

# Das herzkrankne Neugeborene im Spitat

Autor(en): **Osterwalder, R.**

Objekttyp: **Article**

Zeitschrift: **Schweizer Hebamme : offizielle Zeitschrift des Schweizerischen Hebammenverbandes = Sage-femme suisse : journal officiel de l'Association suisse des sages-femmes = Levatrice svizzera : giornale ufficiale dell'Associazione svizzera delle levatrici**

Band (Jahr): **92 (1994)**

Heft 1

PDF erstellt am: **12.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-950409>

## **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

## **Haftungsausschluss**

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

in ein produktives Erwachsenenleben zu verhelfen. Diesen Bemühungen kommt umso mehr Bedeutung zu, als in den letzten Jahren durch Fortschritte bei der medizinischen und der chirurgischen Behandlung dieser Patienten über 85% der Kinder, die heute mit einem Herzfehler geboren werden, erwarten können, das Erwachsenenalter zu erleben. Nachdem in der Pionierzeit der kindlichen Herzchirurgie die Bemühungen um die Ermöglichung des Überlebens für die betroffenen Patienten im Vordergrund standen, müssen nun in dieser immer zahlreicheren Gruppe von heranwachsenden Jugendlichen mit angeborenen Herzfehlern auch Umstände wie Befriedigung, Wohlbefinden und Produktivität gefördert werden. Daneben stellen sich in dieser Patientengruppe auch Probleme wie Berufswahl, Umschulung, Probleme mit Arbeitgebern, Versicherungsfragen, Beratung bezüglich Kontrazeption und Schwangerschaft usw. Hier will die Herzstiftung Olten ein Schwergewicht ihrer Aktivitäten legen und mit einem speziell dazu ausgebildeten Team gezielt helfen.

Zu diesem Zweck wird im Oktober 1993 in Olten eine Beratungsstelle für Patienten mit angeborenem Herzfehler im Jugendlichen- und Erwachsenenalter eröffnet. In dieser Beratungsstelle soll durch die Zusammenarbeit zwischen

Erwachsenenkardiologen, Kinderkardiologen und einer mit der Problematik solcher Patienten vertrauten Krankenschwester eine optimale Betreuung der betroffenen Patienten möglich sein. Die Betreuung der Patienten erfolgt in enger Zusammenarbeit mit den Hausärzten. In unserer Beratungsstelle ist die Schwester primäre Ansprechpartnerin der Patienten. Dies scheint uns wichtig, denn die «Schwellenangst» der Patienten dürfte ihr gegenüber kleiner sein als gegenüber dem Arzt.

Die Herzstiftung Olten wird sich in Zusammenarbeit mit der Schweizerischen Herzstiftung weiter für die Herzkranke der Region Olten, resp. zentrale Nordwestschweiz einsetzen. Für die Erfüllung ihrer vielfältigen Aufgaben ist sie auf breite Unterstützung aus der Bevölkerung und aus Wirtschaftskreisen angewiesen. Beiträge auf das Konto der Stiftung sind herzlich willkommen (Herzstiftung Olten, Postcheck 46-220-1).

□

Weitere Auskünfte erhalten Sie durch:

- Sekretariat Herzstiftung Olten, Römerstrasse 6, 4600 Olten
- Sekretariat Vereinigung von Eltern mit herzkranken Kindern, Postfach, 8104 Weiningen

deshalb Diuretika benötigt. Bei schlechter Gewichtszunahme muss die Ernährung angepasst werden.

Eine Zyanose zu erkennen ist nicht immer einfach. Es braucht etwas Übung, um zu erkennen, ob ein Kind z.B. beim Trinken diskret zyanotisch wird. Wir müssen natürlich auch damit vertraut sein, welche Herzfehler zu den zyanotischen Fehlern zu zählen sind und welche zu den azyanotischen Vitiern gerechnet werden.

Die Ernährung spielt bei den herzkranken Kindern eine wichtige Rolle. Diese Kinder benötigen oft mehr Kalorien als gesunde Kinder. Mit Absprache des Arztes wird deshalb die Kalorienzufuhr bei jedem Kind individuell angepasst. Da die Kinder aber eine etwas eingeschränkte Flüssigkeitsmenge haben, müssen wir die Kalorienzufuhr anders erreichen (z.B. FM 85, Maltodextrin). Auch die Anzahl der Mahlzeiten muss jedem Kind individuell angepasst werden (mehrere kleine Mahlzeiten).

