

FORSCHUNGSPRAKTIKUM II
Sigmund Freud Privatuniversität

SINNERLEBEN VON FRAUEN MIT
ANGEBORENEM HERZFEHLER

von

RAHEL BIBERICH, MARINA ISTFOUNS, LAURA
KNAPP, LISA KOPPENSTEINER, JASMIN
KRAMMER UND JASMIN SOMMER

15. Februar 2018

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	2
2	Quantitativer Teil	4
2.1	Stichprobenbeschreibung	4
2.2	Test zur Existentiellen Motivation (TEM)	6
3	Qualitativer Teil	8
3.1	Ganzheit	8
3.2	Grundvertrauen	11
3.3	Reife und Kinderwunsch	14
3.4	Selbstwert und Willensstärke	16
3.5	Selbstwirksamkeit und Leistung	19
4	Resümee	22
5	Literaturverzeichnis	24

1 Einleitung

von Lisa Koppensteiner

Die folgenden Ausführungen sollen das Sinnerleben von Menschen mit angeborenem Herzfehler darstellen - dies war der Grundgedanke, von dem meine Kolleginnen und ich ausgegangen sind. Im Zuge der Recherche stellte sich allerdings heraus, dass dieser weit gespannte Bogen Spezifizierung verlangte. Besonders auffällig war die Tatsache, dass es kaum Literatur zu Themen wie psychische Belastungen oder Sinnerleben von PatientInnen mit angeborenen Herzfehlern gibt.

Eine ungefähre Antwort auf die Frage, warum das so ist, bekamen wir in einem Beitrag der deutschen Diplom Psychologin Sibylle Storkebaum (1999, 476), in dem sie schreibt: Die Überlebensraten bei Patienten mit angeborenen Herzfehlern werden immer besser, weshalb sich Gesellschaft und Gesundheitssystem zunehmend mit den psychosozialen Problemen dieser jungen Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern konfrontiert sehen.

So alt dieser Beitrag auch sein mag, Storkebaum spricht in ihm den Umstand an, dass eine Beforschung dieses Feldes erst in den letzten Jahren auf Interesse in der Wissenschaft zu stoßen beginnt - seit die Überlebensrate solcher PatientInnen steigt und eine Auseinandersetzung mit ihnen möglich wird.

Da wir feststellten, dass wir aus der gegebenen Literatur heraus unsere Forschungsfrage nicht beantworten können, entschieden wir uns dafür, Interviews zu führen. Zunächst befürchteten wir jedoch, dass wir niemanden kennen würden und selbst wenn wir jemanden finden sollten, dass der- oder diejenige nicht bereit dazu sein würde, mit uns zu sprechen - diese Befürchtungen stellten sich als Irrtum heraus. Wir bemerkten, dass jede von uns (zumindest im weiteren Bekanntenkreis) jemanden kennt, der einen angeborenen oder erworbenen Herzfehler hat und auch bereit dazu war, mit uns darüber zu sprechen. Wir rechneten mit Abwehr und Ablehnung, machten uns Sorgen

darüber, dass bestimmte Themen wie Einschränkungen im Alltag bedingt durch den Herzfehler oder das Thema ‚Tod‘ kaum zu erfragen wären. Doch auch damit sollten wir uns irren - die Befragten redeten sehr offen und frei, die von uns für eventuell indiskret gehaltenen Themen waren ganz natürliche Teile in den Gesprächen.

Letztlich entschieden wir uns dazu, drei der geführten Interviews zu verwenden. Diese waren die, die wir mit Frauen zwischen 25 und 28 Jahren geführt haben. Während den Interviews stellte sich immer klarer dar, dass die Schwerpunkte an ganz anderen Stellen lagen, als wir dachten. So gingen wir von einer Omnipräsenz des Themas Tod aus und erwarteten depressive Stimmungen. Wichtig waren jedoch ganz andere Dinge, wie Selbstwirksamkeit und Willensstärke, aber auch Ganzheit und Grundvertrauen, oder das Thema Kinderwunsch.

Das Augenmerk dieser Arbeit soll also auf dem Sinnerleben von Frauen in den Zwanzigern mit angeborenem Herzfehlern liegen. Diese Frage soll, gestützt auf die drei geführten Interviews, beantwortet werden.

2 Quantitativer Teil

2.1 Stichprobenbeschreibung

von Marina Istfouns

Dieses Kapitel befasst sich oberflächlich mit dem medizinischen Verständnis der angeborenen Herzfehler unserer Interviewpartnerinnen und verschafft einen flüchtigen Einblick in den Verlauf der Diagnose. Jede der jungen Frauen hat eine andere Form eines angeborenen Herzfehlers, welcher in unterschiedlichen Lebensabschnitten festgestellt wurde.

Unsere erste Interviewpartnerin (IP1) ist 25 Jahre jung, hat einen Bachelorabschluss, ist berufstätig und lebt in einer Partnerschaft. Im Alter von 16 Jahren wurde eine Herzrhythmusstörung diagnostiziert, welche durch eine Lamin A/C-Mutation, einem Gendefekt, ausgelöst wurde. Die Ärzte sind durch eine Untersuchung am Vater der Betroffenen auf den Gendefekt aufmerksam geworden. Nachdem festgestellt wurde, dass der Vater diesen dominanten Gendefekt hat, wurde an unserer IP1 ein 24-Stunden EKG durchgeführt und anschließend die Diagnose bestimmt. Bis zu diesem Zeitpunkt hatte sie keine körperlichen Beschwerden. Mit 21 Jahren berichtete sie den Ärzten von spürbaren Arrhythmien, woraufhin sie sich einer Operation unterzog, bei der ihr ein Defibrillator eingesetzt wurde.

