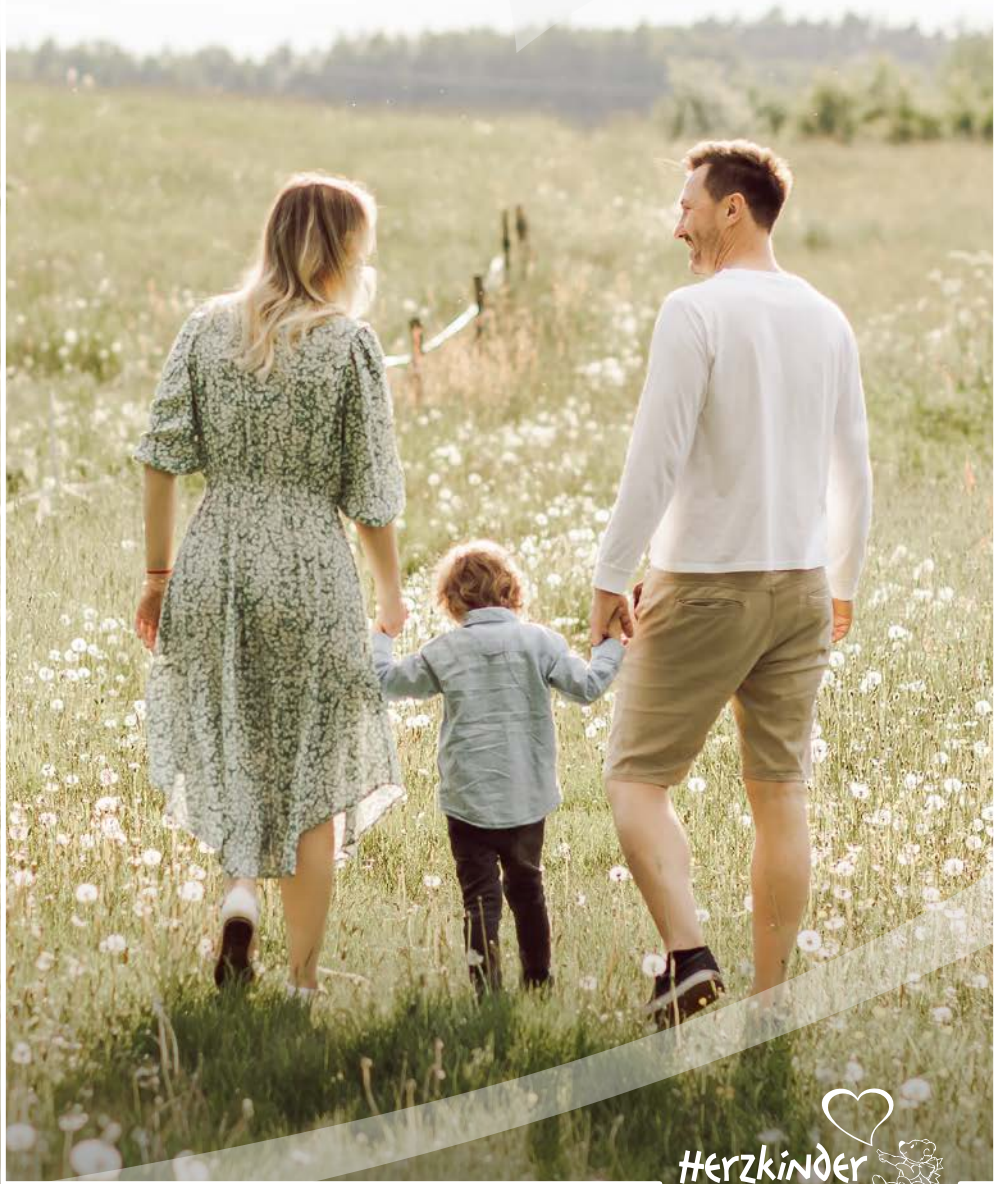


LEITFADEN

für Familien mit
herzkranken Kindern



IMPRESSUM

Herausgeber

Herzkinder Österreich | Grünauerstraße 10 | 4020 Linz
+43 664 520 09 31 | office@herzkinder.at | www.herzkinder.at

Spendenkontonummer:

AT13 2011 1890 8909 8000
BIC GIBAATWWXXX

Wir danken

Ein Großteil der Texte in diesem Heft wurde aus der BVHK-Broschüre „Herzranke Kinder in der Schule“ entnommen. Wir danken dem Bundesverband Herzranke Kinder e.V. (BVHK) für die Genehmigung.



Grafik-Design

haus-am-see.agency
Traunufer Arkade 1 | 4600 Thalheim bei Wels
+43 7242 90 300 | hello@haus-am-see.agency

Druck

Salzkammergut-Media Ges.m.b.H
Druckereistraße 4 | A-4810 Gmunden
Tel.: +43 7612 64 2 35-0 | druckerei@salzkammergut-druck.at
www.salzkammergut-druck.at

Lektoriert

Mit Unterstützung von Prof.Mag.Dr. Raphael Oberhuber
Klinischer Psychologe am Keplerklinikum & Institut für Inklusive Pädagogik
(Pädagogische Hochschule OÖ)

Auflage 200 Stück | 2. Auflage 2023

Ein herzlicher Dank an alle, die zum Gelingen der Broschüre beigetragen haben.

Hinweis: Bei Personenbenennungen wie Schüler oder Pädagogen wird der einfachen Lesbarkeit halber stets die männliche Form verwendet. Selbstverständlich werden damit auch Frauen bzw. Mädchen gleichermaßen angesprochen. Haftungsausschluss – Der Inhalt unseres Ratgebers wurde sehr sorgfältig erstellt. Für die Richtigkeit, Vollständigkeit und Aktualität desselben wird keinerlei Haftung übernommen.

Inhalt

DAS HERZ: DER SITZ DER SEELE ODER NUR EINE PUMPE?	7	Was müssen wir einpacken?	26
		Was braucht unser Kind jetzt von uns?	26
		Was hilft uns in dieser schwierigen Zeit?	27
URSACHEN VON ANGEBORENEN HERZFEHLERN (AHF): WARUM AUSGERECHNET WIR?	9	WAS PASSIERT NACH DER AUFNAHME IM KRANKENHAUS?	29
		Aufklärungsgespräche gut vorbereiten	29
		Wie verläuft die Herzoperation?	30
WORAN ERKENNEN WIR, DASS UNSER KIND HERZKRANK IST?	11	WAS GESCHIEHT NACH DER ENTLASSUNG AUS DEM KRANKENHAUS?	32
WAS BEDEUTET DER HERZFEHLER FÜR UNSER KIND?	12	WAS IST BEI DER WAHL DES KINDERGARTENS WICHTIG?	35
WELCHE PROGNOSEN HAT UNSER KIND?	15	WIE GEHT ES IN DER SCHULE WEITER?	36
WAS, WENN MEIN KIND NEBEN DEM HERZFEHLER EINE WEITERE ERKRANKUNG HAT?	17	Informieren Sie die Pädagogen	38
WER HILFT UNS, DAS RISIKO ABZUWÄGEN?	17	Schulausflüge, Wandertage, Schüleraustausch, Schikurse etc.	40
KINDERHERZZENTRUM – WAS IST BEI DER WAHL DES KRANKENHAUSES ENTSCHIEDEND?	19	SPORT BEI KINDERN MIT ANGEBORENEM HERZFEHLER	42
Hilfe bei allen Fragen	19	Integration in den Klassenverband	47
Wie können wir eventuelle Zweifel ausräumen?	19	Mobbing	47
WAS MÜSSEN WIR VOR DER KRANKENHAUSBEHANDLUNG KLÄREN?	20	ARZNEIMITTEL	48
WAS KOMMT IM KRANKENHAUS AUF UNS ZU?	23	REHABILITATION	50
Gegenseitige Rücksicht ist gefragt.	24	TIPPS	52
Wer sorgt für die Geschwister?	25	VEREIN HERZKINDER ÖSTERREICH	55

Das Gegenteil von Angst

...ist nicht Mut, sondern Information.

Liebe Eltern!

Jedes Jahr kommen in Österreich etwa 700 herzkrankte Kinder zur Welt. Angeborene Herzfehler sind die häufigsten Fehlbildungen, deren Ursachen „multifaktoriell“ sind, d. h. es fallen mehrere Auslöser zusammen. Die Art und Ausprägung der vielen verschiedenen Herzfehler ist sehr unterschiedlich, die Verläufe vielfältig und häufig gibt es mehr als eine Behandlungsmöglichkeit.

Wenn Ihr Kind mit einem Herzfehler geboren wird, heißen Sie es züversichtlich willkommen! Dieses Kind ist anders als Sie es sich noch zu Beginn der Schwangerschaft erträumt haben. Aber es hat gute Aussichten auf ein weitgehend normales Leben, wenn auch nur mit Hilfe der Medizin und vielleicht mit Einschränkungen. Viele „unserer“ Familien haben diese Erfahrungen durchlebt und sind gerne bereit, Sie daran teilhaben zu lassen.

Die Geburt eines Kindes mit einem Herzfehler bringt das ganze Familienleben in Bewegung, meist brauchen alle Familienmitglieder Unterstützung. Dabei helfen wir und unsere Ansprechpartner in den Bundesländern gerne. Immer mehr herzkrankte Kinder, die noch vor 20 Jahren verstorben wären, erreichen Dank des medizinischen Fortschritts heute das Erwachsenenalter. Viele von ihnen brauchen eine engmaschige und lebenslange Versorgung. Dafür ist eine gute, vertrauensvolle Kommunikation zwischen Kinder- bzw. Hausärzten, Therapeuten, Betreuern in Kindergärten und Schulen sowie der Familie notwendig. Sie als Eltern sind der Mittler zwischen Ihrem Kind und den Ärzten, Pflegern und Betreuern. Lassen Sie sich notwendige Behandlung, bei Bedarf mehrfach, verständlich erklären und fragen Sie, was im Alltag für Ihr herzkrankes Kind wichtig ist. Geben Sie sich nicht mit „Fach-Chinesisch“ zufrieden und fragen Sie nach, wenn Sie etwas nicht verstanden haben. Um mit Ängsten umgehen zu können, braucht man nicht nur Mut, sondern auch Informationen.



