

## Leben mit einer Kammer: das univentrikuläre Herz

*Ina Michel-Behnke, Dr. med., Abteilung der Kinderkardiologie der Universität Gießen (Leiter Prof. Dr. med. Dietmar Schranz)*

Das univentrikuläre Herz steht für eine Vielfalt angeborener Herzfehler, deren gemeinsames Merkmal es ist, statt zwei Hauptkammern (Ventrikeln) nur eine zu haben. Neben dem Fehlen der rechten oder linken Herzkammer gibt es auch die Möglichkeit, daß zwar beide Kammern vorhanden sind, die Trennwand zwischen den Kammern (Septum) jedoch so wenig ausgebildet ist, daß für die Funktion nur eine Kammer übrig bleibt (funktioneller singulärer Ventrikel).

Verbunden mit der Unterentwicklung der rechten oder linken Kammer sind häufig Verengungen (Stenosen) oder komplette Verschlüsse (Atresien) der großen Arterien. Diese können darüber hinaus noch vertauscht aus den Herzkammern entspringen (Transpositionsstellung der großen Arterien (TGA)). Die Natur versucht häufig einen Fehler im Herzen mit einem anderen auszugleichen. In der Summe ergibt sich meist ein sehr komplexer Herzfehler, den man genau diagnostizieren muss, um ihn behandeln zu können.

### **Warum wird der Herzfehler so spät entdeckt?**

Eltern eines betroffenen Kindes fragen oft, warum ein so schwerer Herzfehler nicht schon während der Schwangerschaft erkannt wurde. Der Grund dafür ist einfach: Der Blutfluß im Herzen in der Gebärmutter ist anders als nach der Geburt. Während der Schwangerschaft wird das Kind über den mütterlichen Blutkreislauf mit Sauerstoff versorgt. Da die Lunge des Kindes noch keine Bedeutung für den Gasaustausch hat, entwickeln Kinder mit einem Herzfehler, bei dem der Blutfluß zur Lunge unterbrochen oder hochgradig verengt ist, im Mutterleib keinen Sauerstoffmangel und gedeihen wie ein ganz gesundes Kind. Querverbindungen zwischen dem Lungen- und Körperkreislauf ermöglichen eine Blutversorgung der Lunge und des Körpers, so daß praktisch nur Herzfehler im Mutterleib zur Herzschwäche führen, bei denen eine oder beide Klappen zwischen Vorhöfen und Hauptkammern eine ausgeprägte Undichtigkeit aufweisen und dadurch einen Blutstau entwickeln (Hydropsfetalis).

Die wichtigste Struktur im Herzen, die Körper- und Lungenkreislauf verbindet, ist der Ductus arteriosus Botalli, der üblicherweise zwischen Aortenbogen und Lungenschlagader gelegen ist. Dieses Gefäß ist bei jedem Fötus vorhanden und verschließt sich üblicherweise nach der Geburt innerhalb von etwa zwei bis fünf Tagen vollständig. Neugeborene, bei denen der Ductus zur Aufrechterhaltung der Lungen- oder Körperdurchblutung dringend benötigt wird, entwickeln also in diesem Zeitraum Symptome entweder in Form einer zunehmenden Blaufärbung der Haut (Zyanose) und Atemnot oder ein Herzkreislaufversagen. Die zweite wichtige Querverbindung ist eine kleine Öffnung zwischen den Vorkammern des Herzens (Foramen ovale), die ebenfalls im Mutterleib offen ist und die bei bestimmten Herzfehlern nach der Geburt eine zum Teil lebensnotwendige Mischung des Blutes erlaubt, und damit erst eine Herzkreislaufzirkulation garantiert. Häufig ist es daher erforderlich, diese kleine Öffnung nach der Geburt mit Herzkatheter zu erweitern (Rashkind-Manöver). Die klinischen Auffälligkeiten entstehen also meistens rasch *nach* der Geburt, wenn sich das Foramen ovale und der Ductus verschließen und nur in Ausnahmefällen bleiben sie bis zum Kleinkindalter unentdeckt.

