



kokon

Reha
für
junge
Menschen

Maßgeschneiderte Reha für Herzkinder

Rund jedes hundertste Kind in Österreich kommt mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt, erzählt Michaela Altendorfer. Als betroffene Mutter und Präsidentin des Vereins Herzkinder Österreich engagiert sie sich mit einem großartigen Team seit 20 Jahren für die Anliegen und Bedürfnisse von Familien mit herzkranken Kindern. Ohne Operationen, oft lange Krankenhausaufenthalte und vielfach lebenslange Medikamenteneinnahme hätten viele der Kinder und Jugendlichen keine Chance auf ein einigermaßen normales Leben. Nicht selten zerbrechen Familien an den Folgen der schweren Erkrankung. Und kaum jemand weiß das alles besser als betroffene Eltern, Großeltern und Geschwisterkinder sowie jene Organisationen und Einrichtungen, die die schwerkranken Kinder und ihre Familien begleiten. Inzwischen betreut der Verein österreichweit um die 4000 Familien mit herzkranken Kindern.

„Ich selbst hatte das Glück, dass es bei uns gut ausgegangen ist, aber ich kenne die Sorgen und Nöte betroffener Kinder und Eltern sehr gut“, sagt Altendorfer. Mit der Kinder- und Jugendreha kokon in Rohrbach-Berg besteht von Beginn an ein enger Austausch. Denn ein optimales Reha-Angebot braucht nicht nur sehr viel medizinische, pflegerische und therapeutische Expertise, sondern ebenso die Sichtweisen und Erfahrungen von Betroffenen.

Rehabilitation bei Herz-Kreislauf-Erkrankungen

In der Rehabilitation von Herz-Kreislauf-Erkrankungen bei jungen Menschen nimmt das kokon Rohrbach-Berg eine besondere Rolle ein. Die Kinder und Jugendlichen erhalten hier all jene Unterstützung, die sie für einen Alltag mit so wenigen Einschränkungen wie möglich brauchen. Im sicheren „Kokon“ können sie sich entwickeln und entfalten und erhalten dank der umfangreichen Sicherheits- und Hygienemaßnahmen trotz andauernder Pandemie weiterhin alle Therapien. Auch für Säuglinge ist die stationäre Reha zur Erholung nach einer Operation, zur Sondenentwöhnung, Atemtherapie, Mobilisierung des Brustkorbs und Entwicklungsförderung wichtig. „Unsere multiprofessionellen Teams unterstützen Kinder und Jugendliche bis zum 18. Lebensjahr, etwa bei Herzfehlern vor und nach einer Operation, Fehlbildungssyndromen, angeborenen Erkrankungen des Bindegewebes mit Herzeteiligung, Kardiomyopathien oder Rhythmusstörungen, bei hypo- und hypertonen Kreislauf-Regulationsstörungen sowie nach einer Herztransplantation“, sagt Primaria PD Dr. Evelyn Lechner, Ärztliche Direktorin im kokon Rohrbach-Berg und Kinderfachärztin mit den Spezialgebieten Kinderkardiologie, Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin.

Die meisten Patienten kommen nach einer Herz-OP

So vielfältig die Indikationen in diesem Feld auch sind, so haben doch alle eines gemeinsam: eine schwere Erkrankung des Herz-Kreislauf-Systems. „Die meisten jungen Patienten, die wir betreuen, haben eine Herzoperation hinter sich“, informiert Lechner. „Der ideale Zeitpunkt für die Rehabilitation ist in der Regel zwei bis drei Monate nach der Operation. Manche der Kinder und Jugendlichen kommen auch direkt aus dem Krankenhaus zu uns ins in den kokon.“ Sowohl nach einer Herzoperation als auch bei chronischen Herzleiden sind ein möglichst früher Start und auch eine Wiederholung der Rehabilitation wichtig. „Mit einem chronisch kranken Herzkind kann man einmal im Jahr auf Rehabilitation gehen und das empfehlen wir auch“, erklärt die Kinderkardiologin. Auch kann ein Aufenthalt von drei auf bis zu fünf Wochen verlängert werden.

