

HERZKRANKE KINDER IN DER SCHULE

Leitfaden für Pädagogen,
Eltern und Kinder



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

Für Pädagogen

EIN ANGEBORENER HERZFEHLER BRINGT
DAS LEBEN DER FAMILIE DURCHEINANDER

Abschied von alten Träumen - Eltern
Erfahrung des „Andersseins“ - Kinder

7

EINSCHRÄNKUNGEN DURCH DEN ANGE-
BORENEEN HERZFEHLER UND DIE FOLGEN

8

WELCHE BESONDERE UNTERSTÜTZUNG
BENÖTIGT EIN HERZKRANKES KIND?

Grundbedingungen für eine erfolgreiche
Bewältigung des Schulalltags /
des Kindergartenalltags

11

Besondere Empathie bei Elterngesprächen

11

Informieren der Mitschüler

12

SOZIALRECHTLICHE GRUNDLAGEN

15

SPORT MACHT STARK

Indikationen und Kontraindikationen für die
Teilnahme am Schulsport

16

Spezielle Hinweise für Sportpädagogen

17

Individuelle Benotung

19

SCHULAUFLÜGE / SCHÜLERAUSTAUSCH

21

WIRKUNGEN UND NEBENWIRKUNGEN
VON MEDIKAMENTEN UND ANDEREN
BEHANDLUNGSMASSNAHMEN

22

UND WENN DOCH ETWAS PASSIERT?

25

FAZIT

25

Für Eltern

UNSER HERZKRANKES KIND
IM SCHULALLTAG: GRENZEN AKZEPTIEREN

27

GRUNDVORAUSSSETZUNGEN FÜR
EINE GELUNGENE BEWÄLTIGUNG
DES SCHULALLTAGS

28

WELCHE SCHULE PASST ZU MEINEM KIND?

28

SONDERSCHULE UND INKLUSIVER
UNTERRICHT

31

SPORT MACHT STARK

Einschätzung der Belastbarkeit

35

Balance zwischen Extremen

36

AUSFLÜGE UND SCHULAUFLÜGE

37

WIE KÖNNEN SIE VERMEIDEN, DASS
ETWAS PASSIERT BZW. DASS ES BEI
DER NOTFALLKETTE HAKT?

39

FAZIT

39

Für Jugendliche

WIE FINDE ICH MEINEN BERUF?

41

BERUFSBERATUNG

42

AUSBILDUNG ODER STUDIUM?

43

EMAH – ERWACHSENE MIT
ANGEBORENEM HERZFEHLER

43

Checkliste für Pädagogen

44

Vorwort

Mit Schuleintritt beginnt für das tapfere Herzkind ein neuer Lebensabschnitt, welcher für die Eltern mit ein wenig Loslassen verbunden ist. Dies fällt nicht leicht, ist aber wichtig, denn nur so kann sich das Herzkind entwickeln. Es gibt eine Vielzahl verschiedener angeborener Herzfehler, die unterschiedlich ausgeprägt sein können, und manchmal in Kombination mit anderen Erkrankungen (Syndromen) auftreten.

Sie werden in fünf Gruppen eingeteilt:

- Defekt der Scheidewände (zwischen Kammer und Vorhöfen)
- Herzklappenfehler (Verschlüsse, Engen, Undichtheiten) bzw. Verengungen von Blutgefäßen
- Herzfehler mit nur einer Herzkammer (anstelle von zwei Kammern)
- Komplexe Herzfehler (Kombination oben angeführter Fehlbildungen, Fehlanlüsse der großen Arterien oder Venen)
- Rhythmusstörungen

Wir von **Herzkinder Österreich** erachten es für das Herzkind als besonders wichtig, dass die Zusammenarbeit zwischen Eltern und Pädagogen auf Offenheit, Ehrlichkeit und Vertrauen basiert. Nur so kann es für das Herzkind eine tolle Schulzeit werden.

Kaum ein Herzfehler gleicht dem anderen und auch der Krankheitsverlauf unterscheidet sich von Patient zu Patient. Deshalb erfolgt die Behandlung immer nach einem individuellen Plan. Ob für das Kind eine medikamentöse Therapie, ein Herzkatheter-Eingriff oder eine Herzoperation notwendig ist, hängt von vielen Faktoren ab. Kinder mit leichten Herzfehlern, wie kleinen Vor-

hof- oder Kammerscheidewanddefekten, haben nach einer erfolgreichen Behandlung praktisch eine normale Lebensqualität. Die meisten Kinder mit Herzfehlern - auch mit komplexen Herzfehlern - haben sehr gute Aussichten und können problemlos den Kindergarten und die Schule (inklusive Bewegung und Sport) besuchen.

Durch die Fortschritte in der Medizin sind auch die Aussichten für Eingriffe, die vor 10 bis 20 Jahren noch nicht vorstellbar waren, gut. Aus diesem Grund liegen jedoch kaum Langzeitergebnisse vor.

Nur Kinder mit sehr schweren Herzfehlern oder ungünstigem Krankheitsverlauf müssen manchmal mit unterschiedlichen Einschränkungen der körperlichen Belastbarkeit rechnen. Hier sollte geklärt werden, ob ein integrativer Kindergarten und später eine Förderschule mit hohem und spezialisiertem Betreuungsschlüssel oder ob eine Regelschule vor Ort in Frage kommt.

Um einen Platz in einer geeigneten Schule zu bekommen, ist es bei schwer eingeschränkten oder betreuungsintensiven Kindern hilfreich, möglichst sechs bis neun Monate vorher bei der Schulbehörde einen „Sonderpädagogischen Förderbedarf“ zu beantragen. Damit wird das Kind in einer Einrichtung von speziell geschultem Personal betreut.



HAND AUF'S HERZ!

Michaela Altendorfer
Präsidentin
Herzkinder Österreich

Die Behandlung von angeborenen Herzfehlern hat in den letzten Jahrzehnten einen großen Fortschritt gemacht, sodass, im Gegensatz zu früher, heute fast alle Kinder das Schulalter erreichen. Der Schulbesuch, die damit verbundenen Kontakte zu Gleichaltrigen und Lehrern sind nicht nur wichtige, sondern absolut notwendige Meilensteine für eine gesunde, normale Entwicklung. Wenn auch die überwiegende Mehrzahl dieser Kinder eine normale physische und psychische Entwicklung durchmachen, so gibt es doch einen signifikanten Anteil mit Problemen, die durch die Herzerkrankung bzw. auch durch die operativen und medikamentösen Behandlungen bedingt sind. Hier kommt Ihnen, als Pädagoge eine ganz wichtige Rolle zu. Sie können diesen Kindern sowohl physisch - durch eine angepasste Teilnahme am Turnunterricht - als auch psychisch - durch Berücksichtigung und Förderung von bestehenden Defiziten und eine gute Integration in die Klassengemeinschaft - enorm helfen.

Dieser Leitfaden soll Sie mit den besonderen Bedürfnissen von Herzkindern vertraut machen und Ihnen durch gute und aktuelle Informationen Sicherheit im Umgang mit diesen besonderen Schülern geben. Eltern sollen mit diesem Leitfaden auf den Schulbesuch ihrer Kinder vorbereitet werden und auch betroffene Jugendliche sollen Informationen bzgl. Ausbildung, Studium und Arbeit bekommen.