### **Die normale Entwicklung ermöglichen**

Die genaue Diagnostik erfolgt zunächst mit Ultraschall (Echokardiographie). Neben dem Rashkind-Manöver, welches unter Ultraschallkontrolle auf der Intensivstation oder im Herzkatheterlabor durchgeführt wird, ist häufig die erste therapeutische Maßnahme eine Dauerinfusion mit Prostaglandin E1. Dieses Medikament ist in der Lage den Ductus arteriosus Botalli offen zu halten, und damit die Situation im Mutterleib nachzuahmen. Mit diesen Maßnahmen gelingt es meist, die Kinder zunächst zu stabilisieren. Zur langfristigen Therapie sind sie jedoch nicht gedacht. Es ist eine Aufgabe der Chirurgie und der Kinderkardiologie, den komplexen Herzfehler auf Dauer zu behandeln.

Die meisten Kinder erhalten vor einer endgültigen kreislaufftrennenden Operation eine oder mehrere vorläufige Eingriffe oder Operationen (Palliativeingriffe), da eine endgültige Behandlung (korrigierende Operation) in der Säuglings oder Neugeborenenphase noch nicht möglich ist.

Zur Aufrechterhaltung der Lungendurchblutung und damit Vermeidung einer ausgeprägten Zyanose kann man verengte Lungenklappen eröffnen oder erweitern (Klappenkommissurotomie, Ballondilatation), und falls dies nicht ausreichend ist eine zusätzliche Blutzufuhr über eine Kurzverbindung (Shunt) zwischen Körper- und Lungenschlagader anlegen. Dabei setzt der Chirurg ein Röhrchen zwischen Körper und Lungengefäße, um einen sicheren Blutfluß zur Lunge zu garantieren. Aufgrund der damit verbundenen Komplikationen geht die neuere Entwicklung dahin, die körpereigene Kurzverbindung, nämlich den Ductus zu verwenden und diesen ohne Operation durch Gefäßstützen (Stents) dauerhaft offenzuhalten. Diese Kurzverbindung wird meist nicht länger als sechs Monate benötigt, da sich häufig dann schon die zweite Stufe der operativen Korrektur

anschließt. Dieser Eingriff braucht meist keine Narkose und hinterläßt keine Narben. Es eignen sich jedoch nicht alle Ductus für dieses Verfahren, so daß weiterhin die operative Shuntanlage für einige Patienten unvermeidbar ist.

Das *Pulmonalarterienbanding*, bei dem die Lungenschlagader mit einem Bändchen eingeengt wird, ist erforderlich, wenn der Blutfluß zur Lunge übermäßig hoch und damit auch der Druck erhöht ist. Hier ist das Angebot der Katheterverfahren noch unzureichend, und die chirurgische Therapie die Methode der Wahl. Neue herzchirurgische Möglichkeiten, eingebunden in das Konzept der Frühkorrektur, erlauben heute gelegentlich schon den Verzicht auf eine Bändelung und tragen zur Verringerung der Früh und Spätsterblichkeit bei. Ziel aller dieser Maßnahmen ist es, den Kindern eine weitgehend normale körperliche und geistige Entwicklung zu ermöglichen.

Mit Beginn des Kleinkind- und Schulalters haben die meisten Kinder erneut Beschwerden. Das heißt, daß die Blaufärbung der Haut ausgeprägter wird und die Kinder zunehmend in ihrer Belastbarkeit eingeschränkt sind. Gelegentlich bestehen aber auch keinerlei Einschränkungen, was für die Eltern den Entschluß zur erneuten Operation besonders schwierig macht.

