



Fachbericht

Dieser Artikel ist eine Zusammenfassung der Masterarbeit von Julia Bänziger. Die Arbeit erschien in französischer Sprache und kann über den Link am Ende des Artikels als PDF heruntergeladen werden.

Wie erlebt eine Mutter mit angeborenem Herzfehler Schwangerschaft und Mutterschaft?

In den vergangenen Jahren hat sich das Wissen über den Umgang mit möglichen Komplikationen während einer Schwangerschaft immens verbessert. Auch Frauen mit komplexeren Herzfehlern entscheiden sich für eine Schwangerschaft und erfüllen sich ihren Kinderwunsch. Doch diese Entscheidung bedeutet nicht nur eine Herausforderung für den Körper, sondern wirft auch soziale und psychologische Fragen auf. Deshalb wollten wir die folgenden Themen aus einer ganzheitlichen Perspektive erkunden:

Wie wird eine Schwangerschaft mit all den körperlichen Veränderungen und Herausforderungen erlebt? Welche Bedeutung hat die Unterstützung des Umfelds und was kommt nach der Geburt? Wie ist es, Mutter zu sein? Was bedeutet Mutter werden für den Körper, das Umfeld und das psychische Wohlbefinden?

Fünf Frauen mit Herzfehlern erzählten mit viel Freude und Gefühl von ihren Erlebnissen während der Schwangerschaft, wie es ihnen heute als Mutter geht und was besondere Herausforderungen waren. Die fünf Mütter weisen ganz unterschiedliche Herzfehler auf: Vier von ihnen mussten mindestens einmal am Herzen operiert werden und nehmen unterstützende Medikamente. Eine Frau benötigte keine Operation und kann auch häufig auf Medikamente verzichten. Sie alle haben zwischen ein und drei gesunde Kinder zur Welt gebracht.

In den Gesprächen zeigte sich, dass das Mutterwerden nicht nur sehr stark vom körperlichen Erleben beeinflusst wird, sondern auch das soziale Umfeld und Gedanken das Wohlbefinden der Frau stark formen. Alle drei Bereiche – körperlich, sozial und psychisch – scheinen für die Erfahrung gleich wichtig zu sein. Spezifische Themen vor, während und nach der Schwangerschaft haben sich dabei herauskristallisiert (siehe Tabelle). Dabei dürfen wir aber nicht vergessen, dass jede Schwangerschaft anders ist. Ausserdem existieren zwischen den Frauen mit komplexeren Herzfehlern und der nicht operierten Frau grosse Unterschiede im Erleben: Letztere Frau betonte, dass sie das Mutterwerden nicht anders als bei herzgesunden Frauen wahrnahm.

Persönlicher Umgang und Strategien zur Bewältigung während der Schwangerschaft

Die Frauen mit Herzfehlern können ihre körperlichen Symptome sehr gut interpretieren und ihre eigenen Grenzen erkennen, sie können auf frühere ähnliche Erfahrungen zurückgreifen, dementsprechend handeln und sich anpassen. Sie hören auf ihren Körper und planen bewusst Erholungsphasen ein. Bisherige bewährte Strategien zur Alltagsbewältigung bewähren sich auch in der neuen Situation: Sie handeln vorausschauend und suchen Unterstützung im Umfeld. Zusätzlich suchen viele aktiv nach Informationen bei Experten und im Internet, um mehr über Risiken zu erfahren und diese zu reduzieren. Dabei setzen sie ihre eigenen Risiken auch in Bezug: es gibt keine Frau ohne Risiken in der Schwangerschaft, und man kann mit seinem Verhalten schon einen grossen Beitrag leisten, dass es gut geht. Die Frauen mit Herzfehlern halten sich lange distanziert zum heranwachsenden Baby und schmieden noch keine konkreten Zukunftspläne. Sie hüten sich, sich an das Kind zu binden, solange es noch nicht auf der Welt ist - eine

Frau sogar so stark, dass sie sich lange gar nicht schwanger fühlte.

