



Psychosoziale Aspekte angeborener Herzfehler

Prof. Dr. med. F. Hilgenberg

Vielleicht haben die faszinierenden Erfolge der Herzchirurgie zu der weit verbreiteten Meinung geführt, dass angeborene Herzfehler heutzutage ja durch ihre operative Behandlung geheilt werden und damit auch all ihre Probleme beseitigt sind. Gewiss können sich viele Betroffene über ein so günstiges Ergebnis ihrer Herzoperation freuen und immer mehr Kinder und ihre Eltern dürfen auch künftig die begründete Hoffnung

auf die heilende Wirkung einer herzchirurgischen Behandlung haben.

Indessen ist der Weg bis zu der „erlösenden“ Operation oft sehr lang und sorgenvoll. Trotz aller Fortschritte der chirurgischen Methoden, der Anästhesie und der Medizintechnik ist eine Herzoperation immer noch ein schwerer Eingriff, der mit dem Risiko von Komplikationen, bleibenden Schäden, auch mit der Gefahr eines tödlichen Ausgangs belastet ist. Bei vielen komplizierten Herzfehlern ist allerdings von vorn herein eine vollständige Korrektur gar nicht möglich. Auch ein erfahrener Herzchirurg ist einfach nicht in der Lage, ein sehr krankes, stark missgebildetes Herz in ein gesundes zu verwandeln. Oft gelingt es ihm nur, das Leben eines Kindes zu retten – aber leider nicht, seine Gesundheit zu erzwingen. So ist für viele Kinder auch das Leben nach der Operation mit dem Schicksal einer chronischen Herzkrankheit belastet, deren Probleme sich über die Jugendzeit bis in das Erwachsenenalter fortsetzen können – sofern sie dieses Alter wirklich erreichen.

Dabei handelt es sich vor allem um Kinder und Jugendliche mit schweren, komplexen Herzfehlern, mit unbefriedigenden Operationsergebnissen und Restdefekten oder bleibenden Schäden nach perioperativen Komplikationen, mit pulmonaler Hypertension und chronischen Herzrhythmusstörungen, um Träger von künstlichen Herzklappen, zentralen Gefäßprothesen und Schrittmachern. In zunehmendem Maße werden künftig auch Kinder und Jugendliche nach Herztransplantationen zu erwarten sein. Die große Vielfalt dieser chronisch Kranken wird noch vermehrt durch die zwar kleinere, aber mit ähnlichen Problemen belastete Gruppe der Patienten mit chronischen Folgen erworbener Herzkrankheiten.

Während sich das Interesse der Forschung vornehmlich auf die Weiterentwicklung von Diagnostik und Therapie konzentriert hat, wurden die psychosozialen Auswirkungen angeborener Herzfehler und chronischer Herzkrankheiten wissenschaftlich nur in geringerem Umfang bearbeitet.

Krankheitsspezifische Belastungen

Die durch angeborene Herzfehler verursachten Belastungen sind in Abhängigkeit von Art und Schweregrad der Fehlbildungen sehr unterschiedlich. Sie erwachsen hauptsächlich aus der unmittelbaren Lebensbedrohung und der Beeinträchtigung der körperlichen Entwicklung und Leistungsfähigkeit. Kinder mit Herzinsuffizienz oder verminderter Lungendurchblutung und Zyanose sind geradezu in den Fesseln ihres Herzfehlers gefangen: Sie kommen schon bei geringer Belastung in Atemnot, verspüren Herzklopfen und Schwindel und werden zum Ausruhen gezwungen. Der unfreiwillige Bewegungsmangel dämpft den Appetit, vermindert die Nahrungsaufnahme, behindert die Gesamtentwicklung, insbesondere die Ausbildung einer kräftigen Muskulatur. So bleiben die Kinder schwächlich und sind vor allem in ihrer Ausdauer begrenzt. Viele dieser „Herzkinder“ müssen infolge ihrer körperlichen Leistungsschwäche im Laufe ihrer Kindheit und Jugend eine ganze Kette von Entbehrungen und Enttäuschungen erdulden: Behinderung der Teilnahme an Spiel und Sport, Einschränkung des ganzen kindlichen Aktionsradius mit Erschwerung menschlicher Kontakte, Hemmung von Freundschaften, Störung der geistigen Entfaltung, der Schulbildung und schließlich auch Hindernisse bei der Berufsfindung. Hinzu kommen die Belastungen durch häufige ambulante Untersuchungen und wiederholte Klinikaufenthalte mit eingreifender Diagnostik und Operationen, die damit verbundenen Ängste und Schmerzen und auch die unvermeidlichen Trennungen von ihrer Familie. Für manche Kinder ist die sichtbare Zeichnung durch Zyanose, Ödeme und Operationsnarben ein peinlicher Makel.

