

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

Autor(en): **Stucki, E.**

Objektyp: **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: **08.08.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-950410>

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.

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 «Verbote» 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.

- Praktische Unterstützung wie ein finanzieller Zustupf an die Reisekosten ins Spital, Hilfe bei der Suche nach einer Hauspflege, Hüten der gesunden Geschwister und ähnliches, ermöglichen es den Eltern oft erst, die nötige Zeit und Kraft zu finden für die notwendigen Gespräche, Besuche und die Mithilfe in der Betreuung des kleinen Patienten.

1.2. Längerfristige Auswirkungen

Auch nach der Spitalentlassung beeinflusst der Herzfehler des Kindes das Familienleben:

- Gelingt es den Eltern nicht, die neue Wirklichkeit anzunehmen, kann es zu mannigfaltigen Störungen wie Depressionen, psychosomatischen Problemen, Beziehungsproblemen usw. kommen. Hier können Gespräche helfen.
- Die starke physische und psychische Beanspruchung der Mutter kann zu einer übermässig engen Mutter-Kind-Beziehung und zur Vernachlässigung des Partners führen. Der bewusste Einbezug des Vaters (Gespräche, Pflege), aber auch die Hilfe beim Finden von Freiräumen für das Paar (Hauspflege, Babysitter) können dem entgegenwirken.
- Geschwister kommen oft zu kurz, werden überfordert, sich selbst überlassen. Auch hier kann die Umgebung helfen, indem sie das Gespräch bewusst auch auf die Geschwister lenkt, deren Bedürfnisse und Interessen vertritt und mithilft, Freiräume für Unternehmungen ohne das Herzkind zu schaffen.
- Die Erziehung des Herzkindes ist oft geprägt von Überbehütung, Verwöhnung, übermässiger Kontrolle und «Einmischung» (gelegentlich auch einmal von Ablehnung und Vernachlässigung). Aus der verständlichen Sorge der Eltern um das Wohlergehen gerade dieses Kindes fehlt oft die

Gelassenheit, Raum zu geben, abzuwarten und gewähren zu lassen. In Gesprächen und durch das eigene Vorbild kann die Umgebung eine möglichst «normale Erziehung» begünstigen.

- Die Familie als Ganzes schliesslich isoliert sich oft, da Pflege, Termine und Therapien kaum Zeit und Raum lassen für spontane Geselligkeit, Freizeitaktivitäten und Hobbies. Praktische Hilfen, Gespräche, Kontakte zu Betroffenen können diese Isolation überwinden helfen.

2. Auswirkungen auf die frühkindliche Entwicklung

2.1. Auswirkungen auf die geistige Entwicklung

Entwicklungsrückstände können entstehen, wenn dem Kind Erfahrungen fehlen, etwa durch Einschränkungen (Bewegung, sozialer Kontakt usw.) und Verwöhn-

WEITERBILDUNGS- SEMINAR 1994

WEITERBILDUNGS-SEMINAR 1994 ZUR KURSLEITERIN FÜR GEBURTSPREPARATION UND RÜCKBILDUNGSGYMNASTIK

20 Tage Intensiv Seminar - aufgeteilt in fünf Blöcke zu je 4 Tagen - vermitteln Ihnen das nötige Fachwissen für einen erfolgreichen Einstieg in eine neben- oder hauptberufliche selbständige Tätigkeit. Der Unterricht ist auf Ihr medizinisches und persönliches Fachwissen aufgebaut und umfasst Fächer wie Atmung, Entspannung, Körperarbeit, Wasserentspannung, Psychologie, Unterrichtsgestaltung, Kursorganisation, Aufbau einer selbständigen Berufstätigkeit, Gruppenführung, Einführung in PR und Werbung, etc. Erfahrene, engagierte Dozentinnen/Dozenten, helle Seminarräume.

Ort/Zeit:

Hotel Waldheim (mit Hallenbad und Fitnessclub), **Bürgenstock** - hoch über dem Vierwaldstättersee
9. Juni 1994 bis 28. Januar 1995 - 5 x 4 Tage Intensivseminar

Anforderungen an die Seminar Teilnehmerinnen:

Vorzugsweise Hebammen und KWS-Schwwestern - auch Wiedereinsteigerinnen.
Positive, initiative Persönlichkeiten, die sich für den Unterricht mit Frauen und Paaren eignen.
Lebens-/Familienerfahrung willkommen.

Anmeldung:

Falls auch Sie denken, dass Ihr Aufschwung für das 1994 jetzt und zuerst in **Ihrem** Kopf beginnt, verlangen Sie unverzüglich die Semindokumentation und reservieren Sie sich Ihren Seminarplatz!

Unsere Adresse:

MATERNAS-Seminarorganisation im Gesundheitswesen
Frau Annemarie Tahir-Zogg, Dietlikonerstrasse 22, CH-8303 Bassersdorf
Telefon 01-837 02 07, Fax 01-837 02 47



nung («Bedientwerden»). Bei nur leicht reduzierter Leistungsfähigkeit des Kindes, d.h. in den meisten Fällen, genügt es dabei, den Eltern in wiederholten Gesprächen Mut zu machen, ihr Herzkind wo immer möglich am «normalen Leben» teilhaben zu lassen, um einer Fehlentwicklung vorzubeugen. Bei körperlich stark eingeschränkten Kindern wird es vielleicht nötig, dass die dadurch fehlenden Erlebnisse und Erfahrungen im Rahmen einer speziellen Förderung nachgeholt werden (Physiotherapie, Früherziehung, Ergotherapie).

