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

Herausgeber: Schweizerischer Hebammenverband

Band: 92 (1994)

Heft: 1

Artikel: Das Kind mit angeborenem Herzfehler

Autor: Rülenacht, V.

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-950411

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 12.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

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 hirnorganische 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 fehlendes 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

20. Altersjahr übernehmen. Dann wird die Krankenkasse leistungspflichtig.

– Pflegebeitrag für hilflose Minderjährige
Nach Art. 20 IVG wird «hilflosen Minderjährigen, die das 2. Altersjahr zurückgelegt haben und sich nicht zur Durchführung von medizinischen Massnahmen in einer Anstalt aufhalten, ein Pflegebeitrag gewährt». Ein spezielles Formular ist dafür auszufüllen. Ist ein Kind in einem Heim, wird neben dem Pflegebeitrag auch ein Kostgeldbeitrag gewährt. Der krankheitsbedingte Pflegeaufwand muss aber im Vergleich mit einem gesunden Kind erheblich sein.

– Hauspflege
Ist der tägliche, krankheitsbedingte Mehraufwand an Pflege mehr als 2 Stunden, kann bei der IV ein Beitrag an die Hauspflege geltend gemacht werden, wenn Kosten anfallen (Art. 14 Abs. 3 IVG).

Folgende Ansätze gelten seit dem 1.1.1993:

Betreuungsaufwand

2–4 Std.	= gering	= 470.–
4–6 Std.	= mittel	= 940.–
6–8 Std.	= hoch	= 1410.–
mehr als 8Std.	= sehr hoch	= 1880.–

– Weitere IV-Leistungen
- Kostenübernahme der Früherfassung
- Sonderschulung
- evtl. Schulweg
- Berufsberatung
- usw.

Krankenkassen
Die Erfahrung der letzten Jahre zeigte, dass die Krankenkassen nicht mehr bereit sind, Kinder mit chronischen, schweren Krankheiten zu mehr als dem gesetzlichen Minimum zu versichern. Es stellt sich die Frage, ob z.B. Eltern mit Risiko-Schwangerschaften bereits vor der Geburt des Kindes auf diesen Punkt aufmerksam gemacht werden müssten. ☐

Stefanie

Am 20. April 1989 wurde unsere Tochter Stefanie geboren. Ich durfte eine sehr gute Schwangerschaft erleben, wurde jedoch nach einem Geburtsstillstand durch einen Kaiserschnitt entbunden.

Die Freude über unsere Erstgeborene war riesig, waren wir doch fest der Überzeugung, eine gesunde Tochter zu haben. Doch es sollte anders sein. Zwei Tage nach der Geburt brach für uns eine Welt zusammen: der Kinderarzt, der Stefanie nochmals gründlich untersuchte, hörte ein Herzgeräusch! Sie musste mit der Ambulanz ins Kinderspital auf die Intensivabteilung verlegt werden. Für uns war alles ein grosser Schock, wussten wir doch überhaupt nicht, was mit unserem

Geburtsvorbereitung mit Doris Winzeler

In Anlehnung an die Lehrweise Ruth Menne

Ein Kurs für Hebammen und Geburtsvorbereiterinnen.

Inhalt: Atmung und Bewegung, Haltung und Verhalten, Entspannung und Wohlbefinden, Massage, Umgang mit Schwangerschaftsbeschwerden und Geburtsschmerz.
Die Teilnehmerinnen erfahren an sich selber die Wirkung der Hilfsmöglichkeiten, die während der Schwangerschaft und der Geburt an werdende Mütter und Väter weitervermittelt werden können.

Datum: 26. Juni – 1. Juli 1994
Dauer: Sonntag, 18.00 Uhr – Freitag, 16.00 Uhr
Kursort: Hotel Alpina, CH 3715 Adelboden
Kosten: Unterk. und Verpfl. Fr. 280.– bis Fr. 385.-, Kursgebühr: Fr. 550.–
Anmeldetermin: 1. April 1994
Kursleitung: Doris Winzeler, Hebamme / Krankenschwester, Geburtsvorbereitung/Atemmassage, Südallee 12, CH 5034 Suhr
Telefon 064 24 24 05
tgl. von 8.00–9.30 Uhr.