Krankheitserleben und –verhalten

Schon bei Säuglingen kann die Beeinträchtigung durch schwere Herzfehler im Vergleich mit gesunden, trinkfreudigen, immer zum Lächeln bereiten, vergnügten Altersgenossen an ihrer Stimmung und ihrem

Verhalten deutlich erkennbar sein: Die beschleunigte Atmung hindert sie am zügigen Trinken, ihre Kraftlosigkeit macht das Stillen an der Brust unmöglich, selbst die Flaschenfütterung wird zur Qual für Mutter und Kind. Die nur geringe Nahrungsaufnahme gewährt weder ein wohliges Sättigungsgefühl noch einen erholsamen Schlaf. Das hungrige Schreien erschöpft sich bald unter Schwitzen und Kurzatmigkeit. Es ist erstaunlich und auch erschütternd, wie stark sich Angst und Traurigkeit in den kleinen Gesichtern schon ausprägen können.

Herzkranke Kleinkinder erfassen im Verlauf ihrer oft verzögerten statomotorischen Entwicklung allmählich schon selbst, was sie im Vergleich mit gesunden, altersgleichen oder sogar noch jüngeren Kindern alles nicht können. Deutlich erkennen sie ihren schmerzlichen Rückstand bei der Aufnahme in den Kindergarten, besonders beim gemeinsamen Spiel im Freien. Zu ihrem Kummer müssen sie hierbei erfahren, wie bitter es ist, alleingelassen zu werden, wenn die anderen sich fröhlich tummeln – und wie grausam es ist, ausgelacht zu werden, weil man etwas nicht kann. Anfangs kostet es manche Tränen – aber die Kinder gewöhnen sich bald an diese Außenseiter-Rolle, die ihnen vielleicht auch im weiteren Leben zugeteilt bleibt – und sie entwickeln oft erstaunliche Fähigkeiten, sich auf andere Weise Beachtung zu verschaffen und sogar Freunde zu gewinnen, die ihnen helfen.

Für die älteren Kinder wird die Situation unter dem zunehmenden Leistungsdruck der Schule sicher nicht leichter. Die Teilnahme an mehreren Stunden eines langen Unterrichtstages bedeutet für viele Herzkranken schon rein körperlich eine große Anstrengung. Durch Ermüdung und zunehmende Konzentrationsschwäche wird deshalb die Aufnahme des Unterrichtsstoffes trotz normaler geistiger Veranlagung empfindlich gestört. Die so entstehenden Mängel müssen durch häuslichen Fleiß in der eigentlich zur Erholung nötigen Freizeit ausgeglichen werden. Jedenfalls sind schulische Erfolgserlebnisse meist spärlich und nur äußerst mühevoll zu erreichen.

Aus der nie verblassenden Erinnerung an die eigene Schulzeit weiß man selbst zwar noch sehr gut, daß die Anerkennung durch die Lehrer einem nicht so wichtig war wie die Achtung und Stellung in der Klassengemeinschaft. Aber auch in dieser Beziehung sind hier Grenzen gesetzt, denn die Möglichkeiten wenigstens durch sportliche Leistungen oder durch Erfolge bei den Raufereien auf dem Schulhof imponieren zu können, eröffnen für schwächliche Herzkranken kaum eine Chance. Ohnehin bedeutet das für viele Kinder notwendige Verbot der Teilnahme am Sportunterricht eine bittere Enttäuschung. Auch andere, mit körperlicher Belastung verbundene Aktivitäten, an denen sich die gesunden Altersgefährten erfreuen, bleiben den herzkranken Kindern leider versagt.

So ist es nur zu verständlich, wenn die Betroffenen sich ausgestoßen fühlen und Minderwertigkeitsgefühle entwickeln. Manche ziehen sich still zurück, verharren in ihrer Traurigkeit und grübeln über die Ungerechtigkeit ihres Schicksals – andere lehnen sich ungeduldig dagegen auf, reagieren mit Geltungssucht und Aggression.

Am stärksten erleben die Kinder das Geschick ihrer Krankheit natürlich dann, wenn sie in der Klinik bei eingreifenden Untersuchungen und Operationen unmittelbar damit konfrontiert werden. Auch wenn sie schon vernünftig genug sind, um zu begreifen, dass man ihnen mit allen notwendigen Maßnahmen nur helfen möchte, damit es ihnen besser geht, bleibt doch die Angst vor unbekanntem Gefahren, vor unheimlichen Geräten und vor den Schmerzen.

Im Vergleich mit den Operationen, bei denen sie ja in tiefer Narkose schlafen, ist die Nachbehandlung auf der Intensivstation meistens sehr viel belastender, denn hier erleben sie bei allmählich erwachendem Bewusstsein die vielen qualvollen Maßnahmen der Intensivtherapie. Diese Erlebnisse hinterlassen tiefe Engramme, die oft erst nach Jahren verblassen.