Diese Broschüre ist mit viel Sorgfalt und Fachwissen erstellt worden, kann aber nur als Grundlage und Leitfaden dienen. Das Team des Vereins Herzkinder Österreich, die genannten Psychologinnen und Psychologen sowie auch die speziell in Kinderkardiologie ausgebildeten Mediziner in Ihrer Umgebung stehen natürlich unterstützend zur Verfügung und freuen sich auf eine gute Zusammenarbeit im Sinne „unserer Herzkinder“.



Univ.-Prof. Prim. Dr. Gerald Tulzer
Vorstand | Leitung
Kinderherz Zentrum Linz



FÜR PÄDAGOGEN

Ein angeborener Herzfehler...

...bringt das Leben der Familie durcheinander.

Abschied von alten Träumen – Eltern

Durch die Geburt eines kranken Kindes wird der Traum von einem „perfekten“ Kind zerstört. Auf die anfängliche Verwirrung durch den Diagnoseschock folgen meist Gefühle von Zorn und Schuld sowie später von Verzweiflung und Furcht, das Kind zu verlieren. Die große elterliche Besorgtheit bis hin zur Überbehütung ist in vielen Fällen auch eine Form von Trauerbewältigung und kann durch Ratschläge von Dritten noch verstärkt werden. Schließlich kommt es im günstigen Fall zu einer Neuorientierung (z. B. durch Konzentration auf realisierbare Ziele) mit zunehmender Anpassung an die Situation (z. B. durch „Normalisierung“ des Erziehungsverhaltens).

Erfahrung des „Andersseins“ – Kinder

Den meisten herzkranken Kindern sieht man ihre Erkrankung nicht an. Sie haben den starken Wunsch, so wie gesunde Kinder sein zu dürfen und auch im (Schul-) Alltag dazu zu gehören. Immer wieder werden sie aber daran erinnert, dass sie anders sind, sei es durch die Operationsnarbe, erhöhte Krankheitsanfälligkeit, kardiale Kontrolluntersuchungen oder eingeschränkte, körperliche Leistungsfähigkeit. Besonders schmerzlich wird das erlebt, wenn die Kinder Ausgrenzung erfahren. Benennen Sie frühzeitig einen Ansprechpartner aus der Lehrgemeinschaft und möglichst auch aus der Klasse für das herzkranken Kind.



Einschränkungen

...durch den angeborenen Herzfehler und die Folgen.

Die Einschränkungen durch den angeborenen Herzfehler variieren stark und hängen nicht zuletzt davon ab, wie ausgeprägt der postoperative Restbefund (nach der Behandlung des Herzfehlers) ist. Außerdem gehen herzkranken Kinder und die Eltern sehr unterschiedlich mit ihrer Situation um, sodass auch deshalb die Folgen für die Entwicklung sehr verschieden sein können. Bei manchen Betroffenen kommt es vorübergehend oder dauerhaft zu Problemen in der Entwicklung, andere meistern die Herausforderungen allein oder mit kurzzeitiger Unterstützung.

Motorik

Gelegentlich kommen motorische Entwicklungsrückstände und teils erhebliche Auffälligkeiten insbesondere bei der Bewegungskoordination vor. Die Mehrzahl der Kinder ist aber motorisch kaum oder gar nicht eingeschränkt.

Kognition

Vor allem bei Kindern mit zyanotischen Herzfehlern (sogenannte Blausucht aufgrund von Sauerstoff-Unterversorgung) kann die Entwicklung verzögert verlaufen, was sich ungünstig auf kognitive Prozesse und damit auf die Intelligenzentwicklung auswirken kann.

Emotionaler Bereich

Manche herzkranken Kinder weisen, oft in Verbindung mit einem negativen Körperbild, Störungen des Selbstwertgefühls auf, das entweder übersteigert oder vermindert sein kann. Letzteres betrifft vor allem körperlich stark eingeschränkte Kinder (insbesondere Jungen) mit totalem Sportverbot. Auch Ängstlichkeit, geringe Frustrationstoleranz, vermehrtes Stresserleben, Stimmungswechsel, Depressionen und antisoziales Verhalten können auftreten. Manche Kinder fallen in ein früheres Entwicklungsstadium zurück, z. B. wenn sie einen sehr krisenhaften Verlauf erleben müssen.

Psychosozialer Bereich

Die meisten herzkranken Kinder fühlen sich in ihrer Familie wohl. Vor allem, wenn der Herzfehler nicht sichtbar ist, leiden sie jedoch manchmal an Kontaktängsten und Rückzugsverhalten, was Beziehungen zu Gleichaltrigen erschwert oder ganz verhindert.

Familiärer Bereich

Viele Familien bewältigen den schwierigen Grat zwischen Überbehütung und Rücksichtnahme auf körperliche und seelische Befindlichkeiten gut, häufig geraten sie jedoch an den Rand ihrer Kräfte. Das familiäre Klima ist durch finanziellen, sozialen und persönlichen Stress belastet. Oft unterschätzen Eltern die Leistungsfähigkeit ihrer Kinder und trauen ihnen wenig zu, vor allem bei zyanotischen Herzfehlern. Das ist für das Selbstwertgefühl der herzkranken Kinder natürlich nicht förderlich.

Zusätzliche Erschwernisse in der Pubertät

Während der Pubertät stehen alle Jugendlichen vor der Bewältigung neuer Entwicklungsaufgaben, z. B. Akzeptieren körperlicher Veränderungen, Aufbau von reiferen Freundschaften und Beziehungen zum anderen Geschlecht, Ablösung von den Eltern und Entwerfen einer realistischen Zukunftsperspektive. Für Heranwachsende mit einem angeborenen Herzfehler ist die ohnehin schwierige Entwicklung noch problematischer, da sie einerseits die Fürsorge ihrer Eltern besonders benötigen, andererseits aber auch zunehmend unabhängig von ihnen werden möchten und sollten.





Besondere Unterstützung

Welche besondere Unterstützung benötigt ein herzkrankes Kind?

Für die erfolgreiche Auseinandersetzung mit dem angeborenen Herzfehler ist das gesamte soziale Umfeld maßgeblich, d. h. neben der Familie vor allem die Schule / der Kindergarten und Gleichaltrige. Erleichternd wirken sich vor allem folgende Bedingungen aus:

- Konstruktive Sichtweise, d. h. Betrachtung der Erkrankung als eine Herausforderung, die bewältigt werden kann.
- Unterstützung aus dem sozialen Netzwerk, d. h. von Verwandten (wie Großeltern), Bekannten (wie gute Nachbarn) und Fachkräften (wie Lehrer oder Logopäden).
- Sensibles aber auch konsequentes Erziehungsverhalten, das dem kranken Kind ein weitgehend „normales“ Aufwachsen ermöglicht.
- Pädagogisch und psychologisch fundiertes Bemühen von Pädagogen zur Integration dieser Kinder in die Gruppe: „So wenig Sonderstellung wie nötig, so viel Normalität wie möglich.“

Besondere Empathie bei Elterngesprächen

Bei Kontakten mit den Eltern sollten Lehrer berücksichtigen, dass diese in schwierigen Phasen, z. B. wenn eine Herzoperation bevorsteht, emotional instabil sein können und besonders auf das Verständnis ihrer Umwelt angewiesen sind. Führen Sie das Gespräch in einem geschützten Rahmen. Nehmen Sie sich ausreichend Zeit und sorgen Sie für eine ruhige, störungsfreie Umgebung.