Sie pflegen und betreuen alte und kranke Menschen. Ergänzen Sie Ihre Fähigkeiten und Kenntnisse durch eine Ausbildung zum

Heilpraktiker

Denn als Heilpraktiker wird Ihre Neigung besonders belohnt. Sie erleben, daß sich durch Ihre Kenntnisse und Fähigkeiten die Menschen wieder selbst helfen können. Der Beruf des Heilpraktikers nimmt deshalb innerhalb der Medizin eine immer bedeutendere Stellung ein, da der Glaube an die Apparatemedizin zunehmend abnimmt. Die Beziehung, die der Heilpraktiker zu seinen Patienten entwickelt, beruht auf einer wesentlich weiterführenden Dimension. Zeit, Verständnis und individuelle Heilmaßnahmen – der Heilpraktiker und psychologische Berater ist deshalb ein Beruf mit Zukunft. Die Deutschen Paracelsus Schulen, Europas größtes Institut für die Ausbildung naturheilkundlicher Berufe, haben es sich zur Aufgabe gemacht, fundiertes Wissen und alle erforderlichen Kenntnisse zu vermitteln, damit der ausgebildete Heilpraktiker und psychologische Berater seinen Patienten die erforderliche Hilfe angedeihen lassen kann. Die Deutschen Paracelsus Schulen bieten eine profunde Ausbildung an in Voll- und Teilzeitstudium mit voller Videounterstützung in Theorie und Praxis.

NATUR HEILT

DEUTSCHE PARACELSUS SCHULEN
für Naturheilverfahren GmbH
Sonnenstr. 19 a, 80331 München, Tel. 089 / 55 85 11

kleinen Patienten geschieht, und hatten wir doch gar nicht genügend Zeit, uns als Familie zu fühlen. Am Nachmittag durften wir unser Töchterchen besuchen, und am nächsten Tag – es war ein Sonntag – hatten wir ein sehr ausführliches und offenes Gespräch mit dem zuständigen Kardiologen, der Stefanie bis heute sehr gut und liebevoll betreute. Der Arzt eröffnete uns, dass unsere Tochter einen schweren Herzfehler hat, der jedoch korrigiert werden kann. Stefanie müsse noch einige Tage im Spital bleiben, damit genau beobachtet werden kann, wie sie mit dieser Missbildung fertig wird. Mein Mann und ich fühlten uns sehr hilflos und alleine. Wir mussten versuchen, mit diesem Schmerz fertig zu werden, und wie wir bald merken und fühlen mussten, jedes für sich alleine. Es stellte sich später bald einmal heraus, dass die Behinderung unserer Tochter eine sehr grosse Belastung und auch eine grosse Herausforderung an unsere Beziehung war. Erfreut dürfen beide feststellen, dass wir alles gut in den Griff bekommen haben. Die Hilflosigkeit der Mitmenschen äusserte sich darin, dass Stille um uns herrschte. Besucher waren ganz selten und meistens nur von den engsten Familienangehörigen. Es brauchte für uns Zeit, dafür Verständnis aufzubringen.

Nach zehn Tagen auf der Intensivstation und drei Tagen Klinik mit mir zusammen, durften wir endlich nach Hause. Es ging erstaunlicherweise sehr gut, und es war natürlich für uns eine Beruhigung, im Hintergrund unseren Kinderarzt und das Kinderspital zu wissen. Sie bedeuteten uns auch moralisch eine grosse Hilfe. Was uns aber niemand nehmen konnte und nur uns geblieben ist: das Leben mit der Angst! Mit der Angst, mit der man täglich konfrontiert wurde. Wird man überhaupt je einmal damit fertig? Hat man überhaupt so viel Kraft? Und in allem geht es um ein Menschenleben, und Leben ist doch nur möglich mit einem Herzen.