Stärkendes Zusammensein mit Gleichaltrigen

Beim Einteilen der Turnusse achtet das Team sehr darauf, dass innerhalb des Schwerpunktes Herz-Kreislauf immer vier bis sechs Kinder



aus der gleichen Altersgruppe im kokon sind. Darauf abgestimmt erhalten die Familien ihre Aufnahmetermine, wobei ein akuter Bedarf natürlich so gut wie möglich berücksichtigt wird. „Gerade bei jungen Menschen ist es sehr wichtig, dass die Turnusse altersgerecht gestaltet sind“, sagt Lechner. Das betrifft vor allem die Gruppentherapien, aber auch die Freizeit, bei der die Gleichaltrigen miteinander spielen, sporteln, Erfahrungen austauschen und aktuell sogar dem oft zusätzlich belastenden Corona-Alltag entfliehen. Damit während der Reha kein Schulstoff versäumt wird, findet in der Heilstättenschule regelmäßiger Unterricht durch ausgebildete Pädagogen statt. Für kleinere Kinder gibt es eine Kinderbetreuungsstätte, die „Kinderwelt“.

Unterschieden werden fünf Altersgruppen:

1. Säuglinge
2. Kleinkinder und Kindergartenkinder
3. Volksschulkinder
4. die Altersgruppe der 11- bis 14-Jährigen
5. unbegleitete Jugendliche

Mit homogenen Gruppen Reha-Ziele noch besser fördern

Der Peer-Gedanke ist bei kokon bewusst Teil des Reha-Konzepts, weil er sich sehr bewährt. „Der Austausch mit Gleichaltrigen ist unheimlich wichtig, weil die Kinder und Jugendlichen



sehr von den gemeinsamen Erlebnissen und Erfahrungen profitieren sowie mit- und voneinander lernen. Das Miteinander unterstützt auch die eigene Krankheitsakzeptanz und oft entstehen schöne Freundschaften“, weiß Lechner. Dadurch, dass das Team schon vor der Aufnahme genau auf Gemeinsamkeiten, Interessen und Bedürfnisse der jungen Patienten sowie auf Besonderheiten der Erkrankungen achtet, können sie den Aufenthalt optimal planen. Eine Ausnahme von krankheitshomogenen Gruppenbildungen sind Patienten mit zystischer Fibrose (CF). Sie werden nur einzeln und in Kenntnis des aktuellen Keimstatus aufgenommen, danach bestimmt das Team die Hygienevorschriften. Aktivitäten mit Nicht-CF-Patienten werden gefördert.

Besondere Unterstützung für Familien

Das innovative, ganzheitliche Reha-Konzept richtet einen besonderen Blick auch auf das oftmals belastete Familiengefüge. „Man darf



und brauchen es, selbst mal im Mittelpunkt zu stehen und sich mit anderen auszutauschen. „Daher ist es so toll, dass es im kokon sehr familiär, verbunden und entspannt zugeht. Dass alle an einem Strang ziehen, individuell auf die Kinder eingehen und an den verschiedenen Thematiken arbeiten, die hier ineinandergreifen“, sagt Altendorfer. „Eine Reha für Kinder ist anders als für Erwachsene. Man muss die Kinder dort abholen, wo sie stehen, und das gelingt sehr gut.“



nicht vergessen, dass mit einer schweren Erkrankung oder Verletzung des eigenen Kindes, vielleicht sogar mit einer lebensbedrohlichen Situation, bei Eltern und Geschwistern ebenfalls ein massives Trauma bedeuten kann“, gibt Lechner zu bedenken. Auch hier gilt es daher, Belastungen zu nehmen, betroffene Eltern zu vernetzen und psychologische Unterstützung anzubieten.

„80 Prozent der Familien mit einem schwerkranken Kind zerbrechen“, verdeutlicht Michaela Altendorfer. „Wir sagen bewusst schon in der Schwangerschaftsberatung, dass eine Durststrecke kommen wird, dass es wichtig ist, Hilfe annehmen zu können und das Gemeinsame zu stärken.“ Für viele ist es in der Reha sehr hilfreich, zur Ruhe kommen zu können. Auch die Geschwisterkinder leiden

Altersgerechte Rehabilitation

Je nach Alter der Patienten gibt es unterschiedlichste Möglichkeiten der Unterstützung. Bei Säuglingen etwa geht es viel um Entwicklung, Entwicklungsförderung und Regulierung. Unmittelbar nach einer Herzoperation soll sich das Kind oder der Jugendliche erholen können. Bei anderen Patienten steht zudem die Verbesserung der kardio-pulmonalen Leistungsfähigkeit im Fokus. „Manche Kinder mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen müssen auch ihr Leben lang Medikamente einnehmen – hier ist die selbstständige Medikamenteneinnahme ein wichtiges Thema, und natürlich die Entwicklung und die Ausei-



nersetzung mit der Krankheit“, so die Kinderkardiologin Lechner.