WELCHE BESONDERE UNTERSTÜTZUNG BENÖTIGT EIN HERZKRANKES KIND?

Informieren der Mitschüler

• Die besondere Herzstunde

Wenn Kinder mit einem Herzfehler und den dazugehörigen Operationen und vielfachen Krankenhausaufenthalten 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 Berührungsängste genommen. Gerade für herzkranken Kinder ist es wichtig, die Normalität aufrecht zu erhalten und von der Gemeinschaft nicht ausgeschlossen zu werden. Unbefangener Umgang mit den Betroffenen wird gefördert.

Bei Bedarf werden auch Eltern- und Pädagogen-Abende angeboten. Die „Herzstunde“ ist eine Initiative von Prof.Mag.Dr. Raphael D. Oberhuber, die in Zusammenarbeit mit Herzkinder Österreich durchgeführt wird. Pädagogische und didaktische Methoden finden in wissenschaftlicher Absprache mit Prof.Mag.Dr. Raphael D. Oberhuber (Klinischer- & Gesundheitspsychologe) statt.



Beatrix Buchinger
Herzkinder Österreich

Dipl. Lebens- und Sozialberaterin
Aufklärungsarbeit in
Kindergärten & Schulen

Tel.: +43 664 884 32 806
E-Mail: b.buchinger@herzkinder.at

- Klären Sie - sofern das betroffene Kind und seine Eltern einverstanden sind - alle Fragen und Unsicherheiten in offenen Gesprächen mit der Klassengemeinschaft. Bei Heranwachsenden ist die Gruppe, die mit Einzelheiten der Krankheit vertraut ist, allerdings meistens klein gehalten.
- Laden Sie unsere Ansprechpartnerin zu einer besonderen Herzstunde ein, damit sie über den Lebenslauf des herzkranken Kindes berichten kann. Ältere Kinder bzw. Jugendliche können das natürlich auch selbst übernehmen, wenn sie dies möchten. Durch begleitete Gespräche über die Krankheit, z. B. im Biologieunterricht, können sich die Mitschüler ein realistisches Bild über das Leben mit angeborenem Herzfehler machen und bekommen einen Einblick in die Funktion des Herzens, die notwendigen Krankenhausaufenthalte und mögliche Krankheitsauswirkungen. So können beispielsweise Hänseleien bzw. Ausgrenzungen vermieden werden, da die Mitschüler mehr Verständnis für die Betroffenen entwickeln.
- Sie können auch im Rahmen einer Projektarbeit ein Kinderherzzentrum Wien / Linz besuchen, sodass die gesunden Kinder einen Einblick in den Krankenhausalltag bekommen.
- Im Krankheitsfall ist es für das herzkranken Kind hilfreich, wenn Mitschüler ihm die Hausaufgaben vorbeibringen und wichtige Informationen persönlich oder digital weitergeben.
- Bei längeren Krankenhausaufenthalten sind Briefe oder, nach Rücksprache mit den Eltern, Besuche eine große Hilfe für das herzkranken Kind um den „Anschluss an die Klasse“ zu halten.
- In vielen Krankenhäusern wird Unterricht in der Schule für Kranke angeboten. Falls das Kind länger im Kinderherzzentrum Linz / Wien bleiben muss, werden die Pädagogen auf Sie zukommen, sodass Sie Lernstoff übermitteln können.



INFO

Infos zur Herzstunde findet ihr im QR-Code bzw. auf unserer Homepage: www.herzkinder.at





Sozialrechtliche Grundlagen

Unterrichtsorganisatorische Veränderungen

- Längere Bearbeitungszeiten (z. B. bei Klassenarbeiten, mündlichen Prüfungen)
- Gestatten von Nachfragen oder beim Diktat: Wiederholung von Sätzen
- Verkürzte bzw. individuelle Aufgabenstellung
- Reduzierung der Hausaufgaben
- Verzicht auf Nachschreiben von Klassenarbeiten
- Nachweis erworbenen Wissens auch durch Referate, mündliche Kontrolle
- Größere Exaktheitstoleranz (Geometrie, Schriftbild)
- Umgewichtung von mündlichen und schriftlichen Leistungen
- Benotung von Teilbereichen bzw. Leistungsstreben
- Befristetes Aussetzen der Benotung, z. B. nach langen Fehlzeiten

Besonderheiten beim Prüfungsablauf

- Sonderprüfungstermine
- Benotung von Teilbereichen bzw. Leistungsstreben

Strukturelle bzw. methodische Hilfen

- Hausunterricht, Krankenhausunterricht
- Einzelförderung
- Technische oder personelle Hilfsmittel in erreichbarer Nähe
- Genügend Platz
- Zusätzliche Pausen
- Zweiter Schulbuchsatz
- Individuelle Arbeitsplatzorganisation
- Teilnahme am Sportunterricht ohne Notengebung

Sport macht stark

Dieser Spruch gilt auch im übertragenen Sinne: Anstatt diese Kinder häufig „auf der Bank sitzen zu lassen“ sollte gerade ihnen Gelegenheit gegeben werden, durch Mitmachen beim Sport Selbstvertrauen, Mut und Körpergefühl zu entwickeln. Bewegungsarmut und fehlende Anreize führen in einen regelrechten Teufelskreis: die Kinder werden ungeschickt und tollpatschig, sie nehmen an Gewicht zu und darum erfahren sie bei sportlicher Betätigung dann auch keine Erfolgserlebnisse. Es sollte heutzutage selbstverständlich sein, dass Sportpädagogen Kinder mit schweren Herzerkrankungen ihren Möglichkeiten und Wünschen entsprechend am Sportunterricht teilnehmen lassen. Damit fördern sie nicht nur die Integration / Inklusion des betroffenen Kindes in den Klassenverband, sondern auch seine gesamte Lebensqualität. Eine häufig gestellte Frage von Eltern und Lehrern bezieht sich auf die Belastbarkeit der jungen Herzpatienten.

Indikationen und Kontraindikationen für die Teilnahme am Schulsport

Jedes Kind sollte am Schulsport teilnehmen können, soweit es nach seiner Leistungsfähigkeit dazu in der Lage ist und keine Kontraindikation besteht, d. h. keine medizinischen Gründe dagegen vorliegen.

