

**Einreichung zur Waltraud Wiesinger Forschungsförderung
Zum Thema der
„Psychotherapie
für Menschen mit angeborenem Herzfehler,
deren Familien und Systeme“**

**„Ich hab’ das Herz eines Löwen“ -
Ressourcenorientierte und fördernde Psychotherapie
für Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehler
einschließlich deren Familien und Systeme**

Eine empirische qualitative Arbeit

**Alice Stoisser
Sigmund Freud Privatuniversität Wien**



Wien, 05.04.2019

Inhaltsverzeichnis

Kurzfassung.....	1	
Abstract.....	2	
Einleitung - persönliche Stellungnahme.....	3	
1	<u>Angeborene Herzfehler.....</u>	5
1.1	Prävalenz.....	5
1.2	Überblick über die angeborenen Herzfehler.....	5
1.3	Früherkennung & Untersuchungsmethoden.....	6
1.4	Behandlung & Prognose.....	6
2	<u>Angeborene Herzfehler & Psyche.....</u>	7
2.1	Einschränkungen und psychische Situation der Säuglinge, Kinder und Jugendlichen.....	7
2.2	Situation der Eltern.....	8
2.3	Geschwisterkinder.....	8
3	<u>Positive Eckpfeiler für die psychische Stabilität.....</u>	9
3.1	Ressourcen.....	9
3.2	Salutogenetische Perspektive, Resilienz & Coping.....	9
4	<u>Empirische Forschung.....</u>	11
4.1	Gespräche mit Betroffenen und Fachpersonen.....	11
4.1.1	Interviews mit betroffenen Eltern.....	11
4.1.2	Gespräch mit einem Klinischen Psychologen am Kinderherzzentrum Linz - Kepler Universitätsklinikum.....	11
4.1.3	Telefongespräch mit einem Facharzt für Kardiologie aus Frankfurt am Main.....	11
4.2	Feldforschung.....	12
4.2.1	Feldforschung am LKH Graz - Station für pädiatrische Kardiologie.....	12
4.2.2	Feldforschung an der German International School - Abu Dhabi - VAE.....	14
5	<u>Resümee der Untersuchungen - Relevanz und Vorgehensweise in der Praxis.....</u>	16
	Ein ressourcenorientierter Leitfaden für die Psychotherapie mit Kindern und Jugendlichen mit einem angeborenen Herzfehler einschließlich deren Familien und Systeme.....	17
Conclusio.....	20	

Literaturverzeichnis

Anhang

Danksagung

Eidesstattliche Erklärung

Kurzfassung

Ressourcen sind sehr vielfältige Persönlichkeitsanteile und Stützen im Leben eines Menschen, die dazu dienen können belastende und stressreiche Situationen, wie etwa die Stellung einer somatischen Diagnose, zahlreiche Arztbesuche, Operationen, Einschränkungen und Benachteiligungen im Alltag zu bewältigen.

In der vorliegenden Forschungsarbeit wird die Gruppe der statistisch betrachtet häufigsten Organfehlbildungen - „Der Angeborenen Herzfehler“ - in diesem Kontext näher beleuchtet. In qualitativen Interviews mit Eltern von Kindern mit angeborenen Herzfehlern, Experten aus den Bereichen: Kardiologie, Pädagogik und Psychologie sowie in einer von der Verfasserin dieser Arbeit durchgeführten Feldforschung an der pädiatrischen Kardiologie am LKH-Graz und in der German International School-Abu Dhabi soll ermittelt werden, über welche spezifischen Ressourcen Kinder und Jugendliche sowie deren Systeme verfügen und welche Faktoren ihnen Halt, Stärke, Lebensfreude und Resilienz verleihen, um mit ihren oftmals komplizierten und schwierigen Lebenssituationen umgehen zu können.

Anhand der gewonnenen Daten generiert die Verfasserin dieser Arbeit einen resilienzfördernden und ressourcenorientierten Therapieleitfaden für Kinder und Jugendliche mit angeborenen Herzfehlern. Dieser soll auf präventive und bedürfnisorientierte Maßnahmen abzielen und das gesamte betroffene System frühzeitig, noch bevor sich eventuelle psychische Belastungen ergeben, begleiten.

Hypothese

Kinder und Jugendliche mit einem angeborenen Herzfehler sowie deren Familien und Systeme besitzen mannigfaltige Ressourcen und positive Resilienzfaktoren. Oftmals sind sie sich dieser jedoch nicht bewusst und es bedarf einer gezielten Ressourcenaktivierung und Förderung, um diese in Form von erlernten Copingstrategien bei belastenden Lebenssituationen einsetzen zu können.

Forschungsfragen

1. Welche Faktoren, Eckpfeiler und Elemente des Lebens sind für Kinder und Jugendliche sowie deren Familien und Systeme hilfreich und unterstützend, um schwierige Gegebenheiten, wie die Stellung der Diagnose des angeborenen Herzfehlers, damit verbundene Arztbesuche, Operationen, Einschränkungen und Benachteiligungen im Alltag zu bewältigen und wie können diese in den therapeutischen Prozess integriert werden?
2. Welches Temperament eines Kindes/Jugendlichen mit einem angeborenen Herzfehler wirkt sich günstig aus, um psychischen Folgen vorzubeugen?

Abstract

Resources are seen as a highly diverse part of an individual's personality. Having resources can profoundly support individuals, when facing burdening and stressful situations such as receiving a medical diagnosis, various appointments at doctors, going through surgeries and being restricted in daily-life activities. Within this research papers, the group of the statistically most observed organic malformations – “the congenital heart diseases” and their impact on an individual's resources are investigated in. An exploratory research was conducted, to determine specific resources of children, adolescents and their personal environments on the one hand and on the other hand to identify factors that support individuals by increasing their strength to cope and be resilient in complicated and difficult situations in life. The interview partners were the parents of children with congenital heart diseases, experts in the field of cardiology as well as pedagogics and psychology. The interviews were accompanied by an additional field research at the ambulance for paediatric cardiology at the hospital LKH-Graz and at the German International School-Abu Dhabi. Based on the results of the exploratory research, a manual for psychotherapy is designed, in order to promote resilience and the resource-oriented guidance of children and youth with congenital heart diseases. Focusing on preventive measures for psychological burdens and considering the specific needs are seen as main supporting factors within a family system.

Hypothesis

Children and youth with congenital heart diseases, their families and social system possess numerous resources and factors positively influencing their resilience towards stressful situations. However there is little awareness towards the presence of these resources and resilience factors, which demonstrates the need of a targeted activation of resources and supporting structures, enabling the use of learned coping strategies in the face of stressful daily-life situations.

Research questions

- 1.** What are resources and structures in the life of the children and youth, as well as in the life of their families and systems, that enable and support them in stressful situations, such as when receiving a medical diagnosis, going to doctoral appointments, undergoing surgeries and facing limitations and restrictions in daily-life activities and how can these resources and structures be integrated in the therapeutic process to activate learned coping strategies?
- 2.** Are their tempers of children and youth with a congenital heart disease that have a preventing function for mental illnesses?

Keywords congenital heart disease, pediatric cardiology, resources, resilience

Einleitung - persönliche Stellungnahme

Die Wahrscheinlichkeit, dass Menschen mit einem angeborenen Herzfehler einen Psychotherapeuten in der privaten Praxis oder in einer Institution aufsuchen, liegt bei der nachfolgend angeführten statistischen Häufigkeit durchaus im Bereich des Möglichen.

Neben dem fachlichen Basisverständnis darüber, dass es psychosomatische Vorgänge gibt, bei denen die Psyche das Körperliche beeinflusst und das Pendant die somatopsychischen Vorgänge darstellen, bei denen es sich um Krankheitsverarbeitungsstörungen, das heißt, dass psychische und soziale Probleme bei der Bewältigung einer chronischen Krankheit auftreten können, handelt, gibt es viele weitere essentielle Punkte, die bei der Behandlung von Patienten mit dieser Thematik zu beachten sind (Bräutigam, Christian & von Rad, 1992, 51).

In meiner Tätigkeit als Psychotherapeutin in Ausbildung unter Supervision und als Pädagogin habe ich zahlreiche Überlegungen dazu angestellt und mich selbst gefragt, wie ich mich auf die Therapie mit einem Patienten mit einem angeborenen Herzfehler adäquat vorbereiten würde. Um diesen professionell und emphatisch gegenüber treten zu können, wollte ich medizinische Fakten und Voraussetzungen begreifen und durchlief eigenständig mit Hilfe von Fachliteratur einen „Crashkurs der Kardiologie“. Mir wurde klar, dass eine so tiefgreifende Erkrankung das ganze System eines Menschen beeinflussen kann. So ist es von Relevanz, Partner, eigene Kinder, Geschwister, Eltern, gegebenenfalls auch sonstige Verwandte, Freunde, Kindergartengruppen oder Schulklassen in den therapeutischen Prozess einzubinden. Ein Gedanke, der mich während dieser Überlegungen nicht loslässt: Es handelt sich um eine chronische Erkrankung. Selbst nach Operationen und medizinischen Behandlungen können lebenslange körperliche Einschränkungen sowie psychische Belastungen bestehen bleiben. Nicht nur der Körper, sondern auch die Seele muss diese „Reparaturen mitmachen“ und es gilt die Geschehnisse aufzuarbeiten. Hierfür empfand ich einen Ausschnitt aus dem Gelassenheitsgebets, welches ich modifiziert wiedergeben möchte, da der Zugang zur Religion eine sehr individuelle Komponente des Lebens eines jeden darstellt, als harmonisch für die Therapie mit chronisch kranken Menschen. Die folgenden Worte im Imperativ können auch autosuggestiv verstanden werden oder bei Kindern an (fiktive) Beschützer (Kuscheltiere, etc.) gerichtet sein: Gib mir die Gelassenheit, Dinge hinzunehmen, die ich nicht ändern kann, den Mut, Dinge zu ändern, die ich ändern kann und die Weisheit, das eine vom anderen zu unterscheiden, einen Tag nach dem anderen zu leben, einen Moment nach dem anderen zu genießen. Die Welt anzunehmen wie sie ist und nicht wie ich sie gern hätte, zu vertrauen, dass ich Dinge richtig machen werde, sodass ich in diesem Leben ziemlich glücklich sein möge (Brown 2018, 19). Diese Kraft, das Veränderbare zu verändern,

wird meines Erachtens aus den Ressourcen - der Begriff bedeutet übersetzt wie unter 3.1 näher definiert Kraftquelle - geschöpft. Der eben beschriebene Ansatz als auch der unter 3.1 angeführte Blickwinkel von Grawe, sich in der Psychotherapie mit Individuen an den positiven Aspekten des Lebens zu orientieren, haben mich dazu animiert, zu erforschen, wie diese Menschen selbst ihre persönlichen Ressourcen wahrnehmen können und beschreiben würden. Ebenso wollte ich ermitteln, welche positiven Anteile, Charaktereigenschaften und welches Temperament Eltern, Pädagogen, Psychologen und Ärzte bei (ihren) herzkranken Kindern als förderlich und unterstützend erleben. Die vorliegende Forschungsarbeit hat zum Ziel aus den Ergebnissen und Aussagen von Fachpersonen sowie den Bedürfnissen von Kindern mit angeborenem Herzfehler und deren Angehörigen einen Leitfaden für die Psychotherapie zu erstellen.

Von dieser Situation ausgehend begab ich mich in einen sehr intensiven, bereichernden und herausfordernden Forschungsprozess, der topographisch von Oberösterreich ausgeht, wo das größte Kinderherzzentrum Österreichs, in Linz verwurzelt ist, sich weiter über meine Heimatstadt in der Steiermark nach Graz in die dort ansässige pädiatrische Kardiologie am Landeskrankenhaus zieht und schlussendlich noch 5513 Kilometer weiter bis in die Vereinigten Arabischen Emirate, in die German International School nach Abu Dhabi reicht.

1 Angeborene Herzfehler

1.1 Prävalenz

„Angeborene Herzfehler sind die häufigsten Organfehlbildungen bei Neugeborenen. Von 1000 Kindern sind statistisch etwa 7-10 Kinder betroffen. Nicht jedes Kind hat jedoch einen schweren Herzfehler, am häufigsten findet man ein kleines Loch in der Kammerscheidewand (Ventrikelseptumdefekt), das sich auch noch von alleine mit dem Wachstum des Kindes verschließen kann. Die wichtigsten Herzfehler einschließlich deren Inzidenz sind im folgenden Unterpunkt angeführt (Michel-Behnke o.J., o.A).

1.2 Überblick über die angeborenen Herzfehler einschließlich Inzidenz

Bei einem *Ventrikelseptumdefekt* (Inzidenz: 31%) handelt es sich um eine abnorme Öffnung zwischen den Herzkammern. Der *Atriumseptumsdefekt -ASD* (Inzidenz: 7%) wird auch als Vorhofseptumdefekt bezeichnet und stellt eine abnorme Öffnung zwischen den Herzvorhöfen dar. Ein *Persistierender Ductus Botalli* (Inzidenz : 7%) stellt einen fehlenden Verschluss der Verbindung zwischen Aorta und Pulmonalarterie nach der Geburt dar. Die *Pulmonalklappenstenose* (Inzidenz: 7%) wird definiert durch die Verengung der Ausflussbahn vom rechten Ventrikel in den Lungenkreislauf (vor, in oder nach der Pulmonalklappe). Die *Aortenisthmusstenose* (Inzidenz: 5-8%.) stellt eine Verengung des Aortenbogens vor oder nach Abgang des Ductus Botalli dar. Bei einer *Aortenklappenstenose* (Inzidenz: 3-6%) liegt eine Formanomalie der Klappe mit Behinderung des Blutflusses in die Aorta vor. Bei einer *Fallot-Tetralogie* (Inzidenz: 5,5%) handelt sich um eine Vierfach-Missbildung mit großem Ventrikelseptumdefekt, Pulmonalstenose über dem Ventrikelseptumdefekt „reitender“ Aorta und Rechtsherzhypertrophie (Hermann-Lingen & Albus 2008, 37-38). Bei einem *AV-Kanal* (Inzidenz: 4,8%) besteht eine Kombination aus einem ASD, einem VSD und eine AV-Klappenanomalie. Die *Transposition der großen Gefäße* (Inzidenz: 4,5%) wird wie folgt beschrieben: Die Aorta entspringt pathologisch aus dem rechten anstatt aus dem linken Ventrikel, die Pulmonalarterie analog aus dem linken Ventrikel anstatt dem rechten. Das *Hypoplastische Linksherzsyndrom* (Inzidenz: 3,8%) gilt als schwerwiegendster Herzfehler. Die linke Herzkammer ist hierbei verkümmert (Ziegler 2001, 13).