Persönlicher Umgang und Strategien zur Bewältigung als Mutter

Die Mütter mit Herzfehlern erklären, dass sie das Hier und Jetzt ganz besonders geniessen und versuchen, bewusst im Moment zu leben. Dazu gehört auch, dem Kind früh etwas mitzugeben, zusammen schöne Erinnerungen zu kreieren, falls man plötzlich einmal nicht mehr da sein sollte. Aus demselben Grund achten die Frauen darauf, dass die Kinder eine sehr gute und starke Bindung zum Vater aufbauen. Im Alltag versuchen die Frauen, Schwierigkeiten vorauszu-sehen (z.B. Müdigkeit) und organisieren sich Unterstützung, um ihre Kräfte sinnvoll einzuteilen. Dabei hilft auch das Kind aktiv mit: die Mütter berichten, dass ihre Kinder viel selbstständiger und unabhängiger seien als andere gleichaltrige Kinder. Dies habe damit zu tun, dass es physisch einfach viel weniger stressig und anstrengend für beide sei, wenn das Kind frühzeitig lerne, selbstständig zu sein (sich anziehen, Schuhe binden, Ämtli im Haushalt). Damit sie so lange wie möglich für ihre bereits geborenen Kinder da sein können, kommt der Moment, wo sich die Frauen in Anbetracht der Risiken entscheiden, keine weiteren Kinder zu bekommen.

Was bedeuten unsere Erkenntnisse für Familienangehörige und das Umfeld der (werdenden) Mutter?

Praktische und emotionale Unterstützung und vor allem auch viel Verständnis für die empfundenen Herausforderungen und Sorgen der werdenden Mutter sind sehr bedeutend für sie. Insbesondere bei einer Frühgeburt ist es wichtig, der frischgebackenen Mutter und dem Kind viel Zeit für Zweisamkeit zu gönnen. Dabei wird die junge Familie unterstützt, indem zum Beispiel die Mutter zur Neonatologie begleitet wird, auch wenn nur sie das Kind sehen darf. Bis das Neugeborene nach Hause darf, kann sein Platz in der Familie schon auf



kreative Art vorbereitet werden. In allen Fällen können die ersten Monate nach der Geburt für die Mutter mit Herzfehler besonders schwierig sein. Besonders hilfreich ist dabei, auf die Bedürfnisse der Frau einzugehen und Verständnis zu zeigen. Es ist wichtig zu wissen, dass die Reaktionen des Umfelds einen grossen Einfluss auf die Mutter haben. Positive Rückmeldungen tragen dazu bei, dass sich die Mutter in ihrer neuen Rolle wohl fühlt, sich schnell mit ihr identifizieren kann und ein Stückchen mehr «Normalität» empfindet.

Was zeigen uns die Erfahrungen der befragten Mütter für andere Frauen mit Kinderwunsch?

Die Frauen mit Herzfehlern haben vertieft über die Chance, ihrem Kind das Leben zu schenken und das Risiko, das eigene Leben zu verlieren, nachgedacht. Das Ganze ist für sie eine regelrechte Gratwanderung: Zukunftssängste, wie beispielsweise bezüglich einer Verschlechterung des eigenen körperlichen Zustandes, oder einer Ver-

kürzung des Lebens, wurden präsent, wenn körperliche Veränderungen wahrgenommen wurden. Besonders bei der Geburt zeigten sie sich sehr ausgeprägt. Deshalb empfehlen wir, schon früh Kontakt für eine psychologische Begleitung aufzunehmen. Es mag im Moment nicht relevant erscheinen, doch falls Komplikationen und schwierige Fragestellungen auftauchen sollten, ist es hilfreich, zuvor schon die passende Person gefunden und ein Vertrauensverhältnis aufgebaut zu haben. Gleichzeitig bietet die Begleitung eine gute Gelegenheit, offen Sorgen und Gedanken zu thematisieren und auch mit dem Partner zu besprechen. Wichtig ist, sich den Risiken einer Frühgeburt bewusst zu sein: diese kann einen starken Einfluss auf die Bindung zum Kind haben. Hilfreich könnte sein, die Neonatologie bereits im Voraus zu besuchen und kennenzulernen.

Fazit

Jede Frau erlebt ihre Schwangerschaft und Mutterschaft anders. Mutter zu wer-

den ist eine einzigartige Erfahrung und die Bewältigung der neuen Situation ist sehr individuell. Gegenseitig können die Mütter mit Herzfehlern voneinander lernen und sich unterstützen. Oft werden die Herausforderungen dieser Zeit sowohl von Fachpersonen wie auch vom familiären Umfeld unterschätzt. Es ist wichtig, dass sie nicht nur medizinisch begleitet werden, sondern auch die notwendige soziale und psychologische Unterstützung erfahren.

CUORE MATTO
Julia Bänziger MSc
mit herzlichem Dank an
Noémi de Stoutz für ihre
wertvolle Unterstützung

Die Masterarbeit ist unter
https://serval.unil.ch/notice?pid=serval:BIB_S_00000023241
in französischer Sprache
aufgeschaltet.