Die zweite Interviewpartnerin (IP2) befindet sich derzeit in ihrem 27. Lebensjahr. Sie hat die Ausbildung zur Kindergartenpädagogin abgeschlossen und ist vollzeitbeschäftigt, Tanz-Leistungssportlerin und ist verheiratet. Bereits in der zweiten Lebenswoche wurde bei ihr der Herzfehler diagnostiziert. Bei dieser Form des angeborenen Herzfehlers handelt es sich um eine Verengung (Stenose) der Aorta, die sogenannte Aortenisthmusstenose. Diese beschreibt eine Gefäßfehlbildung. Zusätzlich wurde eine Mitralklappenstenose

festgestellt. Die Mitralklappe liegt zwischen dem linken Vorhof und der linken Herzkammer. Durch die Stenose der Klappe ist die Öffnungsfläche vom Vorhof zur Herzkammer verengt und die Versorgung der linken Herzkammer mit Blut ist gestört. Die ÄrzteInnen gingen davon aus, dass die Betroffene das erste Lebensjahr nicht vollenden würde. Die erste Operation fand gleich nach der Diagnose statt. Der zweite Eingriff wurde mit 12 Jahren durchgeführt. In beiden Fällen wurde die, durch die Stenose verursachte, Verengung des Gefäßes weggeschnitten. Trotz des angeborenen Herzfehlers berichtet die Interviewpartnerin von keinen ungewöhnlichen körperlichen Beschwerden oder Einschränkungen.

Die dritte Interviewpartnerin (IP3) ist 26 Jahre alt. Sie hat die Lehre als Hotel- und Gastgewerbeassistentin abgeschlossen und arbeitet als Rezeptionistin. Bereits mit 15 Jahren haben sich die ersten Symptome bemerkbar gemacht. Sie hat öfters das Bewusstsein verloren, woraufhin sie zur Schulärztin geschickt wurde. Nach zwei Jahren – also mit siebzehn – wurde der Herzfehler diagnostiziert. Von dieser Störung Betroffene haben zusätzliche Leitungsbahnen, die das Blut vom Vorhof in die Herzkammer weiterleiten. Allerdings kann das Blut auch in die umgekehrte Richtung geleitet werden und führt damit zu einer kreisenden Erregung. Das Ergebnis ist eine erhöhte, aber gleichmäßige Herzfrequenz, die sich unter anderem in Form von Herzrasen spürbar gemacht. Die Ärzte beschlossen eine Operation durchzuführen. Ein passiver Herzschrittmacher wurde ihr implantiert, der ausschließlich dafür zuständig ist, das Herz zu beobachten. Insgesamt unterzog sich unsere Interviewpartnerin fünf Eingriffen, die teilweise nicht von der Wiener Gebietskrankenkasse übernommen wurden und aus eigener Tasche finanziert werden mussten.

2.2 Test zur Existentiellen Motivation (TEM)

von Rahel Biberich

Der Test zur Existentiellen Motivation ist ein recht junger Test, der von Petra Eckhardt entwickelt und an über tausend Testpersonen aller Alters- und Berufsgruppen der österreichischen Bevölkerung überprüft wurde. Wie der Name bereits vermuten lässt, basiert dieser auf dem Konzept der Grundmotivationen und stützt sich theoretisch auf die Arbeit der Existenzanalyse und Logotherapie nach Viktor Frankl und deren Weiterentwicklung nach Alfred Längle. Ausgehend von der existenzanalytischen Theorie fragt der Test folgende vier Bereiche ab: Grundvertrauen, Grundwert, Selbstwert und Sinn des Lebens. Diese vier Skalen werden durch 56 Fragen erhoben, wobei jeweils 14 Items einer Skala zugeordnet sind. Beantwortet werden können diese in einer sechs-stufigen Kategorie von ‚stimmt‘ bis ‚stimmt nicht‘ wobei ein neutrale Aussage nicht gegeben ist. Das heißt, pro Kategorie kann eine maximale Punktzahl von 84 erreicht werden. Der Test dient dazu ein existentiell erfülltes Leben im Fokus der vier Grundmotivationen zu erfassen und empirisch zu untersuchen.

Abb.1: Ergebnisse von IP1.

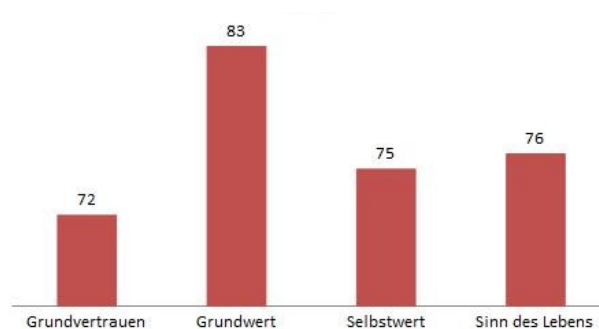


Abb.2: Ergebnisse von IP2.

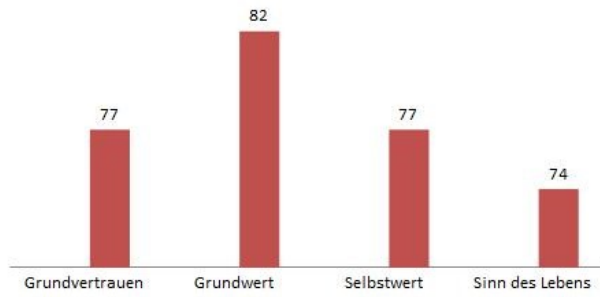


Abb.3: Ergebnisse von IP3.

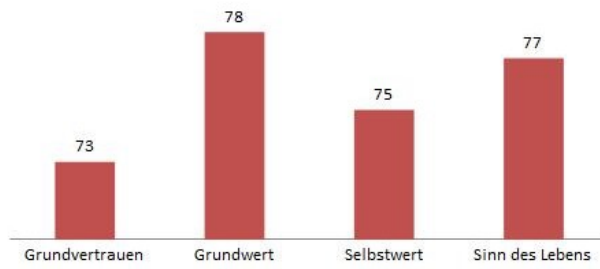
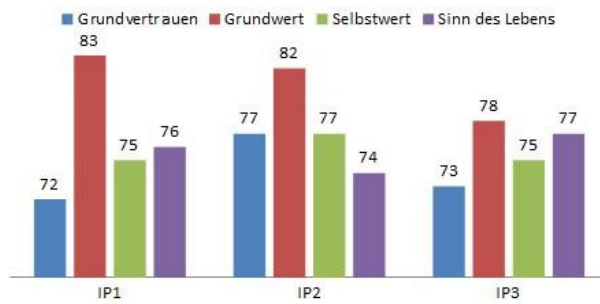


Abb.4: Vergleich der Ergebnisse aller Personen.