### Fontan-Operation

Um den Lungen- und Körperkreislauf zu trennen, wird die *Fontan-Operation* durchgeführt. Das Prinzip dieses Verfahrens, das in den letzten zehn Jahren zahlreiche Abwandlungen erfahren hat, basiert darauf, daß das sauerstoffarme Blut aus den Körpervenen in die Lungen fließen kann, ohne daß dafür eine pumpende Herzkammer erforderlich wäre. Die *Fontan-Operation* wird seit 1974 angewandt. Sie erfordert strenge Kriterien und ist nicht bei jedem Patienten durchzuführen. Nach den heutigen Vorstellungen ist diese Kreislaufumstellung hinsichtlich der Lebenserwartung und Lebensqualität das beste Konzept, das man anbieten kann, auch für eine Gruppe von Herzfehlern, an denen bis vor 15 Jahren noch nahezu alle Patienten starben. Die heute am meisten praktizierte Operationsvariante ist die *totale cavopulmonale Connection (TCPC)*. Sie scheint derzeit hinsichtlich der Folgeprobleme und Gesamtprognose am aussichtsreichsten. Es gibt allerdings eine Reihe von Kriterien, wie z.B. ein niedriger Lungengefäßdruck und Lungengefäßwiderstand, die erfüllt sein müssen, um die Operation durchführen zu können. Diese Kriterien konnten in den vergangenen Jahren, nicht zuletzt aufgrund neuer Therapiekonzepte der Intensivmedizin gelockert werden. Die Zahl der Patienten, die keine *Fontan-Operation* bekommen können, hat sich weiter verringert. Dennoch gibt es immer wieder Kinder, deren anatomische Vorgaben dieses Konzept nicht zulassen, oder bei denen sich trotz durchgeführter Palliativeingriffe die Voraussetzungen für eine erfolgreiche *Fontan-Operation* nicht erzielen lassen.

### Der optimale Zeitpunkt

Mit der Verfeinerung der chirurgischen Technik und den verbesserten kardiologischen und intensivmedizinischen Therapieangeboten wurde das Alter für die Etablierung der *Fontan-Zirkulation* immer weiter vorverlegt und der optimale Zeitpunkt scheint zwischen dem zweiten und vierten Lebensjahr zu liegen. Der frühe Operationszeitpunkt wirkt sich günstig auf das Gesamtergebnis aus und ist nicht mit einem höheren Operationsrisiko verbunden. Häufig wird jedoch bereits im 6.-12. Lebensmonat eine erste Operation im Sinne des *halben Fontan* durchgeführt. Durch Verbindung der oberen Hohlvene mit der rechten Lungenschlagader wird das Herz schon um fast 50% entlastet und für einige Kinder läßt sich die Blaufärbung der Haut deutlich bessern. Einige Kinder, bei denen ein *kompletter Fontan* nicht möglich ist, können auf diesem Wege eventuell mit einem zusätzlichen Shunt, hinsichtlich ihrer Belastbarkeit noch für einige Jahre stabilisiert werden. Die endgültige Kreislaufftrennung mit Verbindung beider Hohlvenen mit der rechten Lungenschlagader erfolgt derzeit etwa um das zweite bis vierte Lebensjahr. Spätere Operationszeitpunkte sind möglich. Insgesamt sind jedoch nach heutigem Kenntnisstand Operationen nach dem achten bis zehnten Lebensjahr aufgrund der langzeitigen Überlastung der einzigen Herzkammer oftmals nicht mehr so effektiv.

### Fortschritte der Therapie

Bis vor 20 Jahren starben nahezu alle Kinder mit univentrikulärem Herzen in der Neugeborenenphase, einige wenige erreichten das Kleinkindalter. Inzwischen konnten durch die Shuntanlage und die Operation an der Herz-Lungen-Maschine dramatische Verbesserungen erreicht werden. In zehn Jahren wird man solche schweren Herzfehler möglicherweise schon im Mutterleib beeinflussen können, oder für die *dann* Erwachsenen neue Therapieangebote bereithalten können. Heute gibt es kaum noch einen Herzfehler, bei dem wir Eltern sagen müssen, daß wir nichts tun können.

