

Schulbesuche bei Herzkindern

Eine ganz besondere Herzstunde

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 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 Herzkindern Österreich durchgeführt wird. Pädagogische und didaktische Methoden finden in wissenschaftlicher Absprache mit Prof.Mag.Dr.



Herzstunde-Team: Beatrix Buchinger, Prof.Mag.Dr. Raphael Oberhuber

Raphael D. Oberhuber (Klinischer- & Gesundheitspsychologe) statt.

- ♥ Beatrix Buchinger
- ♥ Prof.Mag.Dr. Raphael D. Oberhuber

KONTAKT

Beatrix Buchinger
Herzkinder Österreich

Grünauerstraße 10 | 4020 Linz
Tel.: +43 664 | 884 32 806
E-Mail: b.buchinger@herzkinder.at
www.herzkinder.at

Volksschule:
Schlüns

Oktober



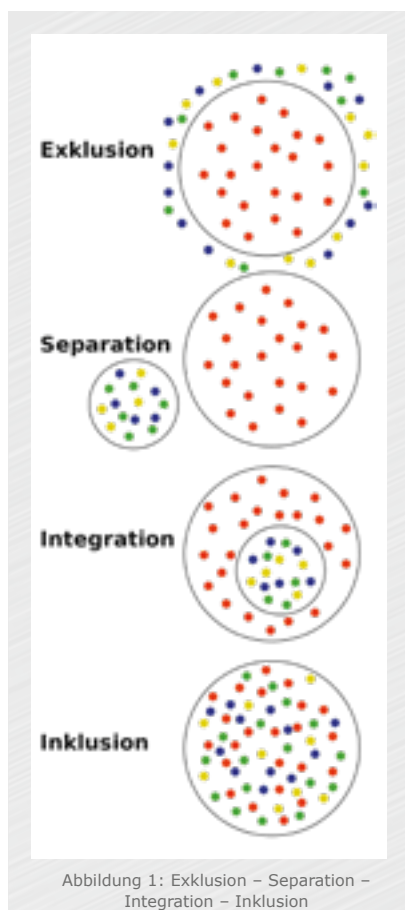
Ganzheitliche Begleitung für Kinder mit angeborenem Herzfehler in der Schule

von Prof. Mag. Dr. Raphael D. Oberhuber

Klinischer Psychologe und Gesundheitspsychologe am Kinderherz Zentrum Linz
Erwachsener mit angeborenem Herzfehler (EMAH) und Erfahrung von vier Operationen am offenen Herzen
www.psychologie.oberhuber.co.at

1. Einführung

In den UNO Menschenrechtskonventionen ist das gleiche Recht auf Bildung für jeden Menschen verankert. Damit ist gemeint, dass keinem Menschen mit einer etwaigen Einschränkung die Teilnahme an einem gesellschaftlichen Bildungssystem verweigert werden darf und Menschen mit und ohne geistige/r und/oder körperliche/n Schwierigkeiten im Sinne der Inklusiven Pädagogik zusammen lernen sollen (Buchner, 2018; siehe auch Abbildung: Exklusion - Separation - Integration - Inklusion).



Kindern und Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler sieht man die körperlichen und psychischen Strapazen, die sie bis zum Schulalter schon erfahren haben, glücklicherweise nicht immer an und diese werden daher von Lehrer*innen und Mitschüler*innen oft nicht bemerkt.

Das ist einerseits gut so, weil keine Stigmatisierung erfolgt und sich die Herzkinder ganz gewöhnlich im schulsozialen Kontext bewegen können, andererseits mag Unverständnis für so manches Verhalten oder bei aufkommenden intellektuellen Defiziten (beispielsweise im wahrnehmungsgebundenen logischen Denken) aufkommen, weil grundlegende und prägende Erfahrungserfahrungen der betroffenen Herzkinder sowohl für Pädagog*innen als auch für Mitschüler*innen nicht bekannt sind. Deshalb ist es schon seit langem mein großes Anliegen, anhand eines didaktischen Konzepts Schulklassen, die Kinder/Jugendliche mit angeborenem Herzfehler besuchen, ganzheitlich, individuell und systemisch zu begleiten. Das Konzept sieht vor, dass sowohl der soziale Bereich in der Schule - als auch der lernbezogene Aspekt behandelt wird. Manche Herzkinder entwickeln möglicherweise aufgrund von weniger Sauerstoffgehalt im Blut Lern- und/oder Konzentrationsschwierigkeiten, die aber nicht so eklatant sind, dass sofort an einen Sonderpädagogischen Förderbedarf gedacht werden muss. Nicht selten geraten Eltern in ein Dilemma, steht ein Ansinnen für einen derartigen SPF doch im Raum, dass ihre Kinder die gesamte Schullaufbahn zwar durch geringere Leistungsanforderungen entlastet werden und