Ein Sportverbot wird nur dann ausgesprochen, wenn unter körperlicher Belastung eine lebensbedrohliche Verschlechterung des Herz-Kreislaufsystems zu befürchten ist. Dies gilt in seltenen Fällen:

- bei bestimmten Formen von Herzrhythmusstörungen (QT-Syndrom), die durch körperliche (und auch psychische) Belastungen ausgelöst werden,
- bei erhöhtem Blutdruck in der Lungenstrombahn mit der Gefahr eines weiteren Blutdruckanstiegs und totalen Kreislaufversagens unter körperlicher Belastung,
- bei bedeutsamen Stenosen (Verengungen) der Pulmonal- und vor allem der Aortenklappe, bei denen es zu einer akuten Unterbrechung der Durchblutung der Herzkranzgefäße mit entsprechenden fatalen Folgen kommen kann.

Wir empfehlen, mit den Eltern und bei Bedarf beim Kinderkardiologen Auskunft über die Herzerkrankung des Kindes und seine aktuelle körperliche Belastbarkeit einzuholen; hierfür ist das Einverständnis der Eltern erforderlich. Der Arzt informiert Sie auch darüber, was Pädagogen in einer möglichen Notfallsituation tun sollten.

SPEZIELLE HINWEISE FÜR SPORTPADAGOGEN

Beobachten Sie das Kind und zwar vor allem im Hinblick auf:

- Körperhaltung (zunehmend müde und schlapp) sowie Bewegungsverhalten (stolpern oder rempeln) als Zeichen beeinträchtigter Koordination.
- Hautfarbe, insbesondere im Gesicht (extreme Blässe, bläuliche Färbung) und Atmung (stark beschleunigt oder flach, Atemnot).
- Anders als bei Koronarsportgruppen für Erwachsene sind bei herzkranken Kindern meist keine einheitlichen Richtwerte für die Herzfrequenz möglich. Eine Empfehlung für die jeweils individuelle maximale Trainingspulzfrequenz ist oft nicht sinnvoll, z. B. wenn die normale Variabilität durch Herzschrittmacher oder Medikamente künstlich eingeschränkt ist. Dennoch kann der Einsatz von Herzfrequenzmessern helfen, unerwünschte Belastungsspitzen zu erkennen und zu vermeiden (keine Maximalbelastung, Belastung um 50 Prozent unbedenklich).
- Bei Beanspruchungen im Hinblick auf Muskelkraft sollten eventuell hohe statische Belastungen vermieden werden, besonders wenn es dabei zur Pressatmung (Luft anhalten) kommt, z. B. Stemmen eines Medizinballs beim Zirkeltraining.
- Schnelle Sportarten fordern sowohl konditionelle als auch koordinative Fähigkeiten; übermäßig hohe konditionelle Beanspruchung sollte vermieden werden.





- Anforderungen im Hinblick auf Flexibilität sind in der Regel unproblematisch. Unerwünscht ist allerdings wieder die Pressatmung, die möglicherweise beim Stretching vorkommt.
- Besonders empfehlenswert ist eine vielfältige Beanspruchung der Koordination. Dies fördert die Bewegungsökonomie (d. h. Bewegungen können mit geringerem Aufwand durchgeführt werden) und führt auch im Alltag zu einer Entlastung des Herz-Kreislauf-Systems.
- Der Schwimmunterricht kann durch den hydrostatischen Druck des Wassers, vor allem aber durch eine oft mangelhafte Bewegungskoordination und mögliche Ängste den Kreislauf stark belasten. Wichtig ist die richtige Wassertemperatur: Herzkranken Kinder frieren schnell, wenn das Wasser nicht warm genug ist. Dies bedeutet neben der Gefahr von Infekten vor allem eine erhöhte Herz-Kreislauf-Belastung. Abrupte Temperaturwechsel, wenn ein Kind z. B. erhitzt oder bei hohen Außentemperaturen unvorbereitet in kaltes Wasser springt, sollten vermieden werden. Herzkranken Kinder sollten möglichst nicht tauchen, da durch die damit verbundene Apnoe und Pressatmung eine Druckerhöhung im kleinen Kreislauf und unter Umständen Herzrhythmusstörungen ausgelöst werden können.

SPORT MACHT STARK

Individuelle Benotung

Vor allem in der Sekundarstufe ist die Benotung chronisch kranker Kinder im Sport oft schwierig. Herzkranken Kinder ziehen, selbst wenn sie gern am Sportunterricht teilnehmen (würden), häufig eine Freistellung vor. Dies kommt z. B. vor, wenn eine schlechte Sportnote droht, weil als Grundlage lediglich die objektiv erbrachten Leistungen bewertet werden.

Diese Probleme dürfte es bei richtiger Auslegung der Richtlinien nicht geben. Denn bei der Beurteilung sollen nicht nur die objektiven Leistungen im Bewegungsbereich, einschließlich kreativ-gestalterischer Aspekte und sportbezogener Kenntnisse berücksichtigt werden.

Ebenso wichtig sind psychosoziale Kompetenzen der Kinder, wie Fairness, Toleranz, Rücksichtnahme, Konfliktbewältigungs- und Teamfähigkeit. Auch die Leistungsbereitschaft alleine ist eine wichtige Basis für die Benotung. Das gilt grundsätzlich für alle Schüler, gewinnt aber bei der Benotung herzkranker Kinder besondere Bedeutung.

SPORTPÄDAGOGEN SOLLTEN:

den bei der Benotung zugestandenen großen Ermessensspielraum nutzen, um zu einer pädagogisch sinnvollen Einschätzung dieser Kinder zu kommen.



Schulausflüge / Projektwochen

- Schon bei der Zielauswahl sollten mögliche Einschränkungen des herzkranken Kindes berücksichtigt werden. Kinder, die unter höhergradigem Sauerstoffmangel leiden (Sauerstoffsättigung unter 85 %), sollten nicht in die Berge (höher als 1.700 m über Meeresspiegel) fahren. Zu geplanten Flugreisen muss vorher der behandelnde Kinderkardiologe befragt werden.
- Suchen Sie bei langen Fußwegen nach individuellen Lösungen. So könnte z. B. nach Absprache mit dem Kind ein Roller oder ein Fahrrad als Transportmittel mitgenommen werden, für den Fall, dass das Kind zum Weiterlaufen zu erschöpft ist. Da ein herzkrankes Kind meist selbst seine Leistungsgrenzen gut beurteilen kann, sollte es selbst entscheiden können, inwieweit es von diesen Alternativen Gebrauch macht.
- Lassen Sie sich auch über die Ernährung des Kindes aufklären, ob z. B. bestimmte Lebensmittel nicht erlaubt sind.
- Sie als Pädagoge sollten genau über die Medikamente des Kindes, den Ablauf der Einnahme und die benötigte Dosis Bescheid wissen. Dabei muss vorab die Haftungsfrage geklärt sein. Außerdem sollten Sie um die evtl. Folgen wissen, die eine Unterbrechung der Arzneimittel-Einnahme (vor allem bei Gerinnungshemmern und / oder Immunsup-

pressiva) nach sich ziehen können. Wenn das Kind zu Hause selbständig seine Tabletten nimmt, braucht es keine Hilfe des Lehrpersonals. Um sicherzugehen, sollten Sie als Lehrer aber regelmäßig nachfragen, ob die Medikamente genommen wurden. Hilfreich ist hierbei ein Lehrer-Schüler-Protokoll: der Lehrer fragt und zeichnet ab, der Schüler antwortet und zeichnet ebenfalls ab. Das Kind sollte seine Medikamente in genau abgepackten Einzeldosen sowie Reservearzneien dabei haben.

