeit, sondern auch die Bereitschaft oder sogar das Bedürfnis, für ihre Kinder und Enkelkinder da zu sein. Sie kennen ja auch die Sorgen, die Kinder bereiten können aus eigener Erfahrung am besten und bewähren sich manchmal in der Mitbetreuung schwieriger Patienten noch

besser als deren Eltern, weil sie mehr Ruhe, Gelassenheit und auch Zuversicht ausstrahlen.

Nicht alle diagnostischen Eingriffe und Operationen verlaufen erfolgreich – trotz aller Vorsichtsmaßnahmen treten auch Komplikationen ein, leichte und leider auch folgenschwere, während des Eingriffs oder in der Phase danach, durch nicht verschuldete, unvorhersehbare Zwischenfälle, fatale Missgeschicke, extrem schwierige Voraussetzungen eines sehr komplizierten Herzfehlers, gelegentlich auch durch menschliches Versagen, Verkennerung einer drohenden Gefahr. Was immer die Ursache sein mag – für das betroffene Kind ist es ein schlimmes Unglück, für seine Eltern eine bittere Enttäuschung, die auch mancherlei Fragen weckt: Was ist passiert? Warum gerade bei unseren Kind? Wer war daran schuld? Unvermittelt kann das Vertrauen zerbrechen und Vorwürfe kommen auf, die sicher nicht hilfreich sind. Indessen ist es für den verantwortlichen Arzt oft ebenso schlimm, wenn eine schwere Komplikation den Erfolg seiner Mühe vernichtet. Er scheut sich verständlicherweise davor, die Eltern zu beunruhigen und muss sich doch überwinden, ihnen die bittere Wahrheit zu sagen, die sie aber gewiss besser ertragen als eine gut gemeinte Beschönigung. Die volle Wahrheit ist aber auch unerlässlich, um das elterliche Vertrauen zu bewahren: und dies braucht man ja gerade so notwendig, um alle Maßnahmen zur Abwendung des Unheils mit ganzer Kraft fortsetzen zu können.

Nach Beendigung einer stationären Behandlung möchten die Kinder gern wieder zu Hause sein, bei ihren Eltern und Geschwistern, ihre Freunde wiedersehen und ihre Spielsachen. Auch die Eltern wollen ihre Kinder meistens lieber zu Hause haben, etwas verwöhnen und wieder gesund pflegen, als sich gleich wieder von ihnen zu trennen, um sie in einen Kuraufenthalt zu schicken. Die meisten Eltern bevorzugen deshalb auch zur Erholung des herzkranken Kindes einen gemeinsamen Ferienaufenthalt mit der ganzen Familie. Für die Zeit der Rekonvaleszenz müssen in Abhängigkeit von der jeweiligen Belastbarkeit klare ärztliche Empfehlungen gegeben werden hinsichtlich der allmählich zu steigenden körperlichen Belastung, der Wiederaufnahme des Schulbesuches und der Teilnahme am Schulsport. Dabei ist zu berücksichtigen, dass die Kinder meistens die gesetzten Grenzen rasch überschreiten.

Bei verzögerter Heilung, bei Bedarf einer ärztlich überwachten Rehabilitation oder bei ungünstigen familiären Bedingungen ist es allerdings sehr viel

sinnvoller, eine Anschlussheilbehandlung in einer Kurklinik durchzuführen. Diese gibt es für Erwachsene in reichlichem Angebot, meist sogar in der Nähe des Heimatortes, für Kinder und Jugendliche leider nur spärlich. Wir dürfen deshalb sehr dankbar sein, dass hier eine solch großzügige Einrichtung auch für Kinder und Jugendliche geschaffen wird, die sogar die Möglichkeit der Mitaufnahme von Eltern und Geschwistern bietet.