3 Qualitativer Teil

3.1 Ganzheit

von Laura Knapp

„Wie alles sich zum Ganzen webt, Eins in dem andern wirkt und lebt! Wie die Himmelskräfte auf- und niedersteigen und sich die goldnen Eimer reichen!“ (Goethe 2008, 15)

Das Thema Ganzheit war ein weiterer Aspekt mit dem wir uns im Rahmen unseres Forschungspapers auseinandersetzen wollten.

Grundlegend bedeutet Ganzheit im psychotherapeutischen Kontext, dass man sich als Mensch vollständig fühlt. Unser Körpergefühl und unsere Gedanken greifen ineinander, wir fühlen uns holistisch verwoben mit uns selbst und streben als Einheit nach vorne. „Psychische Ganzheit ist sämtlichen Vorgängen und Gebilden der seelischen Wirklichkeit gemeinsam. Sie liegt erkennbar aller Gemeinschaft der Menschen und allen Geformtheiten der geistigen Welt zugrunde“ (Felix Krueger 1953, 9).

Die Frage, die wir uns in der Auseinandersetzung mit der Ganzheit gestellt haben, ist die, wie sich die jungen Frauen mit der Herzproblematik verbunden fühlen, ob sie diese als Teil von sich sehen, oder diesen Aspekt eher von sich abspalten.

In diesem Kapitel will ich in die Themen der Erstmanifestation, des Krankheitserlebens und etwaige Charakteristika der Personen in Verbindung mit ihrem Herzfehler eingehen.

Erstmanifestation des Herzfehlers und Krankheitserleben

In dem Punkt der Erstmanifestation sind IP1 und IP3 relativ ähnlich. Bei beiden tauchten erste Problematiken in ihrer Pubertät auf, bei IP1 mit 16 und bei IP3 mit 15. Beide waren relativ überrascht über die Erkrankung, und ließen sich anfangs nicht darauf ein. Im Fall von IP1 wollte man ihr einen externen Defibrillator geben, um bei Kammerflimmern die sofortige Sicherheit eines regulierenden Apparates zu haben, aber sie weigerte sich, diesen zu tragen. Sie hatte zu diesem Zeitpunkt ein gutes Körpergefühl, spürte keine Auswirkungen auf ihr Leben und verwehrte sich daher dem Gerät. Im Fall von IP3 war die Art der Störung noch nicht klar. Daher wollte sie sich keinen Herzschrittmacher einsetzen lassen, ohne den genauen Grund ihrer Erkrankung zu kennen. „Hab ich gesagt na und wieso denn auch. Es is mein Herz, wieso, es is stark genug, mir fällt ja nicht auf, also ich hätt damit ewig leben können [...]“ (IP3 2017, 10).

Die Ärzte respektierten die starken Meinungen der damals Jugendlichen. Erst als die jungen Frauen Auswirkungen spürten, stellten sie sich persönlich darauf ein, dass nun eine Veränderung in ihrem Leben stattfinden musste. Innerhalb kürzester Zeit befassten Sie sich mit ihrem spezifischen Krankheitsbild, und nahmen dieses mit einer umfassenden Akzeptanz an. Interessant hierbei ist der Fakt, dass die Damen einen Prozess durchleben mussten, den man eigentlich schon im vierten bis sechsten Lebensjahr durchmacht. Hierbei wird das lebendige Körpergefühl entwickelt, und ein ganzheitliches Selbstbild etabliert (Petrik 2016, 46). Es ist bemerkenswert, wie gut die Frauen die Störung internalisiert haben, obwohl sich bis zur Pubertät schon ein anderes Körperbildnis etabliert hatte.

Im Interview mit IP2 kristallisierte sich von Anfang an ein ganzheitliches Wahrnehmen ihrer Störung heraus, mit dem Unterschied, dass sie ihre ersten Operationen schon im Säuglingsalter hinter sich brachte, und sozusagen an die Art Störung gewohnt war.

Die jungen Frauen zeigen eine Souveränität und Stärke auf, welche bemerkenswert ist. Jede der Frauen hat traumatisierende Erfahrungen aufgrund ihres Herzfehlers durchlebt. Anstatt sich gegen die Störung zu stellen oder psychisches Leiden aufgrund dessen aufzuzeigen, wirken die Frauen unheimlich stabil und sehr klar in ihrem Denken über Zukunft und Jetztzeit. Sie sind Eins mit ihrem ‚Makel‘, wissen kritische Situationen zu vermeiden und wirken anfänglichen Symptomen der Störung gekonnt entgegen.

Charakter im Vergleich mit dem Störungsbild

Ein interessanter Fakt, der sich in den Gesprächen mit den jungen Frauen gezeigt hat, war der Zusammenhang zwischen Charaktereigenschaften und den Herzerkrankungen.

IP3 war eine sehr extrovertierte Frau, schnell im Redefluss und ein unheimliches Arbeitstier. Sie war schon sehr früh leistungsorientiert, motiviert und ein sehr energiereicher Mensch. Ihre Herzerkrankung, die in der Zwischenzeit geheilt wurde, war ein WBW-Syndrom, bei der ihr Herz mehrere Nervenüberleitungen hatte, und sie somit in ihrer Jugend immer einen extrem hohen Puls hatte. Die Verbindung eines hohen Pulses mit einem raschen, energiedurchflossenen Charakter liegt hier sehr nah.