1.3 Früherkennung & Untersuchungsmethoden

Die Diagnostik angeborener Herzfehler beginnt bereits im Rahmen der Routineschwangerschaftsdiagnostik. Sollte sich hierbei ein pathologischer Befund darstellen, kann bereits vor der Geburt eine adäquate Therapieplanung erfolgen.

Postnatal wird ein Kind pädiatrisch ausführlich untersucht, ebenso erfolgt eine Auskultation der Herztöne und Geräusche. Zu einem späteren Zeitpunkt stützt sich die Diagnose auf die gegebene Anamnese und ausführliche körperliche Untersuchung. Bestehen hierbei Auffälligkeiten und der Verdacht auf einen angeborenen Herzfehler, kann die Untersuchung mittels folgender Verfahren fortgesetzt werden: Echokardiografie, EKG, Röntgenbild des Brustkorbes, Blutuntersuchungen, Linksherzkatheter.

1.4 Behandlung & Prognose

Etwa 85% der Patienten mit angeborenem Herzfehler erreichen dank operativer Verfahren das Erwachsenenalter. Aufgrund anatomischer oder elektrophysiologischer Rest- und Folgezustände der ursprünglichen Störung bedarf es dennoch oftmals lebenslanger kardiologischer Betreuung (z.B. Therapie von Herzinsuffizienz und Herzrhythmusstörungen). Ebenso besteht die Möglichkeit, dass Folgeeingriffe erforderlich sind. Menschen mit einer geringen bis mittelgradigen Ausprägung eines Herzfehlers wird in der Regel eine medikamentöse Therapie und die Einhaltung einer adäquaten Lebensführung (Vermeidung von Übergewicht, körperlicher Überforderung) empfohlen (Hermann-Lingen & Albus 2008, 37-42).

Mit der Fragestellung, wie es den Patienten und deren Angehörigen auf psychischer Ebene ergehen kann und mit welchen Einschränkungen sie im Alltag oftmals zu kämpfen haben, begeben wir uns in das nächste Kapitel.

2 Angeborene Herzfehler & Psyche

2.1 Einschränkungen und psychische Situation der Säuglinge, Kinder und Jugendlichen

Studien haben verdeutlicht, dass herzerkrankte Säuglinge und Kleinkinder oftmals Beeinträchtigungen aufweisen, die sich durch Ernährungsprobleme, Nahrungserbrechen, Atemschwierigkeiten, Zyanosen und Wachstums/Gedeihsschwierigkeiten zeigen (Clemente, Barnes, Shinebourne & Stein 2001, 47). „Kognitive Einbußen bei chronischen kardiologischen Erkrankungen betreffen in der Reihenfolge ihrer Häufigkeit die Bereiche Gedächtnis und Lernen, Sprache und Abstraktion, Handlungsintelligenz, Schulische Anpassung, Laufbahnverzögerung, Gesamtintelligenz sowie Schulleistungen. Im Bereich der körperlichen Auswirkungen kardiologischer Erkrankungen liegen Untersuchungen zu neurologischen Folgen, körperlichen Beschwerden, Einschränkungen besonders bei sportlichen Tätigkeiten aber auch in der Grob- und Feinkoordination vor“ (Kortum 2013, 43-44). Nachteile im emotionalen Bereich äußern sich durch Ängstlichkeit, geringes Selbstwertgefühl, ein Abhängigkeitsgefühl, Existenzängste und Beeinträchtigungen der Lebensqualität (Kortum 2013, 44).

Eine Signifikanz findet sich in der Auswirkung auf die psychische Gesundheit und Stabilität betroffener Kinder. Aufgrund einer Lebensbeeinträchtigung und möglicher lebensgefährdender Situationen, die ein herzkrankes Kind bewältigen muss, zeigen diese Kinder in Studien gehäuft psychische Auffälligkeiten, wie etwa Unruhe, Nervosität, Angst und Angststörungen, Depressionen, Bindungsprobleme und Entwicklungsverzögerungen. Auch nach überstandener Krankheit und operativer Korrektur von Herzfehlern können diverse Problematiken bestehen bleiben. Nach Herztransplantationen wird sogar in manchen Fällen von einer „double identity“ gesprochen (Jennessen, Bungenstock & Schwarzenberg 2011, 18).

Themen, die herzkranken Kinder weiters beschäftigen und belasten können, sind eine eventuelle Narbe am Brustkorb, ein Herzschrittmacher, Nachteile im Sportunterricht, Krankenhausaufenthalte und Rehabilitationsmaßnahmen. Minderwertigkeitsgefühle und der für die herzkranken Kinder oftmals unangenehme Effekt des Anderssein wird besonders dann ausgeprägt, wenn sie ständig eine Sonderrolle in einer Schulklasse oder Kindergruppe einnehmen.

Mit steigendem Lebensalter der Jugendlichen tun sich neue Fragestellungen bezüglich Reisen, Ausbildung, Berufswahl über die Fahrtauglichkeit bis hin zur Familienplanung auf, die bei einem angeborenen Herzfehler Einschränkungen mit sich bringen können (Kortum 2013, 34-39).

2.2 Situation der Eltern

Die Eltern, in Erwartung und Vorfreude auf ein gesundes Kind, werden bereits pränatal oder unmittelbar nach der Geburt damit konfrontiert, dass ihr Kind herzkrank ist. Von der Vorstellung, ein gesundes Kind zu bekommen, müssen sie sich verabschieden und sich mit Umständen und Bedeutung einer Herzerkrankung auseinandersetzen. Neben Sorgen und Ängsten um die Gesundheit des Kindes findet eine Bedrohung eigener Zukunftsvisionen statt und nicht selten entwickeln Eltern ambivalente Gefühle ihrem (ungeborenen) Kind gegenüber. Aufgrund dieser Belastungen gibt es manches mal auch eine Auseinandersetzung mit der Option einer Abtreibung. Sehen Eltern davon ab, kann dies ein erster Schritt in Richtung Akzeptanz der Erkrankung sein.

Betroffene Kleinkinder können die gegebene Situation noch nicht wirklich einschätzen. Sie spüren aber oft die Sorgen ihrer Eltern (Kortum 2013, 34).

Neben den Auswirkungen einer angeborenen Herzerkrankung auf den Alltag eines so erkrankten Kindes sind die Eltern auch mit medizinischen Maßnahmen, Untersuchungen und Behandlungen konfrontiert. Sie müssen wichtige Entscheidungen treffen, die sehr belastend sind. Besonders, wenn aufwändige medizinische Maßnahmen den Alltag begleiten, ist das gesamte Familiensystem involviert. Die Partnerschaft der Eltern wird auf die Probe gestellt, genauso wie das vorher etablierte Familienleben und das soziale Netzwerk. Dies hat einen oft drastischen Effekt auf die Psyche der Eltern (Redshaw 2014, 125).

2.3 Geschwisterkinder

Geschwister chronisch kranker Kinder werden bisher in der Gesellschaft wenig wahrgenommen. Die psychosoziale Versorgung gilt meist direkt und ausschließlich dem erkrankten Kind und dessen Eltern. Oftmals bleiben bei diesen Kindern Bedürfnisse, Wünsche sowie Zeit und Zuwendung auf der Strecke (Jimenez 2014, 3).

Durch emotionale Belastungen und Familiensituationen zeigen Studien über Geschwisterkinder von chronisch kranken Kindern ein erhöhtes Risiko für Schlafprobleme, Enuresis, Störungen des Appetits, Kopfschmerzen, soziale Isolation und Leistungsabfall in der Schule. Zudem berichten sie von Gefühlen wie Angst, Verlust, Trauer, Einsamkeit, Hilflosigkeit, Unsicherheit, Eifersucht, Ärger oder Schuld. Nehmen die Kinder jedoch eine besondere Rolle ein und dürfen sie bei der Pflege ihres kranken Geschwisterkindes unterstützend oder behilflich sein und erhalten sie dafür Lob, Anerkennung und Wertschätzung, können sich positive Ressourcen ausbauen und entwickeln, wie etwa ein höherer Reifegrad, große Unabhängigkeit und Verantwortungsbewusstsein, sowie eine höhere Sozialkompetenz im Vergleich zu Gleichaltrigen (Möller, Gude, Hermann & Schepper 2016, 15).

3 Positive Eckpfeiler für die psychische Stabilität

3.1 Ressourcen

Das Erleben des angeborenen Herzfehlers und die individuelle Beurteilung der Gegebenheiten durch den Betroffenen oder die Betroffene beziehungsweise deren Angehörige ist jedoch stets von folgenden Faktoren abhängig: Zeitpunkt der Diagnose, individuelles Entwicklungsalter des Kindes, Auswirkungen des Krankheitsverlaufes auf die Physis, auf die Kognition, auf die Kommunikation sowie personalen, sozialen Ressourcen und die individuelle Resilienz die Kinder, Jugendliche und deren Angehörige zur Verfügung haben (Jennessen, Bungenstock & Schwarzenberg 2011, 26).

„Ressourcen sind Kraftquellen – wie die französische Wurzel des Wortes nahe legt, denn “Source” bedeutet “Quelle”. Es sind Quellen, aus denen man all das schöpfen kann, was man zur Gestaltung eines zufriedenstellenden, guten Lebens braucht, was man benötigt, um Probleme zu lösen oder mit Schwierigkeiten zurecht zu kommen. Das können sehr verschiedenartige Bedingungen sein, denn jeder Mensch ist anders, und jede Situation, jede Herausforderung und Lebensphase erfordert andere Ressourcen. Natürlich können Freunde, Partner, die Eltern oder wichtige Menschen in der sozialen Umgebung solche Ressourcen sein, aber auch persönliche Eigenschaften, Fähigkeiten, Kompetenzen. Auch das Aussehen oder die Ausstrahlung, die jemand hat, können Ressourcen sein. Sie können in der Bereitschaft und Fähigkeit zu besonderen Anstrengungen liegen oder einfach in der Art, wie man eben ist. Es können Hobbys sein oder wichtige Ziele im Leben, Überzeugungen, für die man eintritt, Ideen oder der Glaube, die Religion. Es können Vereine oder Gruppen sein, denen man angehört, aber auch materielle Dinge wie eine Wohnung, ein Haus, Geld oder ein Auto. Wenn die Gegenwart nicht so viel hergibt, können es auch Erinnerungen, Erfahrungen in der Vergangenheit sein oder aber Hoffnungen für die Zukunft. Sexualität ist für manche Menschen eine Kraftquelle, oder die kleinen alltäglichen Eindrücke und Begegnungen“ (Herriger 1997, 22).

Buttner (2018, 143) beschreibt in Anbetracht psychischer Belastung und schwieriger Lebenssituationen von Menschen einen Ansatz von Klaus Grawe, in dem er auf die Frage danach, wie Probleme am besten verändert werden können, feststellt, dass hierbei die Ressourcen des Patienten wichtiger sind als seine Probleme, was im folgenden Unterpunkt näher definiert wird.

3.2 Salutogenetische Perspektive, Resilienz & Coping

„Eine große Beachtung hat in den letzten Jahrzehnten ein Paradigmenwechsel erfahren, bei dem eine einseitig pathogenetische Perspektive (Was macht krank?) durch eine Salutogenetische Perspektive (Was hält gesund?) ergänzt wurde.“ (Albus 2008, 47).

Die frühkindlichen Schutz- und Belastungsfaktoren sind bei psychischen Belastungen und Ereignissen von besonderer Bedeutung. Deren Einwirkung führt im positiven Fall zu Effekten im Sinne einer hohen Widerstandskraft (Resilienz) und im negativen zu einer erhöhten Verletzlichkeit (Vulnerabilität). Allgemein gelten als Schutzfaktoren ein Kohärenzsinn (die Fähigkeit, Belastungen als verstehbar und handhabbar zu erleben), eine standfeste Persönlichkeit, gute soziale Unterstützung sowie eine stabile sozioökonomischen Situation, adäquate frühkindliche Eltern-Kind-Beziehung, robustes und aktives Temperament, gute Intelligenz und soziale Förderung. Belastungsfaktoren werden folgendermaßen beschrieben: instabile sozioökonomische Situation, emotional vernachlässigende oder gewalttätige Eltern-Kind-Beziehung, sexueller Missbrauch, berufliche Belastung beider Eltern, kritische Lebensereignisse, Armut, Mangelernährung, soziale Isolation, Krankheit (eines Angehörigen). Das Gelingen der Krankheitsbewältigung hängt in erster Linie von folgenden Faktoren ab: Art und Schwere der Erkrankung, individuelle und soziale Ressourcen, emotionale Unterstützung durch Dritte, angemessene therapeutische Angebote und Coping-Strategien (Albus 2008, 46-50). Letztere wird von Lazarus und Folkman als eine sich ständig wandelnde kognitive und verhaltensmäßige Anstrengung, um externe und internale Anforderungen zu meistern, zu tolerieren oder zu minimieren, beschrieben (Petermann & Warschburger 2002, 45-46).

„Die Wahl der Copingstrategien hängt im Wesentlichen von den für die Person verfügbaren Ressourcen ab“ (Hecht 2010, 84).

Ausgehend von den Belegen der Literatur über die beschriebenen Faktoren der Ressourcen und der Resilienzfaktoren begab ich mich in den Forschungsprozess und wollte durch qualitative Interviews mit Experten, mit betroffenen Eltern aber auch in dem ich mich selbst in das Feld wagte, eine Antwort auf meine zahlreichen offenen Fragen erhalten.

4 Empirische Forschung

In meiner empirischen Untersuchung möchte ich das Netzwerk von Fachpersonen und betroffenen Menschen miteinbeziehen, um dadurch viele Blickwinkel, Betrachtungsweisen, Ansätze und Wahrnehmungen zu erfassen und kennenzulernen und dadurch in weiterer Folge zu einem ganzheitlichen Bild punkto Ressourcen, Resilienzfaktoren und Therapieinterventionen für Menschen mit angeborenen Herzfehlern zu gelangen. Im Mittelpunkt der Forschung standen Fragestellungen zu den Ressourcen und des Temperaments des betroffenen Kindes und Jugendlichen. Mehr als das: Ich wollte die Potentiale, Bedürfnisse und Gedanken des ganzen Systems - der Eltern, der Geschwister, der Freunde, der zuständigen Pädagogen, die Sichtweisen eines Psychologen und Facharztes im Bereich der Kardiologie erfahren und ebenso ermitteln, welche Ressourcen ein Psychotherapeut, der Kinder und Jugendliche mit der Diagnose des angeborenen Herzfehlers einschließlich deren Familie begleitet, benötigt.

4.1 Gespräche mit Betroffenen und Fachpersonen

4.1.1 Interviews mit betroffenen Eltern

In vier Interviews mit betroffenen Eltern wurde Daten zur familiären Situation erhoben.

Die Zusammenfassung dieser sind dem Anhang zu entnehmen.