Es ist nur zu verständlich, dass Eltern dazu neigen, ihr herzkrankes Kind zu verwöhnen, es immer in Schutz zu nehmen und Schwierigkeiten von ihm fern zu halten. Dabei merken sie jedoch gar nicht, dass sie ihm damit auf Dauer keinen guten Dienst erweisen, sondern vielmehr dazu beitragen, ihr Kind in eine Außenseiter-Stellung zu verbannen. Man muss deshalb von Anbeginn eindringlich empfehlen und im weiteren Verlauf immer wieder daran erinnern, auch das herzkranken Kind erzieherisch so normal wie möglich zu behandeln. Gegenüber seinen Geschwistern sollte es nicht bevorzugt werden, sondern in gleichem Maße Lob und Tadel erhalten. Meist sind die Geschwister selbst mehr als ihre Eltern darauf bedacht, dass die Gesetze der Gleichberechtigung in der geschwisterlichen Rangordnung streng befolgt werden. Sie stärken damit den Willen zur Selbstbehauptung des herzkranken Kindes auf natürliche Weise. Furcht vor Infekten sollte kein Grund sein, ihm den wichtigen Kontakt mit anderen Spielkameraden und den Besuch des Kindergartens vorzuenthalten. Es muss frühzeitig lernen, sich mit stärkeren und schnelleren Altersgenossen zu arrangieren und seine geringeren Körperkräfte vielleicht durch geistige Wendigkeit auszugleichen. Gerade den Müttern fällt es in ihrer natürlichen Beschützerrolle oft nicht leicht, ihren kranken Kindern die notwendige Freiheit zu lassen, die sie aber unbedingt brauchen, um ihre Selbständigkeit zu gewinnen. Wie sollten sie sich denn sonst in ihrem späteren Leben behaupten, wenn sie einmal auf sich allein gestellt sind? Ihre künftige Umwelt wird ihnen kaum eine Sonderstellung einräumen, die sie selber auch gar nicht haben wollen.

Von Natur aus haben die Mütter ja die innigste Beziehung zu ihren Kindern, die sie schließlich lange Monate bei sich getragen und unter Schmerzen geboren haben. Die mütterliche Sorge um ein krankes Kind macht die Bindung noch enger und hört nie auf. Und wenn dieses Kind in eine Notlage gerät, ruft es zuerst nach der Mutter und wenn es eine Operation erleiden muss, hat die Mutter wohl

als erste das Anrecht, in seiner Nähe zu sein. Die meisten Mütter haben auch die Fähigkeit, ihre anderen Kinder spüren zu lassen, dass sie genauso liebgehabt werden, nur weniger Hilfe brauchen. Vernachlässigte Geschwister können sonst zu Feinden des bevorzugten Herzkindes erzogen werden, das ihnen ihren rechtmäßigen Anteil an Mutterliebe wegnimmt. Wenngleich Väter heutzutage schon von Anbeginn manche pflegerische Aufgabe mit übernehmen, bleibt der Mutter doch die größte Last innerhalb der Familie aufgebürdet. Väter können zwar in der Regel durch ihre berufliche Inanspruchnahme leichter etwas Anstand gewinnen, sollten aber dafür sorgen, dass die Lasten der Mutter auch auf andere Schultern verteilt werden.

Es gibt wohl kaum ein Kind, das die Schule ohne Probleme durchläuft, kaum Eltern, die nicht mit Sorge daran teilnehmen. Herzkranken Kinder haben ihre besonderen Probleme mit der Schule. Ihre körperliche Leistungsschwäche sollte dennoch nicht davon abhalten, ihnen eine Schulausbildung zu ermöglichen, die ihren geistigen Fähigkeiten entspricht. Die verständliche elterliche Angst vor einer Benachteiligung bei der späteren Berufsfindung darf aber nicht zu übertriebenem Leistungsdruck führen. Schulversäumnisse infolge längerer Krankenhausbehandlung und verzögerter Rekonvaleszenz können durch Krankenhausschule und ergänzenden Sonderunterricht ausgeglichen werden, damit dem Kind der Verbleib in seiner vertrauten Klassengemeinschaft nicht verloren geht. Manchmal ist eine im elterlichen Einverständnis geführte Rücksprache mit der Schule besonders wirksam, um bei den Lehrern Verständnis für die betroffenen Schüler zu wecken. Das Interesse der Kinder und Jugendlichen sollte schon früh auf Berufsziele gelenkt werden, die der zu erwartenden Einschränkung ihrer körperlichen Kräfte angemessen sind. In dieser Hinsicht ist eine umsichtige Förderung natürlich besonders wichtig. Auch wenn man befürchten muss, dass das Kind infolge einer schweren Herzkrankheit vielleicht niemals ein Berufsziel erreichen kann, sollte die Schulbildung beharrlich fortgesetzt werden, damit dem Kind nicht jede Hoffnung genommen wird.

Die Erlaubnis zur Teilnahme am Schulsport hängt in erster Linie von Art und Schweregrad der Herzkrankheit ab. Bei Herzfehlern mit der Gefahr akuten Herzversagens darf die Teilnahme natürlich nicht gestattet werden. Bei manchen Kindern ist eine beschränkte Teilnahme unter Vermeidung von Leistungs- und Wettkampfsport möglich, die

allerdings von der persönlichen Bereitschaft und Fähigkeit des jeweiligen Sportlehrers abhängt, die Kinder auch innerhalb dieser Grenzen teilnehmen zu lassen. So werden sie leider nur zu oft in eine unglückliche Zuschauerrolle verwiesen.