Im Gegensatz dazu ist IP1 eine sehr ruhige Frau, sehr bedacht und entspannt in ihrer Gesprächsgestaltung. Sie wirkt nicht schüchtern in ihrer Art, aber ruhig und formuliert ihre Gedanken klar aus. Während des Gesprächs fühlte man sich sehr wohl und empfand die Stimmung als sehr beruhigend. Ihre Erkrankung des Herzens geht auch vom Nervenleitungssystem aus. Anstatt eines regelmäßigen schnellen Nervenimpulsfeuerns kommt es zu Schwankungen in der Weiterleitung. Es liegt nahe, dass IP1 die Unregelmäßigkeit, die sie an ihrem Herzen spürt, durch einen allseits sehr ruhigen Charakter kompensiert, der Aktionen gelassen, aber präzise setzt. Außerdem führt die Medikation von IP1 zusätzlich zu einem niedrigen Blutdruck, welchen sie durch Schläfrigkeit und Leistungsabfall charakterisiert.

3.2 Grundvertrauen

von Rahel Biberich

Das Grundvertrauen (Längle 2009) ist ein Terminus, der in der Existenzanalyse Anwendung findet. Er bezeichnet das tiefste Vertrauen, welches einer Person inne liegt. Damit ist gemeint, dass sich die Person einer haltgebenden Struktur hingeben kann, mit dem Vertrauen darauf, dass sie auch tatsächlich getragen wird, denn für Vertrauen braucht es immer einen Grund. Diese Haltung erfordert Mut und die Einwilligung, sich auf einen Halt einzulassen. Dies kann nur vollzogen werden, wenn bereits die Erfahrung vorhanden ist, dass Etwas ‚da ist‘, das hält; ein Grund, auf dem die Person stehen kann und nicht ein bodenloses Nichts. Dieser Seinsgrund beinhaltet das Selbstvertrauen, das Weltvertrauen und das transzendente Vertrauen.

Selbstvertrauen – auf sich selbst vertrauen können. Das Dasein an sich ist schon ein Können; bildet einen Grund, auf dem ich stehen kann, weil ich bin.
Weltvertrauen – oder ein von der Psychoanalyse bekannterer Begriff, das Urvertrauen. Die Erfahrung des Versorgt-worden-seins, dass sich um einen gekümmert wurde. Es muss eine emotionale Sicherheit geschaffen worden sein, um Vertrauen in die Umwelt zu ermöglichen und dieser angstfrei begegnen zu können.

Transzendentes Vertrauen – ein Vertrauen darauf, dass diese Welt von ‚etwas‘ getragen wird. Der Glaube daran, dass die Welt morgen noch da ist. Damit ist die Haltung des Glaubens gemeint und legt nicht den Fokus auf einen religiösen Inhalt.

Grundvertrauen bedeutet letzten Endes also das Vertrauen, dass ‚es nie aus ist, sondern immer irgendwie weitergeht‘. Dieses Vertrauen bildet sich bereits vor der Geburt, ist etwas womit jemand geboren wird, wo ein Grund bereits vorhanden ist, wenn diese Person auf die Welt kommt. Das Fehlen

eines solchen Grundes, wenn dieses Grundvertrauen nicht mitgegeben wurde (z.B. durch intensive Angst der Mutter während der Schwangerschaft), zieht existentielle Folgen mit sich wie Angst, Unsicherheit und Verslossenheit.

Im Zuge des Interviews mit den drei Kandidatinnen mit einem Herzfehler, ließen wir sie auch einen kurzen Test zu existentiellen Motivation (TEM) durchführen. Unter anderem wird dabei auch der Wert des Grundvertrauens gemessen. Vor der Auswertung der spezifischen Daten war unsere Erwartungshaltung die, dass sich eventuell ein signifikanter Einbruch in diesem Feld zeigen würde. Eine Person mit angeborenem Herzfehler lebt mit der Tatsache, dass eines ihrer lebenswichtigsten Organe nachgeben könnte – mehr, als eine Person ohne Herzfehler sich bewusst mit diesen Gedanken auseinandersetzt.

Die Ergebnisse waren dementsprechend überraschend: alle drei Personen wiesen einen hohen Wert bezogen auf ihr Grundvertrauen auf. IP3 erzielte 73 von 84, IP2 77 von 84 und IP1 72 von 84 möglichen Punkten. Darunter befanden sich Fragen wie ‚Ich habe das Gefühl, Halt in meinem Leben zu haben‘ und ‚Ich kann die Umstände, unter denen ich lebe, gut annehmen‘.

Zwei der Personen erhielten ihre Diagnose im jugendlichen Alter, während die dritte Person bereits als Säugling diagnostiziert wurde. In allen Fällen aber bekamen diese von ihrem familiären Umfeld oder aus sich selbst heraus den Halt, die Sicherheit und vor allem das Grundvertrauen mit, in dieser Welt sein zu können.

Dies zeigt sich auch in den Gesprächen der einzelnen Interviewpartnerinnen: Für IP3 gibt ihr der Rückhalt ihrer Familie die Kraft mit ihrer Krankheit umzugehen. Im folgenden Ausschnitt der Transkription des Interviews erzählt sie von einem Gespräch, welches sie mit ihrem Vater hatte: „Also da gabs einen Moment gabs wo er mich gfragt hat ‚und hast Angst?‘, na hab ich gsagt

na sicher hab ich Angst worauf seine Reaktion war ‚wir schaffen das‘, ‚wir schaffen das, das weiß ich‘. Weißt eh, aber das stärkt dich trotzdem“ (IP3 2017, 12).

IP2 erzählt von ihrer zweiten Operation, bei der sie von einem Arzt über die möglichen Risiken der OP aufgeklärt wurde. Es bestand die Möglichkeit, diese nicht zu überleben oder querschnittsgelähmt zu sein. Mit ihren damaligen zwölf Jahren ließ sie sich dennoch darauf ein.

„Aber ich hatte nie irgendwie Angst oder... Zweifel, dass ich da nicht rauskomme oder sonst irgendwas, ja. Genau“ (IP2 2017, 19).

Wie oben bereits erwähnt, ist eine wichtige Voraussetzung für die Bildung von Grundvertrauen Mut; sich kurz loszulassen um sich auffangen zu lassen.