### Prognose und Leistungsfähigkeit

15 Jahre nach der klassischen *Fontan-Operation* leben noch etwa 73% der Patienten. Ein längerer Zeitraum wird noch nicht überblickt. Mit der neueren Operationsmethode, der TCPC, ist eine deutlich bessere Zahl zu erwarten. Sie wird jedoch erst seit 1989 konsequent in großem Rahmen durchgeführt, so daß

entsprechende Langzeitergebnisse noch nicht vorliegen. Patienten, die früh, d.h. vor dem vierten Lebensjahr operiert werden, haben eine deutlich bessere Prognose, als die später operierten. Der Zustand der überlebenden Patienten ist auch nach zehn Jahren bei über 90% sehr gut. Die größte Studie der nach der klassischen *Fontan-Operation* versorgten Kinder zeigte auch nach 15 Jahren für 48% einen unbeeinträchtigten Allgemeinzustand, 16% zeigten eine geringe Einschränkung der Leistungsfähigkeit und nur bei 2% bestand eine deutliche Herzschwäche.

### Langzeitprobleme

Die wesentlichen Probleme des univentrikulären Herzens sind:

- \* Herzrhythmusstörungen und
- \* die Herzschwäche.

Dies gilt insbesondere für Patienten, die aufgrund der anatomischen Voraussetzungen nicht mit einer *Fontan-Zirkulation* versorgt werden konnten. Aber auch die operative Kreislauftrennung vermag nicht sämtliche Spätkomplikationen zu verhindern. Zum anderen birgt das Operationsverfahren auch einige Risiken. Zum Beispiel können dadurch Herzrhythmusstörungen hervorgerufen werden, insbesondere, wenn nicht nach dem neuen Konzept der *totalen cavopulmonalen Anastomose*, sondern nach der ursprünglichen Technik mit Verbindung des Vorhofs zur Pulmonalarterie operiert wurde. Das Erregungsleitungssystem des Herzens hat sein wesentliches Zentrum im Vorhofbereich, und kann aufgrund der postoperativen Narbenbildung geschädigt werden. Viel häufiger ist jedoch eine Überdehnung des rechten Vorhofs durch Blut, das nicht gut in die Lungenschlagader abfließen kann. Diese Überdehnung führt ebenfalls zu Herzrhythmusstörungen. Ein bedeutsamer Aspekt ist dabei auch der Operationszeitpunkt. Je länger ein Herz durch ein hohes Blutvolumen sowie durch einen hohen Druck in die Pulmonalarterie belastet ist, um so häufiger entstehen Rhythmusstörungen, die wiederum die Auswurfleistung des Herzens mindern. Am häufigsten entstehen schnelle Rhythmusstörungen in Form supraventrikulärer Extrasystolen, Tachykardien, Vorhofflattern oder Vorhofflimmern. Neben der verminderten Auswurfleistung des Herzens, besteht ein hohes Risiko für die Entstehung von Thromben und Thromboembolien. 10-30% aller *Fontan-Patienten* entwickeln nach fünf Jahren Herzrhythmusstörungen, etwa 2% benötigen einen Herzschrittmacher. Die Häufigkeit von Herzrhythmusstörungen unmittelbar nach der Operation ist relativ hoch. Etwa 30% aller operierten Kinder benötigen dauerhaft Medikamente gegen Herzrhythmusstörungen (Antiarrhythmika). In den nächsten Jahren ist aufgrund der veränderten Operationstechnik ein deutlicher Rückgang zu erwarten.