Besonders bedrückend ist die Enttäuschung, wenn die Operation nicht den erwarteten Erfolg bringt, wenn Komplikationen eintreten, die chronische Schäden hinterlassen, wenn Zweiteingriffe oder sogar Mehrfachoperationen notwendig werden. Manche Jugendliche sind nicht mehr bereit, sich noch einmal operieren zu lassen. Für einige gibt es auch überhaupt keine Möglichkeit der Verbesserung durch einen erneuten chirurgischen Eingriff – es sei denn eine Herztransplantation oder eine Herz-Lungen-Transplantation. Aber auch dieser letzte Ausweg führt nicht in ein befreites Leben, sondern ist mit vielen medizinischen und

psychischen Problemen belastet – mit der ungewissen Wartezeit auf eine geeignete Organspende, mit den verständlichen Skrupeln, das Herz eines anderen Menschen in sich aufzunehmen und danach die stete Furcht vor einer Abstoßung des fremden Organs.

Mit zunehmender Einsicht erkennen die älter werdenden Jugendlichen ihre unglückselige Lage immer klarer, ihre Behinderung in allen Lebensbereichen, ihre Aussichtslosigkeit, ihre Gefährdung und die wahrscheinliche Verkürzung ihrer Lebenserwartung. Sie sprechen nur ungern darüber, verschonen auch ihre Eltern mit dieser bitteren Erkenntnis, um sie nicht traurig zu machen – aber manchmal teilen sie guten Freunden ihre schreckliche Überzeugung mit: „Ich weiß, dass ich nicht alt werde“.

Selbstbild, Selbständigkeit und Bewältigung

Wenngleich sich die Kinder und Jugendlichen nicht gern über ihre Krankheit äußern, kann man bei gezielter Befragung von ihnen erfahren, dass sie sich selbst sehr eingehend damit beschäftigen: „Es ist echt eine seelische Belastung“ – „manchmal habe ich ganz schön daran zu knacken“ – „man muss mit sich selbst fertig werden“ – „ich habe auch Angst, dass es wieder anfängt“ – lauten ihre sparsamen Mitteilungen über die eigene Auseinandersetzung mit ihrem Schicksal.

Die meisten der chronisch Herzkranken beurteilen ihre gesundheitliche Situation, insbesondere ihre körperliche Entwicklung und Kondition sehr klar als ungünstig. Dennoch sind sie fast immer darauf bedacht, ihre Krankheit zu verbergen oder sogar direkt zu verleugnen: „Lehrern sollte man die Herzkrankheit verschweigen, sonst gibt es nur Schwierigkeiten, oder man wird bedauert, das wäre fürchterlich“. Keinesfalls möchten sie für sich eine Sonderstellung beanspruchen, vielmehr ist das Bedürfnis nach „Normalität“ stark ausgeprägt. So wie sie für sich selbst eine ganz normale Erziehung wünschen, möchten sie auch anderen Eltern herzkranker Kinder den Rat geben, ihr Kind „so normal wie möglich“ zu behandeln.

In einer vergleichenden Studie konnten wir feststellen, dass die Selbsteinschätzung von Kindern und Jugendlichen mit schweren Herzkrankheiten von denen gesunder Altersgenossen hochsignifikant abwich: Je ungünstiger die Krankheitssituation, desto stärker war diese Abweichung, sowohl zur positiven als auch zur negativen Seite. Erstaunlicherweise hielt sich sogar der überwiegende Teil der Patienten selbst für gefestigter und selbständiger, nur eine kleinere Gruppe für ängstlicher, schwächer und unselbständiger als altersgleiche Gesunde.

Wie stark der Wille zur Selbständigkeit sein kann, offenbart die Erklärung eines 12-jährigen Mädchens nach seiner dritten Operation eines schweren angeborenen Herzfehlers: „Ich hasse es, wenn man mich manipuliert und ich kann es nicht leiden, wenn man mich dazu bringen will, meine Lebensgewohnheiten und Lebensfreude zu ändern und genau das zu tun, was ich gerade vermeiden will: mich krank zu fühlen.“

Bei der psychischen Bewältigung ist die Stärkung des Selbstwertgefühls von größter Bedeutung. In Anbetracht der körperlichen Leistungsschwäche ist es wichtig, bei den Kindern solche individuellen Begabungen aufzuspüren und sorgfältig zu fördern, die ihnen die Möglichkeit geben, auch ohne körperliche Überanstrengung Selbstbestätigung und Anerkennung zu gewinnen. Diese schwierige Aufgabe ist am ehesten im Rahmen der Familie zu lösen. Die meisten Jugendlichen bekennen auch, dass sie bei der Bewältigung ihrer Krankheit den stärksten Rückhalt in ihrer Familie gefunden haben.

Familiäre Lasten und Hilfen

Ein herzkrankes Kind trägt seine Krankheit nicht allein – seine ganze Familie wird davon in Mitleidenschaft gezogen. Schon die erste ärztliche Mitteilung „Ihr Kind hat einen angeborenen Herzfehler“ erweckt bei den Eltern große Angst, die Befürchtung gestörter Entwicklung und chronischer Behinderung, vor allem aber die Sorge, das Kind vielleicht verlieren zu müssen. Diese Angst bleibt auch im weiteren Verlauf immer gegenwärtig, wächst bei jeder akuten Erkrankung, bei eingreifenden Untersuchungen und vor allem bei einer Herzoperation. Meistens sind die Mütter mit diesen quälenden Sorgen am stärksten belastet – haben sie doch ihre Kinder bei sich getragen und geboren und werden durch ihre so mühsame Ernährung und Pflege besonders innig mit ihnen verbunden. Vornehmlich begleiten sie auch die Kinder auf den häufigen Wegen zur