4.1.2 Gespräch mit einem Klinischen Psychologen am Kinderherzzentrum Linz - Kepler Universitätsklinikum

Im Zuge meiner Forschung nahm ich die Möglichkeit wahr einen Tag am Kepler-Universitätsklinikum in Linz an der Kinderherzstation, in welcher Patienten im Alter von 0-18 Jahren, die teilweise aus anderen Städten oder Staaten anreisen, behandelt werden, zu verbringen.

Ebenso konnte ich einen Kontakt mit einem Jungen, der aufgrund eines hypoplastischen Linksherzsyndroms erst kürzlich eine Herztransplantation überstanden hatte, herstellen.

Ein zusammenfassender Bericht des Gesprächs und weitere Beobachtungen sind im Anhang angeführt.

4.1.3 Telefongespräch mit einem Facharzt für Kardiologie aus Frankfurt am Main

Ein Kardiologe, der in Frankfurt am Main seit dem Jahr 1997 als Facharzt tätig ist, war bereit, mit mir über das Thema der angeborenen Herzfehler telefonisch zu sprechen.

Das zusammenfassende Telefongespräch ist dem Anhang dieser Forschungsarbeit zu entnehmen.

4.2 Feldforschung

Aufgrund der Vielzahl an Zeichnungen/Darstellungen finden sich nur einzelne ausgewählte, besonders aussagekräftige Impressionen (Bilder und Zeichnungen von Kindern und Angehörigen mit entsprechenden Erklärungen) im Anhang dieser Forschungsarbeit.

4.2.1 Feldforschung am LKH Graz - Station für pädiatrische Kardiologie

In einer zweitägigen Feldforschung am Landeskrankenhaus in Graz - Steiermark an der Station für pädiatrische Kardiologie durfte ich 11 Patienten im Alter von 11 Monaten bis 12 Jahren sowie deren Angehörige und Familien näher kennenlernen und ebenso diversen Ultraschalluntersuchungen, Aufklärungsgesprächen mit Familien und einer Herzschrittmacherkontrolle eines jungen Mädchens beiwohnen.

Das Forschungsprojekt erfolgte unter Aufsicht des Klinikvorstandes der Station und wurde von mir mit diesem im Vorfeld besprochen und im Nachhinein reflektiert.

Die Umstände des Klinikalltages, meine Position als externe Person, die kein fixer Bestandteil des Kardiologie-Teams war sowie die aktuelle kritische Situation mancher Patienten stellten für mich ein Erschwernis dar, mit diesen Patienten in Kontakt zu treten.

11 Familien, die ich über das Angebot meiner Forschung informieren durfte, waren ausnahmslos alle samt bereit, an dieser teilzunehmen, und zeigten sich durchgehend interessiert und kooperativ. Das Angebot und das Engagement der Waltraud-Wiesinger-Forschungsförderung sagte ihnen zu, wie zahlreiche Eltern mir rückmeldeten.

Das Setting gestaltete sich wie folgt: Im Anschluss an die medizinischen (Kontroll-)Termine setzte ich mich in einer separaten Koje mit den Familien zusammen und erhob die folgenden Daten: Alter (11 Monate bis 12 Jahre) und Geschlecht (7 männlich, 4 weiblich) der betroffenen Kinder, die Familiensituation und Konstellation (Die meisten Kinder kamen in Begleitung beider Elternteile. Von 11 Familien gab es zwei alleinerziehende Mütter. Es gab 4 Einzelkinder, alle anderen hatten ein oder mehrere Geschwister). Ebenso erhoben wurde die genaue Diagnose und der Anlass des aktuellen Termins. Folgende angeborenen Herzfehler waren in dieser Studie inkludiert: VSD (6 Fälle), ASD (2 Fälle), Aortenklappenstenose (1 Fall), Hypoplastisches Linksherzsyndrom (1 Fall), Transposition der großen Gefäße (1 Fall).

Die Kinder bekamen die Aufgabenstellung ein Ressourcenblatt zu malen mit allen Elementen, die „ihnen Kraft verleihen“, Freude bereiten, Aktivitäten, denen sie gerne nachgehen und ebenso, wer oder was ihnen vor und nach operativen Eingriffen am Herzen oder allgemein in Angst besetzten Situationen in Bezug auf ihren Herzfehler geholfen hat.

Im Schnitt waren am häufigsten soziale Ressourcen sichtbar (Eltern, Geschwister Verwandte, Freunde). Am zwei häufigsten wurden Tiere gezeichnet (eigene Haustiere, Kuscheltiere oder Phantasietiere z.B Flugdrachen). Einzelne Kinder zeichneten Symbole, die ihre Hobbys repräsentieren sollten (Buch, Spielzeugauto, Puppe) oder auch Gegebenheiten aus der Natur (Sonne, Blumen, Wiese, Himmel, Meer, Teich). Geschwisterkinder von herzkranken Kinder waren ebenso eingeladen ihre persönlichen Ressourcen zu zeichnen. Hierbei war auffällig, dass Eltern oder die Familie weniger oft gezeichnet wurden. Hobbys wie Reiten, Sport, Lesen, Spiele spielen, Freunde treffen wurden verhältnismäßig am öftesten zu Papier gebracht.

Die Eltern bekamen die Aufgabenstellung ein Behältnis zu zeichnen und darin zu vermerken, welche Eigenschaften das Temperament ihres Kindes (Kind mit angeborenem Herzfehler) charakterisiere und ihm dazu verholfen habe mit seiner manchmal schwierigen Lebenssituation umzugehen. Hierbei wurden gehäuft folgende Merkmale genannt: tapfer (7 mal), neugierig, fröhlich, liebevoll und lustig. Ebenso wurden vereinzelt Eigenschaften wie sensibel, zerbrechlich oder anhänglich angeführt.

Dieselbe Übung führten Eltern mit ihren weiteren Kindern durch und beschrieben das anwesende Geschwisterkind/Geschwisterkinder. Beschreibungen waren hierbei beispielsweise die folgenden: zielstrebig, perfektionistisch, wortgewandt, freundlich, kreativ.

Jeweils zwei Elternteile konnten auch nach dem Angebot einer Hilfestellung bzw. Vereinfachung der Aufgabe diese leider kognitiv nicht erfassen.

Auffallend war, dass Eltern, deren Kind eine Diagnose mit einer guten Prognose hatte, sehr kommunikativ waren, mir viel Persönliches erzählten und dabei etwas Ballast los werden konnten. Eltern, deren Kind einen schwerwiegenderen angeborenen Herzfehler hatte, erschienen mir größtenteils eher verschlossen. Besonders in Erinnerung blieb mir ein achtjähriger Junge mit der Diagnose des Hypoplastischen Linksherzsyndroms und mehrfachen komplexen Handicaps. Die Ärzte teilten mir später mit, dass dieser mittlerweile nur mehr palliativ versorgt werden würde. Er wirkte auf mich verunsichert, unruhig und etwas aggressiv der Mutter gegenüber. Diese verhielt sich sehr still und sprach kaum. Sie erweckte einen resignierten Eindruck. Ich versuchte den Jungen zu animieren. Auf sein Ressourcenblatt zeichnete er nur einige Ringe, zu denen er mir auf meine Nachfrage leider keine Erklärung geben konnte. Aufgrund seiner kognitiven Einschränkung und aktuell sehr schlechten Verfassung war diese Anforderung für ihn leider nicht zu bewältigen.

In der Nachbesprechung mit dem Klinikvorstand und leitenden Kinderkardiologen der Station konnte ich ausführlich über meine Erfahrungen, die ich an beiden Tagen gesammelt hatte, reflektieren.

Als Fazit konnte ich ihm Gespräch mit dem Kardiologen ermitteln, dass im Bereich der pädiatrischen Kardiologie kaum Psychologen und Psychotherapeuten arbeiten, die sich dieser Thematik annehmen und dass wenig Fachliteratur und geeignete Therapietools existieren.

Der Klinikvorstand betonte die Wichtigkeit einer therapeutischen Begleitung für die Betroffenen, da er das Gefühl hatte an der pädiatrischen Kardiologie werden sie gut behütet und umsorgt und plötzlich komme es zu einem abrupten Übergang in den EMAH-Bereich (Erwachsene mit angeborenem Herzfehler), der bei vielen Patienten nicht optimal gelingt. Diese Betreuung und ebenso die Beratung von Lebensthemen wie Familienplanung, Freizeitgestaltung etc. würden den Rahmen der Medizin sprengen - somit sei dies ein ermutigender Appell an zukünftige Psychotherapeuten sich dieses Schwerpunkts, bei dem großer Bedarf bestehe, anzunehmen.

4.2.2 Feldforschung an der German International School - Abu Dhabi

Im Februar 2019 verbrachte ich einige Stunden an der German International School in Abu Dhabi, in den Vereinigten Arabischen Emiraten. Diese ist eine Kinder-Bildungs-Betreuungseinrichtung für Kinder ab dem Kindergarten-Alter bis zur 12. Schulstufe. Gearbeitet wird nach dem deutschen Schulsystem. Gesprochen werden die Sprachen Deutsch und Englisch. In erster Linie besuchen Kinder deutschsprachiger Eltern, die in den Vereinigten Arabischen Emiraten beruflich Fuß gefasst haben, den Kindergarten.

In der Kindergartengruppe, der ich einen Besuch abstattete, gab es einen 5-jährigen, österreichischen Jungen, der mich beim Kennenlernen strahlend begrüßte und bereits meinen Namen kannte, da die Pädagogin meinen Besuch zuvor angekündigt hatte. Die Zusammenfassung über das persönliche Vorgespräch mit der zuständigen Pädagogin ist dem Anhang zu entnehmen.

Ich lud die Kinder zu einem Sesselkreis ein. Zur „Auflockerung“ sangen wir ein Lied mit Gitarrenbegleitung und ich stellte mich den Kindern vor und wollte auch sie kennenlernen. Ich erklärte den Kindern meine Profession als Psychotherapeutin möglichst kindgerecht („Ich helfe Menschen, denen es nicht gut geht, die traurig sind, die Angst haben und die gerne darüber mit mir sprechen möchten“).

Danach warf ich eine sehr verallgemeinbare Thematik in den Raum, um den betroffenen Jungen nicht in den Mittelpunkt zu drängen. Ich stellte den Kindern die Frage, ob sie denn jemanden kennen würden, der besondere Hilfe benötigen würde. Es wurde viel genannt, vom verletzten Haustier bis hin zum Bruder, der gerade mit Fieber im Bett liege. Der Junge, mit dem Hypoplastischen Linksherzsyndrom wurde dabei nicht genannt. Die Kinder hatten gute Antworten parat und wussten genau, was Personen, denen es schlecht geht, selbst unternehmen können, damit es ihnen wieder bes-

ser erginge und wie man sie dabei unterstützen könnte (zum Arzt gehen, einen Tee trinken, Hustensaft trinken, „ein Pflaster draufkleben“, mit ihnen reden, fragen ob sie etwas Lustiges machen möchten, tanzen, lachen, umarmen).

Wir thematisierten den Unterschied zwischen Krankheiten, die nur über einen kurzen Zeitraum bestehen und Krankheiten, die schwerwiegender sind und einen länger oder für immer begleiten. Die Kinder beteiligten sich sehr aktiv am Gespräch und wirkten interessiert.

Im Anschluss an den Sesselkreis fanden sich die beiden besten Freunde des betroffenen Jungen und der Junge selbst mit mir beim Maltisch zusammen. Wir sprachen darüber, dass er immer wieder zum Arzt gehen müsste und beim Spielen im Garten oder Bewegungsraum nicht immer ganz dasselbe wie die anderen Kinder unternehmen kann/darf, was „nicht so toll“ von ihm empfunden wurde. Ich teilte ihm mit, dass ich überzeugt davon sei, dass es neben diesen Aspekten bestimmt einige Sachen gäbe, die er besonders gut kann oder besonders gerne mag.

Die drei Kinder waren bereit und motiviert mich bei der Studie zu unterstützen und zeichneten Ressourcenblätter (siehe Anhang). Ebenso ließ ich die anderen Kinder der Gruppe persönliche Ressourcenzeichnungen erstellen. Im Anschluss erklärten mir die Kinder, was sie besonders gut können, was sie gerne mögen und ihnen wichtig sei: Soziale Beziehungen (Eltern, Großeltern, Geschwister, Freunde, die Kindergartenpädagogin), Hobbys (Musik, Spiele, Sport-Fußball, Bilderbücher anschauen), Natur (Regenbogen, Tiere, Haustiere, Pflanzen, Wasser, im Meer schwimmen), Essen (Süßigkeiten, ein Monster, das Süßigkeiten verteilt), Phantasietiere und Beschützer (ein lieber Dinosaurier, Zaubervogel, Drache, Zauberoktopus).

Die Freunde des betroffenen Jungen zeichneten für ihren Freund: seine Mutter, die ihn täglich in den Kindergarten bringt und nachmittags wieder abholt, einen bunten Roboter („Er kann gut Roboter spielen und der Roboter ist bunt, weil er alle Farben gern hat“), Sonne und Meer (da er gern schwimmen geht und er hat oft lange Westen an und „er mag es gerne warm“) und ein Dinosaurier (weil er gerne mit Dinosauriern spielt).

Der Junge selbst zeichnete einen Blumen-Schmetterling. Er begründete er würde gerne bunte Farben, Tiere und Blumen mögen. Auf meine Frage hin, was solch einen Blumen-Schmetterling so besonders machen würde, erklärte er: „Er kann hoch fliegen und ist so schön und bunt.“ Diese Metapher könnte ein Krafttier symbolisieren und eventuell die Lage des Jungen gut repräsentieren. Er tanzt etwas aus der Reihe mit seiner besonderen und seltenen Lebensgeschichte. Dennoch strahlt er, ist bunt wie ein Schmetterling und hat trotz seines Schicksals „gelernt zu fliegen“.

Wir gehen etwas tiefer in die Thematik und ich frage die beiden Freunde des Jungen, nach ihrer Meinung, welches Tier denn noch zu ihm passen könnte. Einer seiner Freunde zeichnet für den Jun-

gen einen Löwen mit einem roten Herzen und begründet „Er hat das Herz, wie der Löwe.“ Ich frage detailliert nach und erfahre, dass dies sich auf seine zahlreichen Arztbesuche, Operationen, etc. bezieht, die der Freund aktiv mitverfolgt hat. Sein Freund hat alles gut überstanden und ist trotz aller Umstände fröhlich und stark. Der betroffene Junge lauscht interessiert und grinst. Er kann sich mit der „Löwenmetapher“ anfreunden und lacht: „Ich hab ein Herz wie der Löwe“.