Bei Kindern mit schweren Herzfehlern können auch hirnanorganische Funktionsstörungen auftreten. Dabei sind geistige Behinderungen zum Glück sehr selten, isolierte Teilleistungsstörungen jedoch recht häufig (Spracherwerbsstörungen, Formerfassungsstörungen, Konzentrationsprobleme, Störungen der Bewegungskoordination usw.). Eine frühzeitige Erfassung und Behandlung solcher Auffälligkeiten verhindert, dass sie sich später negativ auf den Schulbesuch und die Berufsausbildung auswirken.

Wünsche eines Kinderarztes an die Eltern

- Wenn Sie sich nicht sicher fühlen bezüglich der Diagnose, den Auswirkungen auf das tägliche Leben, die Ernährung, den Sport usw., suchen Sie das Gespräch mit dem behandelnden Arzt/Kinderkardiologen.
- Sie sollten gute Kenntnisse über alarmierende Symptome bei **Ihrem** Kind haben: Cyanose, Gewichtszunahme, Atemnot, Herzrhythmusstörungen, abnorme Müdigkeit usw.
- Sie sollten Buch führen über die körperliche und geistige Entwicklung des Kindes, in guten und schlechten Tagen.
- Sie sollten offen und vertrauensvoll mit Ihrem Hausarzt/Kardiologen sprechen können, sonst müssen Sie eventuell einen Wechsel des Arztes in Betracht ziehen.
- Orientieren Sie die Umgebung, d.h. die Familie, die Kindergärtnerin, die LehrerInnen usw.

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

2.2. Auswirkungen auf die sozial-emotionale Entwicklung

Eine frühe und langanhaltende Trennung kann den Aufbau einer guten Eltern-Kind-Beziehung stören. Der Einbezug der Eltern in die Pflege während des Spitalaufenthaltes, aber auch Gespräche zum Abbauen elterlicher Ängste und Vorurteile über den «missglückten Start» beugen solchen Problemen vor.

Eine verwöhnende Erziehung kann beim Kind zu Verhaltensauffälligkeiten führen. Chronische Ess- oder Schlafstörungen, tyrannisches Verhalten, aber auch feh-

lendes Selbstvertrauen, mangelnde Selbständigkeit, und übermässige Ängstlichkeit können die Folge sein. Gespräche, Erziehungsberatung, evtl. Therapie von Eltern und Kind können hier eingesetzt werden.

Verhaltensprobleme im Zusammenhang mit Hospitalisationen können durch eine gute Vorbereitung von Eltern und Kind gemildert werden. Eine Beratung der Eltern kann verhindern, dass allenfalls doch auftretende Verhaltensauffälligkeiten nach der Spitalentlassung durch eine ungünstige Erziehungshaltung fixiert werden. □

Das Kind mit angeborenem Herzfehler

V. Rüfenacht, Sozialarbeiterin, Uni-Kinderklinik, Bern

Wird bei einem Säugling oder Kleinkind die Diagnose eines Herzfehlers gestellt, ist das für die betroffenen Eltern fast immer ein sehr grosser Schock. Viele Ängste und Unsicherheiten werden damit ausgelöst; viele Fragen nach dem «Warum, weshalb wir, was haben wir falsch gemacht?», aber auch Fragen nach dem «Wie weiter, werden wir das Kind plötzlich verlieren, wird es ein sehr eingeschränktes Leben vor sich haben?» usw. tauchen auf. Zukunftspläne für das Kind und die betroffene Familie können in Frage gestellt sein. Bei schweren oder sogar inoperablen Herzfehlern bricht eine Welt zusammen, die Eltern müssen sich mit dem möglichen Verlust des Kindes auseinandersetzen, müssen mit einer veränderten, unsicheren Zukunft leben lernen.

Wird ein Kind gleich nach der Geburt mit dem Verdacht eines Herzfehlers hospitalisiert, lerne ich die Eltern meistens einige Tage nach dem Spitaleintritt kennen. In Gesprächen wird ihnen Gelegenheit geboten, über ihre Ängste, Unsicherheiten, Sorgen und Enttäuschungen zu sprechen. Meistens wird im Gespräch auch klar, wie sie die medizinischen Informationen verstanden haben. Spitalabläufe und -strukturen werden erklärt – wer ist wer? wer hat welche Funktion? wo ist was? usw. In der Regel wird die Anmeldung des Kindes bei der Invalidenversicherung gemeinsam gemacht; über die Leistungen der IV informiert und

andere Versicherungsfragen besprochen. Es kann nötig werden, eine Entlastungsmöglichkeit zu organisieren, wenn ein Kind heim kann. Zudem wird über die Elternvereinigung orientiert usw. Manchmal entstehen während dieser Gespräche gute tragfähige Kontakte, die vor allem bei Familien mit schwer herzkranken Kindern über Jahre mehr oder weniger intensiv weitergehen können.

Eine dauernde enge Zusammenarbeit mit den Kinderkardiologen und ein gegenseitiger Informationsaustausch ist selbstverständlich, auch dann, wenn das Kind wieder zu Hause ist.

Versicherungsfragen

Invalidenversicherung

– Medizinische Massnahmen

Alle Kinder von Schweizer Bürgern, aber auch hier geborene Kinder von Ausländern mit B-Ausweis und hier geborene Kinder von anerkannten Flüchtlingen können der IV für medizinische Massnahmen angemeldet werden, z.B. auch dann, wenn ein angeborener Herzfehler diagnostiziert wird (Geburtsgebrechenverordnung GG 313). Sind die versicherungsmässigen Voraussetzungen erfüllt, muss die Invalidenversicherung die Kosten für die medizinischen Massnahmen bis spätestens zum vollendeten