Klinik und sind bei ihnen, wenn sie dort bleiben müssen und in Not geraten. Man kann es daher gut verstehen, dass gerade die Mütter dazu neigen, ihr herzkrankes Kind mit übermäßiger Fürsorge zu umhegen, es immer in Schutz zu nehmen, um alle erdenklichen Gefahren von ihm fern zu halten – und sie merken dabei oft gar nicht, dass sie ihrem Kind und auch sich selbst damit keinen guten Dienst erweisen. Erst später wird es ihnen manchmal klar, wenn sie erkennen müssen, wie erbarmungslos sie von ihrem Schützling tyrannisiert werden. Das Ausmaß solcher Verwöhnung entspricht durchaus nicht immer dem Schweregrad des Herzfehlers.

Erfreulicherweise widmen sich heute auch viele Väter mehr oder weniger tatkräftig der Mitbetreuung ihrer Kinder – allerdings sind sie in der Regel doch stärker mit ihrer beruflichen Tätigkeit beschäftigt, die ihnen auch immer wieder Abstand von den häuslichen Sorgen gewährt.

Die Geschwister leiden oft zwangsläufig unter der elterlichen Bevorzugung des herzkranken Kindes, vor allem dann, wenn die Mutter es in die Klinik begleitet und sie allein zurückbleiben müssen. Meist sind die Geschwister allerdings mehr als die Eltern darauf bedacht, für eine gesunde Gleichberechtigung zu sorgen. Die dadurch entfachten „Positionskämpfe“ haben für das herzkranken Kind gewiss einen großen erzieherischen Wert und stärken seinen Willen zur Selbstbehauptung in der rauheren Umwelt.

Manche Eltern entwickeln nach Überwindung des ersten Schocks eine bewundernswerte Fähigkeit, sogar das Schicksal eines schweren, womöglich nicht heilbaren Herzfehlers ihres Kindes zu tragen und mobilisieren auch innerhalb ihrer Familie starke Kräfte zur gemeinsamen Bewältigung: Sie verstehen sich darauf, die Geschwister durch Übertragung häuslicher Pflichten und Mitverantwortung einzubeziehen. Sie sind erfindungsreich in der Gestaltung familiärer Unternehmungen, die der Belastbarkeit des kranken Kindes angemessen sind. Sie haben auch ein feines Gespür für verborgene Talente ihres Kindes, die es auch mit seinen geringeren Kräften weiterentwickeln kann, damit es eine eigene Leistung vollbringt, die ihm Freude macht und auf die es stolz sein darf. Solche Eltern haben auch die Kraft, schwierige Situationen im Krankheitsverlauf wie Operationen und Komplikationen auszuhalten und brauchen dabei außer der ärztlichen Führung kaum eine zusätzliche Unterstützung. Die Familien selbst können sogar durch die gemeinsame Bewältigung eine Bereicherung und Stärkung ihres Zusammenhaltes erfahren.

Andere Eltern sind jedoch nicht in der Lage, ihrem kranken Kind eine wirkliche Hilfestellung zu geben, sondern übertragen vielmehr ihre eigene Hilflosigkeit, Unsicherheit und vor allem ihre Angst auf das betroffene Kind, insbesondere dann, wenn es sich um ein Einzelkind handelt, auf das sich die ganze elterliche Sorge immerzu konzentriert. Manche Mütter sind auch mit einem einzigen herzkranken Kind in ihrer Not ganz allein auf sich gestellt ohne familiäre Bindung und Unterstützung.

Ärztliche Aufgaben

Vom Arzt werden in erster Linie eine sichere Diagnose und eine fachgerechte medizinische Behandlung erwartet. Bei den angeborenen Herzfehlern hat der Kinderkardiologe die vornehmliche Aufgabe, die Diagnose zu stellen und die Operationsentscheidung zu treffen. Die präoperative Sicherung der Diagnose erfordert allerdings oft eingreifende Untersuchungen, die mit unterschiedlichem Risiko verbunden sind. Die operative Therapie liegt in den Händen des Herzchirurgen; einige Herz-Gefäßfehler können heute auch von Kinderkardiologen mit interventionellen Kathetermethoden „operativ“ behandelt werden. Beide Behandlungsmöglichkeiten sind ebenfalls mit erheblichen Gefahren belastet.