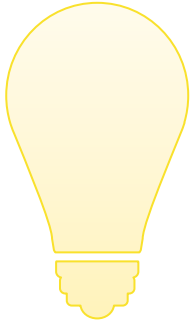
So wie die Pädagogin mir den Jungen geschildert hat als stolz, kreativ, klug und selbstbewusst und ebenso meine Beobachtungen, die deckungsgleich sind, gibt es demnach für diesen Besuch an der „GISAD“ keinen schlüssigeren und passenderen Abschluss als diese sehr berührende Sequenz mit den drei Jungen.

5 Resümee der Untersuchungen - Relevanz und Vorgehensweise in der Praxis

Anhand der wertvollen gewonnen Erkenntnisse der umfassenden Forschung sind im folgenden Therapieleitfaden die wichtigsten Erkenntnisse kompakt zusammengefasst und können als Orientierungshilfe für Psychotherapeuten, die Menschen mit einem angeborenen Herzfehler begleiten/therapieren, verwendet werden. Der Leitfaden stellt die Konsequenz für die therapeutische Praxis dar und gründet auf den folgenden Säulen: in der Forschungsarbeit angeführte Fachliteratur, Verhaltensbeobachtungen/Erfahrungswerte der Feldforschung in Graz und Abu Dhabi, Aussagen und Wünsche von 4 betroffenen Elternteilen bzw. Familien und Meinungen von vier Spezialisten aus den Bereichen Kardiologie, Psychologie und Pädagogik.

Optimale Hilfestellung gewährt der Leitfaden Psychotherapeuten, die im klinischen Kontext, z.B. auf Pädiatrisch-Kardiologischen Stationen oder Ambulanzen mit ihren Patienten arbeiten. Er kann aber ebenso eine Unterstützung für Therapeuten in freier Praxis oder in sonstigen psychotherapeutischen Ambulanzen sein. Dieses Konzept kann ebenso auf andere chronische Erkrankungen z.B: Krebsdiagnosen bei Kindern angepasst werden.

Ein ressourcenorientierter Leitfaden für die Psychotherapie mit Kindern und Jugendlichen mit einem angeborenem Herzfehler einschließlich deren Familien und Systeme



Vorbereitung für den Psychotherapeuten

(personelle Ressourcen, Fachkenntnisse & Haltung):

- * Neben Einhaltung der herkömmlichen Richtlinien in der Psychotherapie benötigt der behandelnde Psychotherapeut ein Basiswissen über den Bereich der (Kinder-)Kardiologie und sollte dementsprechend über die Differenzierung der einzelnen Schweregrade der angeborenen Herzfehler Bescheid wissen.
- * Eine gute Absprache in einem multidisziplinären Team ist unerlässlich und sollte regelmäßig stattfinden, um die höchste Qualität und eine ganzheitliche Behandlung für die Patienten zu gewährleisten.
- * Aufgrund möglicher kritischer Themen, wie etwa der Schere zwischen Leben und Tod und belastender Schicksale eines ganzen Systems, welche dem Therapeuten anvertraut werden, benötigt dieser ein überaus hohes Maß an Abgrenzung und sollte regelmäßig Supervisionsangebote wahrnehmen.

Allgemeine Behandlungsziele:

- * Ressourcen des ganzen Systems erkennen/ausfindig machen und fördern
- * Resilienz des Systems stärken
- * Ängste reduzieren
- * Lernen mit der Tatsache/dem Schicksal umzugehen
- * Vertrauen in den eigenen Körper zurück gewinnen
- * Lebensqualität des Kindes/Jugendlichen und des gesamten Systems verbessern
- * „Brücken bauen“ zwischen allen beteiligten (Nachbar-)disziplinen und den Familien

Relevante Eckpfeiler im Gespräch mit betroffenen Kindern/Jugendlichen, sowie deren Familie:

- * keine Tatsachen beschönigen oder falsche Informationen vermitteln; den Betroffenen stets mit Verlässlichkeit, Ehrlichkeit und Transparenz begegnen
- * keine Informationen vermitteln, die die Kompetenz als Psychotherapeut überschreiten
- * den Eltern vermitteln, dass es bei einem angeborenem Herzfehler niemals um eine Schuldfrage geht
- * Tod und die Angst vor dem Tod sind kein Tabu und dürfen jederzeit Inhalte von Therapien sein
- * Die Sorgen der Kinder/Jugendlichen sowie deren Familien sind jederzeit Ernst zu nehmen und das Leid soll bis zu einem gewissen Maße gewürdigt werden.
- * Der Fokus in der Therapie sollte stets auf den Ressourcen liegen, denn sie sind die treibende Kraft, die es ermöglicht, belastende Situationen zu bewältigen.
- * Ressourcen, die das System oder Teile dessen besitzen, sollten immer wieder aktiviert und bewusst gemacht werden (durch Sprache, Imagination oder kreative Ausdrucksweisen).
- * Allgemein gilt es im Gespräch an die Ausgangssituation des Kindes/Jugendlichen und dessen Familie, an das individuelle Temperament und an den Charakter des Kindes anzuknüpfen und von diesem Standpunkt ausgehend das Psychotherapeutische Setting zu gestalten.

Allgemeiner Behandlungsaufbau:

- * Das ganze System, in welchem ein Kind/Jugendlicher situiert ist, das heißt dessen Eltern, Geschwister und ggf. auch weitere Angehörige, Pädagogen an Kindergärten, Schulen, in Vereinen können in den Therapieprozess integriert werden.
- * Das Behandlungsangebot in diesem Kontext beginnt in der Schwangerschaft, wenn werdende Eltern darüber in Kenntnis gesetzt werden, dass das Kind an einem angeborenem Herzfehler leidet, erstreckt sich nach der Geburt des Kindes über den Zeitraum dessen Entwicklung bis hin zum Übergang in den EMAH-Bereich. Hierbei gilt es als oberstes Ziel eine gelungene Transition in die Erwachsenen-Betreuung von Menschen mit angeborenem Herzfehler zu ermöglichen. Bei einem eventuellen Ableben des Kindes zählt eine intensive Nachbetreuung und Trauerbegleitung für die Angehörigen zum Behandlungsangebot.
- * Durch den frühen Beginn der Behandlung zielt der Leitfaden auf Prävention ab und soll von Beginn an eine Unterstützung bieten. Die Betroffenen sollen sich jederzeit gehalten und von der ersten Sekunde an unterstützt fühlen. Dadurch können eventuell psychische Belastungen frühzeitig abgefangen und kompensiert werden.

Differenzierter Behandlungsaufbau:

Schwangerschaft:

- * Eltern, die sich für die Geburt eines Kindes mit einem angeborenem Herzfehler oder für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden, sollten intensiv psychotherapeutisch betreut werden.
- * In diesem Rahmen sollten die jeweils notwendigen Ressourcen für beide Fälle ermittelt und aktiviert werden, um sich auf beide Gegebenheiten gezielt vorbereiten zu können und diese im Nachhinein gut integrieren und bewältigen zu können.

Psychotherapeutische Begleitung des ganzen Systems:

- * In der Anfangsphase ist es besonders bedeutsam einfach zuzuhören, für die Familie als Stütze da zu sein und eine tragfähige therapeutische Beziehung aufzubauen.
- * Später erfolgt Edukation und Aufklärung (die im Rahmen der Psychotherapie möglich ist) und eine Aktivierung der verschiedenen Ressourcen des Systems.
- * Wenn das betroffene Kind/der Jugendliche und dessen Familie ausreichende Stabilisierung erfahren haben, kann intensiver in den therapeutischen Prozess eingestiegen werden und der Psychotherapeut kann die Familie auf anstehende Ereignisse z.B. operative Eingriffe vorbereiten oder ebenso vergangene Ereignisse aufarbeiten.

KINDER

- * In der Therapie sollten alle dem Kind zur Verfügung stehenden Ressourcen als positive Anker und Motivationsimpulse mit einbezogen werden.
- * Besonders fiktive Begleiter wie etwa Phantasie-, Kraft-, oder Kuschtiere können Kindern Kraft und Mut verleihen und für diese eine Ressource darstellen.
- * Der Psychotherapeut sollte dem Kind stets Sicherheit bieten und ihm niemals Unwahrheiten erzählen, wie etwa „Das tut gar nicht weh!“ oder „Das kommt nicht wieder!“
- * Kreative Übungen mit Materialien, Farben oder Spiele animieren Kinder besonders sich zu öffnen und etwas über sich Preis zu geben.
- * Auf Operationen werden Kinder über das Anschauen von thematischen Fach-Bilderbüchern vorbereitet. Im Idealfall darf das Kind bereits im Vorfeld die Räumlichkeiten und das Krankenhauspersonal (Ärzte, Chirurgen, Pfleger) kennenlernen. Ebenso das Symbol- und Rollenspiel und das Verkleiden als Arzt, Abhören des Kuschtieres etc. kann die Angst beim Kind vermindern und es auf Eingriffe vorbereiten.

JUGENDLICHE

- * Jugendliche werden mittels Entspannungs- und Bewältigungstechniken auf Operationen vorbereitet.
- * Auftauchende Sorgen und Ängste, wie etwa eine sichtbare Narbe, sollten thematisiert und bearbeitet werden.
- * Erste auftauchende Unsicherheiten über Familienplanung, Sport, Vereinsmitgliedschaften, Reisen etc. sind ebenfalls häufig Thema der Therapie. Einschränkungen des Patienten sollten seinen vorhandenen Ressourcen gegenübergestellt werden.

ELTERN

- * Eltern sollen lernen soziale Ressourcen aus ihrem Umfeld zu aktivieren (z.B. Betreuungspersonen, eigene Eltern), die in der Betreuung ihres herzkranken Kindes einspringen und die Familie entlasten können. Dies sei von großer Bedeutung, um der partnerschaftlichen Beziehung der Eltern und ebenso den jeweiligen Bedürfnissen von diesen als Individuum genügend Zeit und Raum zu geben.
- * Bestehen Unklarheiten in der Erziehung des Kindes mit angeborenem Herzfehler und den weiteren Geschwisterkindern, gilt grundsätzlich: Klare Regeln und Rahmenbedingungen zu bieten, keine Ausnahmen zu machen und keine Sonderbehandlung vorzunehmen. Das Kind ist „nicht nur ein Herzkind“. Es besitzt viele Ressourcen. Mit diesen sollte es ganzheitlich betrachtet und gemäß seinem Entwicklungsstand gefördert werden.
- * Das Angebot von Gruppentherapien mit Eltern, die sich in der gleichen Situation befinden, könnte sich als förderlich erweisen.

GESCHWISTER

- * Das Geschwisterkind/die Geschwisterkinder sollten gleichermaßen Beachtung finden und Anerkennung, Wertschätzung und Liebe erfahren. Oftmals stehen sie am Rande der Familie, gehen unter und sie müssen alleine mit ihren Problemen klar kommen, da der Fokus meist einzig und allein auf dem chronisch kranken Kind liegt.
- * Es kann in der Pflege und Betreuung seines herzkranken Kindes bis zu einem gewissen Grad mit eingebunden werden, was sich für das Geschwisterkind positiv auswirken kann. Dennoch sollte es im gleichen Maß mit seinen Bedürfnissen wahrgenommen werden, Unterstützung erhalten und Aufmerksamkeit durch die Eltern erfahren.
- * Der Psychotherapeut sollte in der Therapie ermitteln welche Bedürfnisse, Wünsche und Ressourcen das Geschwisterkind besitzt und es immer wieder bestärken und seinen Lebens Themen großes Interesse zukommen lassen.

PÄDAGOGEN

- * Dieselben Richtlinien der Erziehung gelten für Pädagogen, die ein chronisch krankes Kind in der Einrichtung betreuen/unterrichten. Selbst wenn Benachteiligungen/Einschränkungen bestehen sollten, sollte das Kind im Sinne der Inklusion in das Gruppengeschehen integriert werden.
- * Ein natürlicher und transparenter Umgang mit der Thematik ist vorteilhaft. In der Kindergruppe/Schulklasse sollten die Besonderheiten eines Kindes, welches einen angeborenen Herzfehler hat, thematisiert werden und Aufklärungsarbeit kann durch die Pädagogen selbst oder durch externe Psychologen/Psychotherapeuten erfolgen.

Conclusio

Sigmund Freud sagte, dass aus unserer Vulnerabilität heraus unsere Stärke gedeiht (Reed 2016, 47). Mit dieser Aussage kann ich als Autorin dieser Forschungsarbeit nach den Begegnungen im Rahmen von Interviews und Feldforschung mit Menschen, die von einem angeborenen Herzfehler betroffen sind, mitschwingen. Beobachtbar wurde, dass junge Menschen und deren Angehörige durch ihre Diagnose des angeborenen Herzfehlers mit einem sehr tiefgreifenden Schicksalsschlag zu kämpfen haben. Nichts desto trotz wurden in Summe eine Vielzahl an positiven Kraftquellen und sehr lebensbejahenden Eigenschaften und Einstellungen zum eigenen Leben sichtbar.

Die Aufgabe der Psychotherapie ist es hierbei bereits frühzeitig auf Prävention abzielen, um der Entstehung von somatopsychischen Erkrankungen vorzubeugen und den Betroffenen dazu zu verhelfen, trotz schwieriger Lebensumstände, ein positives und glückliches Leben führen zu können. Das Hauptaugenmerk in der Psychotherapie liegt oftmals auf den schwierigen und traurigen Aspekten des Lebens. Gibt man aber dem Positiven mehr Raum, knüpft an die Ressourcen des Patienten an und holt ihn dort ab, wo er im Augenblick steht, so kann dieser aus seinem medizinischen Schicksal neue Kraft gewinnen und sein Leben positiv gestalten, als auch schwierige Situationen meistern.

