

herzblatt



1.2025

Leben mit angeborenem Herzfehler | Deutsche Herzstiftung e. V.

Report

Mit Herzfehler durch die Schulzeit

Lebensqualität

Vom Glück auf dem Pferderücken

Herzbericht

Was die Herzmedizin in
Deutschland leistet

Neu:
SURFCAMP
für Erwachsene



Bildung gestalten: Die Schulzeit prägt Herzkinder in besonderer Weise.



Mit Herzfehler durch die Schulzeit

Mit
beigelegtem Karou-
Stundenplan

Die meisten Kinder und Jugendlichen mit einem angeborenem Herzfehler können die Schule ähnlich erfolgreich meistern wie ihre herzgesunden Altersgenossen. Doch wenn sie mit Operationen und Klinikaufenthalten aufwachsen, stellt dies nicht nur die Betroffenen selbst, sondern auch ihre Mitschüler und die Lehrerschaft vor neuartige Herausforderungen.

Foto: iStock/fotografixx

Kann mein Herzkind ganz normal zur Schule gehen? Wird es sich als Teil der Klassengemeinschaft fühlen? Findet es in der Schule ein Umfeld voller Verständnis, damit es sich auch sozial gut entwickeln kann? Wird es möglich sein, die Lerninhalte an seine Möglichkeiten anzupassen, ohne dass es auf einem Podest der Sonderbehandlungen lebt? Fragen wie diese stellen sich viele Mütter und Väter herzkranker Kinder. Einige der betroffenen Mädchen und Jungen sind dank einer im Säuglings- und Kleinkindalter erfolgten Operation fast normal belastbar, andere leben mit körperlichen und neurologischen Einschränkungen und benötigen sehr viel Unterstützung. Dazu kommt, dass sich jeder Herzfehler anders zeigt und es unterschiedliche Schweregrade gibt. Auch die Reaktionen auf Behandlungen können sich von Kind zu Kind unterscheiden und Einfluss auf das Lernen haben. Folgende Überlegungen sind vor diesem Hintergrund relevant, um eine individuell passende Unterstützung zu bekommen:

Ist das Herzkind weniger belastbar als seine Mitschüler? Benötigt es für körperliche Aktivitäten mehr Zeit als andere, zum Beispiel für Treppen auf dem Schulgelände? Hat es ein höheres Risiko, eine bakterielle Entzündung der Herzhinnenhaut zu bekommen, weshalb eine zeitaufwendige Mundhygiene wichtig ist, auch nach dem Schulessen? Muss das Kind wegen seiner Herzerkrankung tagsüber Medikamente neh-

men? Könnten sich Medikamentennebenwirkungen wie Müdigkeit und Konzentrationsschwierigkeiten auch auf die Leistungsfähigkeit auswirken? Nimmt das Herzkind blutgerinnungshemmende Medikamente und muss vor Unfällen bewahrt werden? Befassen sich Herzfamilien mit diesen Fragen, können sie nicht nur ihre eigenen Sorgen managen, sondern auch den Lehrern im Gespräch eventuelle Berührungsängste nehmen. Denn wer weiß, was das Problem ist und was im Zweifelsfall getan werden kann, hat weniger Ängste.

Austausch über zielführende Hilfen

Nach einer neueren Studie des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler e.V. besuchte mit 83 Prozent eine große Mehrheit der betroffenen Kinder eine normale Grundschule. Überwiegend bewältigten die Herzkinder die Schule gut und rund 46 Prozent machten sogar das Abitur. Trotzdem kommt es immer wieder vor, dass diese Mädchen und Jungen aus verschiedenen Gründen Schwierigkeiten mit dem Lernstoff haben.

Um früh eingreifen zu können, raten Experten zu einem engen und offenen Austausch zwischen Schulkind und Lehrkräften sowie einem offenen Umgang mit der Erkrankung (siehe dazu das Interview zur „Herzstunde“ ab Seite 14). Ein wichtiger Schritt, um Herzkinder in der Schulzeit zu unterstützen, sind beispielsweise die sogenannten Nachteilsausgleiche. Das bedeutet, dass die Rahmenbedingungen so angepasst werden, dass das Kind mit seinen individuellen Voraussetzungen gut mitkommt. Das kann beispielsweise bedeuten, dass Schüler mehr Zeit für eine Klassenarbeit bekommen. Angepasst an die jeweiligen Voraussetzungen gibt es verschiedene Nachteilsausgleiche. Fragen Sie hierzu Ihre Schulleitung oder die Fachlehrer, denn es kommt immer darauf an, in welcher Form sich die Beeinträchtigungen und damit die sogenannten Teilhabedefizite und Teilleistungsstörungen in Bereichen wie Rechnen oder Rechtschreibung zeigen.