Kinderkardiologe und Herzchirurg tragen somit eine sehr große Verantwortung. Sie brauchen deshalb für ihre Tätigkeit das volle Vertrauen der Eltern, die ja ihre Zustimmung zur Durchführung der bei ihren Kindern notwendigen diagnostischen und therapeutischen Eingriffe geben müssen. Das auch gesetzlich vorgeschriebene Aufklärungsgespräch gibt eine besondere Gelegenheit, das elterliche Vertrauen zu festigen. Der Arzt muss dabei nicht nur die meist fehlenden, medizinischen Kenntnisse, sondern auch die verständliche Aufregung der besorgten Eltern berücksichtigen. All zu leicht kann ihn dabei die große Angst der Eltern dazu verleiten, ihnen das ganze Ausmaß der möglichen Gefahren eines bevorstehenden Eingriffs zu verschweigen. Die Eltern ertragen aber die wahrheitsgemäße Mitteilung des hohen Risikos oder der geringen Erfolgsaussicht einer geplanten Operation besser als eine Verharmlosung oder eine aus Mitleid erweckte Hoffnung, die sich später doch nicht erfüllt.

Auch die betroffenen Kinder und Jugendlichen selbst haben ein Anrecht darauf, ihrem Alter und ihrem Verständnis entsprechende Mitteilungen zu erhalten, was bei eingreifenden Untersuchungen und Operationen mit ihnen geschieht. Meistens sind sie mit kurzen Erklärungen zufrieden. Man sollte sie auch nicht mit der Schilderung aller Einzelheiten belasten, die nur neue Ängste erwecken könnten. Oft muss man sich überwinden, ihnen ehrlich zu sagen, dass man ihnen dabei auch mancherlei Unannehmlichkeiten zumuten und leider auch Schmerzen zufügen muss. Aber es ist immer wieder erstaunlich, wie viel Kinder tapfer ertragen können, wenn sie spüren, dass man sie lieb hat und ihnen doch nur helfen möchte.

Trotz sorgsamer und einfühlsamer psychischer Vorbereitung bleibt aber die Durchführung der invasiven, interventionellen und operativen Maßnahmen für die betroffenen Patienten immer eine schwere körperliche und seelische Belastung – und auch ihre Eltern durchleben in der ihnen unendlich erscheinenden Zeit des Wartens auf das ungewisse Ergebnis große innere Qualen...

Indessen denkt kaum jemand daran, dass diese Eingriffe auch für den ausführenden Kinderkardiologen oder Herzchirurgen eine starke physische und psychische Beanspruchung bedeuten. Schwierige Kathetermanipulationen und komplizierte Operationsmethoden erfordern besonders bei Neugeborenen und Säuglingen oft stundenlange äußerste Konzentration. Nur eine geringe Verschiebung der Spitze des Katheters oder eine kleine Abweichung der Schneide des Skalpells können jederzeit verheerende Folgen auslösen. Zwar wächst im Laufe der Zeit die Erfahrung – aber auch die Macht der Gewohnheit schmälert nicht die Furcht vor Komplikationen, die jeden Eingriff aufs Neue begleitet. Gewiss erleben der Kinderkardiologe und auch der Herzchirurg immer wieder die große Befriedigung eines störungsfreien und erfolgreichen Verlaufes seines Eingriffes – wenn aber eine schwere oder sogar lebensbedrohliche Komplikation dabei eintritt, trägt er lange daran, selbst wenn er sich keine persönliche Schuld anzurechnen braucht.

Nach einer Komplikation müssen die Eltern rasch, klar und ehrlich darüber informiert werden, denn der Arzt braucht gerade jetzt ihr weiteres Vertrauen, um alle notwendigen Maßnahmen zur Behebung oder Minderung eingetretener Schäden im vollen Einvernehmen mit ihnen unverzüglich treffen zu können.

In der postoperativen Intensivbehandlung haben die hierbei tätigen Ärzte ebenfalls eine sehr verantwortungsvolle und anstrengende Aufgabe, die neben qualifizierten Spezialkenntnissen große Umsicht und hohe Einsatzfreudigkeit erfordert. Das frisch operierte Kind ist in seinem labilen Kreislauf noch von vielen akuten Gefahren bedroht. Den ganz auf die Patienten und die Überwachungsgeräte konzentrierten Ärzten fehlt häufig die Zeit, sich auch ebenso um die hier in tiefer Besorgnis sitzenden Eltern zu kümmern. Die meisten Eltern zeigen aber Verständnis dafür und haben nur den einen Wunsch, dass ihr Kind überleben möge. Am besten ist den Eltern dadurch zu helfen, dass man ihnen leichtere pflegerische Aufgaben anvertraut, sobald es der Zustand des Kindes erlaubt – und dabei bewähren sie sich oft ganz hervorragend – und das Kind spürt ihre tröstende Nähe, wenn es erwacht.

Die ärztlichen Aufgaben enden nicht mit dem Abschluss der operativen Behandlung; sie setzen sich fort in der Teilnahme am weiteren Verlauf der Krankheit. Vor dem Hintergrund der vielen Kinder, die nach einer Herzoperation gesund werden und ein normales Leben führen können, ist das Schicksal der Kinder und Jugendlichen, die trotz Operation chronisch herzkrank bleiben, besonders schmerzlich. Diese Patienten und ihre Familien brauchen eine ärztliche Betreuung und Führung, die nicht nur medizinische Fachkenntnisse voraussetzt, sondern auch ein hohes Maß an Einfühlungsvermögen, Zuwendung und Geduld. Nur zu oft wünscht sich der mit vielen anderen Aufgaben belastete Arzt dazu nichts anderes als die fehlende Zeit zum Zuhören und Rat geben.