Literaturverzeichnis

- Albus, C. (2008): Grundkonzepte der psychosomatischen Medizin. In: Titscher, G. (Hrsg.): Psychokardiologie. Ein Praxisleitfaden für Ärzte und Psychologen. Köln: Deutscher Ärzte Verlag, 46-50
- Bräutigam, W., Christian, P., von Rad, M. (1992): Psychosomatische Medizin. Ein kurzgefasstes Lehrbuch. 6. Auflage. Stuttgart, New York: Thieme
- Buttner, P. (2018): Ressourcendiagnostik. In: Buttner, P., Gahleitner, S., Hochuli, U., Freund, D. (Hrsg.): Handbuch Soziale Diagnostik. Perspektiven für die Soziale Arbeit. Berlin: Verlag des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge
- Cemente, C., Barnes, J., Shinebourne, E., & Stein, A. (2001): Are infant behavioral feeding difficulties associated with congenital heart disease? *Child: Care, Health and Development*, 27(1), 47-59
- Hecht, P. (2010): Zur Bedeutung individueller und sozialer Ressourcen. In: Benischek, I., Schaupp, H., Schwetz, H., Swoboda, B. (Hrsg.): Empirische Forschung zu schulischen Handlungsfeldern. Ergebnisse der ARGE Bildungsforschung an Pädagogischen Hochschulen in Österreich. Wien, Berlin: LIT, 84
- Herriger, N. (1997): Empowerment in der Sozialen Arbeit. Eine Einführung. Stuttgart: Kohlhammer
- Hermann-Lingen, C. & Albus, C. (2008): Grundzüge kardialer Erkrankungen. In: Titscher, G. (Hrsg.): Psychokardiologie. Ein Praxisleitfaden für Ärzte und Psychologen. Köln: Deutscher Ärzte Verlag, 37-42
- Jennessen, S., Bungenstock, A. & Schwarzenberg, E. (2011): Kinderhospizarbeit. Konzepte, Erkenntnisse, Perspektiven. Stuttgart: Kohlhammer
- Jimenez, S. (2014): Geschwisterkinder von Kindern mit Behinderung oder schwerer chronischer Erkrankung in der Familie. Ansätze der sozialen Arbeit und Heilpädagogik. Hamburg: Diplomica
- Kortum, R. (2013): Kunsttherapie in der ambulanten Kinderkardiologie. Berlin: Logos

Möller, B., Gude, M., Hermann J., & Schepper F. (2016): Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder im Fokus. Ein familienorientiertes Beratungskonzept. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht

Petermann, F., & Warschburger P. (2002): Krankheitsbewältigung durch Patientenschulung. In: Strauß, B., Prahler, E., Bullinger, M. & Rosenmeier, H. (Hrsg.): Psychotherapie bei körperlichen Erkrankungen. Jahrbuch der Medizinischen Psychologie 21. Band 21. Göttingen, Bern, Toronto & Seattle: Hogrefe, 45-46

Redshaw, S. (2014): „She’s done two and that’s harsh“. The agency of infants with congenital conditions as invoked through parents narratives. Health Sociology Review: The Journal of the Health Section of the Australian Sociological Association, 23(2), 125

Reed, R. (2016): Good stuff for your head & heart. Second edition. North Carolina: LULU

Ziegler, R. (2001): Angeborene Herz- und Gefäßbildungen. In: Bob, A. & Bob, K. (Hrsg.): Innere Medizin. Sonderausgabe. Stuttgart: Thieme, 13

Internetquellen:

Michel-Behnke, I. (o.J.): Kinderherzzentrum Wien. Angeborene Herzfehler,

URL: <https://www.meduniwien.ac.at/hp/kinderherzzentrum-wien/fachinformation-herz-abc/angeborene-herzfehler/>, aufgerufen am 17.12.2018

ANHANG

A ad 4.1.1 Interviews mit betroffenen Eltern

Interview-Eltern 1: männlich, 8 Monate alt, VSD und Anomalie des rechten Aortenbogens

Das erste Interview fand mit der Mutter eines 8 Monaten alten Kindes mit der Diagnose: Anomalie des rechten Aortenbogens (pränatal diagnostiziert bei einem Organscreening) und Ventrikelseptumdefekt (diagnostiziert bei der ersten Mutter-Kind-Pass-Untersuchung) statt. Die Familiensituation stellt sich wie folgt dar: Die Eltern (Mutter 29 Jahre alt, derzeit in Elternkarenz, Vater, 35 Jahre alt, berufstätig) sind verlobt und leben mit ihrem 8 Monate alten Kind sowie dessen älteren Bruder (3 Jahre alt) im gemeinsamen Haushalt in Graz, Österreich. Es bestehen momentan für das Kind und die Familie keine Einschränkungen, weder soziale, psychische, finanzielle oder sonstige. Im Alltag gibt es kaum Veränderungen, bis auf die Untersuchungen, die jeweils in Abständen von zwei Monaten stattfinden und ebenso ist eine Abklärung am Kinderherzzentrum Linz geplant. Die Eltern würden ihr Kind aufgrund der Diagnose auch nicht anders oder speziell behandeln/erziehen. Die Mutter beschreibt eine Anfangssituation, in der sie besorgt war, dass das Kind beim Auto fahren (wo es generell unruhig ist und häufig weint) sich so anstrengen könnte, dass sich dies negativ auf den Herzfehler auswirken könnte - der Kinderarzt konnte ihr diese Sorge nehmen.

Nach der Stellung der beiden Diagnosen herrschte große Unsicherheit und auch ein Gefühl der Angst bei beiden Elternteilen vor. Was diesen Zustand wieder gemindert hat, war laut Aussage der Mutter ein aufklärendes Gespräch mit der Gynäkologin und mit einer anderen Mutter, die eine 10jährige Tochter mit der exakt gleichen Diagnose hatte. Dieses Mädchen sei lebensfroh, eine gute Schülerin und Sportlerin - dies gab Hoffnung und reduzierte die negativen Gefühle.

Die Mutter schildert das Temperament ihres 8 Monate alten Kindes als ausgeglichen, fröhlich und zufrieden. Das Geschwisterkind beschreibt sie als unkompliziert, neugierig und ebenso fröhlich.

Die Mutter und ihr Verlobter seien sehr optimistisch eingestellt und vertrauen der Medizin und den Ärzten. Die Mutter würde anderen Eltern den Rat mitgeben, dass es um keine Schuldfrage geht und Frauen sich nichts vorwerfen sollen etwas in der Schwangerschaft falsch gemacht zu haben.

Interview-Eltern 2: männlich, 17 Jahre alt, VSD

Die Mutter eines mittlerweile 17 Jahre alten männlichen Jugendlichen, wohnhaft in Jena, Deutschland, war bereit den Interview-Bogen auszufüllen und mir zukommen zu lassen.

In der Schwangerschaft stellte die Frauenärztin eine Auffälligkeit am Herzen ihres Sohnes fest und eine weitere Kontrolle bei einem Kardiologen bestätigte den Verdacht auf einen VSD. Die Mutter

des Kindes war zu diesem Zeitpunkt noch mit dem Vater des Kindes verheiratet und ist gegenwärtig seit bereits 8 Jahren von diesem geschieden, es bestehe aber noch guter Kontakt. Die Schwangerschaft gestaltete sich emotional und besorgt. Die Mutter las viel Fachliteratur. Das Wissen darüber, dass der VSD ein eher leichter Herzfehler ist, beruhigte sie aber wenig. Zum Zeitpunkt der Geburt des Sohnes waren die Mutter und der Vater kurzzeitig unbesorgt, ihr Kind wirkte gesund. In den darauffolgenden Wochen kippte das Gefühl aber um in Verunsicherung, Ohnmacht, Hoffnungslosigkeit und Trauer. Ihr Sohn nahm nicht optimal zu und sie hatten den Eindruck er würde nicht so gut Luft bekommen. Es bewahrheitete sich nicht so wie in den Büchern beschrieben, in denen davon die Rede war, dass das Loch von selbst zuheilen könnte. Sie hatte wenig Vertrauen zu den Ärzten, da jeder verschiedene Meinungen und Prognosen abgab. Von den meisten Ärzten wurde dringend zu einer Operation geraten. Die Mutter und der Vater des Kindes entschieden sich schlussendlich dazu die OP an Ihrem 12 Wochen alten Kind durchführen zu lassen. Die Stunden der Operation kamen der Mutter wie eine Ewigkeit vor und die Situation fühlte sich surreal an. Sie weinte viel und verspürte eine Todesangst. Im Krankenhaus gab es eine Psychologin, die empfand die Mutter als unterstützend, auch wenn sie nicht so viel reden wollte, war es gut zu wissen, dass ihr jemand beistand. Nach mehreren Tagen im Krankenhaus (zu Beginn auf der Intensivstation), durften sie nach Hause und nach einigen Wochen merkte die Familie, dass die OP einen vollen Erfolg gebracht hatte.

Einschränkungen gab es punkto partnerschaftlicher Unterstützung zum damaligen Zeitpunkt, da ihr Exmann sehr viel arbeitete und die Mutter alleine Haushalt und (Arzt-)Termine organisieren musste und viele Sorgen um den gemeinsamen Sohn hatte. Ressourcen stellten ihre Freundinnen und ihre eigenen Eltern dar, die diese, so gut es ihnen möglich war, unterstützten. Ihren Sohn beschreibt die Mutter als ein mutiges, manchmal quengeliges und aktives Kind.

Die Mutter und ihr Exmann waren sich aufgrund der damaligen Belastungen nicht sicher, ob sie denn noch ein weiteres Kind bekommen sollten. Sie entschieden sich aber dafür. Der mittlerweile 17 Jährige lebt mit seiner 13 Jahre alten Schwester, seiner Mutter und deren Partner im gleichen Haushalt. Heute, mit 17 Jahren, beschreibt die Mutter Ihren Sohn als selbstbewusst, als einen guten Schüler und Gitarrenspieler. Er ist ausgeglichen hat viele Hobbys, Freunde und ist ein sehr lebensfroher Junge. Es gibt keine Einschränkungen in seinem Alltag. Ihre 13 Jahre alte Tochter schildert sie als Wirbelwind, als kreativ und als sehr selbstständig.

Sie ist der Meinung, dass nichts beschönigt werden darf und die Ärzte offen über Risiken und Gefahren mit den Eltern, die die Entscheidungen treffen müssen, sprechen sollten. Sie empfindet es als

sehr wertvoll, dass die Psychotherapie sich mit Menschen mit angeborenen Herzfehlern beschäftigt und Überlegungen anstellt, wie man diesen Menschen eine gute Begleitung anbieten kann.

Interview-Eltern 3: weiblich, 3 Jahre alt, ASD

Das Interview fand mit der in Wien wohnhaften Mutter (27 Jahre) und dem Vater (34 Jahre), eines 3 Jahre alten Mädchens (einziges Kind der Familie) mit der Diagnose des ASD statt. Die Diagnose wurde bei der pränatalen Diagnostik stark vermutet und kam für die Eltern dennoch völlig unerwartet. Nach der Geburt wurde der ASD bestätigt. Die Eltern sprachen mit vielen Ärzten, mit einer Psychologin und lasen viel Fachliteratur. Sie erfuhren, dass es sich um einen leichten Herzfehler handelt, was die Angst ansatzweise minderte. Es erfolgen nach wie vor Kontrollen und Einschränkungen bestanden punkto der Unsicherheit ob nun eine Operation oder Behandlungen von Nöten sein wird. Das Mädchen ist im Winter besonders häufig verkühlt oder hat Infekte, was mit dem ASD eventuell zusammenhängt. Sie besucht mit Begeisterung eine Kinderkrippe, in der sie sehr gut eingebunden ist und bereits zwei Freunde hat. Sie mag gerne Musik und Singen, ist neugierig und fröhlich. Freunde sowie die jeweiligen Familien der Eltern sind nach wie vor eine große Unterstützung und betreuen das Mädchen gelegentlich, sind gute Gesprächspartner und haben stets ein offenes Ohr.

Interview-Eltern 4: weiblich, 6 Monate alt, ASD & VSD

Die Mutter (29 Jahre alt) eines 6 Monate alten Mädchens, wohnhaft in Wiener Neustadt, berichtete mir bei einem Telefoninterview über den für sie dramatischen Moment, als sie und ihr Mann (30 Jahre alt) nach der Geburt die Mitteilung erhielten, dass ihr Kind einen angeborenen Herzfehler - eine isolierte Pulmonalstenose hat. Von den Ärzten erfuhren sie, dass es bei Veränderungen zu einem operativen Eingriff kommen kann und sie wurden erstmals damit konfrontiert, dass laufende Arztbesuche (inkl. Herzultraschalluntersuchungen) notwendig sein würden.

Gemeinsam mit ihrem Mann suchte die Mutter seither ca. 7-8 Mal eine Psychotherapeutin auf. Beide sind sehr besorgt um ihre Tochter. Sie erleben die Psychotherapie als hilfreich und unterstützend. Der Vater musste sich, um bei Untersuchungen, an der Therapie teilnehmen zu können, etc. in der Arbeit bereits rechtfertigen, weshalb er „so oft Zeitausgleich oder einen Urlaubstag benötigte“. Ansonsten erlebt die Familie keine Einschränkungen durch die Erkrankung der Tochter. Die Mutter möchte der Tochter eine möglichst normale und liebevolle Erziehung bieten und beschreibt ihr Kind als brav und ausgeglichen. Ihre beste Freundin und ihr Mann unterstützen sie sehr und ebenso findet

sie Ablenkung im Sport/Bewegung und im Spiel oder in lustigen Momenten mit ihrem Kind und ihrem Mann.

B ad 4.1.2 Gespräch mit einem Klinischen Psychologen am Kinderherzzentrum Linz - Kepler Universitätsklinikum

Der zuständige klinische Psychologe ist seit 1998 dort tätig und beschrieb mir seine Aufgabenbereiche wie folgt: Arbeit mit dem gesamten System (Familien, bei Wunsch dieser auch mit Kindergärten/Schulen), Ressourcen und Resilienzstärkung, Angstreduktion, Lernen mit der Tatsache umzugehen, Förderung der kognitiven Entwicklung und Verbesserung der Lebensqualität der Patienten. Er erklärte mir, er bilde die Brücke im multidisziplinären Team, besonders zwischen Eltern und Ärzten. Dies finde oftmals im Rahmen von sogenannten Helferkonferenzen statt.

Die psychologische oder ggf. auch psychotherapeutische Begleitung beginne bereits mit der pränatalen Diagnostik für die Mütter/Eltern des Kindes. Eltern, die von Gynäkologen oder Pränataldiagnostikern an das Kinderherzzentrum überwiesen werden, würden das Angebot der psychologischen Beratung bekommen. Der klinische Psychologe beschreibt Eltern, die dieses sehr dankbar annehmen und ebenso Eltern, die laut ihrer Aussage, „keinen Psychologen brauchen würden“. Manche von ihnen entscheiden sich jedoch zu einem späteren Zeitpunkt dennoch für die Beratung. Hierbei stünde manchmal die Überlegung eines Schwangerschaftsabbruches im Raum. Eltern würden bei diesen schwierigen Entscheidungen begleitet werden. Fällt die Entscheidung zu Gunsten des Kindes aus, weitet sich die psychologische Unterstützung auf das ganze System (Geschwisterkinder und auf das betroffene Kind selbst) aus. Bis zum Zeitpunkt der Transition - dem Übergang in die EMAH Kardiologie (Erwachsene mit angeborenem Herzfehler) bietet das Kinderherzzentrum eine Stütze. Auf diesen Übergang wird der betroffene junge Mensch und dessen Familie gut vorbereitet. Bei einem Ableben des Kindes bietet der Psychologe intensive Nachbetreuung an und macht auf das Angebot von Trauerseminaren aufmerksam.