Das Stillen ist ein grosses Problem für Mutter und Kind. Das Trinken an der Brust ist für ein schwer herzinsuffizientes Kind viel zu anstrengend. Deshalb müssen wir – zugunsten des Kindes – Kompromisse eingehen. Die Mutter kann abpumpen, damit die für das Kind wichtige Muttermilch via Magensonde zugeführt werden kann. Trotzdem versuchen wir immer wieder, das Kind zum Trinken anzuhalten, damit es dies nicht verlernt.

Oft geht der Mutter – bedingt durch die ganze Situation – die Milch zurück. Hier ist es wichtig, dass wir der Mutter mit Rat und Schlagen zur Seite stehen und, wenn nötig, auch eine Stillberaterin beziehen.

Hinter jedem Kind steht eine Familie, die mit der Situation, ein herzkrankes Kind zu haben, zurecht kommen muss. Die Eltern müssen über den schweren Schock hinweg kommen, sie müssen lernen, mit der Situation umzugehen. Oft haben die Eltern Schuldgefühle, sie fragen sich, warum das gerade ihnen passiert ist usw. Wir müssen uns auch für die Eltern Zeit nehmen, damit wir in Gesprächen herausfinden können, was für Ängste und Sorgen sie haben. Die Eltern werden sehr bald in die Pflege ihres Kindes miteinbezogen. Die Eltern-Kind-Beziehung wird dadurch gefördert, und die Eltern haben nicht das Gefühl, «unnützlich» zu sein. Sie geben dem Kind die Wärme und Gebor-

## Das herzkranken Neugeborene im Spital

R. Osterwalder, Stationsschwester, med. Kinderklinik, Inselspital Bern

Herzkranken Neugeborene werden aus weiten Teilen der Schweiz ins Kinderspital verlegt. Die Verlegung erfolgt aufgrund eines Herzgeräusches oder weil es dem Kind klinisch schlechter geht (Trinkschwäche, Tachykardie, Zyanose).

Ein Schwerpunkt in der Pflege ist die Beobachtung des kranken Kindes. Jede kleinste Veränderung wird registriert und weitergeleitet.

Zur Beobachtung gehört die Atmung des Kindes, und zwar in Ruhephasen und während Anstrengungen. Herzkranken Kinder sind meistens tachykard, und dies nicht erst bei Anstrengungen.

Bei der Pflege ist es deshalb wichtig, daran zu denken, dass jede noch so kleine Verrichtung (z.B. Magensonde wechseln) für das Kind zu anstrengend sein könnte. Das Kind braucht genügend Ruhephasen, und wir müssen unsere Pflege danach richten.

Ein wichtiger Punkt ist auch das Gewicht. Bei herzinsuffizienten Kindern ist die Gewichtszunahme wichtig. Das heisst aber nicht, dass wir herzkranken Kinder mästen! Eine zu starke Gewichtszunahme würde Herz und Kreislauf übermässig belasten. Die Gewichtszunahme gibt Aufschluss darüber, ob das Kind schlecht ausscheidet, Ödeme hat und

genheit, die nur die Eltern in dem Ausmass geben können.

Wir haben auch heute – trotz des Fortschritts in der Medizin – immer wieder Neugeborene, die einen schweren, inoperablen Herzfehler haben und die bei uns im Spital sterben. Die Pflege und Betreuung sterbender Kinder ist nicht vom medizinischen Standpunkt, sondern vielmehr emotional sehr intensiv.

Es bedeutet für uns, sich immer wieder aufs neue mit dem Thema Tod zu befassen. Bei der Betreuung sterbender Kinder und deren Familie versuchen wir ganz besonders darauf zu achten, dass die Bezugsperson wenn möglich immer die gleiche ist.

Wir versuchen es dem Kind so angenehm wie irgend möglich zu machen (grosszügiger Umgang mit Schmerzmitteln...). Die Eltern können sich mit dem Kind in ein ruhiges Zimmer (Elternzimmer) zurückziehen, damit sie sich allein

und in Ruhe von ihrem Kind verabschieden können. Es besteht auch die Möglichkeit, dass die Eltern ihr Kind nach Hause nehmen oder dass es in ein dem Elternhaus nahegelegenes Bezirksspital verlegt wird.

Gerade bei der Begleitung sterbender Kinder und deren Eltern dürfen wir Pflegenden uns nicht vergessen. Gemeinsame Gespräche über das Erlebte sind

sehr wichtig und helfen bei der Verarbeitung mit.