Diese Broschüre soll Ihnen als Leitfaden dienen und Sie sowohl über Bedeutung und Prognose eines Herzfehlers informieren, als auch über Kriterien bei der Auswahl des Krankenhauses. Sie finden Tipps für Kindergarten, Schule, Sport, Rehabilitation und vieles mehr. Diese Broschüre ersetzt nicht das offene Gespräch mit den Menschen, die mit Ihnen gemeinsam Ihr Kind betreuen. Wir unterstützen Sie dabei gerne.



HAND AUFS HERZ!

Michaela Altendorfer
Präsidentin
Herzkinder Österreich



***Die Weisheit
des Herzens.***

Das Herz

...der Sitz der Seele oder nur eine Pumpe?

Das Herz ist ein besonderes Organ und wird mit der Gefühlswelt und unserer Seele in Verbindung gebracht. Auch in anderen Kulturkreisen hat das Herz eine zentrale Bedeutung.

Diese umfassende Bedeutung kann dazu führen, dass ein angeborener Herzfehler als besonders bedrohlich erlebt wird. Auch Kinder erfassen die lebenswichtige Funktion des Herzens schon sehr früh und können mit Angst reagieren, wenn gerade mit ihrem Herz etwas nicht in Ordnung ist.

Viele altbekannte Sprichwörter beschreiben bildlich die emotionale Bedeutungsebene des Herzens:



***Mir fällt
ein Stein
vom Herzen.***

***Etwas
zerreißt mir
das Herz.***



Ursachen von angeborenen Herzfehlern (AHF):

Warum ausgerechnet wir?

Die embryonale Herzentwicklung findet in den ersten Schwangerschaftswochen statt und ist sehr komplex. Zu allen Zeitpunkten dieser Entwicklung können Störungen auftreten, die im weiteren Verlauf zu Herzfehlbildungen führen können. Die Ursachen angeborener Herzfehler sind noch nicht umfassend erforscht. Es handelt sich um ein weitgehend unverstandenes Zusammenspiel verschiedener Faktoren. Oft wissen die werdenden Mütter in der entsprechenden Entwicklungsphase noch gar nicht, dass sie schwanger sind.

Viele Eltern werden später von Schuldgefühlen gequält, wobei sie in den allermeisten Fällen nichts hätten tun können, um die Entstehung des Herzfehlers zu vermeiden. Die Suche nach Ursache oder Schuld an der Krankheit ist also müßig. Wir möchten Sie ermutigen, die Erkrankung Ihres Kindes aktiv anzunehmen und nach vorne zu schauen.

In Österreich werden täglich zwei Kinder mit einem Herzfehler geboren. Die meisten Familien erreichen mit ihren Kindern nach der nervenaufreibenden Akut-Phase eine ziemlich gute Lebensqualität. Mit einer möglichst positiven Einstellung helfen Sie Ihrem Kind am meisten.





Häufig sieht man den Kindern ihre angeborenen Herzfehler nicht an.

Woran erkennen wir, dass unser Kind herzkrank ist?

Manchmal wird der Herzfehler schon vor der Geburt vom Frauenarzt entdeckt. Allerdings können nicht alle Herzfehler vorgeburtlich diagnostiziert werden. Dazu braucht der Gynäkologe viel Erfahrung und gute Geräte. Er sollte zur umfassenden Beratung dann einen Kinderkardiologen hinzuziehen. Dabei erfahren Sie, welche Behandlungen während der Schwangerschaft und nach der Geburt Ihres Kindes evtl. notwendig sind und vielleicht wie Sie schon bestmöglich vorbereitet werden können.

Wenn Sie vor der Entscheidung stehen, die Schwangerschaft fortzusetzen oder abubrechen, sollten Sie sich nicht nur bei Ihrem betreuenden Arzt informieren. Es gibt in Ihrer Nähe psychosoziale Beratungsstellen und unsere Ansprechpartner in den Bundesländern, die Sie über Ihre Möglichkeiten aufklären können. Niemand kann Ihnen eindrucksvoller vom Familienalltag mit einem herzkranken Kind erzählen als Eltern, die schon länger mit einem solchen Kind leben.

Unter www.herzkinder.at finden Sie Herzfehlerbeschreibungen und -behandlungen in allgemeinverständlicher Sprache.

Wenn bei Ihrem Kind erst nach der Geburt ein auffälliges Herzgeräusch festgestellt wird, sollten Sie sich in ein auf angeborene Herzfehler spezialisiertes Krankenhaus überweisen lassen.

Häufig sieht man den Kindern ihre angeborenen Herzfehler nicht an. Sie sind vielleicht kurzatmig und trinken wenig, aber nicht alle haben blaue Lippen und Fingernägel. Nur zyanotische („blausüchtige“) Herzkinder, bei denen durch den Herzfehler immer wieder sauerstoffarmes Blut durch den Körperkreislauf gepumpt wird, fallen durch ihre bläuliche Hautfärbung (Zyanose = „Blausucht“) auf. Sicher können Sie als Eltern Ihr Kind gut einschätzen und würden schnell merken, wenn etwas nicht in Ordnung ist. Wenn Sie unsicher sind, sprechen Sie den Arzt oder das Pflegepersonal an.

Was bedeutet der Herzfehler für unser Kind?

Es gibt eine Vielzahl verschiedener angeborener Herzfehler, die unterschiedlich ausgeprägt sein können und manchmal in Kombination mit anderen Erkrankungsmerkmalen (Syndromen) auftreten.

Doch kaum ein Herzfehler gleicht dem anderen und der Krankheitsverlauf unterscheidet sich von Patient zu Patient. Auch die Behandlung erfolgt immer nach einem individuellen Plan.

Ob für ein Kind eine medikamentöse Behandlung, ein Herzkatheter-Eingriff (mit einem dünnen Plastikschauch, der z. B. über die Leiste ins Herz oder die Gefäße eingeführt wird) oder eine Herz-Operation notwendig ist, hängt von vielen Faktoren ab. Kinder mit leichten Herzfehlern, wie Vorhof- oder Kammerscheidewanddefekten, haben nach einem erfolgreichen Eingriff gute Chancen auf eine annähernd normale Lebensqualität. Durch die Fortschritte in der Medizin sind die Prognosen gut für Eingriffe, die vor 20 Jahren nicht vorstellbar waren. Deshalb liegen noch kaum Langzeitergebnisse vor.

Kinder mit sehr schweren Herzfehlern oder ungünstigem Krankheitsverlauf müssen eventuell mit Einschränkungen der körperlichen Belastbarkeit rechnen. Genauere Aussagen bekommen Sie von Ihrem behandelnden Kinderkardiologen.



Kinder mit leichten Herzfehlern haben nach einem erfolgreichen Eingriff gute Chancen auf eine annähernd normale Lebensqualität.





Welche Prognosen hat unser Kind?

Überlebenschancen, Lebensqualität, körperliche und geistige Entwicklung werden von vielen individuellen Faktoren beeinflusst. Die Entwicklung einiger Kinder mit angeborenen Herzfehlern verläuft verlangsamt, manche haben bleibende Entwicklungsstörungen oder Konzentrationsschwierigkeiten. Die meisten können mit wenigen Einschränkungen eine Regelschule besuchen, Sport betreiben, reisen und mit einer angepassten Lebensführung einen weitgehend normalen Alltag führen.

Viele angeborene Herzfehler können nicht vollständig korrigiert, sondern lediglich palliiert werden (damit wird keine normale Herzfunktion hergestellt, sondern es werden Symptome beseitigt, was zu einer bestmöglichen Anpassung an die Erkrankung führt). Nicht selten ist, zumindest im Kleinkindalter, die Ernährung der Kinder problematisch; es sind Sonden notwendig oder das Stillen funktioniert nur mit „Anlaufschwierigkeiten“. Kinderkrankheiten bedürfen bei einigen Herzkindern einer besonders umsichtigen Behandlung durch einen ausgewiesenen

Kinderkardiologen, Medikamente (z. B. zur Blutgerinnungshemmung) müssen in genauen Dosen regelmäßig verabreicht werden und können zu Einschränkungen der sportlichen Möglichkeiten führen. Vielfach ist bei Zahnbehandlungen o. ä. „harmlosen“ Eingriffen eine Endokarditisprophylaxe (medikamentöse Vorbeugung gegen eine Entzündung der Herzinnenhaut) notwendig.

Einige Impfungen werden bei herzkranken Kindern, die als „Risikopatienten“ eingestuft sind, besonders empfohlen. Ihr Kinderkardiologe informiert Sie dazu. Fragen zum Kindergarten, Schulbesuch (Regel- oder Förderschule), zu späteren beruflichen Aussichten usw. werden **unter Punkt 13 und 14** beantwortet. Wann der ideale Zeitpunkt für eine notwendige Operation ist, ob es ein Eingriff am offenen Herzen wird oder ein Loch evtl. durch eine Katheterintervention verschlossen werden kann und was die Vor- und Nachteile der verschiedenen Methoden sind, sollten Sie mit dem Kinderkardiologen bzw. Kinderherzchirurgen Ihres Vertrauens besprechen.



Weitere Erkrankung neben dem Herzfehler

Was, wenn mein Kind noch eine weitere Erkrankung hat?

Angeborene Herzfehler gehen manchmal mit Syndromen einher, wie z. B. dem Williams-Beuren-Syndrom, Marfan-Syndrom oder Down-Syndrom. Bei Syndromen treten gehäuft bestimmte Krankheitszeichen zusammen auf. Wichtig für Kinder, die in ihrer geistigen und körperlichen Entwicklung beeinträchtigt sind, ist eine frühzeitige, ganzheitliche Förderung, z. B. in einem sozialpädagogischen Zentrum (SPZ, FIDS: Fachbereich Inklusion, Diversität, Sonderpädagogik) oder in einer Frühförderstelle. Dort gibt es unterschiedlichste Therapieangebote, die in spielerischem Rahmen stattfinden.