Stefanie bekam mit 8 Wochen den ersten Herzkatheter, um genaue Diagnosen stellen zu können. Folgende Fehler wurden an ihrem Herzlein gefunden:

- Transposition der grossen Gefässe
- grosser Ventrikelseptumdefekt
- schwere Pulmonalstenose
- Vorhofseptumdefekt
- rechtsseitiger Aortenbogen.

Bis heute sahen Stefanies Spitalaufenthalte so aus:

- März 1992: Herzoperation: Shunt

- Januar 1993: weitere Herzkatheteruntersuchung

- März 1993: Totalkorrektur durch einen finnischen Spezialarzt, der speziell für diese Operation zugezogen wurde

Mit grosser Dankbarkeit und unermesslicher Freude durften wir Stefanies rasche Genesung nach der schweren Operation miterleben.

In dieser Zeit und auch in der Zwischenzeit ging es ihr sehr gut. Sie war zwar zyanotisch und kurzatmiger, war aber trotzdem nicht zu sehr eingeschränkt in ihrer Leistung. Da man unserer Tochter wie überhaupt vielen Herzkindern ihre Behinderung nicht ansieht, stösst man in der Umwelt auf sehr viel Unverständnis. Man sieht ja den Kindern nichts an. Alles, was wir tun müssen, scheint übertrieben. Aber für unsere Kinder ist Fieber nicht einfach nur Fieber. Oder ein Schnupfen ist nicht einfach ein Schnupfen, oder Husten gleich Husten. Unsere Kinder bekommen viel öfters Antibiotika. Und zu allem kommt die ständige Angst, die Angst, man könnte sein Kind verlieren! Ja, das Herz **muss** funktionieren!

Aber trotz allem, unsere Kinder bereiten uns riesige Freude. Wir können uns an Sachen freuen, die andere vielleicht als selbstverständlich ansehen. Zum Beispiel wenn ein Kind trinkt oder später essen mag, stehen oder später laufen kann.

Schlussendlich sind diese Freuden unermesslich wichtig, daraus lässt sich Kraft schöpfen.

Eine grosse Hilfe war für mich die Elternvereinigung für das herzkranke Kind. Dort fühle ich mich verstanden. Ich bin nicht mehr alleine, und man kann sich gegenseitig helfen, getreu den Satzungen unseres Vereins.

Liebe Leserinnen, liebe Leser, ich hoffe, Ihnen einen kleinen Einblick in mein Leben mit der herzkranken Stefanie vermittelt zu haben. Wohl gäbe es noch viel Wichtiges zu erzählen.

Doch eines dürfen wir nicht vergessen: es gibt auch Wünsche von uns an Sie.

Zum Beispiel:

- gebt uns Sicherheit
- lasst uns nicht alleine (z.B. im Wochenbett, wenn unsere Kinder nicht bei uns sein können)
- teilt auch die kleinsten Freuden mit uns und macht diese nicht zunichte, denn wir kennen die Realität
- tragt der Empfindlichkeit der Eltern Rechnung, und sucht vielleicht auch selbst einmal das Gespräch
- sprecht mit uns, wenn Ihr vielleicht mit uns nicht einverstanden seid
- unterstützt das Rooming-in, was leider noch nicht in allen Spitälern möglich ist, aber für Eltern und Kind sehr wichtig wäre

Bei dieser Gelegenheit möchte ich allen danken, die auf irgendeine Art und Weise für das Wohl unserer Kinder besorgt sind.

Wer mehr über unsere Elternvereinigung wissen möchte, melde sich bitte bei der Elternvereinigung für das herzkranke Kind, Sekretariat, Postfach, 8104 Weiningen, Telefon 01 750 16 49.

Christine Brand-Pfister ☐

Wer hilft mit?

Wir von der Zeitungskommission (ZK) suchen eine neue Kollegin aus der deutschen Schweiz, um eine kommende Lücke in unserem zufriedenen Team zu schliessen.

Wenn Du kontaktfreudig und kompetent im Beruf bist, französisch sprichst und gerne schreibst, so melde Dich bitte mit Lebenslauf, Motivation und Foto bis 31. Januar 1994 bei:

Lisa Fankhauser,
Cernévillers,
2727 Les Pommerats.