Ich denke, auch wir Pflegenden gehören in den Kreis der Pflege. Leider «pflegen» sich sehr viele immer noch zu spät oder gar nicht und sind dann den hohen Anforderungen nicht mehr gewachsen.

Deshalb wünsche ich allen etwas mehr Selbstpflege! □

## Psychosoziale Auswirkungen eines angeborenen Herzfehlers auf die Familie und das betroffene Kind im Säuglings- und Kleinkindalter

Kurzfassung eines Vortrags von Frau Lic. phil. E. Stucki med. Uni-Kinderklinik, Bern

Die Diagnose «angeborener Herzfehler» wird meist kurz nach der Geburt gestellt und hat unabhängig vom Schweregrad der medizinischen Probleme Auswirkungen auf die Lebensgestaltung der Familie und oft auch auf die Entwicklung des kleinen Patienten. Im folgenden werde ich einige der im Kleinkindalter besonders wichtigen Einflüsse aufzeichnen und skizzieren, und durch welche Hilfestellungen der Umgebung sie allenfalls beeinflusst werden können. Eingangs möchte ich dabei jedoch festhalten, dass Familien mit einem kleinen Herzpatienten, wenn sie gut betreut und begleitet werden (von medizinischem Personal, Elterngruppen, Freunden usw.), in den meisten Fällen gut zurechtkommen und sehr selten psychologische oder psychiatrische Hilfe brauchen.

### Wünsche eines Kinderarztes an Hebammen und Kinderkrankenschwestern

- Kenntnisse der wichtigsten Symptome, die auf einen Herzfehler oder eine Rhythmusstörung hinweisen, z.B. Cyanose, auch wenn es nur ein Schnäuzchen ist, Trinkfaulheit, abnorme Gewichtszu- oder -abnahme, schnelle Atmung, rasche Ermüdbarkeit, Pulsunregelmässigkeiten.
- Kein falscher Berufsstolz – das kann ich schon usw. –, sondern sofortiger Beizug eines Arztes, sobald ein verdächtiges Symptom besteht.
- Mithilfe bei der psychosozialen Betreuung von Eltern und Kind. Das heisst oft «Blitzableiter sein» und einfach zuhören und spüren, «wo es brennt»!
- Herzkinder als VIP-Patienten behandeln (VIP = Very Important Person = sehr wichtiger Mensch), wie etwa die Kinder mit CF (Cystische Fibrose), Diabetes, AGS (Adrenogenitales Symptom), Epilepsie usw.

Quelle: Hr. Dr. med. Hagmann, Inselspital Bern □

### 1. Auswirkungen auf die Familie

#### 1.1. Diagnose-Eröffnung

Die Eröffnung der Diagnose «Herzfehler» ist für die Eltern immer ein Schock, sie löst eine Krise aus, und zwar meist «aus heiterem Himmel» (im Gegensatz zu andern chronischen Krankheiten und Behinderungen, wo Eltern meist «Verbotten» im Sinne von gesundheitlichen Problemen oder fehlenden Entwicklungsfortschritten bemerkt haben). Die Diagnose stellt gleichzeitig den ganzen Familienalltag «auf den Kopf», Mutter und Kind werden getrennt, die Pflege des Kindes geht in fremde Hände über usw.

Wie eine Familie mit einer solchen Belastung umgeht, hängt stark von individuellen Faktoren ab, kann aber durch Hilfestellungen der Umgebung wesentlich beeinflusst werden:

- Wissen hilft Ängste und Schuldgefühle abbauen, Sicherheit gewinnen, falsche Vorstellungen und Haltungen vermeiden. Damit die Eltern vom Fachwissen wirklich profitieren können, müssen die Informationen wiederholt gegeben werden, sich an beide Eltern richten und eine breite Palette von Aspekten abdecken.
- Der Einbezug in die Pflege wirkt dem Gefühl der Hilflosigkeit, des Ausgeliefertseins entgegen. Etwas für das Kind tun zu können begünstigt nicht nur die Eltern-Kind-Beziehung sondern hilft auch, das Kind in seinem So-Sein anzunehmen, verhindert die Entwicklung unrealistischer Ängste und Erwartungen.
- Gesprächspartner haben, die auch nach dem elterlichen Befinden und Erleben fragen, bei denen man sich einmal ausweinen oder ausschimpfen darf, hilft, sich an die neue Situation anzupassen.