Wer hilft uns, das Risiko abzuwägen?

Wenn eine Behandlung oder Herzoperation ansteht, fragen Sie Ihren Kinderkardiologen, an welches Kinderherzzentrum Sie überwiesen werden. Vor dieser Entscheidung erfolgen eine umfassende Diagnostik und die sorgfältige Abwägung der möglichen Behandlungen und ihrer Risiken. Besonders schwierig scheint es, einer Operation zuzustimmen, wenn sich Ihr Kind in einem guten körperlichen Zustand befindet. Dabei sollten Sie sich jedoch an der langfristigen Prognose Ihres Kindes orientieren. Richten Sie Ihre Wahl des Kinderherzzentrums/des behandelnden Krankenhauses nicht nur an Äußerlichkeiten aus (wie gute Erreichbarkeit oder Erscheinungsbild der Station), sondern fragen Sie nach der Expertise des Behandlungsteams. Holen Sie sich bei Unsicherheit auch eine Zweitmeinung ein.

Grundsätzlich gilt: Wenn Sie nicht alles verstehen, bitten Sie darum, dass ein Dolmetscher in Ihre Muttersprache übersetzt.

*Mögliche Komplikationen
treten jedoch nur in
Ausnahmefällen ein.*

Kinderherzzentrum

Was ist bei der Wahl des Kinderherzzentrums / des behandelnden Krankenhauses entscheidend?

Nach einer Herzoperation folgt für Ihr Kind ein längerer Aufenthalt im Krankenhaus. Suchen Sie ein Kinderherzzentrum / ein behandelndes Krankenhaus aus, welches auf die Behandlung angeborener Herzfehler spezialisiert ist. Möglicherweise ist dieses nicht in unmittelbarer Nähe Ihres Wohnortes. Ein Elternteil kann nach Möglichkeit im gewählten Kinderherzzentrum übernachten, oft auch direkt beim Herzkind, der Rest der Familie kann nach entsprechender Planung im **Teddyhaus** wohnen. Das **Teddyhaus in Linz und Wien**, jeweils in unmittelbarer Nähe der Kinderherzzentren, bietet Unterkünfte für Angehörige während der Zeit des Krankenhausaufenthaltes des Herzkindes.

Hilfe bei allen Fragen

Oft sind medizinische Aufklärungsgespräche schwer verständlich und machen Angst, weil alle möglichen Komplikationen vom Arzt benannt werden müssen. Diese treten jedoch nur in Ausnahmefällen ein. Scheuen Sie sich nicht, eine neutrale Person zu dem Gespräch mitzunehmen. Nicht selten kann man in so einer Stresssituation die vielen Informationen gar nicht richtig aufnehmen und sich später an vieles nicht mehr erinnern. Notieren Sie, was Sie nicht verstanden haben und machen Sie eine Liste mit Ihren Fragen für das nächste Gespräch.



Wie können wir eventuelle Zweifel ausräumen?

Wenn Sie trotz ausführlicher Aufklärung und Information Zweifel an der vorgeschlagenen Behandlung haben, können Sie sich eine Zweitmeinung in einem anderen Kinderherzzentrum einholen. Anschriften bekommen Sie von Ihrem Kinderkardiologen. Oder fragen Sie uns. Sie haben übrigens einen Anspruch auf Herausgabe der medizinischen Unterlagen Ihres Kindes, wenn Sie das wünschen.

Krankenhaus- behandlung

Was müssen wir vor der Krankenhausbehandlung klären?

Unterbringung der Begleitperson abklären:

Nach Möglichkeit versucht das jeweilige Kinderherzzentrum einen Elternteil im Krankenzimmer mitaufzunehmen. Falls dies nicht möglich ist, stehen für Begleitpersonen und Geschwisterkinder das **Teddyhaus Linz** bzw. das **Teddyhaus Wien** zur Verfügung. Weitere Unterkunstmöglichkeiten wären nahegelegene Hotels oder Pensionen.

Geschwisterbetreuung organisieren:

Je nach Kinderherzzentrum ist es unterschiedlich, ob Geschwisterkinder mit auf die Intensivstation / Bettenstation kommen dürfen. In manchen Kinderherzzentren ist ein Besuch erst ab dem 14. LJ möglich. Nicht schulpflichtige Geschwisterkinder können im Teddyhaus mit den Eltern wohnen, die Betreuung obliegt aber den Eltern. Es besteht eine Kooperation mit einer Kinderkrabbelgruppe bzw. einem Kindergarten, wo nach Voranmeldung die Geschwisterkinder bleiben können. Nähere Infos dazu gibt es bei den jeweiligen Hausmüttern des Teddyhauses. Am besten ist es allerdings oftmals, die Geschwisterkinder zu Hause bei Familie und Freunden zu lassen.

Familienhelfer:in:

Wenn ein Elternteil oder eine andere wichtige Bezugsperson vorübergehend

ausfällt, muss für die Kinder rasch Betreuung bereitstehen. Die Familienhilfe richtet sich an Familien mit betreuungspflichtigen Kindern. Sie unterstützt Familien zu Hause in der gewohnten Umgebung und sorgt für die Aufrechterhaltung des vertrauten Alltags. Die Familienhilfe kommt nach Hause und übernimmt überbrückend die Kinderbetreuung und alltägliche Haushaltsführung. Die betreuenden Personen können Mutter, Vater, aber auch Großeltern oder Pflegeeltern sein. Bei Krankheit, Mehrlingsgeburten, einer Risikoschwangerschaft, Rehaaufenthalt oder Operationen kann die Familienhilfe einspringen und die Eltern und die Kinder zu Hause unterstützen.

Die Einsatzdauer wird in Absprache mit der Familie und der Familienhilfe vereinbart. Die Familienhilfe und deren Finanzierung sind in den einzelnen Bundesländern unterschiedlich geregelt. Eine Auskunft darüber gibt es bei den zuständigen Kontakten in dem jeweiligen Bundesland (z. B. Caritas, Hilfswerk, Volkshilfe, ...)

Mobile Kinderkrankenpflege:

Die Mobile Kinderkrankenpflege unterstützt Familien in der häuslichen Pflege und Betreuung von Kindern, die schwer erkrankt sind oder mit einer Behinderung leben, durch speziell ausgebildetes Pflegepersonal.

Die Tätigkeiten von diplomierten Pflegepersonen umfasst:

- Betreuung von Frühgeborenen zu Hause
- Hilfe bei Pflegetätigkeit nach einem Krankenhausaufenthalt oder ambulantem Eingriff
- Beratung und Hilfe bei der Pflege von Kindern mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen

Die Familien werden in den unterschiedlichen Pflegetätigkeiten unterstützt und angeleitet.

Dazu zählen zum Beispiel:

- Nasale Magensonde legen und wechseln
- Gewichtskontrollen
- Verbandswechsel
- Umgang mit Überwachungsgeräten, mobile Messgeräte (für Blutdruck, Sauerstoffsättigung, INR), Beatmungsgeräte

Die Mobile Kinderkrankenpflege und deren Finanzierung sind in den einzelnen Bundesländern unterschiedlich geregelt. Eine Auskunft darüber gibt es bei den zuständigen Kontakten. Wir helfen und beraten gerne!

Fahrtkosten:

sind bei der jeweiligen Krankenkasse zu erfragen bzw. zu beantragen.

- Österreichische Gesundheitskasse: www.gesundheitskasse.at
- Sozialversicherung der Selbstständigen (Gewerbetreibende, Bauern, Freiberufler): www.svs.at

- Versicherungsanstalt öffentlich Bediensteter und Eisenbahner: www.bvaeb.sv.at

Pflegefreistellung | Pflegekarenz | Pflegeteilzeit

ist beim Arbeitgeber zu beantragen.

- Pflegefreistellung (eine Woche bzw. zwei Wochen bei Kindern unter 12 Jahren)
- Sonderurlaub
- Papa-Monat (1 Monat gleich nach der Geburt)
- Familienhospizkarenz: Freistellung vom Arbeitsplatz über einen bestimmten Zeitraum (bis zu 9 Monate) Infos unter www.arbeiterkammer.at

Notizen im Vorfeld zu allen Fragen machen

und diese ins Krankenhaus zur Aufnahme, zum Arztgespräch, mitbringen.



**WIR
HELFEN
UND
BERATEN
GERNE!**



Was kommt im Krankenhaus auf uns zu?

Die Herzoperation, der Aufenthalt im Kinderherzzentrum bzw. im behandelnden Krankenhaus und die festen Abläufe innerhalb des Krankenhausalltags stellen für Sie eine Ausnahmesituation dar.

Visiten, Untersuchungen, Schichtwechsel, Gespräche und Untersuchungen mit verschiedenen Fachgruppen können oft nicht mit Ihnen abgestimmt werden.

Sie finden manchmal in für Sie ungünstigen Zeiten, in Gegenwart Ihres Kindes oder anderer „Zuhörer“ statt, die Ihnen nicht angenehm sind. Die tägliche Aufgabe des Ärzte- und Pflegeteams ist es, die Patienten medizinisch und pflegerisch bestens zu versorgen. Haben Sie Verständnis, wenn nicht alle Ihre Angehörigen Ihr Kind besuchen können.

Jüngere Geschwisterkinder haben aus hygienischen Gründen häufig keinen Zutritt zu der Station. Vor allem auf der Intensivstation ist es wegen der schwerkranken, gefährdeten Patienten und deren hohem Ansteckungsrisiko wichtig, nur die engsten Verwandten mitzubringen.

Die Ärzte und Pfleger versorgen die Patienten medizinisch und pflegerisch bestens.