Prof. Mag. Dr.
Raphael D. Oberhuber

durch eine/n Zweitlehrer*in zusätzliche Unterstützung erfahren, womöglich aber für die gesamte Schullaufbahn stigmatisiert werden, weil dieser Förderbedarf im Schulzeugnis vermerkt wird (Herzkranke Kinder in der Schule, Leitfaden für Pädagog*innen, Eltern und Kinder, Herzkinder Österreich). Mitunter ist eine klinisch-psychologische Abklärung unter Berücksichtigung aller kardiologischer Daten zu empfehlen, weil dadurch objektiver eingeschätzt werden kann, ob etwa genug Potenzial vorhanden ist, durch entsprechende Unterstützung seitens einer engagierten Lehrkraft Entwicklungsrückstände sukzessive aufzuholen. Oft hilft ein Absprechen zwischen Klinischer Psychologie und Pädagog*innen, individuell die angemessene und passende Intervention und Unterstützung zu gewährleisten. Nicht selten gelingt es, wie im folgenden Schulbesuchprojekt beschrieben, dass das Gesamtverständnis für die bisherige und weitere Entwicklung des Herzkindes im System Schule vergrößert werden kann. Neben der leistungsbezogenen Fragestellung spielen auch die sozialen und emotionalen Aspekte für ein gelingendes Schüler*innen-Leben eine wichtige Rolle. Manche Herzkinder pendeln in den ersten Lebensjahren oft ständig zwischen höchst schwierigen Herzoperationen und vorsichtigem Kennenlernen des familiären Alltags. Ein Geschenk der Natur lässt zu, dass Eltern ihre Kinder bedingungslos lieben können (Fromm, 1980). Da kann sich (insbesondere nach überstandener schwerer Erkrankung des Kindes) auch bei den Eltern ein „blinder Fleck“ einschleichen. Meist

konzentriert sich verständlicherweise die elterliche Erziehung auf Behütung und Vorsicht, der Umgang mit Gleichaltrigen bleibt oft lange Zeit aus, soziale Kommunikation konzentriert sich vorrangig auf die Erwachsenenwelt, in der sehr rücksichtsvoll mit den Herzkindern umgegangen wird; dies kann in weiterer Folge im Schulalltag zu herausfordernden Konstellationen führen. Sich in der Welt der Gleichaltrigen zu behaupten, will auch gelernt werden. Auch hier gilt es einerseits durch Information für die Mitschüler*innen Abhilfe zu schaffen, andererseits dem Herzkind durch Bewusstseinsübungen und Training zu helfen, soziale Defizite auszumergen und daraus sogar Stärken zu generieren.

2. Didaktische Analyse (Eine ganz besondere Herzstunde in der Schule)

Aus diesen Überlegungen entwickelte sich die Verwirklichung eines pädagogischen Konzepts, um das Herzkind mit seinen eigenen Erfahrungen in seinem schulischen Umfeld gleichsam vor den Vorhang zu holen. Dadurch werden Lehrer*innen und Mitschüler*innen die vielfältigen Herausforderungen und die unglaubliche Geschichte des Kindes mit angeborenem Herzfehler bewusst gemacht. Verständnis und Einfühlungsvermögen vergrößern sich, Aha-Momente finden statt. Damit dies gelingen kann, muss das in der Herzstunde Besprochene allen Teilnehmer*innen „unter die eigene Haut gehen“. Aus neurobiologischen Erkenntnissen (Hüther, 2009; Bauer, 2006) ist bekannt, dass wir uns Sachverhalte leichter merken, wenn wir diese mit all unseren Sinnen wahrnehmen können. Freilich kann keine Herzoperation im Schulunterricht nachempfunden werden (das kann ohnehin nur jemand vollständig nachvollziehen, der das selbst erfahren hat), aber Ansätze dazu können in Anlehnung an den Entwicklungsstand der Kinder gewährleistet werden. Besprechen folgender Leitfragen laden zu intensiven Diskussionen mit Kindern aller Schulstufen ein: Wozu brauchen wir unser Herz? Wo liegt