Ein ganz wesentlicher Teil der ärztlichen Aufgaben liegt natürlich auf den Schultern der niedergelassenen Kinderärzte und der Hausärzte. Sie kennen die betroffenen Kinder ja meistens schon seit ihrer Säuglingszeit, haben auch Einblick in die familiäre Situation und können daher bei der Lösung mancher Probleme oft wirksamer helfen als der „Spezialist“ in der Klinik, der ja die örtlichen Verhältnisse nicht kennt. Eine enge Zusammenarbeit zwischen der Klinik und den Ärzten am Heimatort ist gerade für die chronisch kranken Kinder besonders wertvoll – in mancher Beziehung auch sicher noch verbesserungsbedürftig!

Besondere Probleme werden aufgeworfen, wenn ein Herzfehler noch mit weiteren Fehlbildungen anderer Organe, insbesondere mit geistiger Behinderung kombiniert ist. Hier ergeben sich oft schwierige ethische Fragen bei der Entscheidung über Durchführung oder Unterlassung diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen, die nur in Zusammenarbeit mit den jeweils zuständigen anderen Fachkollegen gelöst werden können. Ein herzchirurgischer Eingriff sollte nur dann durchgeführt werden, wenn er dem mehrfach behinderten Kind überhaupt zumutbar ist und geeignet erscheint, seine schlechten Lebensbedingungen auch wirklich zu verbessern.

Die ärztliche Pflicht hört auch nicht auf am Ende einer erfolglosen Behandlung, wenn dem Kind nicht mehr zu helfen ist und der Tod alle Sorgen, Mühen und Leiden beendet. Mag der Tod eines chronisch kranken Kindes, schwer behinderten Kindes den Außenstehenden oft nur als Erlösung erscheinen – für seine Eltern hinterlässt er den gleichen Schmerz wie der Verlust eines gesunden Kindes. Auch am Ende der medizinischen Möglichkeiten darf der behandelnde Arzt das Feld nicht allein den Schwestern, dem Seelsorger oder dem Psychologen überlassen. Er braucht dann nicht mehr viel Worte – aber seine Begleitung beim Sterben und seine Nähe beim Tod bedeuten für die Eltern sehr viel. Erst nach einiger Zeit, wenn die Traurigkeit ein wenig nachgelassen hat, kann ein ausführliches Gespräch den Eltern jedoch helfen, dem bitteren Schicksal gegenüber eine etwas versöhnlichere Haltung zu gewinnen.

Die Fortschritte im Bereich der Intensivmedizin geben uns heute vielfach die Macht, auch schwindendes Leben noch zu erhalten. Gerade bei den chronisch schwer kranken Kindern und Jugendlichen muss immer mit besonderer Sorgfalt und Verantwortung entschieden werden, ob es berechtigt ist, alle Mittel der Intensivtherapie einzusetzen, wenn sie nur noch dazu dienen können, einen unerträglichen Leidensweg zu verlängern. Die wachsenden technischen Möglichkeiten erschweren es uns immer mehr, auch die erlösende Gnade des Todes anzunehmen.

Aufgaben und Probleme der Helfer

Man muss sich nur einmal aufmerksam auf der Kardiologischen Station einer Kinderklinik umsehen, um die Sorgen und Ängste der herzkranken Kinder und ihrer Eltern, aber auch die schwierigen Aufgaben ihrer Helfer zu erleben: Kinder aller Altersstufen und Jugendliche werden hier zur invasiven Untersuchung, zur Vorbereitung einer Herzoperation, zur postoperativen Nachsorge oder zur konservativen Behandlung ihrer Herzkrankheit aufgenommen. Wegen der ständigen Engpässe auf der Intensivstation müssen hier auch häufig schwer kranke, noch streng überwachungspflichtige Patienten betreut werden. An den Krankenbetten sitzen Mütter, Väter und andere Besucher – ihre Zahl ist meistens größer als die der Schwestern. Auch nachts bleiben viele Mütter auf der Station, bekommen auf einfachen Liegen nur wenig Schlaf, den sie oft unterbrechen, um nach ihren Kindern zu schauen.