Die Herzschwäche, das zweite wesentliche Langzeitproblem betrifft insbesondere die Kinder, die nicht kreislauftrennend operiert werden können. Die Ursache der Herzschwäche bei *Fontan-Patienten* ist eine übermäßige Undichtigkeit der Mitral bzw. Trikuspidalklappe sowie ein zu großer Shunt mit Volumenüberlastung des Herzens. Die vermehrte Herzarbeit verändert darüber hinaus den Herzmuskel mit einer weiteren Einschränkung der Pumpleistung. Verschlechterungen des Zustandes der Patienten treten als anhaltende oder neu auftretende *Blaufärbung der Haut* auf. Die Leistungsfähigkeit nimmt ab. Flüssigkeitseinlagerungen in Form von Ödemen oder Flüssigkeitsansammlungen im Brustkorb, im Herzbeutel oder im Bauchraum stellen die wesentlichen Symptome der verminderten Herzleistung dar. Die Leber kann chronisch gestaut sein. Ein gesteigerter Druck im Abstromgebiet der unteren Hohlvene führt bei einigen Kindern zu einer andauernden Durchfallerkrankung, und damit verbunden zum Nährstoff- und insbesondere Eiweißverlust. Worauf diese Verschlechterung zurückzuführen ist, läßt sich durch Echokardiographie oder Katheteruntersuchung erfassen. Die Behandlung dieser Komplikation ist entweder chirurgisch oder in zunehmendem Maße mit dem Katheter möglich. Inzwischen können etwa 60% der Komplikationen ohne Operation behandelt werden. Die Ballondilatation eventuell mit Implantation eines Gefäßstents (Gefäßstütze) können Verengungen an der Lungenschlagader oder der oberen Hohlvene zuverlässig und langfristig beheben, ohne daß eine erneute risikoreiche Operation erfolgen muß. Aussichtsreich sind auch die neuen Verfahren mit Gefäßspiralen oder Schirmchenverschlüssen. Damit läßt sich in einem hohen Prozentsatz der Sauerstoffmangel deutlich bessern. Sehr viel hängt von einer *rechtzeitigen Herzkatheteruntersuchung* ab, um den Langzeitverlauf zu beeinflussen.

### Medikamente

*Herzrhythmusstörungen* werden primär mit Medikamenten gegen Herzrhythmusstörungen (Antiarrhythmika) behandelt. In Ausnahmefällen kann zur Behebung schwerer Rhythmusstörungen die Elektrotherapie mit Unterbrechung bestimmter Leitungsbahnen erforderlich werden. Schrittmacher sind für einige Kinder mit niedriger Herzfrequenz zu erwägen. Zur Behandlung der *Herzschwäche* ist heute Digoxin das wichtigste Medikament. Entwässernde Substanzen sind in der Zeit nach der Operation oftmals unentbehrlich, können meist jedoch innerhalb der ersten sechs Monate nach der Operation abgesetzt werden. Praktisch alle Patienten erhalten eine möglicherweise lebenslange Dauermedikation mit Acetylsalicylsäure und/oder Dipyridamol, um die Fließeigenschaften des Blutes zu verbessern, bzw. die Anheftung von Thrombozyten (Blutplättchen) zu hemmen. Dies ist besonders wichtig, da der Blutfluß zur Lunge sehr langsam ist und die Thrombenbildung ein wesentliches Problem darstellt. Die Dosierung ist so gering, daß nicht mit wesentlichen Nebenwirkungen

zu rechnen ist. Einige Hochrisikopatienten erhalten Phenprocumon, eine gerinnungshemmende Substanz, die mit einem erhöhten Blutungsrisiko verbunden ist, manchmal jedoch nicht vermieden werden kann. An neuen, besser verträglichen Substanzen arbeitet die Forschung. Ein wesentlicher Aspekt ist die *Endokarditisprophylaxe*, die für viele Herzfehler empfohlen wird, und beim univentrikulären Herzen auch nach der Operation ein unbedingtes Muß darstellt. Der Nutzen überwiegt eindeutig über die möglichen Nachteile. (Siehe Prof. Hans-Heiner-Kramer: Die bakterielle Endokarditisprophylaxe im Kindes- und Jugendalter. Herzblatt Heft 7, S. 3ff.)