WAS KOMMT IM KRANKENHAUS AUF UNS ZU?

Gegenseitige Rücksicht ist gefragt

Die starken Gefühle der Patienten und ihrer Familien wie Angst, Dankbarkeit, Hilflosigkeit, Freude, Wut und Traurigkeit sind dem Ärzte- und Pflegepersonal vertraut. Dennoch hilft Rücksichtnahme auf den Krankenhausalltag und auf die starke Arbeitsbelastung sowie gegenseitiges Verständnis allen zu einem vertrauensvollen Umgang. Im Krankenhaus müssen Sie einen Großteil der Verantwortung für Ihr Kind abgeben.

AUCH WENN ES SCHWER FÄLLT:

Für die Zeit im Krankenhaus bestimmen überwiegend andere, was gut für Ihr Kind ist.

Betrachten Sie sich als Teil des Pflegeteams: Durch Ihre Mithilfe fördern Sie dessen Arbeit und tragen damit zum Wohlbefinden Ihres Kindes bei. Fragen Sie die Pflegepersonen, wenn Sie Zweifel oder Sorgen haben und lassen Sie sich alles genau zeigen und erklären, bei Bedarf ruhig mehrfach; auch bei vermeintlich banalen Fragen.



Wer sorgt für die Geschwister?

Nicht schulpflichtige Geschwisterkinder können im Teddyhaus mit den Eltern wohnen, die Betreuung obliegt aber den Eltern. Es besteht eine Kooperation mit einer Kinderkrabbelgruppe bzw. einem Kindergarten, wo nach Voranmeldung die Geschwisterkinder bleiben können. Nähere Infos dazu bei den jeweiligen Hausmüttern des Teddyhauses.

Am besten ist es allerdings oftmals, die Geschwisterkinder zu Hause bei Familie und Freunden zu lassen (Großeltern, Leihoma, Onkel, Tante, ...).

Auch eine Familienhilfe kann beantragt werden. Sie unterstützt die Familie zu Hause in der gewohnten Umgebung und sorgt für die Aufrechterhaltung des Alltages (Kinderbetreuung, alltägliche Haushaltsführung).

Im Bedarfsfall kann man sich bei der jeweiligen zuständigen Kinder- und Jugendwohlfahrt melden und um Hilfe bitten.

WAS KOMMT IM KRANKENHAUS AUF UNS ZU?

Was müssen wir für den Krankenhausaufenthalt einpacken?

- Schlafanzüge (möglichst mit Knöpfen)
- Jogginganzug
- Kuscheltier
- Hemden / Blusen (möglichst durchgehend geknöpft)
- Warme Socken
- Leichte bequeme Kleidung
- Waschutensilien
- Zur Beschäftigung: Lieblingsbücher, Malsachen, Rätselhefte, Lernspiele, Hörspiele oder Musik, Tablet oder Laptop mit Kopfhörern
- Krankenhausaugliches Spielzeug, das z. B. nicht durch die Bett-Gitterstäbe fallen kann.

Was braucht unser Kind jetzt von uns?

Erzählen Sie Ihrem Kind „altersgerecht“ über den geplanten Krankenhausaufenthalt. Kinder können mit der Wahrheit besser umgehen, als wir uns vorstellen können. Wie soll es Ihnen vertrauen, wenn Sie ihm einen vielleicht schmerzhaften Eingriff oder einen langen Krankenhausaufenthalt verniedlicht oder gar verschwiegen haben? Ein altersgerechtes Vorbereitungsbuch zu einer Herzoperation kann hier hilfreich sein. (z. B. „Herzteddy erzählt Johanna alles, was sie wissen muss“ oder „Wie Jakob ein gesundes Herz bekam - Eine Vorbereitung zur Herzoperation für Kinder und Eltern“ erhältlich unter: www.herzkinder.at/shop.)

Je näher Sie Ihrem Kind in dieser schwierigen Zeit sein können, desto besser. Es nimmt Ihrem Kind die Angst, wenn Sie es zu den Untersuchungen begleiten, es trösten und ablenken, ihm dabei helfen, Wünsche zu formulieren. Wenn Sie es füttern, waschen, ihm etwas erzählen

oder mit ihm singen. Achten Sie dabei auf eventuell auftauchende beängstigende Fantasien Ihres Kindes. Gehen Sie beruhigend darauf ein und stärken Sie Ihr Kind in seinem Selbstbewusstsein und -vertrauen. Auch Sie selbst werden dadurch das eigene Gefühl von Hilflosigkeit schneller überwinden können.

Gläubige Familien finden oft Trost im Gebet und geben diese Kraft an die Kinder weiter. Mitarbeiter der Seelsorge stehen Ihnen ebenso zur Verfügung.

Was hilft uns in dieser schwierigen Zeit?

Denken Sie auch an sich: Wenn Ihr Kind sich nicht zu krank fühlt, wird es im Krankenhaus auch Freundschaften mit Zimmergenossen schließen, sich an Spielen mit Krankenhausmitarbeitern beteiligen und sich auch mal ein Stündchen ohne Sie beschäftigen.

Nutzen Sie diese Zeit für sich! Überschätzen Sie Ihre eigenen Kräfte nicht. Ruhen Sie sich aus, gehen Sie im Park spazieren oder fahren Sie, wenn Sie das Bedürfnis haben, mal nach Hause, um Ihre restliche Familie zu sehen. Je entspannter und ausgeglichener die Eltern sind, desto beruhigter fühlt sich das Kind. Da sich auch umgekehrt Ihr Stress auf das Kind überträgt, ist es wichtig, dass Sie in dieser Zeit besonders gut auf sich selbst Acht geben.

Wenn Ihr Akku leer ist und nicht rechtzeitig aufgeladen wird, ist keinem geholfen. Ihnen nicht und Ihrem Kind schon gar nicht.

Je näher Sie Ihrem Kind in dieser schwierigen Zeit sein können, desto besser.





Was passiert nach der Aufnahme im Krankenhaus?

Ihr Kind wird untersucht und Sie werden wahrscheinlich zu Krankheiten in der Familie und dem bisherigen Krankheitsverlauf befragt. Die Unterlagen des einweisenden Arztes und vorherige Untersuchungen sollten sich in der Krankenakte Ihres Kindes befinden. Da das aber nicht immer so ist, empfiehlt es sich, vorsorglich Kopien vom letzten Arztbrief, den Impfpass, Herzpass usw. mitzunehmen.

Vor der Herzoperation findet ein ärztliches Aufklärungsgespräch statt, normalerweise mit dem Kinderherzchirurgen, dem Kinderkardiologen und dem Anästhesisten (zuständig für die Narkose).

Aufklärungsgespräche gut vorbereiten

Bereiten Sie sich auf das Aufklärungsgespräch mit dem Arzt vor. Wenn Sie es für notwendig halten, bitten Sie darum, dass ein Dolmetscher in Ihre Muttersprache übersetzt. Überlegen Sie sich vorher, ob Ihr Kind bei dem Aufklärungsgespräch dabei sein soll. Falls nicht, fragen Sie eine vertraute Person, Ihr Kind in der Zeit zu betreuen. So können Sie sich voll und ganz auf das wichtige Gespräch konzentrieren. Dieses sollten Sie möglichst zu zweit führen. Erkundigen Sie sich, wie lange die Operation ungefähr dauern wird. Seien Sie aber nicht beunruhigt, wenn es dann zu zeitlichen Verzögerungen kommt.

Ist Ihr Kind mindestens drei Jahre alt, wird eine psychologische Vorbereitung für die ganze Familie empfohlen, die von der Klinischen Psychologie vorgenommen wird.

WAS PASSIERT NACH DER AUFNAHME IN DER KLINIK?

TERMINVEREINBARUNG:

Kinderherz Zentrum Linz



Prof. Mag. Dr. Raphael Oberhuber
Prof.-PH, Dipl.Päd., Klinischer-
und Gesundheitspsychologe
05 7680-84-25212 | 0664 501 55 63
r.oberhuber@eduhi.at

Kinderherzzentrum Wien



Mag. Sigrid Jalowetz
Klinische- und Gesundheitspsychologin
System. Einzel- & Familientherapeutin
01 40400-33990
sigrid.jalowetz@akhwien.at



Wie verläuft die Herzoperation?

Dies ist ein Tag zwischen Bangen und Hoffen, der verständlicherweise sehr unterschiedliche Gefühle bei Ihnen weckt. Der Abschied an der Schleuse des Operationstrakts ist ein sehr sensibler Augenblick für Sie und Ihr Kind. Wenn Sie Ihr Kind nicht dorthin begleiten können oder wollen, ist es auch in Ordnung, sich schon vorher von Ihrem Kind zu verabschieden. Bemühen Sie sich in diesem für Sie schwierigen Moment, Ihrem Kind Zuversicht zu vermitteln. Mit Ihrer Ruhe stützen und stärken Sie Ihr Kind. Sie können ihm einen vertrauten Gegenstand mitgeben, wie sein Kuscheltier oder den Schnuller, den es nach dem Aufwachen wiedererkennt.

Versuchen Sie, sich abzulenken und nicht die ganze Zeit auf der Station zu warten. Und: Arbeiten Sie mit den Ärzten zusammen und halten Sie sich an die Vorgaben: Wenn der Narkosearzt Essen vor der Operation nicht wünscht, will er Sie oder Ihr Kind nicht ärgern. Lassen Sie Ihr Kind nicht aus Mitleid doch etwas trinken und essen, auch wenn sich vielleicht der Zeitplan etwas verschiebt. Das könnte zu Komplikationen während der Narkose führen.

Genauere Auskunft über verschiedene Routineuntersuchungen, Operationsabläufe und vor allem über die Zeit auf der Intensivstation finden Sie in unserem Leitfaden **Gut informiert zur Herz-Operation**.

Was geschieht nach der Entlassung aus dem Krankenhaus?