das Herz in unserem Körper? Können wir unser Herz spüren? Wo kann ich meinen Herzschlag fühlen? Wie oft schlägt mein Herz in der Minute/einer Stunde/pro Tag/im Jahr/im ganzen Leben? Was macht mein Herz, wenn ich mich anstrenge/Sport mache? Wie fühlt es sich an, wenn ich vor etwas Angst habe oder aufgeregt bin? Wie geht es mir, wenn ich weiß, dass mein Freund/meine Freundin Angst hat? Besprechen diverser Untersuchungen im Krankenhaus (Venflon setzen, Herz-Ultraschall, Röntgen, MRT, Narkose, Angiographie, Operation) Gemeinsames Ausprobieren von Atemübungen während einer Herz-MRT-Untersuchung (Einatmen - Ausatmen - Nicht mehr atmen... - Weiteratmen) Spielerische Momente durch Hantieren einiger medizinischer Utensilien und das Verkleiden der Kinder in Chirurgen-Outfit (zuerst das Herzkind selbst, dann die Frau Lehrerin/der Herr Lehrer oder gegebenenfalls sogar die Frau Direktorin/der Herr Direktor, später alle Kinder, die das möchten) geben der ersten Unterrichtseinheit eine abwechslungsreiche und fröhliche Komponente und lassen Kinderaugen vor Begeisterung strahlen. Ein Klassenfoto im „Klinikstil“ findet einen fröhlichen Abschluss dieser Unterrichtssequenz. Danach wird den Kindern in einer abschließenden Diskussion Raum gegeben, über Erfahrungen miteinander zu sprechen. Fotos, die die Herzkinder selber von diversen Klinikaufenthalten herzeigen wollen und an die Wand projiziert werden, laden zum Austausch und Erzählen ein. Resilienz wird, angemessen an jede

Altersgruppe (siehe Bild mit operiertem Kind und Traum vom Rollerfahren danach) als wesentliches pädagogisches Thema besprochen und intendiert die Verstärkung von gegenseitigem Verständnis. Abschließend wird mein Buch „Wie Jakob ein gesundes Herz bekam“ (Hrsg. Herzkinder Österreich) kurz durchbesprochen und für die Pädagog*in als Reflexionsmöglichkeit für eine weitere interne soziale Unterrichtseinheit als Geschenk in der Klasse gelassen.



3. Organisation:

Exkurs: Aus der Geschichte

*Zum ersten Mal habe ich 2007 eine Volksschulklasse von einem Mädchen mit hypoplastischem Linksherzsyndrom besucht. Nach Gesprächen mit Eltern, dem betroffenen Herzkind und der Lehrerin habe ich mich mit zwei riesigen Reisetaschen voller Klinik-Utensilien und OP-Kleidung, eigenem Laptop und Beamer auf die Reise begeben. Grund für diesen ersten Besuch waren eine belastende Mobbing-Tendenz gegenüber dem Herzmädchen, Unverständnis und große Wissensdefizite seitens der Mitschüler*innen. Die Resonanz war bei allen Betroffenen sehr bemerkenswert und aus einer ersten psychopädagogischen Intervention wurde ein wissenschaftlich fundiertes Konzept, das Herzkinder Österreich von Anfang an unterstützt und gefördert hat. Inzwischen übernimmt Beatrix Buchinger die gesamte Organisation und die Schul-*



I) Univentrikulär	20 HLHS , 1 SV (3 HTX)	7 Sekundarstufnklassen, 15 Volksschulklassen (1 Geschwisterkind, NMS)
II) Biventrikulär	2 VSD 9 Aortenstenosen (2 Ross-OP) 1 Pulmonal Double Chamber, DORF 2 Fallot'sche Tetralogie 1 AV-Kanal 3 Komplexe Herzvitien und Komorbiditäten 2 TGA	5 Sekundarstufe / 14 Volksschulen (1 VS mit 2 Herzkinern)
Gesamt		12 Sekundarstufenklassen (AHS/NMS), 29 Volksschulklassen, 41 Schulen

Tabelle 1: Schulklassenbesuch/Schulform/ Kardiologische Diagnose

besuche selbst: Antrag der Herzeltern, Kontaktaufnahme mit der Schule, Interviews mit Eltern und Lehrer*innen, Schulbesuch, Evaluation.

Bislang wurden in ganz Österreich 41 Schulklassen (29 Volksschulklassen, 12 Sekundarstufenklassen, AHS-Unterstufe/NMS mit Kindern mit angeborenem Herzfehler, 20 HLHS, 1 SV, davon 3 mit HTX, 2 VSD, 9 Aortenstenosen, davon 2 Ross, 1 Pulmonal Double Chamber, DORF, 2 Fallot'sche Tetralogie, 1 AV-Kanal, 3 komplexe Herzvitien und Komorbiditäten, 2 TGA) besucht.