Ein anschauliches Beispiel, wie das aussehen kann, bietet IP1:

„Aber dadurch dass ich jetzt eben den Defi hab, sobald ich merk da ist irgendwas, das ist schon auch eine gewisse Sicherheit. Also wo ich mir denk, ich spür jetzt was, fahr ich entweder ins Krankenhaus mach irgendwas damit das Vorhofflimmern aufhört, dass können sie mit irgendeinem Medikament, oder der Defi wird's halt irgendwie... regeln. Also es ist keine Sorge, nicht wirklich eine Sorge, dass ich sterben könnte daran“ (IP1 2017, 23).

3.3 Reife und Kinderwunsch

von Jasmin Sommer

Zu Beginn dieses Kapitels möchte ich gerne auf den Begriff Reife näher eingehen. Im Rahmen dieser Arbeit werden wir den Begriff Reife als psychologische Reife gebrauchen. Der Begriff steht für uns daher hauptsächlich im Zusammenhang mit Selbstständigkeit, der Fähigkeit zur Selbstreflexion und Zukunftsplanung.

Darauf aufbauend möchte ich nun auf das Thema ‚Kinderwunsch‘ etwas genauer eingehen. Alle unsere Interviewpartnerinnen haben sich mit diesem Thema schon ausführlich auseinander gesetzt. Das Ergebnis ist jedoch nicht bei allen das Gleiche: Zwei möchten Kinder und Eine nicht. Diese beschreibt es so: „Seitdem meine Schwester Kinder hat, sag ich eigentlich nein. [...] Lieber die gute, coole Tante, als die nervige Mama“ (IP3 2017, 17).

Unabhängig davon haben wir aber gesehen, dass jede Interviewpartnerin sich diesbezüglich schon früh Gedanken gemacht hat. Früher, als es andere Frauen im selben Alter vielleicht tun würden. Mit einem angeborenen Herzfehler ist es meist notwendig, dass man schon sehr früh zu planen beginnt. Themen wie Vererbung des Herzfehlers, mögliche Schwierigkeiten in der Schwangerschaft und bei der Geburt sind dabei zentral.

IP2 berichtet: „manche sagen. . . normale Geburt ist bei dir gar nicht möglich, du musst auf jeden Fall Kaiserschnitt“ (IP2 2017, 18). Eine Schwangerschaft und vor allem die Geburt ist mit Anstrengungen verbunden, die ein Risiko für Patienten mit Herzfehler darstellen könnten. Aber auch die Verantwortung, ein Kind zu bekommen, das vielleicht den Herzfehler von der Mutter erben könnte, lastet auf den Schultern unserer Interviewpartnerinnen. „[W]as erwartet mich irgendwie als Mutter halt jetzt schon oder bei der Geburt“ (IP2 2017, 25).

Eine andere Interviewpartnerin erzählt von einer Unterhaltung mit einem Bekannten in der er sie fragt: „findest du es nicht unverantwortlich, so eine schlimme Krankheit weiter zu geben?“ (IP1 2017, 19). Die Frage hat natürlich ihre Berechtigung aber wir waren schockiert von der zugrundeliegenden Aussage: Als Mensch mit Herzfehler sollst du keine Kinder bekommen.

Vergessen wir den Punkt, dass es in Zukunft Fortschritte in der Medizin geben wird und Herzfehler immer besser behandelbar werden. Unsere Interviewpartnerinnen begegnen hier einem Stigma, das sich nicht so leicht abschütteln lässt. Dieselbe Interviewpartnerin nimmt Medikamente, die während der Schwangerschaft nicht eingenommen werden dürfen. Sie sagt: „das ist halt so das Thema und dafür muss ich wahrscheinlich eh in den nächsten zwei drei Jahren, oder so, wieder eine Operation machen“ (IP1 2017, 17). Schon so viel früher anzufangen zu planen empfanden wir als ein Zeichen von Reife und Verantwortung. Auch braucht es Mut und Durchhaltevermögen um für den eignen Weg zu kämpfen.

Im Laufe des Interviews mit IP1 machte sich bei uns das Gefühl breit, dass unsere Interviewpartnerinnen wahrscheinlich wunderbare Mütter werden. Alle drei sind starke Frauen, die sich nicht unterkriegen haben lassen. Weder von schlechter ärztlicher Betreuung noch von einem manchmal wenig unterstützenden Umfeld. Sie haben gelernt Verantwortung zu übernehmen und für sich selbst einzustehen. Meiner Meinung nach sind das Qualitäten die in der Elternschaft von großer Bedeutung sind!

Wenn unsere Interviewpartnerinnen Kinder bekommen werden, werden diese zwar ein Risiko haben ebenfalls einen Herzfehler zu bekommen, jedoch werden es Kinder sein, mit Müttern, die mutig sind und genau wissen, wie man mit diesen Voraussetzungen aufwächst und ein glückliches Leben führt!

3.4 Selbstwert und Willensstärke

von Lisa Koppensteiner

Im folgenden Abschnitt möchte ich näher auf die Themen Selbstwert und Willensstärke eingehen. Diese haben sich während den Interviews als immer wieder sehr dominant auftretende Thematiken hervorgetan.

Das Online Lexikon für Psychologie und Pädagogik definiert den Selbstwert/das Selbstwertgefühl wie folgt: „Unter Selbstwertgefühl oder den synonymen Begriffen Selbstvertrauen, Selbstsicherheit oder Selbstbewusstsein wird in der Psychologie die emotionale Einschätzung des eigenen Wertes verstanden“ (Stangl, 2017). Die Frage nach dem eigenen Wert unter der Voraussetzung mit einem (wie es beispielsweise in der Individualpsychologie genannt wird) minderwertigen Organ auf die Welt gekommen zu sein, ist gerade bei unseren Interviewpartnerinnen eine sehr bedeutende. Alle drei führen ein sehr aktives Leben, arbeiten, haben Hobbies, machen Pläne für die Zukunft - und das alles obwohl das ‚antreibende‘ Organ defekt ist.