Hilfreich ist ein guter Kinderkardiologe in Ihrer Nähe, da regelmäßige Kontrolltermine einzuhalten sind. Vielleicht wird Ihnen zu verschiedenen ambulanten Therapien geraten. Hier gilt es zu unterscheiden, ob diese alle sinnvoll und notwendig sind, oder zur Zusatzbelastung im ohnehin vollen Alltag werden.

Ausgesprochen hilfreich ist auch der Erfahrungsaustausch:

- im Teddyhaus
- auf den Stationen

- in der geschlossenen Facebook-Gruppe (Leben mit einem Herzkind - Herzkinder Österreich)
- bei Stationsbesuchen an den Kinderherzzentren

bei diversen Veranstaltungen von Herzkinder Österreich:

- Herzkindertreffen
- Sommerwochen
- Mama-Wochenende
- Papa-Wochenende
- Wochenende für verwaiste Eltern

WIR SIND AUCH ONLINE FÜR SIE DA:

www.herzkinder.at | www.emah.at



herzkinder.oesterreich

geschlossene Gruppen:

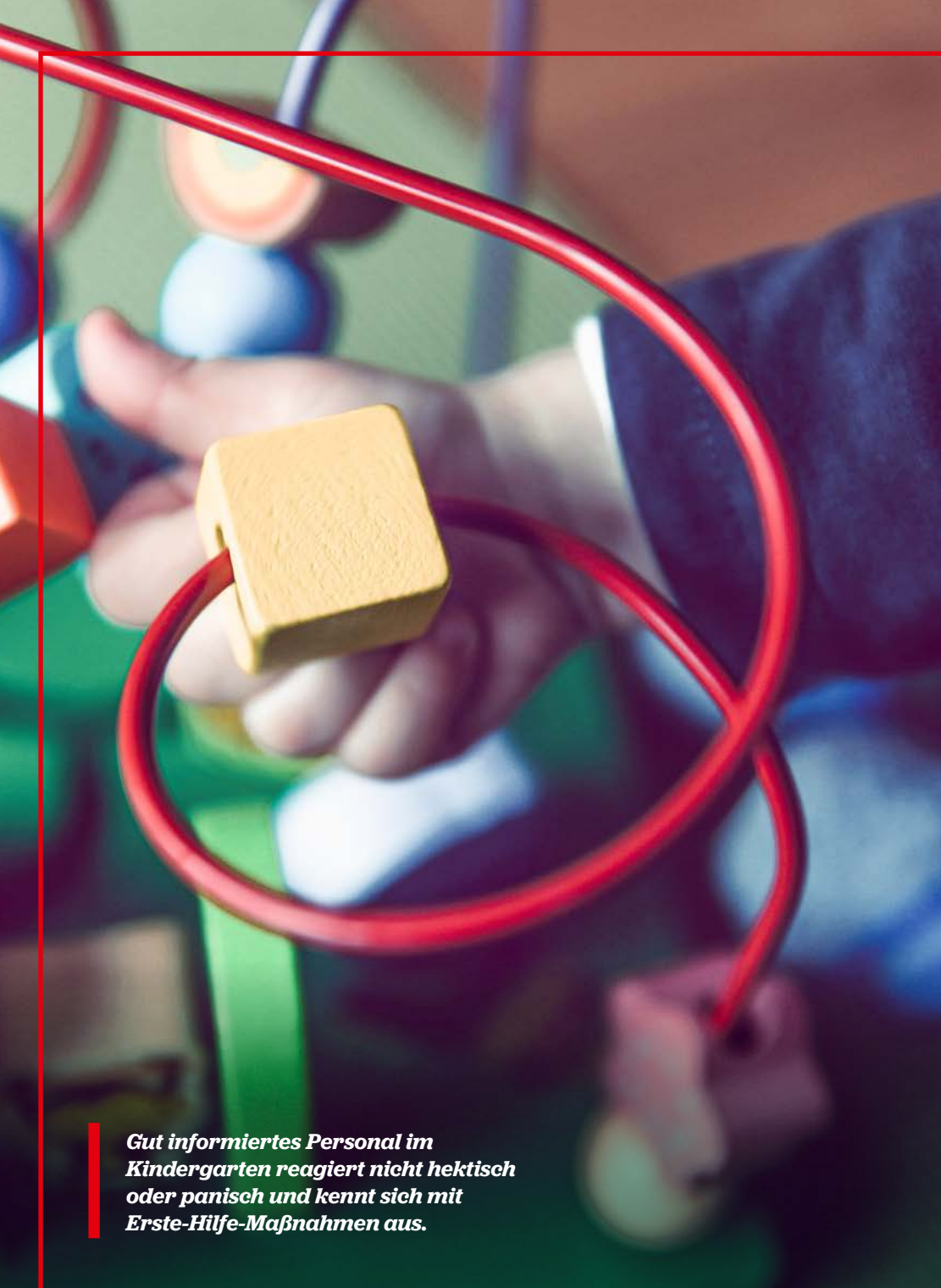
- Leben mit einem Herzkind | Herzkinder Österreich
- EMAH - Erwachsene mit angeborenem Herzfehler | Herzkinder Österreich
- gemeinsam kämpfen - gemeinsam trauern | Herzkinder Österreich
- Herzkind-Austausch für Angehörige: Großeltern, Tanten & Onkel, Geschwister
- Leben mit einem Spenderherz | Herzkinder Österreich



herzkinder_oesterreich
emah.oesterreich

Diskutieren Sie mit uns...





Gut informiertes Personal im Kindergarten reagiert nicht hektisch oder panisch und kennt sich mit Erste-Hilfe-Maßnahmen aus.

Was ist bei der Wahl des Kindergartens wichtig?

Die meisten herzkranken Kinder können gemeinsam mit ihren Geschwistern oder Freunden einen normalen Kindergarten besuchen. Für einen Platz in einem geeigneten Kindergarten ist es bei schwer eingeschränkten oder betreuungsintensiven Kindern hilfreich, vom Arzt, Psychologen, Pädagogen einen „sonderpädagogischen Förderbedarf“ feststellen zu lassen (immer in Absprache mit Schule und Bildungsregion). Damit kann Ihr Kind in einer geeigneten Einrichtung (integrativer Kindergarten oder Tagesstätte für behinderte und nichtbehinderte Kinder) von speziell geschultem Personal, meist heilpädagogischen Fachkräften, optimal unterstützt werden. Notwendige Therapien (Ergotherapie, Physiotherapie, Logopädie) können dann meist auch im Kindergarten stattfinden, was eine große Entlastung darstellt und Zeit für den ganz normalen Alltag freimacht. Bei der Abwägung, ob der wohnortnahe Kindergarten oder die spezielle Einrichtung in größerer Entfernung besser für Ihr Kind ist, hilft Ihnen der psychosoziale Mitarbeiter im Krankenhaus oder Ihr Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ). Ggf. können Sie auch den Transport in eine weiter entfernte Kindertages-

stätte beantragen, damit Sie nicht jeden Tag Stunden für den Hin- und Rücktransport zum und vom Kindergarten aufwenden müssen.

Grundsätzlich sollten Sie klarmachen, dass Ihr Kind keine Sonderstellung im Kindergarten oder der Schule bekommen soll. Gehen Sie offen mit der Herzkrankheit Ihres Kindes um, verschweigen oder verniedlichen Sie Einschränkungen oder Bedürfnisse Ihres Kindes nicht. Wenn die Erzieher und Kinder in der Gruppe wissen, dass bei Rangeleien besondere Rücksicht genommen werden muss und Ihr Kind evtl. mehr Pausen braucht, werden sie einfacher auf natürliche und gleichberechtigte Art mit Ihrem Kind umgehen. Durch regelmäßige und ehrliche Gespräche fällt allen die Balance zwischen Ängstlichkeit und einem entspannten, fröhlichen Umgang mit Ihrem herzkranken Kind leichter.

WICHTIG!

Informieren Sie die Pädagogen rechtzeitig über die Arzneimittel Ihres Kindes und deren evtl. Wirkungen: **siehe Kapitel „Arzneimittel“**

Wie geht es in der Schule weiter?

Kindergarten- und Schulalltag

Für die erfolgreiche Auseinandersetzung mit dem angeborenen Herzfehler ist das soziale Umfeld wichtig.

Erleichternd in Bezug „Kindergarten und Schule“ wirken sich vor allem folgende Bedingungen aus:

- konstruktive Sichtweise
- Unterstützung von Pädagogen oder Therapeuten
- sensibles aber auch konsequentes Erziehungsverhalten, dies ermöglicht dem Herzkind ein weitgehendes „normales“ Aufwachsen
- so wenig Sonderstellung wie nötig, soviel Normalität wie möglich
- offene und ehrliche Gesprächsführung
- bei Kontakten mit Eltern sollten Pädagogen berücksichtigen, dass genügend Zeit ist, um mit den Eltern ausführliche Gespräche zu führen.
- mit den Gruppen und Klassen die Situation des Herzkindes besprechen, sofern das Herzkind und die Eltern damit einverstanden sind

Für das Herzkind wäre es hilfreich, wenn:

- im Krankheitsfall ein Mitschüler die Hausaufgaben vorbei bringt
- bei längeren Krankenhausaufenthalten Briefe (SMS, WhatsApp-Nachrichten, etc.) verschickt werden oder ein Besuch organisiert wird (in Absprache mit den Eltern)

Sport: Mitmachen, um ein gutes Selbstvertrauen, Mut und Körpergefühl zu entwickeln. Kinder werden oft als „ungeschickt und tollpatschig“ empfunden. Dies kann sich aber bei sportlichen Aktivitäten bessern und somit auch oft kleine Erfolgserlebnisse beschieren. Jedes Kind sollte am Schulsport teilnehmen, soweit es dazu in der Lage ist. Herzkinder wissen ganz genau, wie weit Sport für sie gut ist (Körperhaltung und Hautfarbe beachten).

Fazit: Pädagogen spielen eine große Rolle im Leben der Herzkinder!