- Bei Fragen sollten Sie immer versuchen, mit den Eltern und ggf. (nach Einwilligung durch die Eltern) mit den Ärzten in Kontakt zu treten, um Unsicherheiten und Missverständnisse zu vermeiden.

Nicht nur Sportpädagogen sondern allen Lehrkräften, die ein herzkrankes Kind unterrichten, sollten möglichst umfangreiche Informationen vorliegen, um das Kind individuell fördern und fordern zu können. Das Kind selbst und seine Eltern sollten Art und Schweregrad der Herzerkrankung sowie die Belastungen im Alltag erklären. Besonderheiten in der Entwicklung des Kindes, vor allem im motorischen Bereich und laufende therapeutische Maßnahmen (Physiotherapie, Ergotherapie u. a.) sollten den Pädagogen bekannt sein.

Wirkungen und Nebenwirkungen

von Medikamenten und anderen Behandlungsmaßnahmen.

Pädagogen verabreichen eigentlich keine Medikamente. Dies darf nur auf ausdrücklichen, schriftlich festgelegten Wunsch der Eltern erfolgen. Viele Kinder mit angeborenen Herzfehlern müssen regelmäßig Arzneimittel einnehmen.



DIESE HABEN ZUM TEIL NEBENWIRKUNGEN, DIE FÜR DEN UNTERRICHT VON BEDEUTUNG SIND:

- Kinder, die **entwässernde** Arzneien nehmen, müssen häufig zur Toilette.
- Kinder, die **Mittel zur Senkung von Pulsfrequenz und Blutdruck** (Beta-blocker, ACE-Hemmer, Digitalis-Präparate und auch andere Antiarrhythmika) brauchen, leiden oft unter Konzentrationsschwierigkeiten.
- Kinder, denen **Gerinnungshemmer** (sogenannte Anticoagulantien, d. h. blutverdünnende Medikamente, z. B. Marcumar®) verordnet werden, riskieren auch bei leichten Verletzungen einen erheblichen Blutverlust oder innere Blutungen. Beim Toben und körperlichen Aktivitäten muss darauf geachtet werden, dass sie sich nicht verletzen. Auch die Mitschüler sollten das wissen und Rücksicht nehmen. Nach einem Sturz oder einer anderen Verletzung sollten Sie die Eltern sofort informieren und ggf. für eine schnelle ärztliche Behandlung sorgen (Checkliste für Pädagogen - Notfallplan mit wichtigen Infos zum Herzkind im Falle einer Verletzung oder eines Unfalls).
- Für **herztransplantierte Kinder** ist die regelmäßige und zuverlässige Einnahme der Medikamente entscheidend, vor allem der Immunsuppressiva, die eine Abstoßung des Spenderherzes unterdrücken. Außerdem ist es wichtig, Hygienevorschriften zu beachten. Wenn z. B. ein Magen-Darm-Virus in der Klasse kursiert, müssen die Eltern herztransplantierten Kinder informiert werden.

Herzrhythmusstörungen

Herzrhythmusstörungen können trotz Medikation auftreten. Wenn ein Kind über **Herzrasen** klagt, sollte es sich hinsetzen, wenn möglich hinlegen. Wenn sich keine Normalisierung einstellt, sollten Sie die Eltern und ggf. den Notarzt rufen.

Herzschrittmacher

Kinder mit einem Herzschrittmacher sind aus verschiedenen Gründen bei Bewegung, Spiel und Sport eingeschränkt. Der Schrittmacher liegt in der Regel in der Brustmuskulatur unterhalb des Schlüsselbeins, manchmal in der Bauchmuskulatur. Damit er problemlos funktioniert, muss er vor mechanischer Beschädigung durch Druck, Zug oder Stoß geschützt werden. Das kann im Sportunterricht insbesondere beim Hängen an Tauen, Ringen und Reck oder bei Zweikampf- und Mannschaftssportarten sowie beim Spiel mit einem harten Ball auftreten. Die Leistungsfähigkeit dieser Kinder ist eingeschränkt, da bei ihnen eine Anpassung der Herzfrequenz an gesteigerte Anforderungen nur bedingt möglich ist.





Und wenn doch etwas passiert?

Bitte Sie die Eltern, Ihnen einen ausführlichen, gut verständlichen Arztbrief und eine Anweisung für den Notfall zu geben (**Checkliste für Pädagogen – Notfallplan mit wichtigen Infos zum Herzkind im Falle einer Verletzung oder eines Unfalls**). Diese Informationen können Sie an einem für das gesamte Lehrerkollegium bekannten Ort aushängen. Alle Beteiligten müssen auf Notfälle vorbereitet sein, um besonnen und richtig handeln zu können. Halten Sie die Mobilnummer der Eltern und Angaben zum behandelnden Krankenhaus zentral bereit. Im Notfall benachrichtigen Sie Krankenhaus und Eltern direkt nach dem Notarzt. Zur Sicherheit trägt auch bei, wenn Lehrkräfte in Erste-Hilfe-Maßnahmen geübt sind. Sie sollten wissen, dass **in ganz seltenen Fällen** Kinder mit sehr schweren Herzerkrankungen in lebensgefährliche Situationen kommen können.

Fazit

Pädagogen spielen eine sehr große Rolle im Leben von Kindern. Dies gilt besonders, wenn die Kinder chronisch krank sind, also zum Beispiel einen angeborenen Herzfehler haben. Daher sollten Sie sich dieser wichtigen und verantwortungsvollen Rolle stets bewusst sein und versuchen, auch auf die individuellen Bedürfnisse dieser Kinder so gut wie möglich einzugehen, sodass sie sich in der Klassengemeinschaft wohl fühlen. Nutzen Sie Ihren großen Ermessensspielraum bei der Unterrichtsgestaltung und bei der Leistungsbewertung auch zum Wohle dieser Kinder!

FÜR ELTERN

Unser herzkrankes Kind im Schulalltag

Grenzen akzeptieren.

Sie haben ein Kind mit einem angeborenen Herzfehler. Sie müssen vielleicht Abschied nehmen von bestimmten Lebensplänen und das ist mit einer Art Trauerprozess verbunden. Je nach Auswirkungen der Erkrankung kann diese Situation die ganze Familie vor große Herausforderungen stellen.

Sie wollen das Beste für Ihr Kind, wissen aber manchmal nicht genau, wie Sie das realisieren können. Vielleicht haben Sie noch nicht die richtige Balance zwischen Gewähren von Autonomie und konsequenter Erziehung gefunden.

Ihr herzkrankes Kind muss lernen, seine unter Umständen geringere Leistungsfähigkeit zu akzeptieren und selbstbewusst damit umzugehen. Tragen Sie dazu bei, dass die Mitschüler sein Verhalten verstehen, seine „Sonderrolle“ in bestimmten Situationen akzeptieren und es, wenn nötig, unterstützen.