Für die herzkranken Kinder bedeutet der Ausschluss vom gemeinsamen Sportunterricht ihrer Klasse durchaus keine „Befreiung“, wie es oft in entsprechenden Attesten erklärt wird, sondern meist einen schmerzlichen Verzicht. Ebenso bitter ist es auch, wenn man einem herzkranken Kind den sehnlichen Wunsch der Aufnahme in einem Sportverein abschlagen muss. Nicht selten erbitten die Eltern die ärztliche Zustimmung, ihm aus „psychologischen Gründen“ wenigstens die Aufnahme zu gestatten, damit es „nur etwas mitmachen“ kann. Man mutet ihm jedoch eine viel größere Enttäuschung zu, wenn man eine anfängliche Erlaubnis nur zu bald wieder zurücknehmen muss. Die Kinder brauchen vielmehr eine verständnisvolle Begründung der Ablehnung ihres Wunsches und die Erklärung, dass die harte Entscheidung nur aus Sorge um ihre gefährdete Gesundheit getroffen wird.

Wenn man Kindern etwas verbieten muss, was anderen erlaubt ist, kommt meistens die Frage: „Was darf ich denn dann?“ Und diese Frage muss beantwortet werden. Man sollte mit ihnen gemeinsam Alternativen überlegen: Leichtere Sportarten, die ebenfalls Freude machen wie kämpferischer Mannschaftssport sind leider selten und oft auch sehr teuer. In Betracht kommen Sportarten, in denen nicht der Ball, die Mannschaft oder die Stoppuhr das Tempo diktieren, sondern das Kind selbst seinen Einsatz und seine Pausen bestimmen kann, z.B. Schwimmen und Radfahren, Angeln und Sportschießen, Reiten, Tischtennis und Segeln, Judo, Fechten und Golf oder auch Minigolf. Wenn es eben zu verantworten ist, sollte man auch den herzkranken Kindern die Teilnahme an gemeinsamen Klassenfahrten und Zeltlagern und auch die Aufnahme in einer Jugendgruppe gestatten, damit sie nicht in Isolierung geraten.

Gerade bei Kindern, die voraussichtlich in ihrer körperlichen Leistungsfähigkeit beeinträchtigt bleiben, ist es besonders wichtig, schon frühzeitig Begabungen auf anderen Gebieten zu entdecken und zu fördern, insbesondere im musischen, handwerklichen und technischen Bereich. Bevorzugt sollten Talente entwickelt werden, die sie auch mit anderen Kindern in Kontakt bringen und ihnen die Möglichkeit geben, auf irgendeinem Gebiet auch

etwas Besonderes zu leisten und auch einmal imponieren zu können: Spielen von Musikinstrumenten, auf denen sie nicht einsam zu Hause, sondern auch in der Orchestergemeinschaft musizieren oder in einer Band „mitmischen“ können. Zeichnen und Malen, Modellieren und Basteln, Theater-Spielen, Häkeln und Stricken, Modellbau, Elektro- und Computertechnik. Im Gespräch mit Eltern und Kindern müssen Anstöße gegeben, Ideen entwickelt und die ganze Familie dazu angeregt werden, Beschäftigungen für die betroffenen Kinder zu finden, die ihnen Freude machen, die sie noch weiter betreiben können, wenn ohnehin die sportliche Begeisterung nachlässt, und die vielleicht auch einer späteren beruflichen Entwicklung förderlich sein werden.

Fast alle angeborenen Herzfehler können heute operativ korrigiert werden. So haben die meisten Kinder die Aussicht, gesund zu werden und ein weitgehend normales Leben führen zu können. Vor diesem erfreulichen Hintergrund ist das Schicksal der kleineren Gruppe von Kindern, die chronisch herzkrank bleiben, besonders schmerzlich. Dabei handelt es sich vor allem um Kinder und Jugendliche mit schweren, komplexen Herzfehlern, die nur unvollständig korrigierbar oder nur mit Hilfsoperationen zu behandeln sind, um Kinder mit unbefriedigenden Operationsergebnissen, mit Restdefekten, Herzrhythmusstörungen oder bleibenden Schäden nach Komplikationen, Kinder mit inoperablen Herzfehlern, mit Herzmuskelerkrankungen, Trägern von künstlichen Herzklappen, zentralen Gefäßprothesen und Herzschrittmachern. Künftig werden in dieser Gruppe in zunehmendem Maße auch Kinder nach Herztransplantation zu erwarten sein.