Tipp: Der für das Herzkind zuständige Pädagoge sollte Ansprechpartner für alle Fragen aus Kindergarten und Schule sein und laufend von den Eltern über diverse Veränderungen beim Herzkind informiert werden.

Der zuständige Pädagoge sollte laufend über diverse Veränderungen beim Herzkind informiert werden.



Eine ganz besondere Herzstunde im Kindergarten oder in der Schule

Wenn Kinder mit einem Herzfehler und den dazugehörigen Operationen und vielfachen Klinikaufenthalten aufwachsen, stellt dies nicht nur die Herzkinder, Eltern und Angehörige vor große Herausforderungen, sondern mitunter auch das kindergarten- oder schulsoziale Umfeld (Gruppen- oder Klassengemeinschaft). Ebenso mag das Eingliedern in eine Klassengemeinschaft für die Herzkinder selbst oft nicht leicht sein. Nach jahrelangem Kampf um die eigene Gesundheit gestaltet sich das Zusammensein mit Gleichaltrigen oft schwierig.

Auf unterschiedlichen Ebenen bleiben viele Fragen für die gesunden Kinder ungelöst. Die Kinder wissen oft nicht, wie sie mit dem Herzkind umgehen sollen, verstehen nicht, was sich „unter der Oberfläche“ verbirgt. **Wir bieten dazu eine sogenannte „Herzstunde“ in der Gruppe oder Klasse an, in der den Kindern altersgerecht erklärt wird, was die Ursachen, Auswirkungen und Einschränkungen der Herzerkrankung sind.** Somit werden Berührungängste genommen. Gerade für herzkranken Kinder ist es wichtig, die Normalität aufrecht zu erhalten und von der Gemeinschaft nicht ausgeschlossen zu werden. Ein unbefangener Umgang mit den Betroffenen wird gefördert. Bei Bedarf werden auch Eltern- und Pädagogen-Abende angeboten.

Die „Herzstunde“ ist eine Initiative von Mag. Dr. Raphael D. Oberhuber die in Zusammenarbeit mit Herzkinder Österreich durchgeführt wird. Pädagogische und didaktische Methoden finden in wissenschaftlicher Absprache mit Mag. Dr. Raphael D. Oberhuber (Klinischer- & Gesundheitspsychologe) statt.

WAS PASSIERT NACH DER AUFNAHME IM KRANKENHAUS?

Informieren Sie die Pädagogen

Geben Sie die Herzkrankheit Ihres Kindes ehrlich und vorab an. Verschweigen oder verniedlichen Sie Einschränkungen oder Bedürfnisse Ihres Kindes nicht, damit die Lehrer angemessen damit umgehen können.

Bei langen stationären Aufenthalten können Schulkinder im Krankenhaus von einem Pädagogen der Heilstättenschule unterrichtet werden. Die Heimatschule übermittelt während des Krankenhausaufenthalts den Lernstoff.

Hilfreich für die kranken Kinder sind Kontaktaufnahmen der Mitschüler. Bei Langzeitaufenthalten ist der Einsatz eines Avatars (Kommunikationsroboter) sinnvoll. Besuche von Kindern im Alter unter 14 Jahren sind an manchen Stationen nicht möglich.



Name des Kindes: _____

Geburtsdatum: _____ SV-Nr.: _____

Adresse: _____

Herzfehler: _____

Begleiterkrankungen: _____

1. Notfall-Nummern:

Mobilnummer Eltern: _____

behandelnder Arzt: _____

Krankenhaus: _____

2. **Medikamente:** Nein Ja, wann wie oft: _____

Unterstützung notwendig? _____

Aufbewahrung im Kindergarten / in der Schule (unzugänglich für andere Kinder), gekühlt o. a.: _____

Verabreichung durch Pädagogen vereinbart? (private Gefälligkeit, ohne Haftung)

Ja Nein

Nebenwirkungen z. B. vermehrter Harndrang, erhöhtes Blutungsrisiko: _____

3. Allergien, sonstige gesundheitliche Besonderheiten:

4. Besonderheiten bei Notfallmaßnahmen

(z. B. Fontan-Kreislauf bei Beatmung beachten, Blutungsgefahr nach Stürzen / Verletzungen): _____

5. **Einschränkungen beim Sport:** Nein Ja, welche: _____

6. Ansteckende Krankheiten in der Gruppe | in der Klasse (z. B. Durchfall)

an Eltern melden (etwa bei transplantierten Kindern): _____

Ja Nein

7. **Weitere Bemerkungen:** _____

Datum, Unterschrift des Erziehungsberechtigten _____

WIE GEHT ES IN DER SCHULE WEITER?

Schulausflüge, Wandertage, Schikurse, Projektwochen usw.

Die Lehrer sollten bei außerschulischen Veranstaltungen wissen, ob und welche Medikamente Ihr Kind regelmäßig einnehmen muss.

Wenn es dies selbständig und zuverlässig auch zu Hause kann, braucht es keine Hilfe des Pädagogen. Wenn der Pädagoge Ihr Kind erinnern oder unterstützen muss, informieren Sie ihn rechtzeitig vor der Fahrt. Geben Sie die Medizin in Einzeldosen abgepackt und gekennzeichnet mit, damit Ihr Kind immer weiß, ob es die tägliche Ration bereits genommen hat oder nicht.

Kinder, die unter Sauerstoffmangel leiden, sollten nicht in die Berge (höher als 1.700 Meter über dem Meeresspiegel) fahren. Zu geplanten Flugreisen befragen Sie bitte Ihren Kinderkardiologen.

Aufregende Aktivitäten (z. B. Achterbahn fahren) sind für einige herzkrankte Kinder ein zu hohes Risiko. Lange Wanderungen, körperlich anstrengende Aktivitäten und verletzungssträchtige Sportarten sind für Kinder, die aufgrund des Herzfehlers in ihrer Leistungsfähigkeit eingeschränkt sind, ungeeignet. Mit ein wenig Fantasie und Rücksichtnahme sind gemeinsame Unternehmungen gut möglich. Oft reichen schon kleine individuelle Anpassungen.



Zu geplanten Flugreisen befragen Sie bitte Ihren Kinderkardiologen.



WIE GEHT ES IN DER SCHULE WEITER?

Sport bei Kindern mit angeborenem Herzfehler

In den allgemeinen österreichischen Empfehlungen für körperliche Aktivität für Kinder steht: „Bei Kindern sollte die sportliche Aktivität etwa 60 Minuten pro Tag betragen. Dazu sollte etwa dreimal muskel- und knochenstärkendes Training vollzogen werden und wenn möglich noch sportliche Betätigung im Bereich Koordination und Beweglichkeit.“ Doch wie sieht das für Kinder mit angeborenen Herzfehlern aus?

Sowohl für die Eltern, betreuenden Pädagogen, als auch für die behandelnden Ärzte entstehen bei Sport für Kinder mit angeborenen Herzfehlern die verschiedensten Fragen!

Es gibt nur wenige Studien, die sich dem Thema Sport bei Kindern mit angeborenen Herzfehlern annehmen. Im Allgemeinen zeigen diese wenigen Arbeiten aber ohne Ausnahme nur positive Wirkungen, sowohl auf die psychomotorische Entwicklung als auch auf die körperliche Belastbarkeit der Kinder.

Leider werden Kinder mit Herzerkrankungen sehr oft zu Unrecht aus den verschiedensten Gründen von körperlichen Belastungen, Schulsport und auch von der Teilnahme an verschiedenen sportlichen Aktivitäten ganz oder teilweise ausgeschlossen. In einigen Fällen kann es natürlich berechtigte, medizinisch indizierte Beschränkungen geben – aber insbesondere auch dann ist es wichtig, darauf zu verweisen, dass Sportverbot nicht gleichbedeutend mit Bewegungsverbot ist und somit gilt hier ebenso: „Bewegung ist gesund!“

In den letzten Jahren wurden genügend Studien veröffentlicht, die klar zeigen, dass in unserer hochindustrialisierten Welt neben den Volkskrankheiten wie Bluthochdruck, Blutzucker und Cholesterin der Bewegungsmangel der neue „Killer Nr. 1“ geworden ist. Bewegungsmangel stellt ein großes kardiovaskuläres Risiko dar. Außerdem ist Bewegung und Sport bei Kindern auch wichtig für die psychische, soziale und neuromotorische Entwicklung!

Es ist Tatsache, dass sich unsere Kinder viel zu wenig bewegen, und dies gilt leider auch in besonderem Maße für Kinder mit angeborenen Herzfehlern. Für alle Kinder gilt ohne Einschränkung daher als wichtigste Maßnahme: weniger Fernsehen & Computer spielen! Eine Reduzierung der „Screentime“ (= Zeit vor dem Fernseher, Computer, Tablet) vermindert das Risiko für die Entstehung von Übergewicht.

Mein Kind hat einen angeborenen Herzfehler – darf es nun konkret Sport betreiben?

Das Spektrum der unterschiedlichen Herzfehler, sowie insbesondere der Schweregrad ein und desselben Herzfehlers, kann sehr variabel sein. Außerdem existieren derzeit eigentlich nur Richtlinien für Leistungssport bei Erwachsenen. Körperliche Aktivitäten in den verschiedenen Altersgruppen sind sehr vielschichtig und unterschiedlich: Sie reichen vom Babyschwimmen, Kinderturnen, Freizeitsport über Schulsport bis hin zum leistungsorientierten Wettkampfsport. Auch Umweltbedingungen (Hitze, Kälte, Wind) können die körperliche Belastung bei Sport deutlich beeinflussen. Dementsprechend können somit allgemeine Richtlinien und Empfehlungen nur als Orientierungshilfe angeboten werden und ersetzen auf keinen

Fall das individuelle Beratungsgespräch beim behandelnden Kinderkardiologen.