Ihr Kind sollte Hilfe geben und annehmen können. Mit gegenseitiger Akzeptanz und Toleranz sowie der Bereitschaft, voneinander zu lernen, kann eine „echte“ Integration erreicht werden.

Tragen Sie dazu bei, dass die Mitschüler sein Verhalten verstehen.



Grundvoraussetzungen

für eine gelungene Bewältigung des Schulalltags.

Für die erfolgreiche Auseinandersetzung mit dem angeborenen Herzfehler ist das gesamte soziale Umfeld maßgeblich, also neben Ihnen als Eltern auch die Schule und Gleichaltrige.

Erleichternd wirkt sich vor allem Folgendes aus:

- Konstruktive Umgangsweise, z. B. Betrachtung der Erkrankung als ein Element im Alltag, das mit Unterstützung bewältigt werden kann
- Unterstützung aus dem sozialen Netzwerk, von Verwandten (z. B. Großeltern), Bekannten (z. B. Nachbarn) und Professionellen (z. B. Pädagogen)
- Realistische Einschätzung der Prognose
- Sensibles, aber auch konsequentes Erziehungsverhalten, das dem kranken Kind ein weitgehend „normales“ Aufwachsen ermöglicht.

Welche Schule passt zu meinem Kind?

Es gibt ein breites Spektrum an Schularten, die Schulprogramme und Fördermöglichkeiten bieten. Kinder mit besonderen Bedürfnissen müssen unter bestimmten Voraussetzungen nicht zielgleich mit den gesunden Kindern unterrichtet werden, sondern werden mit Hilfe spezieller Förderpläne auf einen anderen Schulabschluss vorbereitet (ziendifferenzierter Unterricht).

Geben Sie die Herzkrankheit Ihres Kindes schon bei der Anmeldung offen an. Verschweigen oder verniedlichen Sie Einschränkungen oder Bedürfnisse Ihres Kindes nicht, damit die Pädagogen angemessen damit umgehen können.



Für Ihr Kind stellt die Krankheit eine weitere Facette seiner Biografie dar, einen möglichen Stressfaktor, der zusätzlich zu den allgemeinen, altersspezifischen Entwicklungsaufgaben zu bewältigen ist. Es sollte in der Schule und im Kindergarten so viel Rücksichtnahme wie nötig, aber auch so viel Normalität wie möglich erfahren.



Sonderschule und inklusiver Unterricht

Die schulische Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit sonderpädagogischem Förderbedarf (SPF) kann auf Wunsch der Eltern bzw. Erziehungsberechtigten entweder in einer Sonderschule oder in integrativer Form in der Regelschule erfolgen. Der SPF (sonderpädagogischer Förderbedarf) wird entweder auf Antrag der Eltern oder von Amtswegen durch die Bildungsdirektion festgestellt.

Sonderpädagogischer Förderbedarf

Gemäß § 8 Abs. 1 Schulpflichtgesetz 1985 liegt dann ein sonderpädagogischer Förderbedarf vor, wenn ein Schüler infolge einer nicht nur vorübergehenden körperlichen, geistigen oder psychischen Funktionsbeeinträchtigung oder Beeinträchtigung der Sinnesfunktionen dem Unterricht in der Volksschule, Neuen Mittelschule oder Polytechnischen Schule ohne sonderpädagogische Förderung nicht zu folgen vermag und nicht gemäß § 15 Schulpflichtgesetz 1985 vom Schulbesuch befreit ist.

Sonderschule oder integrativer Unterricht

Die schulische Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit sonderpädagogischem Förderbedarf kann auf Wunsch der Eltern bzw. Erziehungsberechtigten entweder in einer Sonderschule oder in integrativer Form in der Regelschule erfolgen. Die Sonderschule umfasst zehn Sparten mit jeweils neun Schulstufen, wobei die letzte Schulstufe als Berufsvorbereitungsjahr dient.

Mit Zustimmung der Schulbehörde und mit Einwilligung des Schulerhalters ist der Sonderschulbesuch maximal zwölf Schuljahre lang möglich. Auch integrativer Unterricht orientiert sich an Qualitätsstandards (Rundschreiben Nr. 17 / 2015) und eröffnet behinderten und nicht behinderten Kindern und Jugendlichen vielfältige Möglichkeiten gemeinsamer Lernerfahrungen.

SONDERSCHULE UND INKLUSIVER UNTERRICHT

Schüler mit sonderpädagogischem Förderbedarf können integrativ in der Volksschule, Neuen Mittelschule, der Unterstufe der allgemein bildenden höheren Schule, der Polytechnischen Schule und der einjährigen Haushaltungsschule unterrichtet werden. Für Schüler mit sonderpädagogischem Förderbedarf besteht auch an allgemeinen Schulen - mit Zustimmung des Schulerhalters und der zuständigen Schulbehörde - die Möglichkeit, ein freiwilliges 11. und 12. Schuljahr zu absolvieren.

Die adäquate sonderpädagogische Förderung der Schüler erfolgt durch die Anwendung spezifischer Lehrpläne. Sowohl in Sonderschulen als auch im integrativen Unterricht sind sonder- bzw. inklusionspädagogisch ausgebildete Lehrkräfte tätig. Ziel des individualisierten Unterrichts ist es, den Schülern durch eine grundlegende Allgemeinbildung, eine Bewältigung der weiteren beruflichen Ausbildung oder den Besuch weiterführender Schulen zu ermöglichen.

Neuerungen in den Bildungsdirektionen

Seit 01. September 2018 werden die sonderpädagogischen Fördermaßnahmen in allen Bundesländern nicht mehr durch Zentren für Inklusiv- und Sonderpädagogik bereitgestellt und koordiniert, sondern durch die Bildungsdirektion. Auch andere Fördermaßnahmen - wie etwa die Deutschförderung, die Begabungs- und Begabtenförderung oder Maßnahmen zur Verbesserung der Bedarfsorientierung sowie der Chancen- und Geschlechtergerechtigkeit - werden zukünftig von der Bildungsdirektion bzw. ihren Außenstellen verwaltet.

SPF Bescheid (sonderpädagogischer Förderbedarf)

Seit 01. Jänner 2019 obliegt den Bildungsdirektionen auch die Leitung des Verfahrens auf Feststellung des sonderpädagogischen Förderbedarfs. Die Feststellung eines SPF (sonderpädagogischer Förderbedarf) (Rundschreiben Nr. 7 / 2019) wird in der Regel durch die Erziehungsberechtigten beantragt. In besonderen Fällen kann das Verfahren auch von Amts wegen eingeleitet werden. Besteht etwa für die Schulen der Grund zur Annahme, dass bei einer Schülerin bzw. einem Schüler eine Behinderung vorliegt und ein SPF (sonderpädagogischer Förderbedarf) festzustellen ist, ist über die Schulleitung umgehend Kontakt mit der Bildungsdirektion im Wege der Außenstelle (= pädagogische Abteilung der Bildungsregion) aufzunehmen.