Der klinische Psychologe beschreibt Ängste, die er gehäuft bei den Kindern erlebt, wie folgt: zu sterben, nach der Narkose nicht mehr aufzuwachen, Sorge drüber, ob Eltern bei den Behandlungen nicht dabei sein können. Jugendliche, besonders Mädchen, haben große Befürchtungen man könnte Narben in Folge von Operationen sehen. Ängste von Eltern seien oftmals ob das Kind sich trotz des Herzfehlers adäquat entwickeln kann, dass es zu Benachteiligungen im sozialen Bereich (Freundschaften) in der Schule oder im Sport kommen könnte, dass dieses Schmerzen ausgesetzt sei und im schlimmsten Fall, dass die Diagnose an sich oder missglückte Operationen zum Tod führen könnte. Immer wieder höre er den Satz „Lieber würde ich mich für mein Kind auf den OP-Tisch legen“.

Zuständige Pädagogen, die ein Kind mit einem angeborenen Herzfehler in der Kindergruppe oder Schulklasse unterrichten, seien häufig besorgt, zu wenig Fachwissen für Notfälle zu besitzen. Er betonte die Wichtigkeit der Verlässlichkeit der Ärzte und Psychologen/Psychotherapeuten, der Transparenz und der Edukation in Gesprächen mit Eltern und Kindern. Es sei besonders wichtig Kindern keine falsche Informationen zu geben, wie etwa „Das tut gar nicht weh“. Wichtig ist es stattdessen das ganze System auf das, was kommt, vorzubereiten: Untersuchungen, Operationen, etc.. Bei Kindern erfolgt dies spielerisch: z.B: Anschauen von entsprechenden Bilderbüchern oder die Kinder dürfen Arztkleidung anziehen und sich gegenseitig mit dem Stethoskop abhören. Jugendliche würden optimal durch Entspannung- und Bewältigungstechniken vorbereitet werden. Der Psychologe empfiehlt Eltern und Pädagogen die Erziehung ganz herkömmlich zu gestalten, es sollte keine „Sonderbehandlungen“ geben, sondern das Kind sollte klare Rahmenbedingungen und Grenzen ohne ständige Ausnahmen vorfinden. Es sollte gemäß seiner intellektuellen und emotionalen Entwicklung gefördert werden. Er beschreibt mir, dass sich unter den Mütter von Kindern mit einem angeborenen Herzfehler zahlreiche „Helicoptermütter“ wieder finden. Diese würden ebenso ihre Sorgen auf die Pädagogen, auf den Partner, die Familie und schlussendlich auf das betroffene Kind übertragen. In diesem Fall erarbeite er den Aspekt, dass Eltern den Spiegel für ihre Kinder bieten. Kinder sollen in ihren eigenen Körper wieder vertrauen können und lernen, selbst zu erkennen, was sie sich selbst zumuten können.

Ressourcen, die seine jungen Patienten mitbringen, seien in erster Linie soziale und kreative. Auf die Frage welches Temperament der Kinder und Jugendlichen auf die Erarbeitung der Thematik und der bestehenden belastenden Situation sich günstig auswirkt, beschreibt er, dass Humor und alle lebensbejahenden und positiven Eigenschaften von großer Bedeutung seien. Ressourcen von Eltern seien oftmals Bildung, wirtschaftliche Ressourcen und Resilienz, um mit schwierigen Lebensumständen umgehen zu können. Bei Paaren mit einem herzkranken Kind gibt es verhältnismäßig viele Trennungen und Scheidungen, da besonders ein Elternteil den Fokus ständig auf das Kind richten würde. In der Therapie sollte man erarbeiten wie Eltern soziale Ressourcen (Großeltern oder andere Verwandt/Bekannte) einbinden können und einmal Verantwortung „abgeben“ können.

Geschwisterkinder finden sich oftmals am Rande der Familie, während das erkrankte Kind im Mittelpunkt des Geschehens steht. Häufig werden sie nicht gefragt wie es ihnen sondern wie es dem kranken Bruder/Schwester geht. In einer Therapie und ebenso im familiären Rahmen sollten sie mit ihren Bedürfnisse und Gefühlen ebenso Ernst genommen werden und genügend Beachtung finden. Ihre Ressourcen sollten besonders gestärkt werden.

Ein Psychotherapeut, der mit Menschen mit der Diagnose des angeborenen Herzfehlers arbeitet, würde im speziellen die folgenden Tools als auch Ressourcen benötigen: Basiswissen über die Kardiologie, Differenzierung des Schweregrade der einzelnen Herzfehler, Förderung von Resilienz und Lebensqualität bei Betroffenen, aber auch Aktivierung der eigenen Ressourcen, gelungene Abgrenzung und Wahrnehmung von Supervisionsangeboten. Ansonsten würde dieser den regulären Richtlinien wie etwa der Verschwiegenheit, Einhaltung von Distanz, Unvoreingenommenheit unterliegen. Der Psychologie berichtet mir er sei mit den Kindern per Du und mit den Eltern per Sie. Er würde in einem adäquaten Maß Aspekte aus seinem Leben, da er selbst unter einem angeborenen Herzfehler leidet, miteinbringen, wenn er es im jeweiligen Moment als förderlich für den Patienten erachtet - dies sei aber laut ihm jedem selbst überlassen und charakterisiere ausschließlich seine Behandlungen an der Station.

Als schwierige Momente in seiner Arbeit beschreibt er schlechte Entwicklungen bei Patienten (medizinische/psychische), Systeme, die in Brüche gehen und sensible Themen wie den Umgang mit dem Tod. Die schönen Momente sind für ihn durch Patienten, die dankbar sind und sich oft Jahre nach Abschluss der Behandlung noch melden, gekennzeichnet. Es löse ein Gefühl der Freude bei ihm aus, zu wissen, dass sie ein gutes Leben, trotz ihres Herzfehlers führen.

Im Anschluss an unser Gespräch besuchen der Psychologe und ich einen acht jährigen Jungen mit der Diagnose des Hypoplastischen Linksherzsyndroms. Er hatte erst vor einigen Wochen eine Herztransplantation und kam rasch nach seiner Entlassung aufgrund eines grippalen Infekts wieder zurück auf die Station. Über die Jugendwohlfahrt wurde nun eine „Leihmama“ organisiert, die sich um den Jungen kümmert, da seine leibliche Mutter psychisch sehr stark belastet und der Vater im System nicht präsent ist.

Optisch wirkte er auf mich viel jünger als 8 Jahre, seine Narbe von der der Transplantation war deutlich sichtbar. Über unseren kurzen Besuch freute er sich offenbar sehr, denn er strahlte und präsentierte mir stolz die Bilderbücher, die er sich aus der Krankenhausbibliothek geliehen hatte.

C ad 4.1.3 Telefongespräch mit einem Facharzt für Kardiologie aus Frankfurt am Main

Der Facharzt für Kardiologie betonte die Wichtigkeit des Systems der betroffenen Menschen. Bei Erwachsenen sind es die Partner, auf deren Bedürfnisse aus psychologischer Sicht ebenso geachtet werden muss. Sie sind die, die unterstützen, Begleiter bei Arztbesuchen sind, etc. damit sie nicht zu kurz kommen und die Beziehung ausgeglichen ist, sollen sie auch mit ihren Anliegen in Gesprächen und Therapien Raum finden. Bei herzkranken Kindern sind es besonders die Geschwisterkinder, aber auch die Eltern der betroffenen Kinder, die ihr Kind nicht nur als „Herzkind“ ansehen sollten. Eine möglichst herkömmliche Erziehung sollte seiner Meinung nach stattfinden.

Ich erhalte ebenso den Hinweis auf das Fachgebiet der Psychokardiologie, einen Bereich der Medizin, der sich mit den Wechselwirkungen zwischen Herzkrankheiten bzw. -beschwerden und psychischen Belastungen (z.B. Stress) bzw. Erkrankungen (z.B. Depressionen oder Angststörungen) beschäftigt. In Deutschland würde die Psychokardiologie bereits sehr großen Anklang und umfangreiche Beachtung finden. Ebenso meint er, dass psychologische und psychotherapeutische Interventionen für chronisch kranke Patienten sich auf alle Bereiche auslegen lassen. Das heißt spezielle Konzepte würden sich vermutlich für Kinder mit einem angeborenen Herzfehler aber genauso für Kinder mit einem Tumor anwenden lassen.

In der medizinischen Behandlung seiner Patienten kann er leider nicht so viele Ressourcen erkennen - was ihm aber auffällt, dass häufig Angehörige als Unterstützung bei den Untersuchungen dabei sind, dass die Betroffenen sehr viele fachliche Fragen stellen und alles über den Herzfehler wissen möchten und dass die Menschen selten hoffnungslos und zurückgezogen wirken, viele befinden sich in Ausbildungen oder sind bereits in diversen beruflichen Bereichen tätig.

D ad 4.2.1 Feldforschung am LKH Graz - Station für pädiatrische Kardiologie: Impressionen



männlich; 7 Jahre alt; Aortenklappenstenose; kommt mit Mutter und Vater zu einem Kontrolltermin

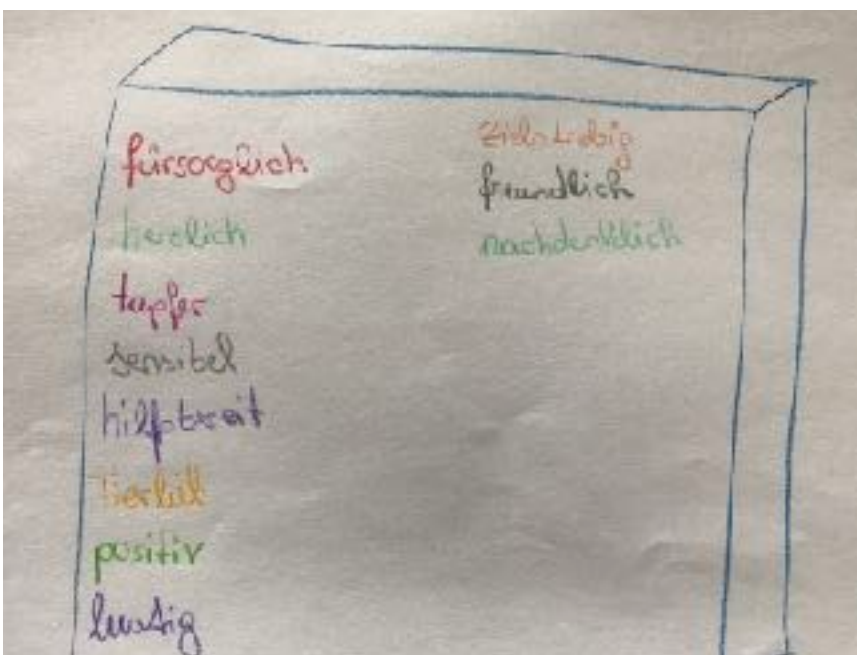
Erklärung zum Ressourcenbild: Ganz links im Bild (mit grüner Kleidung) stehe der Junge selbst. Direkt hinter ihm reihen sich der Vater und die Mutter, im Anschluss die beiden älteren Schwestern und sein jüngerer Bruder. In etwas weiterer Distanz würden die beiden besten Freunde aus der Schulklasse und am rechten Bildrand die vielen Cousins und Cousins platziert sein. Das Bild würde auf meine Nachfrage alle Personen darstellen, die „hinter ihm stehen“ (Rückenstärkung). Die Anordnung sei scheinbar ebenso ganz bewusst gewählt worden und stellt eine Differenzierung im Grad der emotionalen Unterstützung dar. Es wird sichtbar, dass der Junge sich in einem Netz, umgeben von sozialen Ressourcen (Freunde und Familie), wiederfindet.

Der Vater des Jungen möchte keine eigene Zeichnung gestalten. Er entscheidet sich dafür am oberen Rand des Blattes ein Ressourcenschiff zu zeichnen. Erklärung: Sein Sohn akzeptiere alle Situationen und Gegebenheiten wie sie kommen (Vergleich mit Wasser und Wind), er sei gelassen, ausgeglichen, stabil und robust. Der Junge zeichnet noch 2 Fische, die unter dem Boot schwimmen.

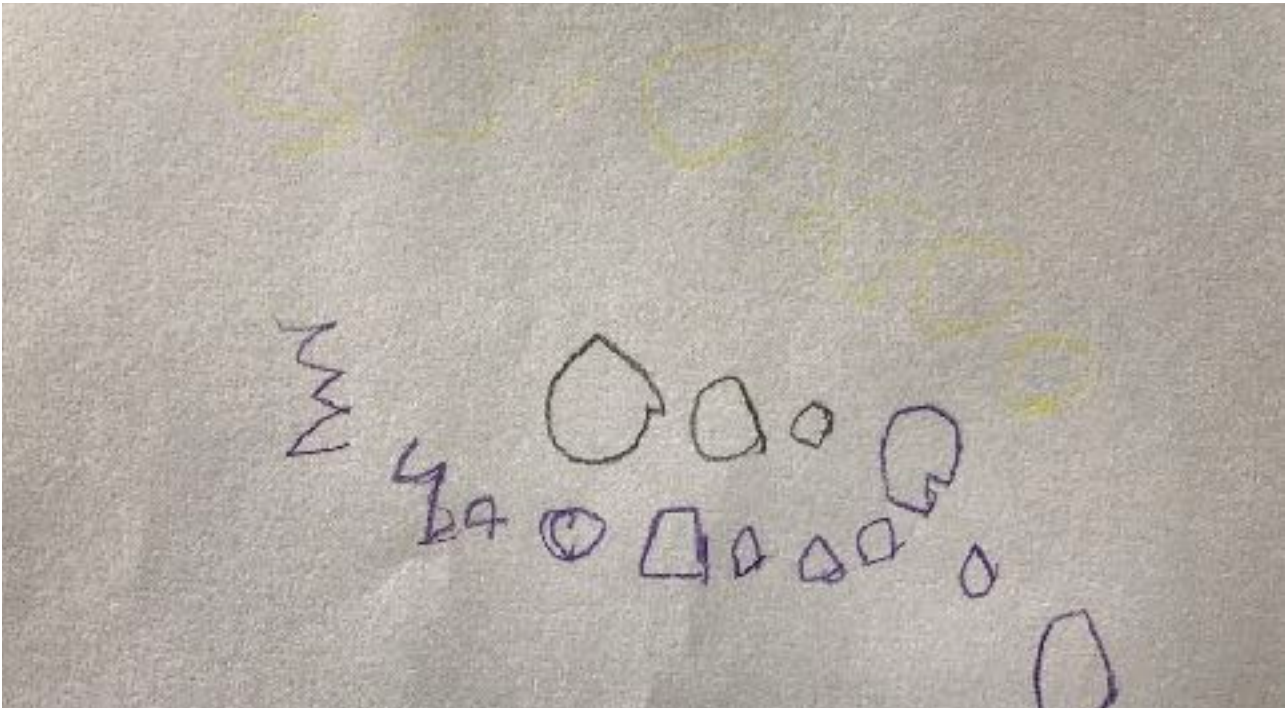


weiblich; 9 Jahre alt; VSD; kommt mit beiden Elternteilen zum Kontrolltermin; die Familie ist aus Kärnten angereist und würde stets nach Graz zu den Terminen kommen, da sie an die hier orts tätigen Ärzte bereits gut angebunden wäre und sich „gut aufgehoben“ fühlte.