Die Folgen dieser chronischen Herzkrankheiten sind vielfältig und oft sehr einschneidend: Behinderung der körperlichen Entwicklung und Leistung, sichtbare Zeichnung durch Zyanose, Oedeme und Operationsnarben, auch spürbare Beschwerden wie Herzklopfen und Atemnot, rasche Erschöpfung und Müdigkeit, Behinderung der Teilnahme an Spiel und Sport, Einschränkung des ganzen kindlichen Aktionsradius und menschlicher Kontakte, Behinderung der geistigen Entfaltung, der Schulbildung und der Berufsfindung, Minderung der Lebensfreude und auch der Lebenserwartung.

Es ist nur zu verständlich, dass diese schwerwiegenden Folgen auch seelische Belastungen und psychische Störungen verursachen können: Traurigkeit, Angst und Hoffnungslosigkeit, Minderwer-

tigkeitsgefühle und Depression, Unzufriedenheit und Enttäuschung, Geltungssucht und Aggression. Die chronisch herzkranken Kinder und Jugendlichen und auch ihre Familien bedürfen deshalb unserer besonderen ärztlichen Zuwendung. Nicht selten sind die Eltern mit der schwierigen Führung der betroffenen Kinder einfach überfordert, so dass auch eine ergänzende, fachpsychologische Betreuung notwendig werden kann. Natürlich kommt auch die Hilfe der Kinder- und Jugendpsychiatrie in Betracht, wenn die seelische Belastung zu einer schweren Verhaltensstörung führt und sich ein echtes psychiatrisches Krankheitsbild entwickelt.

Die Betreuung von Kindern, bei denen die Herzkrankheit nicht das einzige Problem darstellt, sondern noch weitere Fehlbildungen oder Krankheiten anderer Organe vorliegen, erfordert ein hohes Maß von Umsicht, Sorgfalt und Verantwortung, vor allem dann, wenn außerdem noch eine geistige Behinderung besteht. Hier müssen die zusätzlichen Krankheiten nicht nur in der Strategie der speziellen kardiologischen Versorgung, sondern auch in der gesamten Führung von Kindern und Eltern berücksichtigt werden. Dieser Führungsaufgabe kann man nicht allein mit kinderkardiologischem Spezialwissen gerecht werden, auch umfassende Kenntnisse und persönliche Erfahrungen in der allgemeinen Kinderheilkunde und Jugendmedizin bilden dafür eine wichtige Voraussetzung.

Eine enge Zusammenarbeit mit den jeweils zuständigen Fachkollegen ist bei der Abwägung des Schweregrades der verschiedenen Krankheiten und ihrer Bedeutung für das Gesamtschicksal unerlässlich. Oft ergeben sich vielfältige ethische Fragen bei der schwierigen Entscheidung über Durchführung oder Unterlassung diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen. Die Entscheidung zu einer herzchirurgischen Behandlung kann bei den mehrfach behinderten Kindern nicht allein nach Maßgabe des kardiologischen Befundes und der technischen Operationsmöglichkeit getroffen werden, sondern nur auf der Grundlage einer kritischen Wertung aller Einzelbefunde. Eine Operation ist nur dann sinnvoll, wenn sie bei vertretbarem Risiko auch eine Verbesserung der Gesamtsituation des Kindes erwarten lässt.

Dabei muss auch die Einstellung und auch die Tragfähigkeit der Eltern berücksichtigt werden. Sie sollten nicht zu einer Entscheidung gedrängt oder genötigt werden, deren Tragweite sie oft nicht ermessen können. Man darf den Eltern aber auch nicht die Verantwortung für die zu treffende Ent-

scheidung allein aufbürden. Immer sollte man sich bemühen, ihnen nach reiflicher Überlegung und sorgfältiger Abwägung aller Umstände ärztlicherseits einen Weg für das therapeutische Handeln zu empfehlen, den man selbst in dieser Situation auch für das eigene Kind wählen würde.