Grundsätzlich gilt es, vor der Feststellung eines SPF (sonderpädagogischer Förderbedarf) alle am Schulstandort möglichen Fördermaßnahmen auszuschöpfen - von der Vorschulstufe bis zur Wiederholung der Schulstufe, der inneren Differenzierung bis hin zum Einsatz von mobilen Beratungslehrerinnen und -lehrern oder auch der Schulpsychologie. Dies gilt insbesondere bei Schülerinnen und Schülern, die in den Bereichen „Lernen“ und „Verhalten“ Förderung benötigen. Bei schwerst-mehrfach behinderten Kindern können Eltern den Antrag auch schon vor Schuleintritt bei der Behörde einbringen. Die Anträge auf Feststellung eines SPF (sonderpädagogischer Förderbedarf) können jederzeit gestellt werden, im Sinne einer rechtzeitigen Planung von Fördermaßnahmen an den jeweiligen Schulstandorten empfiehlt

es sich jedoch grundsätzlich, die Anträge bis spätestens 01. März des jeweiligen Schuljahres zu stellen.

Für etwaige individuelle Beratung stehen Ihnen am jeweiligen Kinderherzzentrum Klinische- und Gesundheitspsychologen zur Verfügung.

Inklusive Bildung im internationalen Kontext

Die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen wurde von Österreich im Jahre 2008 ratifiziert und beschäftigt sich im Artikel 24 mit dem Be-

reich Bildung. Der Nationale Aktionsplan Behinderung 2012-2020 formuliert auch Zielsetzungen, die die Entwicklung eines inklusiven Schulsystems vorsehen.

Das Bildungsministerium hat deshalb auch im Jahr 2015 eine Richtlinie verfasst, welche die pädagogischen, rechtlichen und organisatorischen Rahmenbedingungen für die Entwicklung inklusiver Modellregionen festlegt. In den Bundesländern Tirol, Kärnten und der Steiermark wurden seither inklusive Modelle entwickelt - zu diesen liegen bereits auch Forschungsergebnisse vor.

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

KINDERHERZ
ZENTRUM
WIEN



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



Sport macht stark

Einschätzung der Belastbarkeit

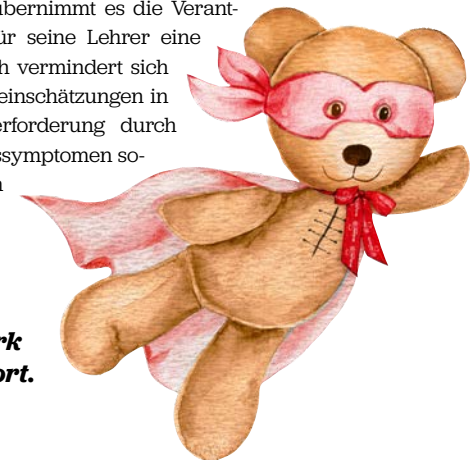
Kinder mit geringen Restbefunden (meist bei leichten Herzfehlern wie kleinen Defekten des Vorhof- oder Ventrikelseptums oder leichten Klapfenfehlern) können im Wesentlichen uneingeschränkt am Schulsport teilnehmen.

Dagegen sind bei Kindern mit schweren Herzfehlern

- die nach der operativen Korrektur noch Restbefunde aufweisen
- mit Zyanose
- problematischer Dauertherapie (z. B. Gerinnungshemmer) oder Herzschrittmacher

spezielle Überlegungen zur kardialen Belastung im Sportunterricht notwendig.

Nur sehr wenige herzkranken Kinder neigen dazu, ihre körperlichen Grenzen zu überschreiten und sich dadurch selbst in Gefahr zu bringen. Kinder mit angeborenen Herzfehlern sollten in besonderem Maße die bewusste Wahrnehmung von Belastungsreaktionen des Körpers trainieren, sodass sie kompetent, selbstständig und selbstbewusst die eigene Belastungssteuerung übernehmen können. Sie sollten ausdrücklich aufgefordert werden, selbst zu entscheiden, wann sie während sportlicher Betätigung Pausen einlegen. Gelingt Ihrem Kind eine angemessene Selbsteinschätzung und übernimmt es die Verantwortung, bedeutet das für seine Lehrer eine große Entlastung. Dadurch vermindert sich auch die Gefahr von Fehleinschätzungen in beiden Richtungen: Überforderung durch Ignorieren von Belastungssymptomen sowie Unterforderung durch Überbehütung.



**Bärenstark
durch Sport.**



Leistungs- und Wettkampfsport ist für viele herzkranken Kinder TABU. Bei solchen Unterrichtseinheiten weisen engagierte Pädagogen Kindern mit komplexen Herzfehlern andere wichtige Funktionen zu (z. B. Schiedsrichter, Zeitnehmer) und ermöglichen ihnen wenn nötig Pausen. Vor allem bei Herzrhythmusstörungen bzw. bei schwerem Sauerstoffmangel (Zyanose) sollten die Lehrer genau informiert werden, was sie tun sollen, wenn das Herz z. B. rast (dem Kind ermöglichen, sich zurückzuziehen bzw. durch Pressatmung den Herzschlag zu normalisieren) oder stolpert.

Sie können den Informationsfluss optimieren, indem Sie den Kinderkardiologen von der Schweigepflicht entbinden, sodass direkte Kontakte mit den Pädagogen möglich sind.

Balance zwischen Extremen

Herzkranken Kinder werden manchmal vom Sport ferngehalten, um sie zu schonen. Dadurch sind sie häufig unsicher, ungelungen und entwickeln motorische Defizite. Das Verhaltensspektrum von (Sport-)Pädagogen gegenüber herzkranken Kindern ist vielfältig. Es reicht von Unsicherheit und Angst mit dem Bestreben, das Kind vom Sportunterricht freizustellen oder von allen Angeboten des Schulsports möglichst fernzuhalten bis hin zu völligem Ignorieren vorhandener Einschränkungen. Es gibt aber eine Vielzahl von Beispielen erfolgreicher motorischer Förderung und gelungener Integration herzkranker Kinder in den Sportunterricht.

Ausflüge und Schulausflüge

Schon bei der Auswahl des Zieles sollten Sie die Pädagogen genau informieren, was Ihr herzkrankes Kind kann und was nicht möglich ist. Aufregende Aktivitäten (Achterbahn) bedeuten für einige herzkranken Kinder ein zu hohes Risiko. Lange Wanderungen, körperlich anstrengende Aktivitäten und verletzungsträchtige Sportarten sind für Kinder ungeeignet, die wegen des Herzfehlers in ihrer Leistungsfähigkeit eingeschränkt sind. Mit ein wenig Phantasie und Rücksichtnahme sind gemeinsame Unternehmungen gut möglich; oft reichen schon kleine individuelle Anpassungen. Die Pädagogen sollten 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 Arznei in Einzel-Dosen abgepackt und gekennzeichnet mit, damit Ihr Kind immer weiß, ob es die tägliche Ration bereits genommen hat oder nicht.