Erklärung zum Ressourcenbild: Das Mädchen beschreibt es betreibe gerne die folgenden sportlichen Aktivitäten: Roller fahren, Schwimmen, Eislaufen, Reiten und Rollschuh fahren. Das Bild verdeutlicht, dass das Mädchen in der Bewegung und im Kontakt mit den Pferden Ressourcen besitzt. Ebenso erfreulich ist, dass das Mädchen, ebenso nach Aussage der Eltern, keine körperlichen und sonstigen Einschränkungen habe.



Die Mutter des Kindes zeichnet einen „Temperamentwürfel“ und beschreibt ihre Tochter.



männlich; 8 Jahre alt; Hypoplastisches Linksherzsyndroms und mehrfache komplexe Handicaps;
palliative Versorgung; kommt zum Kontrolltermin mit der Mutter

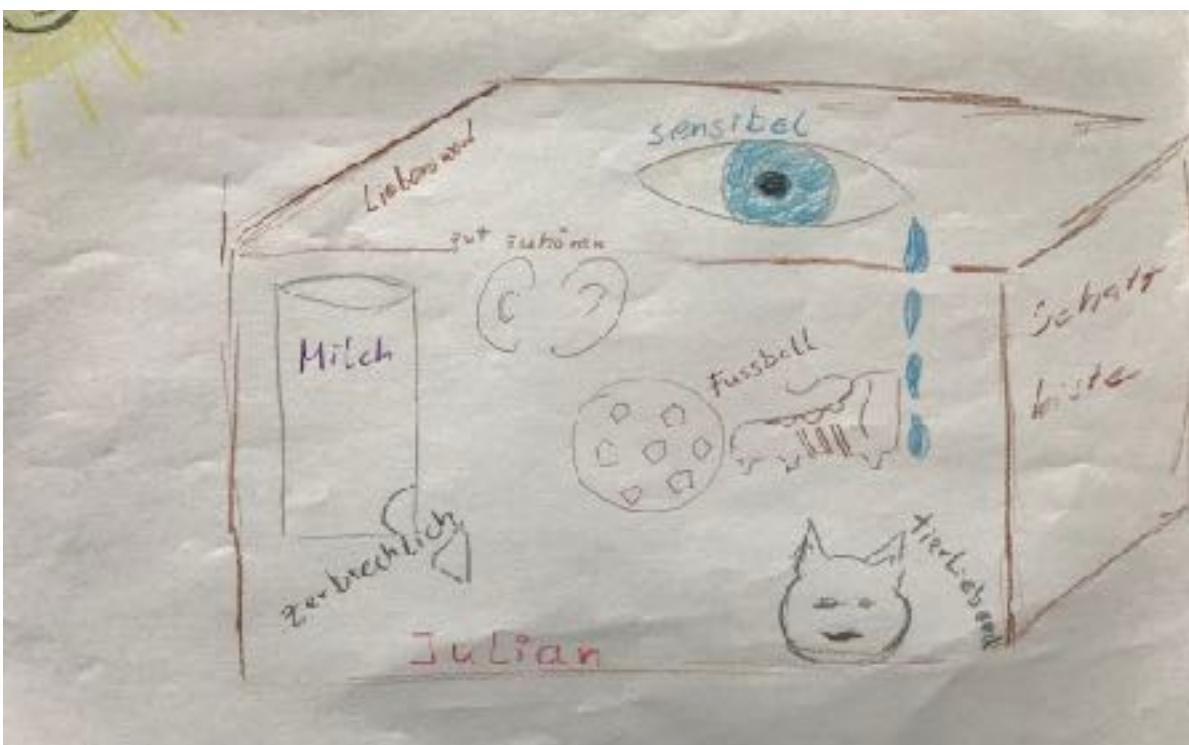
Erklärung zum Ressourcenbild: Leider konnte mir der Junge keine Erklärung abgeben. Aufgrund seiner kognitiven Einschränkung und aktuell sehr schlechten gesundheitlichen Disposition war diese Anforderung für ihn leider nicht zu bewältigen. Er wirkte auf mich teils verunsichert, unruhig und etwas aggressiv der Mutter gegenüber. Die Mutter war sehr still und sprach kaum. Sie schien sehr resigniert und leider war die Erfassung der Aufgabenstellung des „Temperamentblattes“ nicht umsetzbar.

Ich versuchte den Jungen zu animieren - dies war allerdings kaum bis gar nicht möglich.



männlich; 9 Jahre alt; VSD; kommt zum Kontrolltermin mit Mutter, Vater und der älteren Schwester (12 Jahre alt)

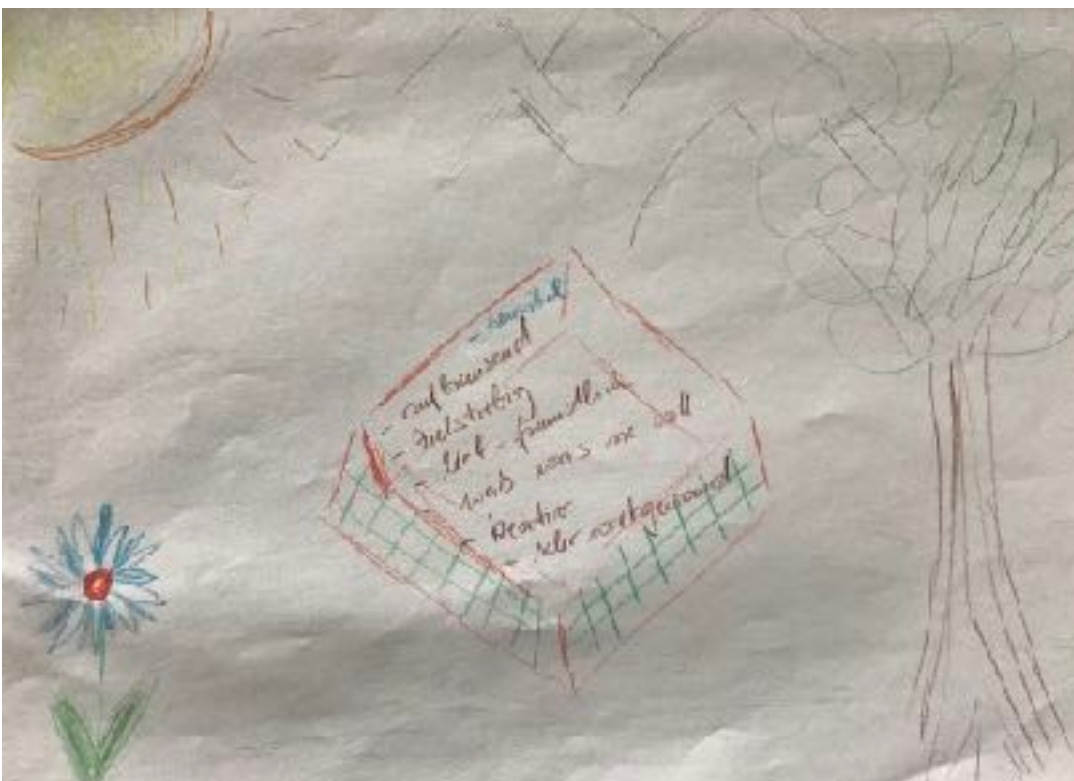
Erklärung zum Ressourcenbild: Am liebsten spiele der Junge mit Dinosauriern oder schaue sich Filme darüber an.



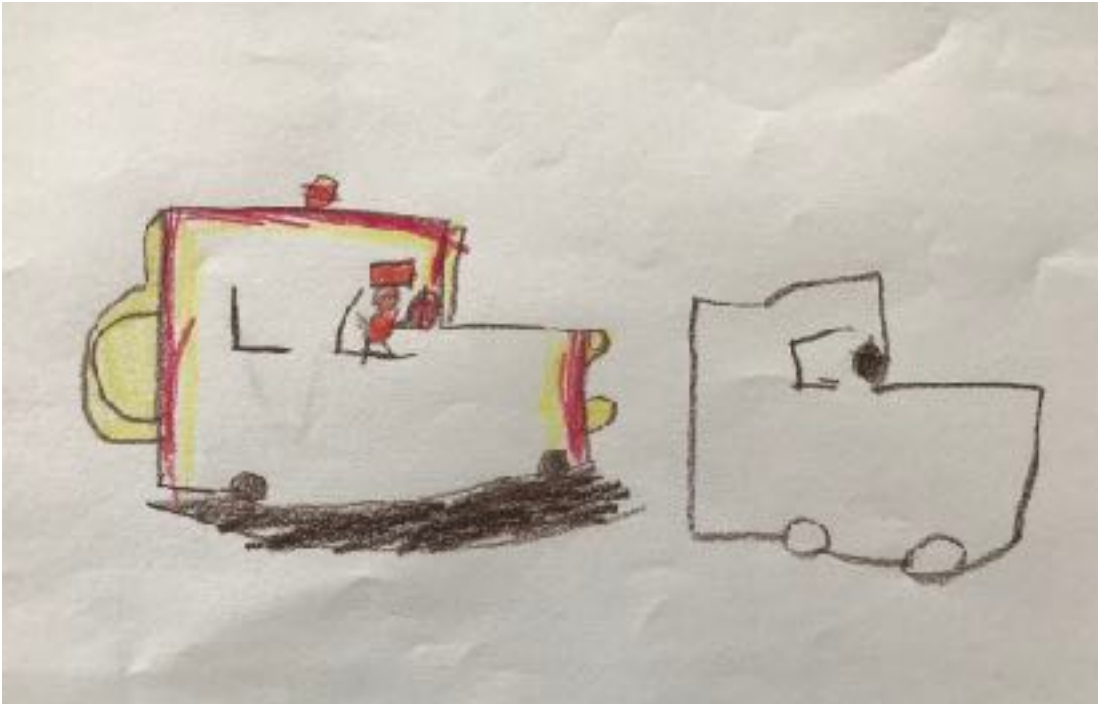
Der Vater des Jungen zeichnet eine Schatzkiste für seinen Sohn.



Die Schwester (12 Jahre alt) des Jungen zeichnet auf ihr Ressourcenblatt ein Pferd. Beim Reiten und generell im Kontakt mit den Pferden im Reitstall würde sie sich gut und geborgen fühlen.

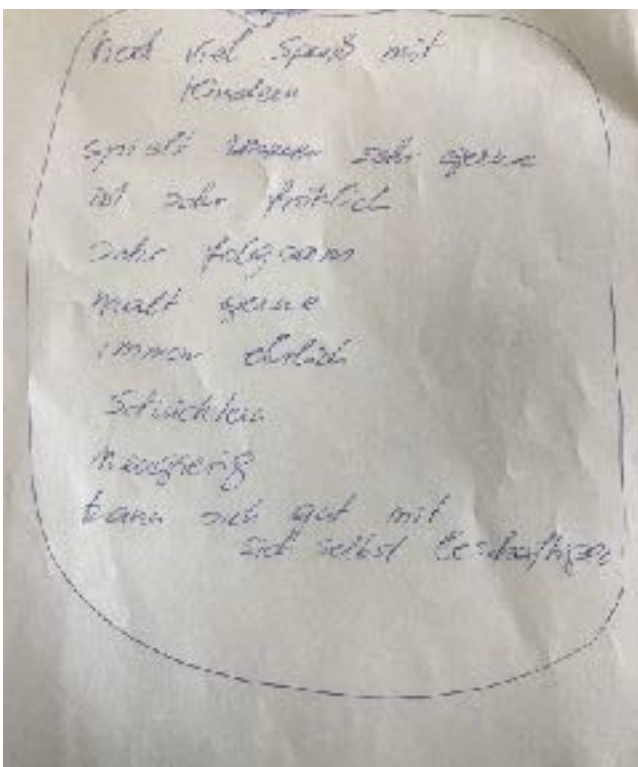


Die Mutter des Mädchens zeichnet ein Blumenbeet für ihre Tochter und beschreibt ihr Temperament.

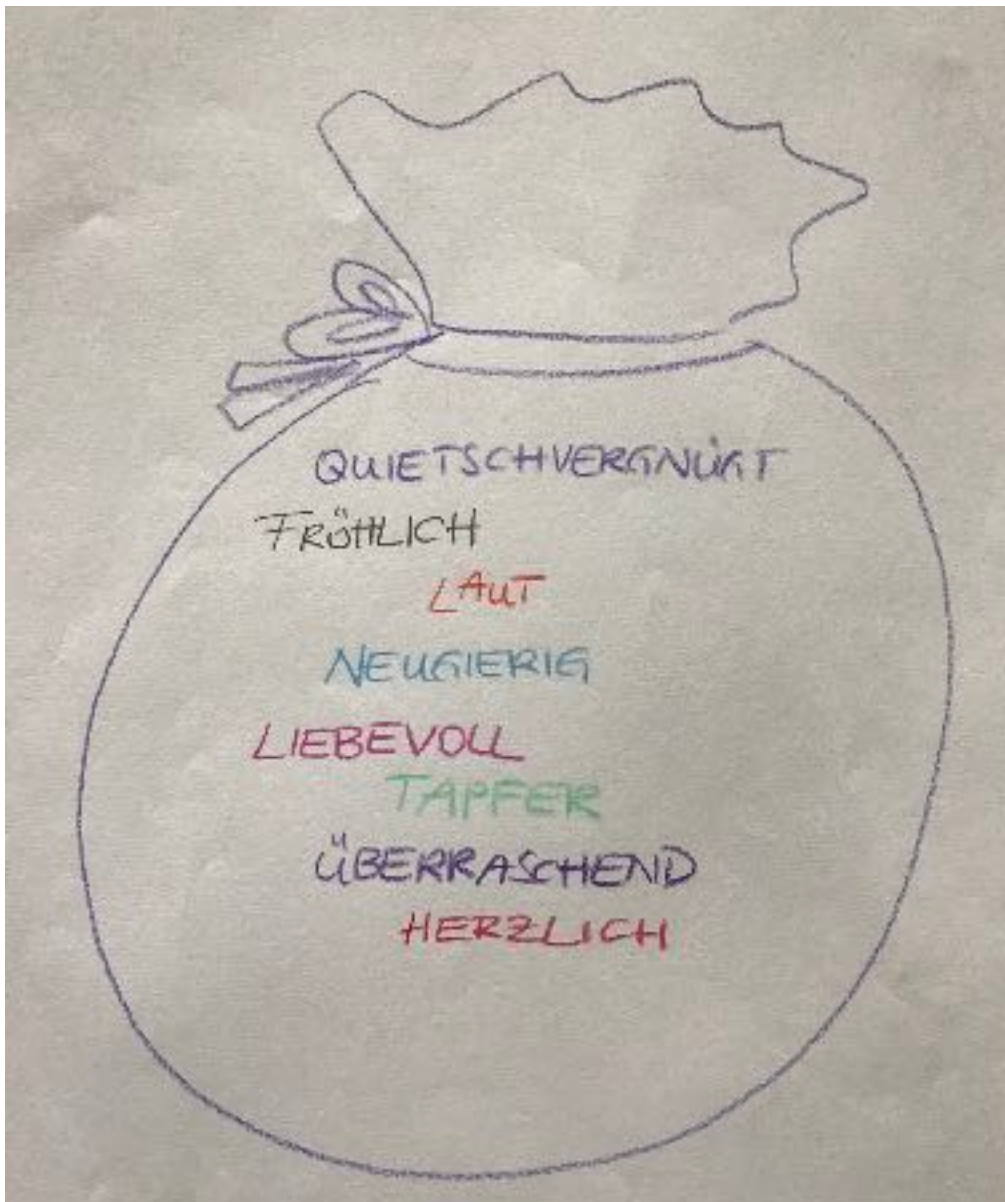


männlich; 6 Jahre alt; ASD; Termin wegen geplanter OP; kommt zum Termin in Begleitung des Vaters und einer Dolmetscherin

Erklärung zum Ressourcenblatt: Der Junge wollte keine eigenen Ressourcen zeichnen, sondern wollte lieber darstellen, wer oder was anderen Menschen helfen kann, wenn sie krank sind: Die Rettung. Er selbst sei noch nie mit einem Rettungsauto gefahren.