Im Allgemeinen kann man aber sagen:

1. Bei komplett korrigierten Herzfehlern, korrigierten Herzfehlern mit nur geringen Restbefunden (frühestens drei bis sechs Monate postoperativ) oder bei primär nur geringen, vom Normalbefund abweichenden, nicht operationsbedürftigen Auffälligkeiten ist Sport uneingeschränkt möglich.
2. Bei höhergradigen Einschränkungen der Ventrikelfunktion, höhergradigen Klappenengungen oder Klappenundichtigkeiten sollte keine maximale Belastung erfolgen.
3. Bei reoperationsbedürftigen Befunden, nicht korrigierbaren schweren Herzerkrankungen, schwerer pulmonaler Hypertonie sollte allenfalls nur eine geringe bis gar keine sportliche Belastung erfolgen.



So viel Rücksicht wie nötig, so viel Normalität wie möglich!

VORWEG GLEICH DAS WICHTIGSTE:

Die Aussage „Sport & Bewegung sind gesund für Kinder!“ gilt auch oder vielmehr ganz besonders für Kinder mit angeborenen Herzfehlern.

WIE GEHT ES IN DER SCHULE WEITER?

Wenn JA: Welche Sportarten darf mein Kind mit welchem angeborenen Herzfehler ausüben?

Man unterscheidet im Groben unter dynamischen und statischen Sportarten. Bei einer dynamischen Bewegung kommt es zu einem wiederholten An- und Entspannen des Muskels mit nur relativ geringer Kontraktionskraft. Ein Beispiel hierfür wäre das Laufen. Im Gegensatz dazu kommt es bei statischer Belastung, wie zum Beispiel beim Gewichte-Stemmen, zu einer sehr hohen Kraftaufwendung mit einer deutlichen intramuskulären Druckerhöhung, meist auch gemeinsam mit einer deutlichen Blutdruckerhöhung. Bei jeder Sportart kann sowohl die dynamische als auch die statische Belastungskomponente in drei unterschiedliche Belastungsgrade eingeteilt werden. Im Allgemeinen sind dynamische Belastungen statischen vorzuziehen. Insbesondere bei Aortenklappenerkrankungen, Aortenisthmusstenosen, Erweiterungen (Aneurysma) der Aorta sowie bei angeborenen Bindegewebserkrankungen (z. B. Marfan-Syndrom) sollten große statische Belastungen vermieden werden.

Darf mein Kind am Schikurs oder am Schwimmtraing teilnehmen?

Wenn keine wesentliche, sportliche Restriktion notwendig ist, kann prinzipiell am Schikurs oder Schwimmtraining teilgenommen werden. Schwimmen sollte bei Herzfehlern, die zum kurzfristigen Verlust des Bewusstseins führen könnten, nur unter entsprechender Aufsicht erfolgen.



Im Allgemeinen sind dynamische Belastungen statischen vorzuziehen.



Wie groß ist das Risiko für einen plötzlichen Herztod bei Sport für diese Kinder?

Das Risiko für einen plötzlichen Herztod bei angeborenen Herzfehlern bei Sport wird häufig auch von Ärzten zu hoch geschätzt.

Was muss bei Kindern mit angeborenen Herzfehlern beachtet werden und welche Gefahren gibt es für diese Kinder beim Sport?

Kinder mit Herzfehlern, die zu Synkopen (Rhythmusstörung, schwere Aortenklappenstenose, ...) führen können, sollten keine Sportarten, bei denen ein kurzfristiger Bewusstseinsverlust ein Risiko darstellt, ausüben (z. B. Schwimmen, Klettern).

Weiters kann es sein, dass eine Blutverdünnung mit Marcoumar notwendig ist. Hier sollten Kontaktsportarten und Sportarten mit großem Verletzungsrisiko vermieden werden. Im Fall von implantierten Schrittmachern sollten ebenfalls möglichst keine Kontaktsportarten ausgeübt werden. Bei endovenösen Systemen sollten auch Sportarten, bei denen es zu einer besonderen Belastung der Arme (wie Klettern oder Tennis) kommt, vermieden werden.

FAZIT:

Zusammenfassend soll nochmals festgehalten werden: SPORT & BEWEGUNG sind besonders für Kinder mit angeborenen Herzfehlern sehr wichtig! Diesem Thema wird leider im Allgemeinen häufig zu wenig Aufmerksamkeit geschenkt. Fragen bzgl. sportlicher Betätigung von Kindern mit angeborenen Herzfehlern gehören stets mit ihrem behandelnden Kinderkardiologen besprochen.



WIE GEHT ES IN DER SCHULE WEITER?

Integration in den Klassenverband

Einfache Hilfen erleichtern dem herzkranken Kind, „seinen Platz“ in der Klasse zu finden und zu behalten:

- Ein zweiter Büchersatz hilft dem körperlich eingeschränkten Kind beim Wechsel von Klassenzimmern in unterschiedlichen Stockwerken.
- Vielleicht kann Ihr Kind einen Lift benutzen, wenn ihm das Treppensteigen schwer fällt.
- Für konzentrationsschwache oder einfach langsamere Kinder können besondere Prüfungsbedingungen (z. B. mehr Zeit, beim Sport andere Aufgaben) vereinbart werden.
- Sorgen Sie rechtzeitig dafür, dass Ihrem Kind bei Bedarf die Möglichkeit zum Toilettengang eingeräumt wird.

Mobbing

In ihrer Leistungsfähigkeit eingeschränkte Herzkinder, die vielleicht durch Narben, Skoliose (Wirbelsäulenverkrümmung), blaue Lippen oder sogenannte Uhrglashägel auffallen, werden manchmal von unsensiblen Mitschülern gehänselt. Sollte Ihr Kind über einen längeren Zeitraum lustlos oder sehr schweigsam von der Schule kommen, forschen Sie unbedingt nach, ob es gemobbt wird. Dann sollten Sie sofort mit den Pädagogen nach Abhilfe suchen, da Mobbing für Ihr Kind sehr belastend sein kann. Neid einiger Mitschüler wegen der „Sonderbehandlung beim Sport“ oder besonderer Prüfbedingungen wegen Konzentrationsstörungen wird sich nicht verhindern lassen. Offene und ehrliche Information und persönliche Gespräche helfen aber in den meisten Fällen, Verständnis und sogar Verantwortungsgefühl bei den Mitschülern zu wecken. Die bieten dann vielleicht von sich aus an, die schwere Schultasche zu tragen oder bei den Hausaufgaben zu helfen.

Arzneimittel

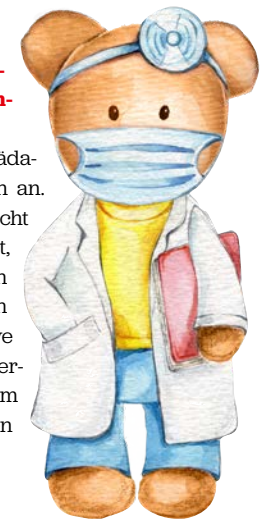
- Kinder, die entwässernde Medikamente nehmen, müssen häufig zur Toilette. Bitte informieren Sie den Pädagogen Ihres Kindes, damit dieser entsprechende Regelungen mit der Klasse und Ihrem Kind finden.
- Kinder, die Betablocker (zur Senkung von Pulsfrequenz und Blutdruck) brauchen, leiden oft unter Konzentrationsschwierigkeiten. Bei Bastelarbeiten und anderen Aktivitäten sowie der Beurteilung durch den Lehrer sollte man hierauf Rücksicht nehmen.
- Kinder, denen Anticoagulantien (blutverdünnende Medikamente) verordnet werden, riskieren auch bei leichten Verletzungen einen erheblichen Blutverlust oder innere Blutungen. Beim Toben, Turnen und anderen körperlichen Aktivitäten (Schulsport) muss darauf entsprechend geachtet werden. Auch andere Kinder sollten das wissen und Rücksicht nehmen. Wenn ein Sturz oder eine andere Verletzung passiert ist, sollten die Pädagogen Sie sofort informieren und ggf. für eine sofortige ärztliche Behandlung sorgen. Das Aufsichtspersonal muss wissen, welche Folgen eine Unterbrechung der Einnahme blutverdünnender Medikamente haben könnte.
- Sie als Eltern ermöglichen Ihrem Kind viel mehr Freiheit und Spielraum, wenn Sie rechtzeitig mit ihm die INR-Selbstkontrolle (Messung des Blutgerinnungswerts) mit einem so genannten CoaguChek-Gerät einüben. Das Gerät wird teilweise von der Krankenkasse bezahlt, wenn Ihr Arzt einen Antrag gestellt hat und Sie eine Einweisung erhalten haben. Dann kann Ihr Kind seinen Wert alleine messen und abschätzen, ob und wie viel Marcumar (oder vergleichbare blutverdünnende Arznei) nun notwendig ist.
- Herztransplantierte Kinder müssen ihre Medikamente besonders zuverlässig und regelmäßig nehmen, besonders Immunsuppressiva (die eine Abstoßung des Spenderherzens unterdrücken). Informieren Sie die Pädagogen wie wichtig diese Arzneimittel und

eine peinlich genaue Beachtung der Hygienevorschriften sind. Wenn z. B. ein Magen-Darm-Virus in der Klasse kursiert, sollten die Eltern herztransplantierte Kinder informiert bzw. ärztlicher Rat eingeholt werden.

- Klären Sie diese auch über die Ernährung Ihres Kindes auf, ob z. B. bestimmte Lebensmittel nicht erlaubt sind.
- Schüler mit Herzrhythmusstörungen sollten vom Kinderkardiologen und von Ihnen genau informiert werden, was sie tun sollen, wenn das Herz rast (sich zurückziehen, durch Pressatmung den Herzschlag normalisieren) oder stolpert. Klären Sie die Pädagogen auch über die Medikamente Ihres Kindes und deren evtl. Wirkungen auf. Ein ausführlicher, gut verständlicher Arztbrief und eine Anweisung für den Notfall im verschlossenen Umschlag an einem für alle Pädagogen bekannten Ort gibt Pädagogen und Eltern ein Gefühl der Sicherheit. Hinterlassen Sie Ihre Mobilnummer, damit Sie erreichbar sind, falls Ihr Kind einen Unfall, Herz-Rhythmusstörungen oder sonstige unvorhersehbare Einschränkungen hat.