### **Psychosoziale Situation**

Neben den rein medizinischen Fragestellungen haben Kinder mit einer Herzkammer oft psychosoziale Probleme, die im Wesentlichen von der körperlichen Verfassung des Kindes abhängen. Unbeeinträchtigte *Fontan-Patienten* sind praktisch nicht von ihren Altersgenossen zu unterscheiden. Dagegen hat es ein Kind mit ausgeprägter Blaufärbung der Haut schwerer. Da besteht die Gefahr, daß es schon aus diesem Grund aus der Gemeinschaft gesunder Kinder ausgegrenzt wird. Die meist zarten, in der regulären körperlichen Entwicklung nachhinkenden Kinder werden meist ein bis zwei Jahre später eingeschult. Die Unfähigkeit am Vereinssport teilzunehmen führt schon im Schulkindalter zur weiteren Isolierung. Sie brauchen daher besonders seelische Unterstützung im Familien- und Freundeskreis.

Die intellektuelle Entwicklung zeigt bei erfolgreich operierten Kindern einen steilen Anstieg, das Niveau liegt jedoch häufig etwas unter dem der Klassenkameraden. Weitere Krankenhausaufenthalte können nicht nur der Entwicklung von Freundschaften entgegenstehen, sondern führen oft auch dazu, daß eine Klasse wiederholt werden muß. Interessanter Weise besitzen gerade diese Kinder einen besonderen Ansporn und zeigen ein überdurchschnittliches Engagement in Schule und Ausbildung.

### **Belastbarkeit und Sport**

Große Unsicherheit besteht hinsichtlich der Belastbarkeit der Kinder. So sind 50% vom Sportunterricht befreit, obwohl dies nicht notwendig wäre. Es gibt einige Sportarten wie Laufen, Wandern, Radfahren und Schwimmen, die empfehlenswert sind und im Rahmen eines Minimalübungsprogramms von nahezu allen Patienten bewältigt werden können. Hierbei sollte, um einen Trainingseffekt und damit eine Leistungssteigerung zu erzielen eine langsame Steigerung auf insgesamt 20-30 Minuten kontinuierlicher Belastung angestrebt werden. Dieses Maß ist für jeden unterschiedlich, es sollte jedoch mindestens 50%, jedoch nicht mehr als 70% der individuellen Belastbarkeit betragen. Bei vielen Kindern kann die Operation ein so gutes Ergebnis erzielen, daß ihre Belastbarkeit praktisch nicht eingeschränkt ist. *Für diese Patienten* würde man Sportarten mit hoher dynamischer und gering statischer Belastbarkeit empfehlen, wie sie nachfolgend aufgeführt sind:

- \* Badminton
- \* Basketball
- \* Eiskunstlauf
- \* Feldhockey
- \* Fußball
- \* Langstreckenlauf, Skilauf
- \* Radfahren ( ohne Zeitnahme )
- \* Schwimmen
- \* Squash/Tennis

Diese Sportarten können nur betrieben werden, wenn die Verlaufsuntersuchungen zeigen:

- \* eine unauffällige Ventrikelfunktion ohne bedeutsame AVKlappeninsuffizienz im Echokardiogramm
- \* keine Zeichen der Herzschwäche
- \* keine Herzrhythmusstörungen im Langzeit-EKG und
- \* ein angemessener Blutdruckanstieg.

Das Ausbleiben von Herzrhythmusstörungen sowie eine Sauerstoffsättigung über 80% während der ergometrischen Belastung berechtigen zur Empfehlung der oben aufgeführten Sportarten.

### **Psychische Probleme**

Lange Zeit wurden die psychischen Probleme, die ein solch schwerer Herzfehler für das Kind und seine Familie mit sich bringt, vernachlässigt. Vor und nach der Operation entwickeln die Kinder häufig Schlafstörungen und Unruhezustände, meist aufgrund von Trennungsängsten, die jedoch meist vier bis sechs Wochen nach Entlassung aus dem Krankenhaus überwunden sind. Obwohl das höchste Risiko psychischer Auffälligkeiten durch einschneidende Ereignisse zwischen dem sechsten Lebensmonat und vierten Lebensjahr besteht, bleiben aus der Zeit unmittelbar nach der Operation oft keine bleibenden Reaktionen. Aber in vielen Fällen brauchen die Kinder noch lange eine seelische Betreuung, weil aus kleinem Anlaß immer wieder