Für alle drei ist die Tatsache, dass ihr Herz nicht so funktioniert wie bei den meisten anderen so weit integriert in ihr Leben, dass es für sie selber kaum aktiv ein Problem oder eine gefühlte Einschränkung darstellt - kritisch wird dies eher, wenn es zur Konfrontation mit dem Umfeld kommt. So berichtete eine unsere Interviewpartnerinnen folgendes: „Die machen sich alle so Sorgen um mich und ich will das nicht. Mir geht es nur schlecht, weil die sich Sorgen um mich machen. Ich hatte noch nie irgendwie ein Problem und ich hab ja sechs Mal in der Woche getanzt! Also ich war auch körperlich aktiv und es war nie ein Problem und ich hätte nie gemerkt, dass ich weniger leisten kann als die Anderen oder so...“ (IP1 2017, 15).

Sie bezieht sich hier auf eine Situation während ihrer Schulzeit. Damals war ihr Herzfehler für sie im physischen Erleben kaum bis gar nicht präsent, ihr Umfeld zwang sie jedoch dazu, ihr eigenes Wohlbefinden in Frage zu stellen, was

sichtliche Frustration in ihr auslöste. In ähnlicher Weise erlebte das auch eine andere Interviewpartnerin, die erzählt: „[...] nachdem ich den ersten Kredit aufgenommen hab na, da wollt ich eigentlich nie, dass das irgendwer erfährt von meine Eltern oder so [lacht] ge, da hab ich immer so Angst kapt so ja nicht und die solln- also es soll alles abgedeckt werden, das sie wirklich nur das Positive mehr haben wenn ich weg bin, ja“ (IP3 2017, 8).

Für sie ist der Umgang mit ihrer Krankheit immer schon einfacher gewesen, als mit den damit einhergehenden sozialen und finanziellen Konsequenzen. In diesem Zusammenhang war es erstaunlich, wie sie trotz des Wissens um ihre Krankheit und obwohl sie von der Krankenkasse abgewiesen wurde und sich ihre Operationen selber finanzieren musste, ihre Aufmerksamkeit stets darauf richtet, keine Last für ihre Mitmenschen sein zu wollen.

Hier deckten sich unsere Vorstellungen, die wir zu diesem Thema hatten, nur teilweise mit dem, was unsere Interviewpartnerinnen erzählten. Wir gingen davon aus, dass der angeborene Defekt Auswirkungen auf das soziale Umfeld haben würde, erwarteten jedoch, dass die Patientinnen es eher als Stütze erleben würden, denn als Menschen, die sie schützen müssen.

Auch die immense Willensstärke, die die drei Interviewpartnerinnen an den Tag legen, war ein ganz besonderes Merkmal.

Das online Wörterbuch Glosbe definiert den Begriff in alle Kürze: „Der konstante Willen, die eigenen Wünsche durchzusetzen“ (Glosbe 2017).

So setzen sich alle drei immer wieder gegen Ärzte durch, informieren sich selber oder hinterfragen das Handeln der Mediziner kritisch. Ein bemerkenswerter Umstand. In dem Moment, in dem ihnen ihr Körper durch den Defekt die Kontrolle zu entziehen scheint, wäre es unsere Erwartung gewesen, dass die Patientinnen sich voller Erleichterung auf ihr Umfeld verlassen und den ‚Experten‘ vertrauen, doch sie hörten immer mehr auf ihre eigene Intuition und ihren Körper. So beschreibt eine von ihnen ihren Umgang mit Medikamenten: „Ja und so bin ich halt aufgewachsen und so mache ich das auch

jetzt noch immer. Aber deswegen, ich frag halt dann auch immer beim Arzt, wofür warum sollt ich... weil die verschreiben dir gleich das und das. Und ich will das nicht. Wofür ist das? Ja und ich besorge mir dann eh nichts oder eines davon“ (IP2 2017, 13). Sie nimmt gegen die Überzeugung der Ärzte keine Medikamente, treibt Sport und hört auf ihren Körper. Obwohl ihren Eltern bereits nach ihrer Geburt gesagt wurde, dass sie bestimmt nicht lange leben würde, ist diese Interviewpartnerin heute 28 Jahre alt.

Auch bei einer der anderen beiden ist ihre eigene Willenskraft für ihr Überleben immens wichtig: „Und ich hab gsagt na ich will keinen Herzschrittmacher weil das hamma ja damals versucht alle einzureden, ich soll ma einen Herzschrittmacher machen lassen. [...] Und deswegen hab ich mich immer darum bemüht eine Alternative da zum, zum finden, ja. Weil von von von meinem fünften, also von meinem siebzehnten bis zum neunzehnten Lebensjahr, wollt a jeder, dass ich ma die- dass ich ma einen Herzschrittmacher machen lass und dann is alles in Ordnung“ (IP3 2017, 10). Mehrere Ärzte haben ihr immer wieder versucht klar zu machen, dass sie einen Herzschrittmacher brauche um weiterleben zu können. Der Patientin waren die Konsequenzen solch eines Eingriffs allerdings bewusst. Da ihr niemand sagen konnte, was genau der Defekt an ihrem Herzen war, entschied sie sich immer wieder dagegen und behielt am Ende recht - nach einigen Jahren der Ungewissheit konnte eruiert werden, was das tatsächliche Problem war, dieses hätte von einem Herzschrittmacher nicht behoben werden können.

Alle drei Patientinnen gehen trotz ihrer defekten Herzen aktiv an das Leben heran, sie lassen sich nicht treiben oder über ihren Kopf hinweg entscheiden und zeigen eine enorme Kraft und Stärke in den Dingen, die sie tun.

3.5 Selbstwirksamkeit und Leistung

von Jasmin Krammer

Selbstwirksamkeit beschreibt die Erwartung eines Menschen, aufgrund der eigenen Kompetenzen etwas an einem Sachverhalt ändern zu können. Anstatt äußerer unkontrollierbarer Kräfte, stehen hier die eigenen Fähigkeiten im Fokus. Es hat folglich viel mit dem ‚Glauben an sich selbst‘ zu tun.

Es war uns wichtig diesen Aspekt aus den vorausgegangenen Interviews herauszuarbeiten, da sich in allen Gesprächen abzeichnete, dass jede unserer Interviewpartnerinnen ein starkes Vertrauen darin hat, ihre Situation mit beeinflussen zu können.