Bei vielen Kindern entfällt schließlich die Notwendigkeit einer speziellen kardiologischen Betreuung nach Heilung einer Herzkrankheit oder nach erfolgreicher herzchirurgischer Behandlung. Bei manchen Kindern sind nur noch gelegentliche Kontrolluntersuchungen zur Überprüfung eines dauerhaften Operationserfolges in großen, mehrjährigen Intervallen erforderlich. Einige Kinder und Jugendliche bedürfen aber einer bis in das Erwachsenenalter fortgesetzten oder sogar lebenslänglichen kardiologischen Betreuung. Bei diesen Patienten ist für den Übergang von der Kinderkardiologie in die Zuständigkeit der Erwachsenenkardiologie eine strenge, am Lebensalter orientierte Grenze sinnvoll. Manche ältere Kinder, die sich schon „sehr erwachsen“ fühlen, möchten von sich aus nicht mehr gern in kinderärztlicher Betreuung verbleiben. Nicht wenige Jugendliche und ihre Eltern trennen sich aber nur ungern von ihrem Kinderkardiologen, insbesondere wenn sie mit schwerwiegenden Problemen über viele Jahre mit ihm verbunden waren. So ergeben sich meistens ganz zwanglose, individuelle Übergänge, deren Zeitpunkt man ruhig dem eigenen Wunsch der Patienten und ihrer Eltern überlassen kann. Zweckmäßig ist oft eine Weiterleitung zum Erwachsenen-Kardiologen am Ende der Schulzeit, beziehungsweise am Beginn von Berufsausbildung oder Studium, vor allem wenn eine lebenslängliche kardiologische Weiterbetreuung notwendig ist.

Unerwartete berufliche Schwierigkeiten können sich bei erfolgreich herz-operierten, beschwerdefreien und gut leistungsfähigen jungen Männern dadurch ergeben, dass sie schon angesichts ihrer Operationsnarbe und allein wegen der Tatsache einer Herzoperation vom Wehrdienst befreit wurden. Der meist willkommene Vorteil dieser „Befreiung“ kann später allerdings zum Hindernis einer beruflichen Einstellung werden, das oft erst durch erneute ärztliche Begutachtung ausgeräumt werden muss.

Junge Mädchen mit angeborenen Herzfehlern denken oft mit Besorgnis an die Belastung von Schwangerschaft und Geburt sowie an die Möglichkeit eines angeborenen Herzfehlers bei ihren zukünftigen Kindern. Nach statistischen Erhebun-

gen haben Frauen mit angeborenen Herzfehlern meist eine ungestörte Schwangerschaft und normale Geburt. Wenn sie allerdings noch unter Blausucht und Herzinsuffizienz leiden, werden vermehrt Fehlgeburten beobachtet. Bei ihren Neugeborenen ist die Häufigkeit angeborener Herzfehler allerdings deutlich höher als in der Gesamtbevölkerung. Ohnehin besteht für Familien, in denen ein Elternteil oder ein Kind einen angeborenen Herzfehler hat, ein größeres Wiederholungsrisiko, das aber in Abhängigkeit von der Art des Herzfehlers unterschiedlich hoch ist. Zur Beurteilung des individuellen Risikos ist deshalb eine humangenetische Beratung empfehlenswert.

Im Allgemeinen ist aber das Wiederholungsrisiko so gering, dass ein Kinderwunsch nicht verdrängt werden muss. Das gilt auch für herzgesunde Eltern, deren erstgeborenes Kind einen angeborenen Herzfehler hat. Gerade diese Eltern sind mit der Angst vor einer Wiederholung besonders belastet. Hier kann ein zweites Kind jedoch für die gesamte Familiensituation, insbesondere für das herzkranke Einzelkind sehr wünschenswert sein, damit sich die oft übergroße elterliche Sorge nicht nur auf das einzige Kind konzentriert.

Manchen Jugendlichen, die man schon lange kennt und mit deren Eltern man schwere Sorgen geteilt hat, kann man in der problembeladenen Zeit des Erwachsenwerdens nicht selten auch ernsten und freundschaftlichen Rat für ihre Lebensgestaltung geben; zuweilen werden diese Ratschläge sogar besser von ihnen angenommen als elterliche Ermahnungen. Andererseits kann man von ihnen auch vieles erfahren, was für die Betreuung anderer Kinder wissenswert ist, wie sie unter ihrer Krankheit gelitten und wie sie ihre Krankheit bewältigt haben. Immer wieder spürt man bei ihnen das Bedürfnis, ihre Krankheit zu verdrängen, oft hört man von ihnen den Wunsch, dass sie „ganz normal“ behandelt werden wollen wie andere, gesunde Kinder auch. Und der Rat, den sie anderen Eltern geben möchten, lautet immer wieder, ihr herzkrankes Kind „ganz normal“ zu erziehen.

Und fragt man diese jungen Menschen, was ihnen am meisten geholfen hat, ihre Herzkrankheit zu ertragen oder zu überwinden, so erfährt man immer wieder die Überzeugung, dass sie den stärksten Rückhalt in ihrer Familie gefunden haben.