© Caroline Süess



	HERAUSFORDERUNGEN	RESSOURCEN
Vorbereitung	<ul style="list-style-type: none">▼ Lernen, mit seinem Körper umzugehen▼ Lernen, seine Grenzen zu akzeptieren▼ Reflektionen über das Leben und den Tod▼ Kinderwunsch	<ul style="list-style-type: none">▼ Psychologische Begleitung▼ Entscheidung in der Partnerschaft :<ul style="list-style-type: none">- Aufmerksamkeit bezüglich Risiken und Bereitschaft- Schwierigkeiten zusammen meistern
Schwangerschaft	<ul style="list-style-type: none">▼ Sich nicht schwanger fühlen – Distanz zum Kind, das im eigenen Körper heranwächst▼ Kritisches und ängstliches Umfeld wirkt als zusätzliche Belastung für die werdende Mutter, stimmt sie traurig▼ Emotionale Dissonanzen: Freude, Mutter zu werden im Kontrast zur Angst, was alles passieren könnte▼ Gedanken, Besorgnisse und Ängste, die automatisch aufkommen und wiederkehren▼ Komplikationen und eventuelle Hospitalisierungen	<ul style="list-style-type: none">▼ Psychologische Begleitung▼ Bedürfnis, zu sehen, ob alles in Ordnung ist: regelmässige ärztliche Kontrollen (Kardiologie und Gynäkologie) spenden Sicherheit, Komplikationen früh zu erkennen▼ Körperliche Veränderungen wahrnehmen und deren Art und Ursache erkennen können, Kenntnisse über eigenen Herzfehler helfen Symptome rechtzeitig zu erkennen▼ Patientenvereinigung CUORE MATTO<ul style="list-style-type: none">- Austausch ähnlicher Erfahrungen- Verständnis für Entscheidungen▼ Unterstützung von Familie und Umfeld
Geburt	<ul style="list-style-type: none">▼ Kaiserschnitt: nötig oder wünschenswert?▼ Entbindung: unerwartet, Frühgeburt▼ Angst, sein eigenes Leben oder das des Kindes zu verlieren▼ Bewusstsein der feinen Linie zwischen Leben und Tod▼ Bei Frühgeburten: Nähe zu Kind sehr wichtig, schwierige und prägende Zeit mit Neugeborenem in der Neonatologie▼ Post-traumatische Belastungsstörung möglich▼ Bindung zum Kind aufbauen▼ Sich von der Geburt erholen▼ Kräfte nur langsam wiedererlangen (oder auch nie)	<ul style="list-style-type: none">▼ Psychologische Begleitung und/oder Doula: jemand der Ruhe bewahren kann▼ Hospitalisierung mit „Känguru“- Abteilung▼ Wichtigkeit von Unterstützung und Verständnis des ganzen erweiterten Umfelds: Familie und Freunde▼ Sich gut und früh organisieren▼ Sich in der Partnerschaft gegenseitig unterstützen: zum Beispiel beim Stillen/Füttern abwechseln (<i>mehrere Stunden am Stück schlafen bedeutet weniger Arrhythmien</i>)▼ Bedeutung des Partners: ein Team sein, sich aufeinander verlassen können▼ Längerfristige und regelmässige psychologische Begleitung werden sehr geschätzt um in der Mutterschaft auftauchende belastende Ereignisse und Existenzfragen aufzuarbeiten▼ Persönliche Erklärungen für das Erlebte finden und mit dem Umfeld teilen können▼ Patientenvereinigung CUORE MATTO<ul style="list-style-type: none">- Austausch ähnlicher Erfahrungen- Verständnis für Entscheidungen
Mutter sein	<ul style="list-style-type: none">▼ Sich an neue Rolle gewöhnen▼ Lernen, seine Grenzen zu akzeptieren, Vertrauen in sich haben▼ Das Kind erziehen, die Rolle als Mutter wahrnehmen▼ Spezifische Fragen:<ul style="list-style-type: none">- <i>Wie kann ich meinem Kind die Kardiopathie erklären?</i>- <i>Wie kann ich zukünftige Operationen erklären und wie gehe ich damit um?</i>- <i>Was geschieht, wenn ich als Mutter einmal nicht mehr für das Kind da sein kann?</i>▼ Reflektionen über Leben und Tod	

Tabelle: Herausforderungen und Ressourcen auf dem Weg zur Mutter mit Herzfehler