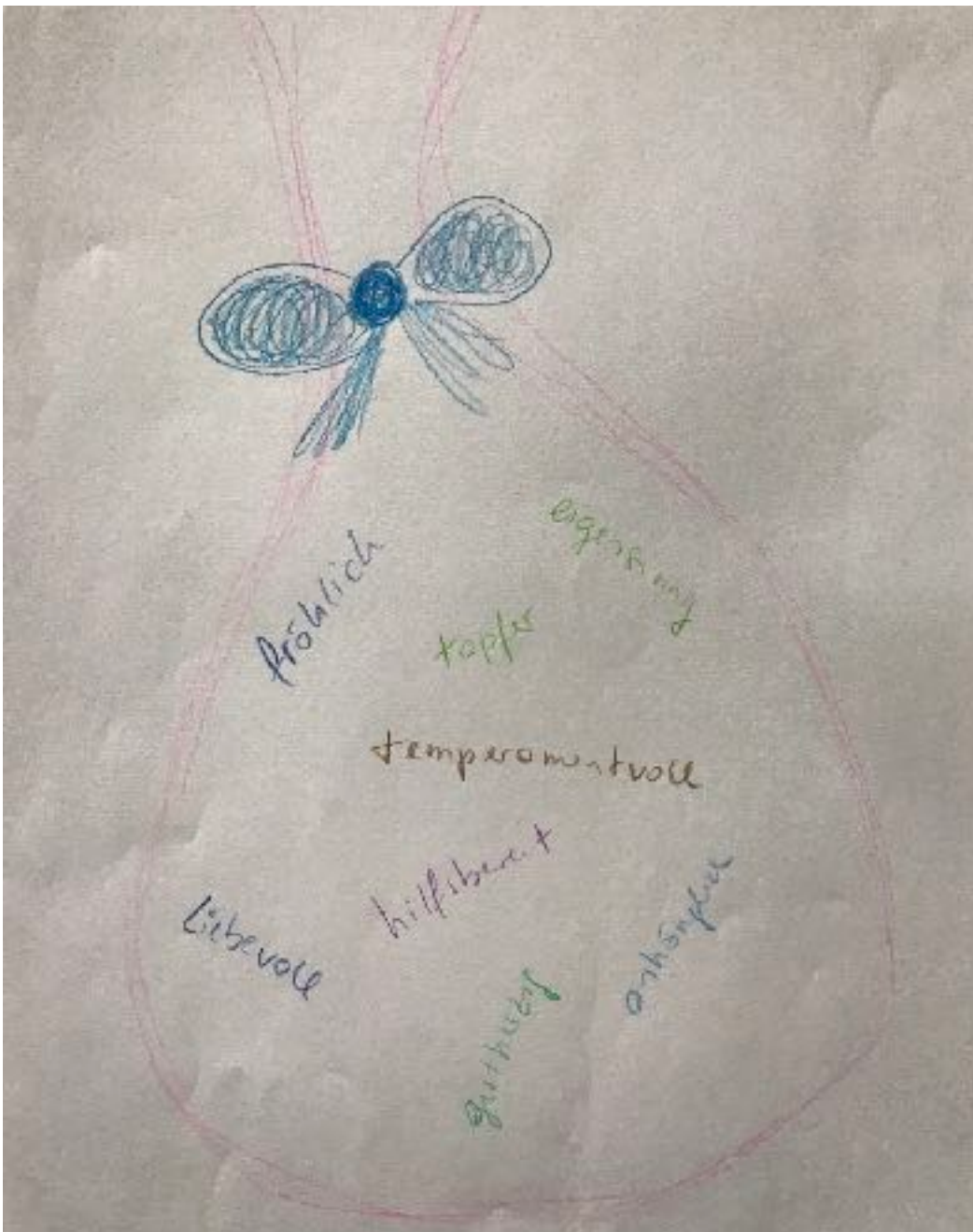


Der Vater erstellt mit Unterstützung der Dolmetscherin einen Ressourcenack für seinen Sohn. Diese teilt mir mit, dass der Vater sehr besorgt darüber sei, ob der Sohn bei der OP alleine im Krankenhaus bleiben müsse, da er noch nie alleine wo übernachtet habe. Es wäre unklar, ob es genügend Eltern-Kind-Betten gäbe.



männlich; 11 Monate alt; VSD; zusätzlich fehlen dem Jungen von Geburt an 3 Rippen (sehr seltene Gegebenheit); Kontrolltermin mit beiden Elternteilen
Erklärung zum Bild: Die Mutter des Kindes zeichnet einen Temperamentsack und beschreibt ihren Sohn anhand sehr positiver und lebensbejahender Eigenschaften.

Der Vater erzählt mir im Gespräch, dass sie beruhigt wären, da „alles in Ordnung sei“ und der nächste Kontrolltermin erst in zwei Jahren stattfinden würde. Eine OP sei aufgrund der aktuell sehr guten Lage nicht von Nöten. Das Fehlen der drei Rippen sei momentan für Mutter und Vater mit Sorgen verbunden. Es gäbe kaum Kinderärzte, die mit dieser Besonderheit vertraut wären und man wisse langfristig nicht, wie sich dies auf die Hemisphären und kognitive Entwicklung (da ein enger medizinischer Zusammenhang bestehe) auswirken würde.



weiblich; 16 Monate alt; ASD; Kontrolle: Post OP, in Begleitung der Mutter und Großmutter; deutlich sichtbar: eine große Narbe am Brustkorb; das Mädchen wirkt sehr neugierig und kontaktfreudig: möchte sich gleich auf meinen Schoß setzen; schnappt sich einige Malstifte und experimentiert damit; wirft mir bei der Verabschiedung „ein Bussi zu“.

Die Mutter zeichnet einen Temperamentsack für ihre Tochter und betont hierbei besonders wie tapfer ihre Tochter schon immer gewesen sei.

E1 ad 4.2.2 Feldforschung an der German International School - Abu Dhabi: Vorgespräch mit der zuständigen Pädagogin

Im Vorgespräch mit der zuständigen Pädagogin war diese nach Absprache mit den Eltern bereit, mir persönliche Daten und die medizinische, sowie Lern- und Entwicklungsgeschichte des betroffenen Jungen zu erzählen. Der Junge von zwei österreichischen Eltern hat die Diagnose des hypoplastischen Linksherzsyndroms und ist bereits mehrere Male operiert worden, die Pädagogin kann die genaue Anzahl der OPs nicht benennen. Täglich müsse er Medikamente einnehmen - sie kenne die genaue Bezeichnung und Wirkung der Medikamente nicht, da die Einnahme innerhalb der Familie erfolgen würde. Auf seinem Brustkorb seien die operativen Eingriffe längs durch eine Narbe deutlich ersichtlich. Er hat eine jüngere Schwester (3 Jahre) und zwei ältere Schwestern (9 und 13 Jahre). Die Eltern berichten in Gesprächen mit der Pädagogin, dass sie ihn sehr sensibel behandeln würden und dass sich im Familiengeschehen sehr viel um ihn drehe.

Im Kindergartenalltag dürfe er sich körperlich nicht zu sehr anstrengen. Bewegungen im adäquaten Ausmaß seien in Ordnung - die Pädagogin sollte bei Bewegungseinheiten ein besonderes Auge auf ihn werfen.

Die Pädagogin und die Eltern seien der Meinung, dass aktuell keine psychologische und psychotherapeutische Hilfestellung für das Kind und die Familie von Nöten sei. Nach den OPs in den USA habe die Familie Unterstützung durch eine Psychologin erhalten. Im Moment könne die Familie gut mit den Gegebenheiten leben. Die Schwestern würden manches mal zu kurz kommen - besonders die Mutter sei sich dessen bewusst und bemüht sich besonders darum schöne Aktivitäten mit ihren Töchtern zu unternehmen und „Mädchenzeug“ zu machen. Allgemein wollen die Eltern das Beste für ihre vier Kinder und sind sehr bemüht, für den Geschmack der Pädagogin manches Mal fast zu sensibel und behütend ihren Kindern gegenüber.

Eventuelle Einschränkungen erkennt die Pädagogin im sozialen Bereich. Mit den Jungen, die im Kindergartenalter einen starken Bewegungsdrang haben und sich gerne auspowern, kämpfen, im Bewegungsraum hüpfen, etc., kann der betroffene Junge oftmals nicht mithalten. Sie ist der Meinung, dass man ihn aufgrund seiner körperlichen Einschränkung in anderen Bereichen besonders stärken sollte, damit er sich nicht als „Der Letzte“ fühle. Er kann seine Energie gut einschätzen und einteilen und habe eine gute Körperwahrnehmung erzählt mir die Pädagogin. Er würde Pausen einlegen, wenn es ihm zu viel wird. Die Pädagogin meint, im Alltag würde er aber kaum auffallen und man würde anhand seiner sonstigen Entwicklung vermutlich nicht bemerken, dass das Kind an einer chronischen Erkrankung leide.

Mit den anderen Kindern wurde die Thematik kindgerecht erarbeitet, besonders als Gleichaltrige oftmals wissen wollten, wieso er bei Wettrennen und besonders anstrengenden Aktivitäten oft nicht mitmachen könne. Danach sprachen manche Kinderrads Thema nie mehr an, andere beschäftigte es weiterhin. Es fielen dann manchmal in Kindergesprächen Aussagen wie „Das Herz ist in einem drinnen und rot“ und viele wussten über die essentielle Bedeutung eines (menschlichen) Herzens bescheid („Das benötigt man um zu Leben“). Als er operiert wurde fiel den Kindern in der Gruppe und seinen zwei Freunden sofort auf, dass er fehlte. Es wurde im Morgenkreis kommuniziert weshalb und die Gruppe fertigte eine Grußkarte für den Jungen an.

Die Pädagogin meint in der Erziehung wäre ein ruhiger gelassener Umgang mit dem Kind notwendig. Es sollten für ein Kind mit einer Beeinträchtigung die gleichen Regeln gelten. Die Rahmenbedingungen besonders bei körperliche Anstrengung müssen aber oftmals verändert und seinen Bedürfnissen entsprechend angepasst werden.

Die Pädagogin beschreibt das Temperament des Jungen als humorvoll, fröhlich, mit einer hohen Frustrationstoleranz (Er versteht wieso er sich nicht körperlich verausgaben darf und oft kürzer treten muss), als stolz, kreativ, klug und selbstbewusst.

E2 ad 4.2.2 Feldforschung an der German International School - Abu Dhabi: Impressionen



„Ein Herz wie ein Löwe“



Ressourcenblatt des Jungen mit HLHS



Ein Freund zeichnet für das betroffene Kind.
„Er kann gut Roboter spielen und der Roboter ist
bunt, weil er alle Farben gern hat“



Sonne und Meer als Ressource



Die Mutter

Ressourcen der Kinder aus der Kindergartengruppe



Regenbogen/Natur



Tiere und Großmutter



Danksagung

Großer Dank gilt allen Fachpersonen, die mich mit großem Engagement und Einsatz bei der Erstellung meiner Forschungsarbeit unterstützt haben und mir jederzeit Rede und Antwort gestanden haben,

dem Klinikvorstand der pädiatrischen Kardiologie am LKH Graz,
Herrn Univ.-Prof. Dr. Andreas Gamillscheg,

dem Klinischen Psychologen am Kinderherzzentrum Linz, der Kepler-Universitätsklinik,
Herrn Mag. Dr. Raphael David Oberhuber,

dem Facharzt für Kardiologie in der Praxis für Kardiologie Sachsen-Hausen in Frankfurt am Main,
Herrn Dr. Martin Dürsch

der Kindergartenpädagogin der German International School, Abu Dhabi,
Frau Dipl.Päd. Julia Reiner

Besonderer Dank gilt allen Eltern, Erziehungsberechtigten, Angehörigen und ganz besonders den zahlreichen Kindern und Jugendlichen, die mich mit so viel Courage, Motivation, Ausdauer und Kreativität in meiner Feldforschung tatkräftig unterstützt haben.

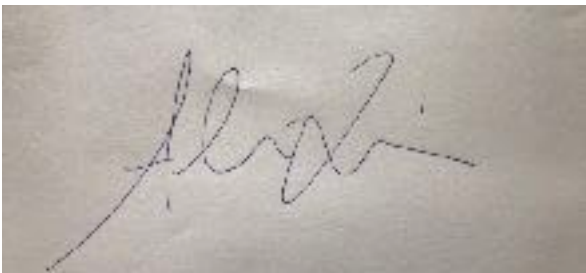
Eidesstattliche Erklärung

Hiermit erkläre ich, Alice Stoisser, geboren am 08. März 1993, an Eides Statt, dass ich die vorliegende Forschungsarbeit selbstständig und nur unter Zuhilfenahme der ausgewiesenen Hilfsmittel angefertigt habe.

Sämtliche Stellen der Arbeit, die im Wortlaut oder dem Sinn nach anderen gedruckten oder im Internet verfügbaren Werken entnommen sind, habe ich durch genaue Quellenangaben kenntlich gemacht.

Diese vorliegende Arbeit wurde bisher weder im In- noch im Ausland in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt.

Wien, 10.04.2019

A photograph of a handwritten signature in dark ink on a light-colored piece of paper. The signature is cursive and appears to read 'Alice Stoisser'.

ALICE STOISSER