Für die begleitende Bezugsperson, meist ein Eltern- oder auch Großelternanteil, steht häufig eine Steigerung der Kompetenz in der Pflege und bei Therapien im Vordergrund. „Hier herrscht sehr viel Bedarf, dem wir unter anderem mit gezielten Schulungen gerecht werden“, sagt Lechner. Schon zu Beginn werden die Sozialarbeiter eingebunden, um wohnortnahe Betreuungsangebote und Heilbehelfe für die bestmögliche Lebensqualität auch nach der Reha zu organisieren. Die Spezialisten wissen genau, welche Therapien sie weiterempfehlen können, und das ist vor allem für Familien hilfreich, die vor der Reha noch nicht bei Therapeuten angebunden waren.

Pflege basiert viel auf Vertrauen

Der Pflegebedarf hängt vom Ausmaß der Erkrankung und des Gesundheitszustandes ab. Auch diesen bestimmt das Team individuell mit den Patienten und Begleitpersonen. In der Pflege werden die Kinder und Jugendlichen angeregt, aktiv ihre Ressourcen zu nutzen. Speziell in der Beratung und in den Anleitungsgesprächen gilt es außerdem, bei den Begleitpersonen Vertrauen aufzubauen, erzählt Lisa Magdalena Leitner, diplomierte Pflegefachkraft im kokon Rohrbach-Berg. Je offener diese über ihre Anliegen sprechen, umso besser können sie Ängste und Zweifel ablegen, Hilfestellungen der Pflege annehmen und umsetzen. Gegen Ende des Reha-Aufenthalts erheben Leitner und ihre Kollegen im Nachsorgegespräch noch einmal den Bedarf an Hilfsmitteln wie Heilbehelfen, Rezepten und Verordnungsscheinen. „Oft kann das Ausmaß des Pflegebedarfs sogar während des Aufenthalts reduziert werden, weil die Patienten mehr Selbstständigkeit erlangen und die Begleitpersonen größere Sicherheit im Umgang mit der Erkrankung bekommen.“ Den engen Austausch mit den Kollegen aus allen Fachbereichen empfindet Leitner als sehr fruchtbar. Durch laufende interdisziplinäre Besprechungen kann das Team die Patienten in allen Bereichen professionell begleiten und unterstützen, weil alle immer auf dem gleichen Stand sind. Als besonders herausfordernd erlebt sie das oft mangelnde Selbstbewusstsein und die fehlende Körperakzeptanz aufgrund der sichtbaren Operationsnarben. „Kinder und Jugendliche mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen haben meist schon einige lange Krankenhausaufent-



halte mit vielen teils schmerzhaften und angstberaubenden Eingriffen hinter sich. Einfühlungsvermögen und Vertrauensaufbau sind dabei eine zeitintensive und herausfordernde Tätigkeit“, sagt sie, doch diese lohne sich: „Sehr viele positive Rückmeldungen beziehen sich darauf, dass dadurch sehr viel Druck abfällt. Auch der Informationsaustausch zwischen den Eltern ist eine enorme Bereicherung.“

Exakte Leistungsdiagnostik

Herz-Kreislauf-System und Lunge spielen sehr eng zusammen. Zusätzlich zur ärztlichen Untersuchung erhalten Patienten daher schon bei der Aufnahme eine moderne Leistungsdiagnostik mittels Ergospirometrie. Die Ergebnisse fließen direkt in die Therapien ein, auch in die medizinische Trainingstherapie. Damit startet die Reha bereits, und nach den ersten zwei bis drei Tagen haben alle Betei-

ligten – Mediziner, Pflegepersonen und Therapeuten, vor allem aus den Bereichen Physiotherapie, Sportwissenschaft, Psychologie, Diätologie, im Bedarfsfall Logopädie, Ergotherapie und Orthoptik – Kenntnis über den aktuellen Stand und können die Therapien optimieren. Braucht es besondere medizinische Maßnahmen, kann kokon Rohrbach-Berg zusätzlich zu den Spezialisten im Haus Fachärzte etwa für Kinderherzchirurgie aus dem Kepler Universitätsklinikum Linz beziehen.