Sie als Eltern haben die Pflicht, vertrauensvoll an der schulischen Erziehung Ihres Kindes mitzuwirken.

Gehen Sie auf ängstliche, übervorsichtige Pädagogen zu, sprechen Sie unsensible Pädagogen an. Wenn Sie dem aus sprachlichen Gründen nicht gewachsen sind, schalten Sie Ihren Kinderarzt, Kinderkardiologen und klinischen Psychologen ein. Dazu müssen Sie diese von der ärztlichen Schweigepflicht entbinden. Eine offene intensive Zusammenarbeit und gezielte Aufklärung verhelfen dem Kindergarten bzw. der Schule, Ihrem Kind und auch Ihnen zu einer unverkrampften erfolgreichen Kindergarten- bzw. Schulzeit.



Rehabilitation

Eine Kinder- und Jugendreha kann dem herzkranken Kind bzw. Jugendlichen nach der Entlassung neue Kraft und Orientierung geben.

Kinder- und Jugendreha in Österreich:

Wann ist eine Rehabilitation zu empfehlen? Wenn ambulante Maßnahmen ausgeschöpft sind oder nicht den gewünschten Erfolg bringen, ist eine stationäre, altersgerechte Rehabilitation für Kinder und Jugendliche, die im Alltag stark beeinträchtigt sind, angeraten.

Ziele der Rehabilitation

Die Rehabilitation verfolgt das Ziel, die Gesundheit zu bessern bzw. wiederherzustellen, einer Verschlechterung vorzubeugen oder Krankheitsbeschwerden zu lindern. Die Kinder und Jugendlichen sollen neue Konzepte und Ideen für sich entdecken, neue Menschen kennenlernen, Freundschaften knüpfen und erfahren, was sie alles können. Nach ihrem Aufenthalt sollen sie voller Lebensfreude in ihren Alltag zurückkehren. Der behandelnde Arzt berät Eltern gerne über die Möglichkeiten einer Rehabilitation für ihr Kind!

Wie stelle ich einen Reha-Antrag?

Der behandelnde Arzt stellt in Absprache mit den Eltern den Rehabilitationsantrag und weist gegebenenfalls den jeweiligen Rehabilitationsstandort zu. Der Versicherungsträger prüft den Antrag und übernimmt bei Genehmigung alle Kosten.

Entstehen durch eine Rehabilitation

Kosten für mich?

Für die Rehabilitation entstehen für das Herzkind und eine Begleitperson keine Kosten. Die Kosten werden nach Genehmigung vom Sozialversicherungsträger getragen. Die restlichen Familienmitglieder können zur Reha mitfahren, haben aber je nach Einrichtung einen Selbstbehalt zu zahlen.

KINDER- UND JUGENDREHA

für Herzkinder
in Österreich

kokon Reha für junge Menschen

Kinder- & Jugendreha
Rohrbach-Berg | Oberösterreich
www.kokon.rehab

Schulunterricht

Es wird ein Schulunterricht für Kinder und Jugendliche aller Altersstufen durch ausgebildete Pädagogen angeboten, in Abstimmung mit der Heimatschule und Eingehen auf mögliche Lernschwierigkeiten. Der Reha-Aufenthalt kann daher auch während der Schulzeit stattfinden. Oft trägt die Reha wieder zur Schulfähigkeit bei.

Begleitung durch Eltern

Eine Begleitung des Kindes bis 12 Jahre durch einen Elternteil oder eine enge Bezugsperson ist in der Regel notwendig und therapeutisch sinnvoll. Über dieses Alter hinaus besteht die Möglichkeit, das Kind zu begleiten, wenn es medizinisch notwendig ist und ärztlich begründet wird. Die erwachsenen Begleitpersonen werden hinsichtlich der optimalen Unterstützung für ihr Kind geschult. Therapien werden nur für Kinder und Jugendliche angeboten. Angrenzend an die Reha-Einrichtung bzw. in der Nähe der Reha gibt es auch Übernachtungsmöglichkeiten für Geschwisterkinder und den zweiten Elternteil, über die das jeweilige Rehazentrum gerne informiert.

ABLAUF

Kinder- und Jugendrehabilitation

Reha-Bedarf erkennen und Beratung einholen, ob Reha möglich und sinnvoll ist	Arzt und Eltern
Antrag für Rehabilitation ausfüllen	Arzt und Eltern
Arzt und Eltern Vollständige Unterlagen beim Versicherungsträger einreichen	Eltern
Entscheidung über den Antrag und Auswahl eines geeigneten Reha-Zentrums	Versicherungsträger
Nach Bewilligung schlägt das Reha-Zentrum Termin für Reha vor und lädt zur Reha ein	Reha-Zentrum
Vorbereitungen zur Reha treffen und Fragen zur Durchführung klären	Familien, Reha-Zentrum

Anträge für eine Rehabilitation für Kinder und Jugendliche können auf der Website der Österreichischen Sozialversicherung www.sozialversicherung.at ausgefüllt und downgeloadet werden.

Tipps

Generell gilt:

Die Zeit während und nach einem Krankenhausaufenthalt ist für die ganze Familie eine große Herausforderung und Umstellung. Eine Unterstützung für zu Hause anzunehmen ist sehr sinnvoll. Überlegen Sie sich bereits vor dem geplanten Krankenhausaufenthalt, wie Sie Ihr Familienleben danach organisieren und gestalten wollen.

Was können wir als Familie leisten?

Wobei brauchen wir Hilfe?

Eine Hilfe anzunehmen ist keine Schande, sondern für Sie als Familie eine große Unterstützung, damit Sie diese oft schwierige Anfangszeit gut gemeinsam meistern können.

Ein paar praktische Tipps und Erfahrungen:

- Jede Familie ist bis zu einem gewissen Grad selbstverantwortlich, wenn es um die verschiedenen finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten geht. Eine To-do-Liste aller finanziellen Hilfestellungen wird Ihnen zur Geburt oder bei Diagnosestellung nicht in die Hand gedrückt! Jedes Kind ist verschieden und benötigt im Verlauf unterschiedliche Förderungen.
- Über Herzkinder Österreich und Kontakte mit anderen betroffenen Eltern können Sie Erfahrungen sammeln und bei Unklarheiten immer nachfragen.
- Zur besseren Übersicht und Kontrolle alle Belege und Rechnungen aufbewahren. Die ausgefüllten Formulare kopieren und ablegen, wichtige Anträge eingeschrieben versenden oder persönlich abgeben.
- Bei der Hausapotheke ein Kundenkonto anlegen. Zum Jahresende kann eine Auflistung über die Rezeptgebühren angefordert werden.



**Hilfe anzunehmen
ist keine Schande!**

Keine falsche Bescheidenheit

Wenn Ihnen Unterstützung angeboten wird, nicht überlegen, zugreifen und dankend annehmen. Jede Unterstützungsart macht das Leben um vieles einfacher. Mit Zuversicht, Geduld und guter Vorbereitung können die unterschiedlichen Behördengänge gut gemeistert werden.



HAND AUF'S HERZ!

Jedes 100. Baby kommt mit einem Herzfehler zur Welt!

So traurig es auch ist: Kein Jahr vergeht, in dem nicht etwa 700 kleine Menschen in Österreich mit Herzfehlbildungen zur Welt kommen. Zwei Drittel der herzkranken Kinder haben ohne die notwendige Operation keine Chance auf eine glückliche Kindheit. Was bleibt, sind viele hilflose, überforderte Eltern, die der Verzweiflung nahe sind und Unterstützung an allen Ecken und Enden und viele helfende Hände brauchen.

Herzkinder Österreich ist eine österreichweite Anlaufstelle für alle nicht-medizinischen Anliegen und Belange für herzkranken Kinder, Jugendliche, EMAH und deren Familien.

Gemeinsam mit einem Team aus 25 Mitarbeitern betreut Herzkinder Österreich derzeit über 4000 betroffene Familien in ganz Österreich und versucht, die Eltern bereits ab Erstellung der Diagnose „Herzkind“ aufzufangen und sie ein Stück des Weges zu begleiten.

Aufgabe und Ziel des Vereins ist unter anderem die Schwangerschaftsbetreuung, Information und Beratung der Angehörigen herzkranker Kinder über

die Erscheinungen, Folgezustände und Behandlungsmöglichkeiten von Herzerkrankungen im Kindesalter, Begleitung durch den Krankenhausaufenthalt des Kindes während der Herzoperation in Form von Stationsbesuchen.

Der Kontakt und Erfahrungsaustausch betroffener Familien untereinander werden gefördert in Form von regelmäßigen Herzkindertreffen in allen Bundesländern. Finanzschwache Erziehungsberechtigte werden bei der Behandlung ihres herzkranken Kindes schnell und unbürokratisch unterstützt.

Nahe den Kinderherzzentren Linz und Wien befindet sich je ein **Teddyhaus** - das sind Häuser mit Wohneinheiten für Herzfamilien mit Geschwisterkindern, die während des Krankenhausaufenthaltes des Herzkindes dort ein „Zuhause auf Zeit“ finden.

Außerdem organisiert der Verein Sommerwochen für Herzfamilien (zur Rehabilitation) bzw. Feriencamps für Herz- und Geschwisterkinder, Benefizveranstaltungen anlässlich des Tag des herzkranken Kindes (5. Mai), Fachvorträge und Informationsabende.



HERZKINDER ÖSTERREICH

Grünauerstraße 10 | A-4020 Linz
www.herzkinder.at
www.herzlauf.at | www.emah.at



[herzkinder.oesterreich](https://www.facebook.com/herzkinder.oesterreich)

[herzkinder_oesterreich](https://www.instagram.com/herzkinder_oesterreich)

HAND AUFS HERZ!