Es besteht ein großes Verlangen danach, sich wenigstens möglich von der bestehenden Krankheit einschränken oder gar dominieren zu lassen. Der Drang geht dahingehend, nicht auf die Krankheit reduziert zu werden und diese nicht als Grund für Verzicht gelten zu lassen. Dies zeigt sich sogar in Situationen in welchen die betroffenen Personen viel an Kontrolle abgeben mussten; wie beispielsweise im Zuge von Operationen.

So gab IP1 an: „Und du bist denen ja auch komplett ausgeliefert, weil du bist..deine Hände sind wirklich angebunden“ (IP1 2017, 11). Diese Aussage macht deutlich, wie ein großer Einschnitt jede der Operationen in die Selbstbestimmung der Interviewpartnerin bedeutet hat. Kontrolle wird abgegeben und ein vertrauensvolles Legen in die Hände der Ärzte wird erwartet. Wie schwer dies mitunter fallen kann, wird in den Ausführungen von IP2 deutlich, als sie in ihren Schilderungen den Wechsel von der Kinderstation im AKH auf die Station der Erwachsenen beschreibt: „... und da hast halt immer wen anderen [Ärzte] und den musst erst mal erklären, ja das ist eh normal [der Wert]...“ (IP2 2017, 41).

Doch selbst bei den Operationen und Krankenhausaufenthalten wurde deutlich, dass ein starkes Mitbestimmungsrecht von Seiten unserer Interview-

partnerinnen eingefordert wurde. Es war ihnen wichtig, bestmöglich über die Abfolge und die kommenden Schritte und Operationstechniken aufgeklärt zu werden. Dies mitunter auch deswegen, um die mit der Operation einhergehenden Folgen besser einschätzen zu können. Ein selbstbestimmtes, autarkes Leben sollte gewährleistet werden, und so wenig wie möglich durch regelmäßige Krankenhausaufenthalte oder die Einnahme von Medikamenten beeinflusst werden. In den Erzählungen von IP3 wird sehr deutlich, welche Kraft und Durchsetzungsfähigkeit von Nöten war, um sich gegen das Vorhaben der Ärzte, ihr einen Herzschrittmacher einzusetzen, zu wehren: „Also da hamma damals alle, auch meine Eltern ham gemeint naja glaubst nicht, dass das gscheiter is. Hab ich gsagt na und wiesodn auch. Es is mein Herz, wieso, es is stark genug...“ (IP3 2017, 60). Schließlich entschied sich IP3 für eine Operation im Ausland, bei welcher ihr drei Leitungen verödet wurden. Die dafür anfallenden Kosten wurden zudem nicht von der Krankenkasse getragen, was zur Folge hatte, dass sich IP3 einen Kredit aufnehmen musste. Ihr Herzleiden gilt jedoch seitdem als geheilt.

Ein weiterer Aspekt welcher bei allen Interviewpartnerinnen deutlich hervortritt, ist jener der Leistung. Es scheint wichtig, den Anker der Leistungsfähigkeit in seinem Leben zu wissen, sich möglicherweise sogar darüber, anstatt über die Krankheit, zu definieren. Dies geschieht teilweise über exzessiv betriebene sportliche Hobbys, oder auch über den Beruf. Es gibt jedoch auch immer wieder Phasen in denen es gilt, sich zu schonen. IP1 gibt hierzu an: „Also ich war in dieser Zeit nichts anderes außer Patientin. Das war die einzige Identität, die ich da hatte, weil ich nicht gearbeitet hab, weil ich nicht studiert hab, es war nichts anderes da. Und mir ist es wirklich, wirklich schlecht gegangen“ (IP1 2017, 26). Hier wird deutlich, dass es klar darum geht sich als wertvoll anzunehmen, und sich über andere Dinge zu definieren, als die Krankheit selbst. Und mitunter auch in andere Rollen zu schlüpfen als die der Patientin. Diese Vielseitigkeit der Rollen ist jedoch zu jenen Zeiten

stark beschnitten, in welchen die Krankheit die Betroffenen einschränkt, sie dazu zwingt sich zu schonen und ihre Kräfte einzuteilen.

Woher unsere Interviewpartnerinnen ihre Kräfte beziehen, tritt im Zuge der Interviews deutlich hervor. So gab beispielsweise IP1 auf die Frage, ob ihre Eltern ihr Kraft für ihre Lebenssituation geben würden, an: „Ja. Klar, ja. Also denken nicht negativ. Nie, immer positiv. Immer vorne. Ja. Und ich glaub, so denk ich auch. Da hab ich schon viel von ihnen mitbekommen“ (IP1 2017, 50). Auch IP3 macht deutlich: „...ich bin von meinen Eltern so erzogen worden, einfach immer dieses Starke und du kannst alles schaffen wennst dran glaubst und ich glaub das hat ma dann schon irrsinnig gholfen auf meinem Lebensweg“ (IP3 2017, 8). In beiden Fällen wurden die jungen Frauen, laut eigenen Angaben, durch ihre Familien dadurch bestärkt, dass ihnen vermittelt wurde, ihr Leben durch Selbstbestimmung und auch Selbstwirksamkeit beeinflussen zu können. Doch diese Eigenschaft und Einstellung zum Leben kann auch dort entstehen, wo sie nicht direkt durch Eltern oder die Verwandtschaft vermittelt wird. So gibt IP2, deren Tante und Vater selbst von einem Herzleiden betroffen sind, an: „Wenn man sich zu viele Gedanken darüber macht, kann man eh nicht mehr aus dem Haus gehen, weil das versuch ich ja zu vermeiden. Das ist das was ich teilweise bei meinem Papa, und sehr bei meiner Tante seh. Das ist halt schade, da lässt man sich so viel nehmen. Macht man alles damit man länger lebt, und nimmt sich gleichzeitig so viel davon. Macht irgendwie wenig Sinn“ (IP2 2017, 24-25).

4 Resümee

von Lisa Koppensteiner

Das Hauptaugenmerk dieser Forschungsarbeit sollte auf dem Sinnerleben von Frauen in den Zwanzigern mit angeborenem Herzfehler liegen.