Die Kinderkrankenschwestern haben ihre Hauptaufgabe in der pflegerischen Betreuung, sind aber in zunehmendem Maße mit organisatorischen Pflichten belastet. Leider ist die Zahl der Schwestern immer viel zu gering, so dass die wenigen die reichliche Arbeit in größerer Eile verrichten müssen. Die zahlreichen Eltern und Besucher stellen in ihrer verständlichen Sorge viele Fragen, verlangen Erklärungen und tröstliche Auskünfte – oft ausgerechnet dann, wenn die Schwestern gerade alle Hände voll zu tun haben. So können in der Hektik der Stationsarbeit durchaus Spannungen zwischen den sorgenvollen Eltern und den oft überforderten Schwestern entstehen. Es ist keine leichte Aufgabe, die Eltern mit Verständnis und viel Geduld so zu lenken, dass sich ihre Anwesenheit auch wirklich zum Wohle der Kinder auswirkt und das empfindliche Räderwerk des Arbeitsablaufes der Station nicht gestört wird. Gewiss können die Mütter und auch manche Väter die Schwestern sogar durch Übernahme pflegerischer Aufgaben entlasten. Allerdings kann durch diese willkommene Entlastung der Kontakt zwischen Schwestern und Kindern beeinträchtigt werden. Ohnehin ist es für eine Schwester nicht einfach, im raschen Wechsel des Schichtdienstes für die Kinder zur vertrauten Bezugsperson zu werden. Sie braucht aber die Zuneigung und das Vertrauen der Kinder, um ihnen auch tröstliche Hilfe geben zu können, wenn es not tut: Bei schmerzhaften Eingriffen wie Blutentnahmen und Verbandwechsel – oder bei der Begleitung auf den beängstigenden Wegen zur Herzkatheter-Untersuchung oder zum Operationssaal.

Die auf der Intensivstation tätigen Schwestern sind dort auch selbst einer intensiven körperlichen und seelischen Belastung unterworfen. Sie erleben ihre Herzpatienten nur in schwer krankem Zustand, manche nur

kurzfristig, wenn sie noch intubiert und beatmet von der Herzoperation zurückkommen. Kaum sind deren vitale Funktionen wieder stabil, werden sie oft schon wieder auf die normale Krankenstation verlegt, um anderen frisch operierten Kindern wieder Platz zu machen. Besonders schwer haben die Schwestern daran zu tragen, wenn ein Kind unter ihren Händen stirbt, mit dem sie zuvor nicht ein einziges Wort hatten sprechen können – und sie müssen dann noch die Kraft haben, seine Eltern zu trösten.

Die verhängnisvollen Engpässe im Bereich der Intensivpflege, die in Deutschland immer noch eine zeitgerechte Durchführung von Herzoperationen bei Kindern beschränken, sind für alle, die davon betroffen sind, außerordentlich bedrückend!

Ein stationärer Aufenthalt gibt auch Gelegenheit, psychosoziale Auswirkungen der Herzkrankheit besser zu erfassen, als bei kurzen ambulanten Untersuchungen: Häufig werden erhebliche elterliche Erziehungsfehler mit entsprechenden „Unarten“ ihrer Kinder offenbar. Manchmal erlebt man überschießende Reaktionen von Eltern und Kindern in der Ausnahmesituation bedrohlicher Ereignisse, aber auch bei harmlosen Anlässen, gelegentlich Verhaltensstörungen bei Kindern und krankhaft gesteigerte Ängste bei Müttern. Für die Erkennung der psychischen Störungen ist die gute Beobachtungsgabe der Schwestern sehr hilfreich. Auch die Erzieherin, die ja bei ihrer Tätigkeit im Spielraum und in den Krankenzimmern reichlich Gelegenheit hat, Auffälligkeiten im Spielverhalten und Beziehungskonflikte zwischen Eltern und Kindern zu erleben, erfüllt in dieser Hinsicht eine ganz wichtige Aufgabe. Für die Differenzierung dieser Störungen und deren Behandlung sowie für die Erziehungsberatung kann die Hilfe eines Psychologen und die fachliche Kompetenz der Kinder- und Jugendpsychiatrie notwendig sein. Allerdings gibt es in Kinderkardiologischen Abteilungen meistens gar keine Planstelle für einen Psychologen. Viel dringlicher und lebenswichtiger ist hier ja der Bedarf an Pflegekräften, insbesondere für den Intensivpflegebereich. Außerdem bestehen mancherorts auch Vorbehalte gegen die Einstellung eines Psychologen aus der Überzeugung, dass die psychische Führung von herzkranken Kindern und ihren Eltern eine primär ärztliche Aufgabe bleiben und nicht auf andere Schultern delegiert werden sollte.

Gerade für chronisch herzkranken Kinder, die mehrfach längere Zeit in der Klinik bleiben müssen, ist eine Krankenhausschule von unschätzbarem Wert: Sie hilft ihnen, schulische Rückstände zu verhindern oder bereits vorhandene Lücken auszugleichen und bringt ihnen auch willkommene Abwechslung in ihren Klinikalltag. Es ist erstaunlich, wie sogar „ausgekochte Faulpelze“ hier auf einmal fleißig mitarbeiten, wenn sie es freiwillig tun dürfen – und erfreulich, wie stolz sie ihre Erfolge genießen. Direkte persönliche Kontakte zwischen der Krankenhausschule und den Lehrern der Heimatschule sind hervorragend geeignet, auch dort Verständnis für die besondere Situation herzkranker Kinder zu wecken und günstigere Lernbedingungen für sie zu schaffen.