Falls Ihr Kind blutverdünnende Medikamente braucht: 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 zum Teil von der Krankenkasse übernommen (Verordnungsschein vorm Arzt, Vorlegen der absolvierten Schulung). Dann kann Ihr Kind seinen Wert alleine messen und abschätzen, ob und wie viel Marcumar (oder vergleichbare blutverdünnende Arznei) notwendig ist. Kinder, die unter Sauerstoffmangel leiden, sollten nicht in die Berge fahren (höher als 1.700 Meter über dem Meeresspiegel). Zu geplanten Flugreisen befragen Sie bitte Ihren Kinderkardiologen. Gehen Sie auf ängstliche, über vorsichtige Pädagogen zu, sprechen Sie unsensible Pädagogen an. Falls das keine Wirkung zeigt, schalten Sie den klinischen Psychologen und / oder Ihren Kinderarzt / Kinderkardiologen ein. Dazu müssen Sie diesen von der ärztlichen Schweigepflicht entbinden. Eine offene, intensive Zusammenarbeit und gezielte Aufklärung helfen der Schule, Ihrem Kind und Ihnen eine unverkrampfte erfolgreiche Schulzeit zu schaffen.

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



Wie können Sie vermeiden, dass etwas passiert

bzw. dass es bei der Notfallkette hakt?

Stellen Sie der Schule neben der Checkliste für Pädagogen einen ausführlichen, gut verständlichen Arztbrief, Ihre Mobilnummer sowie eine Anweisung für den Notfall zur Verfügung. Diese Unterlagen sollten an einem für das gesamte Lehrerkollegium bekannten Ort hinterlegt werden, außerdem sollte das Kind diese ebenfalls in seiner Schultasche bei sich haben. So sind alle Beteiligten auf Notfälle vorbereitet und können besonnen und richtig handeln. Wichtig ist auch, dass die Schule weiß, in welches behandelnde Krankenhaus das Kind bei einem Notfall gebracht werden soll. Nach einer evtl. nötigen Alarmierung des Notarztes wird die Schule sich dann umgehend bei Ihnen melden; sorgen Sie daher dafür, dass Sie weitgehend durchgängig erreichbar sind.

Fazit

Versuchen Sie, einen vertrauensvollen Kontakt zur Schule und zu den Pädagogen Ihres Kindes aufzubauen. Versorgen Sie die Lehrkräfte gleich zu Anfang mit den für sie wichtigen Informationen (z. B. Broschüren und Hinweise zum Umgang mit der individuellen Situation Ihres Kindes). Ermöglichen Sie Ihnen ggf. den Kontakt zu dem behandelnden Kinderkardiologen, den Sie dafür von der Schweigepflicht befreien müssen. Signalisieren Sie, dass Sie für Fragen immer ansprechbar sind. Und gehen Sie zunächst einmal davon aus, dass die Lehrkräfte das Beste für all ihre Schüler möchten - auch wenn das in der Umsetzung manchmal nicht ganz gelingt.



Wie finde ich meinen Beruf?

Egal ob Praktikum, Ausbildung oder Beruf: Irgendwann stehst du vor der Frage „Welche Arbeit möchte ich später machen?“

Deine Talente und Interessen kristallisieren sich schon in der Schule heraus: Bist du eher im technisch-naturwissenschaftlichen Bereich fit oder interessierst du dich mehr für Erdkunde oder Religion? Bist du handwerklich begabt? Kannst du dich sprachlich gut ausdrücken oder machen dir Fächer wie Deutsch oder Englisch viel Spaß? Gehst du gerne und gut mit Menschen um und würdest gerne einen sozialen Beruf erlernen?

Hilfreich sind freiwillige Praktika schon während der Schulzeit in Betrieben und Organisationen. Dabei kannst du rechtzeitig ausprobieren, ob dein Beruf zu deiner Belastbarkeit passt und ob er deinen Vorstellungen entspricht. Beim Abschlussgespräch kannst du wertvolle Hinweise für deine Berufsfindung erfragen.

Vielleicht hast du gerade durch die Auseinandersetzung mit deinem Herzfehler zusätzliche Fähigkeiten erworben und bist zum Beispiel besonders gewissenhaft und gut organisiert oder kannst dich gut in andere Menschen hineinversetzen?

Deine Erkrankung bringt vielleicht Einschränkungen mit sich, die keine körperlich anspruchsvollen Tätigkeiten erlauben, wie z. B. Feuerwehrmann, Pilot oder Dachdecker. Aber vielleicht kommen Arbeiten aus dem Umfeld deines Traumberufs in Frage, an die du bisher noch gar nicht gedacht hast. So könntest du z. B. eine interessante Tätigkeit am Flughafen planen, wenn dein Wunschberuf Pilot nicht in Frage kommt.





Berufsberatung

Auf lange Sicht zu planen, ist nicht immer einfach. Vielleicht hast du noch keine genauen Vorstellungen deiner Zukunft oder empfindest den Gedanken an sie sogar als bedrückend. Mach dir keinen Kopf! Du kannst Wissenschaftler werden, Journalist, Arzt, Schweißer, IT-Techniker ... oder nahezu jeden anderen Beruf ergreifen, wenn du es dir fest vornimmst. Wichtig ist nur, dass du deine verschiedenen Möglichkeiten sorgfältig abwägst und dir gut überlegst, welcher Ausbildungsweg zu deinem Traumberuf führen kann. Nimm Beratungsangebote wahr! Das kann etwa in Form eines Gesprächs mit einem Kardiologen und / oder einem Berufsberater (AMS, BFI, WIFI) stattfinden, bei dem deine Talente und Stärken ermittelt werden.

Ausbildung oder Studium?

Vielleicht strebst du keine Ausbildung / Lehre an, sondern möchtest lieber studieren? Man kann auch Ausbildung / Lehre mit Matura kombinieren. Lass dir von einem Berufsberater die verschiedenen Möglichkeiten aufzeigen und besuche Berufs- und Studienmessen.

EMAH

Erwachsene mit angeborenem Herzfehler

EMAH Österreich unterstützt Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern in allen nicht-medizinischen Anliegen und Belangen. Es gibt niemanden, der das Erlebte besser versteht, als jemand, der Ähnliches selbst erlebt hat.

Oftmals gibt es im Alltag viele Fragen, die geklärt werden möchten:

- Ausbildung: Warum ist diese so wichtig?
- Berufsleben: Erwerbstätigkeit, Teil- oder Vollzeit, Arbeitslosigkeit
- Familienplanung: Herzfehler und Schwangerschaft; Sind Herzfehler vererbbar?
- Sport: Fitness steigert die Lebensqualität
- Reisen: Andere Länder, andere Ärzte
- Versicherung und Absicherung
- und noch vieles mehr...

Und damit möchten wir für dich da sein:

- gesammelte und laufend aktuelle Informationen auf unserer Homepage
- EMAH-Treffen zum Austausch mit gemeinsamen Aktivitäten
- gemeinsame Wochenenden
- Begleitung, Beratung und Unterstützung in nicht-medizinischen Anliegen und Belangen
- Auflistung der EMAH-Ambulanzen bzw. der Kardiologen mit EMAH-Erfahrung

emah
www.emah.at

Checkliste für Pädagogen



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 _____

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!

