



# Herzkrankes Kind Homburg/Saar e.V.

## Die Herzerkrankung eines Kindes - ein psychologisches Problem?

In den letzten Jahren ist eine fruchtbare Annäherung von Kinderheilkunde und Klinischer Psychologie zu verzeichnen. Die Psychologie chronischer Krankheiten, zu denen viele Herzerkrankungen zählen, beschäftigt sich dabei mit den psychosozialen Folgeerscheinungen von körperlichen Erkrankungen auf das betroffene Kind und seine Familie. Das chronisch herzkranken Kind ist über die unmittelbar behandlungsbezogenen Anpassungsleistungen hinaus schwerwiegenden und vielschichtigen Krankheitsbelastungen ausgesetzt, die als Risikofaktoren bei der Entstehung psychischer und emotionaler Probleme infrage kommen.

In vielen Fällen ist der Tagesablauf des Kindes nach den Krankheitserfordernissen zu strukturieren. Das Kind spielt in der Familie wegen der Erkrankung eine Sonderrolle, die dazu führen kann, daß seine Selbständigkeitsentwicklung gestört wird und die Beziehung zu den Eltern von erhöhter Abhängigkeit geprägt ist. Die Kinder erleben Einschränkungen in ihren körperlichen und sportlichen Aktivitäten. Durch die medizinischen Notwendigkeiten, die mit regelmäßigen Arztbesuchen und zum Teil länger dauernden Krankenhausaufenthalten verbunden sind, erlebt das Kind auch im schulischen Umfeld seine Sonderrolle. Wegen der Unterrichtsversäumnisse können Leistungsminderungen auftreten; es liegt auf der Hand, daß es leicht zu Integrationsproblemen im Klassenverband kommen kann. Einschränkungen bei der Freizeit- und Urlaubsgestaltung kommen hinzu. Nicht zuletzt sieht sich das chronisch kranke Kind mit Vorurteilen in der Bevölkerung konfrontiert.

Bei den häufig notwendig werdenden Arztbesuchen und Klinikaufenthalten, die zum Teil mit belastenden und schmerzhaften Prozeduren verbunden sind, hat das Kind als zusätzliche Belastungsfaktoren die Trennung von den Bezugspersonen und der gewohnten sozialen Umgebung zu bewältigen. Jeder Krankenhausaufenthalt bedeutet für das Kind, daß es sich in die Stationsroutine einzufügen hat und stellt in jedem Fall auch eine Einschränkung seiner Intimsphäre dar.

Die Erkrankung erfordert kontinuierliche Disziplin und Mitarbeit bei den therapeutischen Maßnahmen (z. B. Einnahme von Medikamenten). Bei den periodisch anstehenden diagnostischen Kontrolluntersuchungen muß sich das Kind unter Umständen mit Ergebnissen konfrontieren, die eine Verschlechterung des Zustandes bedeuten. Das Kind muß sich wiederholt schmerzhaften und eingreifenden Prozeduren, z. B. Katheterisierung, Herz-OP unterziehen. Operationen hinterlassen Narben, die zu Schamgefühlen hinsichtlich der körperlichen Attraktivität führen können.

Die quälende Gewißheit über das lebenslange Kranksein oder die quälende Ungewißheit über die Prognose der Krankheit müssen bewältigt werden. Das Kind ist schon zu einem außergewöhnlich frühen Lebenszeitpunkt mit der Begrenztheit, Endlichkeit und Vergänglichkeit des eigenen Lebens konfrontiert. Die aufgezeigten Belastungen stellen Risikofaktoren für eine gesunde seelische Entwicklung dar, müssen aber nicht unmittelbar zu psychischen und emotionalen Problemen bei den betroffenen Kindern führen.



# Herzkrankes Kind Homburg/Saar e.V.

Jede der vielschichtigen Krankheitsbelastungen und Therapieanforderungen, mit denen sich das chronisch kranke Kind konfrontiert sieht, fordert die Eltern zur Unterstützung und Bewältigung auf. Kinder, die angemessen von ihrer Familie unterstützt werden, zeigen weniger psychische Fehlregulationen. Verfügt die Familie ihrerseits nicht über hinreichende Kraftquellen bzw. soziale Unterstützung so leitet sich daraus der Bedarf nach psychologischer Beratung der Familie ab.