Im Laufe einer stationären Behandlung gewinnt man auch allmählich mehr Zugang zu den Kindern und Jugendlichen, kann von ihnen erfahren, was sie entbehren und was sie sich wünschen. So kann man mit ihnen überlegen, welche Lieblingsbeschäftigung oder welche Sportarten sie trotz ihres Herzfehlers betreiben dürfen. Mit älteren Jugendlichen kann auch die Frage der oft erschwerten Berufswahl – mit älteren Mädchen und deren Eltern das Problem der erhöhten Risiken von Schwangerschaft und Geburt besprochen werden. Jedenfalls sollten sie spüren, dass man nicht nur an ihrem Herzfehler interessiert ist, sondern an ihrem ganzen Leben. Manchmal nehmen sich Jugendliche im „schwierigen Alter“ auch ärztliche Ratschläge hinsichtlich ihrer Lebensführung mehr zu Herzen als ständige elterliche Ermahnungen.

Die begleitenden Eltern, insbesondere die Mütter, erfahren während des Klinikaufenthaltes eine ganz wesentliche Unterstützung durch die Anwesenheit anderer Eltern, mit denen sie ihre Sorgen, aber auch ihre Erfahrungen austauschen können im Sinne der alten römischen Weisheit: „Tröstlich ist es, im Unglück Leidensgenossen gleichen Geschickes zu haben“: Manche Eltern finden auch besonderen Rückhalt in einem Elternverein, der ihnen umfangreiche Möglichkeiten zur Aussprache mit ähnlich Betroffenen bietet.

Auf gleiche Weise bekommen auch die Kinder und Jugendlichen eine starke Hilfestellung durch den Kontakt mit anderen Patienten im gleichen Alter, mit denen sie in ihrer Sprache reden und zusammen spielen können und einige merken dabei, dass es manchem anderen noch schlechter geht als ihnen selbst. Oft sieht man auch, wie die Älteren sich in rührender Weise mit den Jüngeren beschäftigen. Viel schneller als in der Stille eines Einzelzimmers unter alleiniger Obhut der Eltern erholen sich die Kinder nach einer Operation meistens auch in der munteren Gesellschaft mehrerer Kinder in einem großen Krankenzimmer, wo neben Tränen auch helles

erklingt. – Neben den zahlreichen medizinischen Hilfsmöglichkeiten darf die Fröhlichkeit nicht vergessen werden, die gerade in einer Kinderklinik ihre heilsame und tröstliche Zauberkraft entfalten kann.

Viele chronisch herzkranken Kinder und Jugendliche möchten an ihre Krankheit gar nicht erinnert werden. Sie suchen ihre Freunde oft unter Gesunden und Starken. Zwar brauchen sie Hilfe, aber sie bitten nicht darum. Sie mögen vor allem kein Mitleid, wollen jedoch teilnehmen am Leben, auch an den Freuden des Lebens – so lange sie es noch können...

Literatur

Hilgenberg, F. (1993), Spätprobleme nach im Kindesalter operierten angeborenen Herzfehlern. In: Bundesärztekammer (Hrsg.). Fortschritt und Fortbildung in der Medizin (Bd. 17, S. 51-55). Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.

Hilgenberg, F. (1990), Betreuung und Führung von herzkranken Kindern und ihren Eltern. In: Gutheil, H. (Hrsg.). Herz-Kreislauf-Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Erlangen: perimed-Verlag

Hilgenberg, F. (1989). Psychosoziale Aspekte bei der Betreuung chronisch herzkranker Kinder. In: Singer, H. (Hrsg.). Herzerkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Erlangen: perimed-Verlag

Kahlert, G. & Hilgenberg, F. & Jochmus, I. (1987). Auswirkungen einer schweren Herzkrankheit auf das Selbstkonzept jugendlicher Patienten. Zeitschrift für personenzentrierte Psychologie und Psychotherapie, 6, 251-259.

Kamphuis, R.P. (1982). Youngsters with serious congenital heart disease, Link 1, 6-10

Keck, E.W. (1984). Angeborene Herzfehler: operiert – geheilt? Postoperative Probleme herzoperierter Jugendlicher und junger Erwachsener. Herz/Kreislauf 4, 213 – 218, 5, 269 – 276.

Meyendorf, R., Hänsch, G., Trändle, Ch., Tacke, E., Bühlmeyer, K. & Sebening, F. (1980). Psychische Auffälligkeiten bei herzoperierten Kindern. Prä- und postoperativer Vergleich bei 4-13jährigen. Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie, 8, 395-406.

Schlange, H. (1962). Die körperliche und geistige Entwicklung bei Kindern mit angeborenen Herz- und Gefäßmißbildungen. Beihefte Archiv für Kinderheilkunde, 47, 1.

Sohni, H. & Geiger, A. & Schmidt-Redemann, B. (1978). Psychische Bewätigung kinder-kardiologischer Eingriffe. Klinische Pädiatrie, 199, 80-85.

Sutherland, G.R. & Hess, J. & Roelandt, J. & Quaegebeur, J. (1990). The increasing problem of young adults with congenital heart disease. European Heart Journal, 11, 4-6.

Quelle Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung
Hrsg. von Gustel M. Schmitt, Emil Kammerer, Erik Harms
Hogrefe, Verlag für Psychologie, 1996
ISBN 3-8017-0637-0

veröffentlicht im HERZBLICK 2/2001