Trennungsängste entstehen. Im wesentlichen ist das gute Operationsergebnis, das eine rasche Verarbeitung auch der psychischen Problematik begünstigt. Unter Berücksichtigung der neueren psychologischen Untersuchungen, sollten die Krankenhausaufenthalte so kurz wie möglich sein und die Eltern so weit wie möglich in die stationäre Betreuung des Kindes einbezogen werden. Dennoch handelt es sich um eine chronische Erkrankung, zumindest jedoch um eine Langzeitbetreuung und -therapie, die das Überleben überhaupt erst ermöglicht. Mit dieser Vorgabe ist die regelmäßige ambulante Kontrolle und darüber hinaus auch stationäre Diagnostik und Therapie erforderlich. Hilfreich in der Bewältigung der aktuellen und chronischen Probleme sind Elternvereine, an ein Herzzentrum angeschlossene Einrichtungen zu gemeinsamen Mutter-Kind/Familien-Kind-Kuren und nicht zuletzt ein vertrauensvolles Verhältnis zum behandelnden Arzt.

### **Eingliederungshilfen**

Eingliederungshilfen nach lang dauernden Krankenhausaufhalten in Schule und Beruf sind unabdingbare Voraussetzungen, wenn das Behandlungskonzept nicht nur chirurgisch erfolgreich sein soll. Unter bestimmten Bedingungen wird die Erteilung von Hausunterricht finanziert oder zumindest unterstützt. Eventuell können Büchersätze doppelt bestellt werden, falls der Patient nicht in der Lage ist, die Schultasche alleine zu tragen. Auch der Transport von und zur Schule wird gefördert. Im Berufsleben sind neben Beratungseinrichtungen auch Berufsbildungszentren, Hilfen bei der Erlangung des Führerscheins usw., Maßnahmen, die den Übergang in ein annähernd normales Leben ermöglichen. Leider ist mit einem schweren Herzfehler eine Ausgrenzung im Versicherungsbereich verbunden: Lebensversicherungen sind häufig im Beitragssatz nicht aufzubringen. Ein Vergleich zwischen den Gesellschaften lohnt sich bei privaten Krankenversicherungen. Die gesetzlich geregelten Zuwendungen nach dem *Schwerbehindertengesetz* (Antrag beim Versorgungsamt), *Pflegegeld* (Antrag beim Sozialamt) und *Schwerpflegebedürftigkeit* (Antrag bei der Krankenkasse) sollten in Anspruch genommen werden. Sie beinhalten Steuervorteile, Kündigungsschutz, Sonderurlaub, sollten jedoch immer gegen eine mögliche Stigmatisierung *schwerer Herzfehler* abgewogen werden und nur auf die Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen Anwendung finden, die mit sehr hoher Wahrscheinlichkeit keine Eingliederung ins Berufsleben erwarten lassen.

### **Krankheit als Herausforderung**

Es ist eine mutige Entscheidung, Kindern, die mit einem schweren Herzfehler geboren werden, ein therapeutisches Angebot zu machen. Aber ohne den Mut von vielen Eltern, die ihre Kinder operieren ließen, gäbe es nicht die Verbesserungen und Erneuerungen in chirurgischen und kardiologischen Behandlungsstrategien. Ja zu sagen heißt nicht nur Ja für das eigene Kind, sondern auch für viele andere, die geboren werden. Ja zu sagen heißt auch Durchhalten, die Kinder begleiten in einem Behandlungskonzept, das über Jahre angelegt ist. Ja zu sagen heißt auch hoffen auf neue Methoden, um Spätkomplikationen zu behandeln oder sie nicht erst entstehen zu lassen. Ja zu sagen heißt vielleicht auch hoffen auf die Organspende Herz, wenn alles andere versagt.