Besseres Atmen kann man lernen

Auch richtiges Atmen will gelernt sein. Daher zählt die Atemphysiotherapie zu den ausgewiesenen Schwerpunkten. Zudem kann nach einer Herzoperation die Lunge mitbetroffen sein und das kann die Lebensqualität erheblich einschränken. Physiotherapeutin Viktoria Höfler und zwei weitere Atemphysiothera-





peutinnen begleiten die Kinder und Jugendlichen mit viel fachlicher Expertise und Einfühlungsvermögen in einen beschwerdefreieren Alltag. Spielerisch lernen die jungen Patienten, wie sie ihre Atmung besser wahrnehmen und vertiefen können. „Bei der Kontaktatmung zum Beispiel lege ich meine Hand auf den Brustkorb des Kindes, um dort die Aufmerksamkeit hinzulenken. So spürt es selbst, wie sich der Brustkorb hebt und senkt, und die Konzentration wird ganz auf das Atmen gelenkt“, sagt Höfler. „Am besten ist eine tiefe, ruhige Atmung, weil hier der Gasaustausch in der Lunge optimal funktioniert.“

Auch viel Bewegung steht auf dem Programm. Der Brustkorb wird gezielt mit Klettern an der Sprossenwand mobilisiert, gemeinsam wird die Haltung verbessert und beim Atemmuskeltraining das Zwerchfell gestärkt. Höfler weiß, wie überfordert viele Eltern oft zu Beginn sind – hier leisten sie und die Kollegen Aufklärungsarbeit, bringen Ruhe hinein, zeigen Verständnis, nehmen den Druck raus, fördern den Austausch und unterstützen mit vielen praxisnahen Inputs. „Wir merken oft im Laufe der Zeit, dass es zu vielen Aha-Effekten bei den Kindern und Eltern kommt. Und am Ende sind alle erleichtert, weil es auch im Alltag wieder richtig gut funktioniert“, so die Therapeutin.



Viktoria HÖFLER

Physiotherapeutin kokon Rohrbach-Berg



Lisa Magdalena LEITNER

dipl. Pflegefachkraft kokon Rohrbach-Berg



Michaela ALTENDORFER

Präsidentin Verein Herzkinder Österreich

Eine aufrechte Haltung unterstützen

Bei der aufrechten Haltung sind die meist im Thorax-Bereich befindlichen OP-Narben ein großes Thema. Diese können in ihrer Oberflächenwahrnehmung sehr sensibel oder auch hyposensibel, also fast taub sein. Manche Kinder wollen ihre Narben durch ihre Haltung schützen und entwickeln einen Rundrücken. Je besser das Kind die Narbe akzeptieren kann, umso aufrechter wird in der Regel die Haltung und der gesamte Bewegungs- und Stützapparat wird entlastet. „Aber auch Ängste, Unsicherheiten zeigen sich oft in der Haltung und im Selbstvertrauen. Die Kinder haben zum Beispiel große Angst, in eine herausfordernde Kreislaufsituation zu kommen“, weiß Höfler. Ob beim Ausdauertraining, beim Dehnen oder im Wasser: Immer steht die Freude an Bewegung im Vordergrund. Zusätzlich gibt es die Möglichkeit für Massagen, Cranio-Sacral-Therapie und vieles mehr. Sich selbst wieder etwas zutrauen und manifestierte Existenzängste überwinden – im sicheren Reha-Rahmen fällt das den Kindern meistens viel leichter als zu Hause. Damit die

Patienten zurück in ein normales Leben finden beziehungsweise mit den Einschränkungen so gut wie möglich leben können, arbeiten alle Spezialisten eng zusammen und beziehen auch die Eltern ein, etwa in der Eltern-Kind-Interaktionsgruppe. „Man merkt nach drei Wochen, dass die Kinder vitaler und aktiver sind, vor Freude an Bewegung sprühen und sich selbst mehr zutrauen“, freut sich Höfler. Und weil die Reha nie mit dem letzten Tag aufhört, bekommen sie Übungen für daheim mit. Auch Michaela Altendorfer erhält immer wieder schönes Feedback von Familien, unter anderem für das sehr individuelle Reha-Programm. Für die Zukunft wünscht

sie sich, dass die Familien bei der Reha-Finanzierung noch stärker in den Fokus rücken. Dass sich etwa Begleitpersonen nicht extra Urlaub nehmen müssen und Geschwisterkinder ebenfalls automatisch Teil der Reha sein dürfen – derzeit springt der Verein hier immer wieder mit finanzieller Unterstützung ein. „Der Bedarf und das Interesse der Familien sind definitiv da. Wichtig wäre jetzt eine familienorientierte Reha, wie es sie in Österreich bisher leider nur bei der onkologischen Reha gibt“, so Altendorfer.