Überbehütung und Verwöhnung sind die „klassischen“ Erziehungsfehlhaltungen von Eltern chronisch kranker Kinder. Das Kind löst mit seinen erkrankungsbedingten Einschränkungen, Benachteiligungen und den damit einhergehenden besonderen Bedürfnissen besonderes Mitgefühl aus. In seinem Verhalten zeigt sich das Kind ihnen oft als schüchternes, hilfsbedürftig, traurig verstimmt, bei Gleichaltrigen stigmatisiert und ausgegrenzt, sozial nicht durchsetzungsfähig. Um das Kind zu schützen nehmen die Eltern ihm nun über Gebühr die Lösung sozialer Konflikte und die Verantwortung für die Einhaltung der Behandlungserfordernisse ab. Es besteht die Gefahr, daß dem Kind auch die Verantwortung für die Regulierung alltäglicher Belastungen abgenommen wird. Das Kind entwickelt zunehmende Zweifel an seiner eigenen Kompetenz. Es erlebt im Konfliktfall deutliche Gefühle der Überforderung, verläßt sich zunehmend stärker auf das regulierende Eingreifen der Eltern und fordert diese Hilfe immer nachhaltiger ein. Für die Eltern wiederum sind diese Situationen Beweis genug, daß ihr Kind ohne die beständige schützende Präsenz und Fürsorge seinen Belastungen nicht gewachsen wäre. Eine solche Konstellation führt in ungünstigen Fällen zur Herausbildung sozial unsicheren, fordernden, nicht altersentsprechenden, abhängigen Verhaltens auf Seiten der Kinder.

Aber auch eine andere Fehlentwicklung kommt relativ häufig vor: Mit der Diagnose wird den Eltern aufgetragen, für die konsequente Durchführung der Behandlungsmaßnahmen im Alltag zu sorgen. Die Eltern übernehmen diese Aufgabe, spüren im Alltag aber auch, welche Disziplin, Beobachtungsgenauigkeit und Sorgfalt von ihrer Seite erforderlich ist. Die elterliche Überwachung der Therapie vermittelt dem Kind zunehmend das Gefühl, kritisch beobachtet, kontrolliert und eingeschränkt zu werden. Es fühlt sich übermäßig in seiner Entscheidungsfreiheit beschnitten. Es besteht nun die Gefahr, daß das ursprüngliche Thema „Durchführung von Behandlungsmaßnahmen“ sich zum Thema der „Selbst- oder Fremdbestimmung des Kindes“ wandelt. Um seine Entscheidungsfreiheit und sein Selbstwertgefühl zu wahren, verweigert das Kind um so deutlicher die Mitarbeit. Die Eltern reagieren mit einer noch intensiveren Kontrolle zur Sicherstellung der Behandlung. Es entsteht allmählich ein Teufelskreis aus elterlichen Forderungen und Drohungen einerseits und kindlichem Protest und Widerstand andererseits. Kurzfristig setzen sich die Eltern durch und es gelingt, unter Androhung von Sanktionen das kindliche Verhalten zu kontrollieren. Langfristig besteht die Gefahr des Vertrauensverlustes auf Seiten des Kindes sowie der Entwicklung von Fehlverhaltensweisen.

Von den weitreichenden Auswirkungen der chronischen Erkrankung eines Kindes sind selbstverständlich auch die gesunden Geschwister betroffen. Die vermehrte Beachtung und Aufmerksamkeit des kranken Kindes verbunden mit einer Reihe von Privilegien führt auf Seiten der Geschwister häufig zu Eifersucht, Neid, Erleben von Bevorzugung und Benachteiligung und Rivalität. Das Zeigen dieser negativen Gefühle wird von den Eltern zum Schutz des kranken Kindes unterbunden. Als Folge können Schuldgefühle bei den gesunden Geschwistern auftreten. Die gesunden Geschwister stehen also oft in einem Zwiespalt zwischen der Rücksichtnahme auf die Belange des erkrankten Kindes auf der



## Herzkrankes Kind Homburg/Saar e.V.

einen Seite und der Angst, daß ihre eigenen, trivial erscheinenden Bedürfnisse und Empfindungen nicht mehr wahrgenommen werden. Es bleibt weniger Zeit für die gesunden Geschwister, von denen durch die Belastung der Familie ein höheres Maß an Selbständigkeit und Verantwortung gefordert wird. Nicht selten kommt es bei den gesunden Kindern zu somatischen Beschwerden, Leistungsabfall in der Schule, emotionalem Rückzug und Verhaltensauffälligkeiten. Positiv wird oft die zum Teil höhere Selbständigkeit der gesunden Geschwister bewertet, obwohl hiermit auch ein früher Verlust des Kindseins verbunden sein kann.