Anhand von drei geführten Interviews wollten wir einen Einblick in das Leben und den Alltag dieser Frauen bekommen. Von Beginn an hatten wir skizzenartig im Kopf, was wir von diesen Gesprächen erwarteten - am Schluss stellten wir fest, dass unsere Erwartungen oft nicht ganz mit der Realität übereinstimmten. Wie in der Einleitung bereits erwähnt, lagen die Prioritäten der angesprochenen Themen in den Interviews oft ganz anders als wir dachten.

Was sich jedoch vom Anfang bis zum Ende durchzog, war die Tatsache, wie wenig Beachtung dem psychischen, sozialen und finanziellen Druck, unter dem unsere Interviewpartnerinnen teilweise stehen, geschenkt wird. In diesem Zusammenhang geht es jedoch nicht darum, irgendwelche womöglich tief vergrabenen seelischen Verletzungen dieser Frauen ans Tageslicht zu befördern, sondern viel mehr um die Schwächen, die das Gesundheitssystem und auch die Medizin im Umgang mit diesen Patientinnen hat, aufzuzeigen.

Die pränatale Diagnostik wird immer besser, weshalb es nur logisch ist, dass sich die Forschung massiv in die Kinder-Kardiologie verschiebt und sich dort mit der Thematik des angeborenen Herzfehlers auseinandersetzt. Trotzdem gibt es vor allem heute immer mehr Erwachsene, die einen solchen Defekt überleben - ihnen wird jedoch, wie Storkebaum bereits 1999 erwähnte, noch immer kaum Aufmerksamkeit gewidmet.

Unsere Interviewpartnerinnen berichteten von Erlebnissen, bei denen sie sich ‚gegen Ärzte‘ durchsetzen mussten. Alleine die Tatsache, dass die Notwendigkeit besteht, sich gegen einen Arzt wehren zu müssen, spiegelt für mich nur wider, wie viel auf diesem Gebiet noch getan werden muss. Dies soll je-

doch nicht bedeuten, dass solche PatientInnen eine Sonderstellung brauchen. Wichtig wäre es viel eher, auch in der Medizin und im Gesundheitswesen allgemein, ein gewisses Verständnis und Respekt für sie und ihre Krankheit zu schaffen. Entscheidend ist es dabei, den schmalen Grad zwischen Mitleid und Distanz zu treffen. Dieser kann nur durch Information und Bereitschaft zum Mitgefühl des professionellen Umfeldes (Mitarbeiter der Krankenkassen, Ärzte, Psychologen, Psychotherapeuten, etc.) getroffen werden. Zudem sollte es mehr Möglichkeiten für die Betroffenen und auch für ihre Angehörigen geben, sich psychologisch oder auch psychotherapeutisch beraten zu lassen.

Das Arbeiten an diesem Paper verschaffte meinen Kolleginnen und mir einen wesentlich weiteren Einblick in das Feld der angeborenen und erworbenen Herzfehler, als wir dachten. Es ist ein bedeutend größerer und weniger beachteter Bereich, als wir zu Anfang erwartet hatten, auf dem es noch viel zu erforschen gibt.

5 Literaturverzeichnis

Eckhardt, Petra (2001): Skalen zur Erfassung von existentieller Motivation, Selbstwert und Sinnerleben. In: Existenzanalyse 18/1, 35-39

Eggebrecht, Alice / Raimund Erbel (o.J.): Aortenisthmusstenose.

Verfügbar unter: <https://www.cardio-guide.com/erkrankung/aortenisthmusstenose/#Hintergrundinformationen-zur-Aortenisthmusstenose> (29.01.2018)

Goethe, Johann Wolfgang (2008): Faust. Der Tragödie Erster Teil. 12. Auflage Ditzingen: Reclam

Glosbe (2017). Stichwort: ‚Willenskraft‘.

Verfügbar unter: <https://de.glosbe.com/de/af/Willenskraft>

Immanuel Klinikum Bernau. Stichwort: ‚Mitralklappenstenose‘.

Verfügbar unter: <http://herzzentrum.immanuel.de/herzzentrum-brandenburg-bei-berlin-leistungen/krankheitsbilder/mitralklappenstenose> (29.01.2018)

Interviewpartnerin 1 (03. November 2017, 12:15): persönliches Interview. Geführt von Laura Knapp und Jasmin Sommer. Wien: Transkript, 30 Seiten

Interviewpartnerin 2 (02. November 2017, 13:00): persönliches Interview. Geführt von Rahel Biberich und Marina Istfouns. Wien: Transkript, 28 Seiten

Interviewpartnerin 3 (02. November 2017, 12:30): persönliches Interview. Geführt von Lisa Koppensteiner und Jasmin Krammer. Wien: Transkript, 33 Seiten

Krueger, Felix (1953): Zur Philosophie und Psychologie der Ganzheit: Schriften aus den Jahren 1918-1940. Berlin, Göttingen, Heidelberg: Springer

Längle, Alfried (2009): Grundvertrauen. In: Pritz, Alfred / Stumm, Gerhard (Hrsg.): Wörterbuch der Psychotherapie. 2. Auflage. Wien: Springer, 255

Längle, Alfried (2013): Lehrbuch zur Existenzanalyse. Grundlagen. Wien: Facultas

Petrik, Nina (2016): Differentielle Psychologie. Handout:

Verfügbar unter: <https://www.sfu.ac.at/wp-content/uploads/VO-Persoenlichkeitsforschung-Teil-1.pdf> (29.01.2018)

Pritz, Alfred / Stumm, Gerhard (2010): Wörterbuch der Psychotherapie. Wien: Springer

Stangl, W. (2017). Stichwort: ‚Selbstwertgefühl‘. Online Lexikon für Psychologie und Pädagogik.

Verfügbar unter: <http://lexikon.stangl.eu/627/selbstwertgefuehl/> (29.01.2018)

Storkebaum, Sibylle (1999): Psychische Belastungen bei angeborenen Herzfehlern. In: Herz 24/6, 476-483

Tiefenböck, Florian (2016): WPW-Syndrom.

Verfügbar unter: <https://www.netdokter.de/krankheiten/herzrhythmusstoerungen/wpw-syndrom> (29.01.2018)