4. Ergebnisse:

In einer qualitativen Studie wurden die Schulbesuche wissenschaftlich begleitet (Oberhuber, 2020) und einige charakteristische, immer wiederkehrende Einschätzungen und Formulierungen von Lehrer*innen, Eltern, selbst betroffenen Herzkindern und Mitschüler*innen lauteten wie folgt: „... hat sich so wohl gefühlt, dass seine/ihre Herzgeschichte im Mittelpunkt gestanden war“ (Elternteil), „Jetzt verstehen die anderen endlich, warum ich eine Narbe habe und ich nicht so schnell beim Laufen bin und immer mal Pausen brauche“, „Es war so lustig, als wir alle, auch die Frau Lehrerin und der Herr Direktor, als Chirurgen verkleidet waren“ (Herzpatient*in), „Die Kinder waren so interessiert und auch für mich war es eine so berührende Stunde“ (Lehrer*in). Die Beobachtungen der Lehrer*innen in

Bezug auf die Mitschüler*innen einige Wochen nach der Informationsstunde wurden wie folgt zusammengefasst: „Die Klasse nimmt seit dem Besuch des Psychologen mehr Rücksicht auf X“, „X wird bei Gruppenarbeiten besser unterstützt“, „X wirkt ausgeglichener“ (Lehrer*in über Schüler*innen), „Ich hätte an Stelle von X mehr Angst gehabt.“ (Mitschüler*in).

5. Diskussion

Schulbesuche können nur ein Anstoß sein, um Kindern mit angeborenem Herzfehler und deren gesamtes Schulklassenumfeld in ihrem sozialpädagogischen komplexen Kontext angemessen zu begleiten. In allen der vorliegenden Fälle waren die Eltern der Herzpatient*innen aktiv und haben das Angebot, das von Herzkinder Österreich auf breite Beine gestellt wurde, angenommen. Sowohl die betroffenen Familien als auch die Schulen waren kooperativ. Wo noch Ängste sind und Vorbehalte im Raum stehen, inwiefern es sinnvoll ist, Brücken zwischen erfahrener und überstandener oder immer noch präsenter Herzerkrankung, Klinikerfahrungen und Schule herzustellen, gilt es, Informationen besser transparent zu machen. Es muss davon ausgegangen werden, dass sich Pädagog*innen für die Lebensumstände ihrer Schüler*innen, mit und ohne Herzfehler, interessieren. Eltern dürfen ihren Herzkindern alles im positiven Sinn zutrauen, auch nach belastenden Erfahrungen, manchmal nützt ein

unterstützendes Gespräch mit den Pädagog*innen, manchmal eine zusätzliche „psychokardiologische“ Abklärung, weiters das Weiterreichen der hervorragenden Broschüre Herzranke Kinder in der Schule (Leitfaden für Pädagog*innen, Eltern und Kinder) oder auch ein Schulbesuch. Die Transparenz zwischen Schule und Klinik (das Vertrauen) wird größer und immer wieder rufen auch Pädagog*innen bei mir an, um sich im Sinne guter schulischer Unterstützung mit mir abzusprechen. Ohne auf manche Grenzen oder auf die Ernsthaftigkeit der Herausforderungen im Leben mit einem angeborenem Vitium zu vergessen, formuliere ich unermüdlich das Postulat: Ihr „krankes“ Kind kann die größte aller Erwartungen erfüllen, dass das kleine Kind zu einem aktiven, lebendigen, geliebten Menschen Menschen, mit ganz speziellen Gaben und Talenten heranwächst.

Interdisziplinäres Vorgehen zahlt sich aus, Teamarbeit kommt den Herzkindern zugute. (Um ein Kind zu erziehen, braucht es ein ganzes Dorf, Afrikanisches Sprichwort, siehe Karikatur: TEAM: Toll ein anderer macht's).

Literatur

- Bauer, J. (2006). Warum ich fühle, was du fühlst. München: Heyne.
 Buchner, T. (2018). Die Subjekte der Integration. Schule, Biographie und Behinderung. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
 Fromm, E. (1980). Die Kunst des Liebens. Frankfurt: Ullstein.
 Herzkinder Österreich (2020). Hrsg. Herzranke Kinder in der Schule.
 Hüther, G. (2009). Die Biologie der Angst. Wie aus Stress Gefühle werden. Göttingen: Vandenhoeck.
 Hüther, G. (2009). Gehirnforschung für Kinder. München: Kösel.
 Oberhuber, R. (2020). Die Sprache der Erkrankung. Psychologie in Österreich, 5, 396-407
 Stadler, H. (2006). Verhaltensauffälligkeit und Lehrerkompetenz. Eigenverlag.