Mit dem Eintreten einer chronischen Erkrankung eines Kindes sind die Eltern in vielerlei Hinsicht durch Belastungsmomente betroffen. Als Beispiele seien hier genannt: die Sorgen und Ängste, die mit der erstmaligen Konfrontation mit der Erkrankung verbunden sind; emotionale Schwierigkeiten mit der Akzeptanz der Erkrankung und ihrer Chronizität; Angst vor lebensbedrohlichen Krankheitsrisiken und Krisen; Übernahme von Mitverantwortung bei schwerwiegenden Therapieentscheidungen; die Neudefinition und das Aushandeln der familiären Rollen; religiöser und weltanschaulicher Orientierungsverlust; die zusätzlichen finanziellen Belastungen; Probleme mit der Urlaubsgestaltung; Einschränkungen der Freizeit; Berührtsein der beruflichen Sphäre, z. B. durch das Angewiesensein auf die Flexibilität und Kulanz Dritter bei der Abstimmung mit beruflichen Verpflichtungen; Trennungssituationen bei Krankenhausaufenthalten; Organisation von Behandlungsterminen und bürokratischen Erfordernissen usw.. Die Bewältigung der vielschichtigen Anforderungen und Belastungen erfordert von den Eltern ein hohes Maß an Organisationstalent und kommunikativen Fertigkeiten, da vieles „geregelt“ werden muß; desgleichen ist eine nach innen gerichtete Fähigkeit zur Regulierung des Gefühls Haushaltes erforderlich. Gelingt den Eltern in weiten Bereichen keine zufriedenstellende Bewältigung, so drohen auch bei ihnen Beeinträchtigungen des Wohlbefindens bis hin zu Störungen des Erlebens und des Verhaltens. Als mögliche Folgen sind hier depressive Reaktionen, Verleugnung der Schwere der Krankheit, Vermeidungsstrategien, Angstreaktionen sowie Partnerschaftskonflikte zu nennen.

Als besonders entscheidend und günstig für die familiäre Krankheitsbewältigung gilt der möglichst offene kommunikative Austausch unter den Familienangehörigen. Je intensiver die Eltern sich untereinander austauschen, desto zufriedenstellender ist auch die Eltern-Kind-Kommunikation. Je besser sich die Eltern über die Erkrankung und die Behandlung informieren, desto besser ist auch das Krankheitsverständnis der Geschwister. Eine gerechte und möglichst gleiche Verteilung der erkrankungsbedingten Belastungen zwischen den Familienmitgliedern vermindert das Risiko der Überforderung einzelner. Das Kind sollte ungeachtet der Schwere der Erkrankung weiterhin möglichst „normal“ behandelt werden; dies beugt innerfamiliären Konflikten vor und stellt eine günstige Voraussetzung für eine erfolgreiche familiäre Krankheitsbewältigung dar.

Eine Aufgabe des Psychologen in der Kinderklinik besteht in der psychologischen Beratung von Familien mit chronisch kranken Kindern. Die Beratung setzt an

- im Sinne des Vorbeugens in der Phase der Diagnoseverarbeitung in den ersten Behandlungsmonaten
- als Krisenintervention in Krisensituationen



# Herzkrankes Kind Homburg/Saar e.V.

- im Sinne einer Unterstützung und Behandlung bei sich abzeichnenden bzw. eingetretenen psychischen Fehlentwicklungen auf Seiten des Kindes, der Geschwister oder der Eltern.

Eine chronische Krankheit kann nicht nur negativ als Risikofaktor für die Entwicklung von Verhaltensstörungen beim betroffenen Kind, den Geschwistern und den Eltern gewertet werden. In ihr liegt gleichermaßen die Chance zu einer individuellen Reifungsentwicklung, zur Intensivierung der elterlichen Partnerschaft und der innerfamiliären Beziehungen. Die in der Erkrankungsphase erworbenen Lernerfahrungen, die Auseinandersetzung mit den Krankheitsbelastungen, die in Krisenphasen erworbenen Kompetenzen stellen Kraftquellen für die Bewältigung späterer Belastungen dar und sind so gesehen wichtige Phasen in der Biographie der Familienmitglieder.

**H. Struchholz**  
**(Dipl.-Psychologe)**