Manchmal kann es aber auch vorkommen, dass eine spezielle sonderpädagogische Unterstützung gefragt ist. Wichtig ist, dass es diese Unterstützungsmöglichkeiten in verschiedenen Schultypen gibt und nicht zwingend der Besuch einer Förderschule geboten ist. Lassen Sie sich von den zuständigen Lehrkräften oder einer Förderschulkraft dazu informieren.

Erfahrungen und wissenschaftliche Untersuchungen der letzten Jahre haben gezeigt, dass die Förderung sowie die lerntherapeutische Unterstützung, die ein



Ein enger Austausch eröffnet Perspektiven.



Die individuelle Unterstützung ist für viele Herz Kinder entscheidend.

Schüler mit einem angeborenem Herzfehler benötigt, ganz wesentlich vom Einzelfall abhängig ist. Die Unterschiedlichkeit der Herzerkrankungen ist außerdem so groß, dass es schwerfällt, hier allgemeine Regeln für ein zielgerichtetes Vorgehen zu formulieren. Es geht jedoch bei aller Unterstützung und Förderung immer darum, das einzelne Kind in seinen Lernmöglichkeiten und gesundheitlichen Beschränkungen zu sehen und zu verstehen.

Integration und Mobbing Erfahrungen

In der UN-Behindertenrechtskonvention ist in Artikel 24 ganz klar Folgendes festgeschrieben: Alle Menschen haben das gleiche Recht auf Bildung! Zur vollständigen Integration sollen deshalb wirksame und individuell passende Unterstützungsmaßnahmen angeboten werden, damit die bestmögliche schulische und soziale Entwicklung des Kindes erreicht werden kann.

In Deutschland ist dieses Gebiet nicht einheitlich geregelt. Stattdessen gelten in den verschiedenen Bundesländern jeweils eigene Schulgesetze und in Details unterschiedliche Regelungen und Ansprechpartner – eine komplizierte Gemengelage (siehe dazu auch die

weiterführende Infografik ab Seite 6). Für viele Familien ist diese Situation daher unübersichtlich und der Stress und die Sorge um die bestmögliche Unterstützung ihres Herz Kindes sind groß. Was hilft? Zum Beispiel ein enger Austausch mit gleichbetroffenen Familien, etwa über Selbsthilfegruppen für Menschen mit angeborenem Herzfehler, regelmäßiger Austausch mit Schulleitern und Lehrern sowie Infos von Vereinen für herz kranke Kinder, die wie die Kinderherzstiftung in der Deutschen Herzstiftung viel Wissen aus erster Hand und sozialrechtliche Tipps zugänglich machen.

Wenn nicht kommuniziert wird, entstehen Vorurteile. Und wo es Vorurteile gibt, kann Mobbing entstehen. Ausgrenzungen und Hänseleien im Klassenzimmer, Beleidigungen, vielleicht wegen der Narbe oder

Es geht jedoch bei aller Unterstützung und Förderung immer darum, das einzelne Kind in seinen Lernmöglichkeiten und gesundheitlichen Beschränkungen zu verstehen.



Ein ängstlicher Blick kann ein Zeichen für Mobbing Erfahrungen sein.

weil man etwas schwächer ist als die Gleichaltrigen? Auch Herzkinder können im Schulalltag Mobbing-Erfahrungen machen. Kinder mit chronischen Erkrankungen haben laut einer neueren Studie sogar ein erhöhtes Risiko, Opfer solcher Handlungen zu werden. Entscheidend ist, dass sich schwächere Personen nicht aus eigener Kraft wehren können und Lösungsstrategien für Ausgrenzungs- und Demütigungssituationen erst erlernt werden müssen. Was dann zu tun ist? Lehrer sollten sensibel zuhören und auf Veränderungen im Verhalten der herzkranken Schüler achten und ein ermutigendes Klima schaffen, in dem sich das Kind öffnen kann. Ein besonderer Fokus liegt heute zudem auf den Mobbinghandlungen, die über Social Media auf die Handys gelangen (siehe zum Thema Mobbing auch das Experteninterview „Wir müssen eine vertrauensvolle Atmosphäre schaffen!“ in: *herzblatt* 1.2022).

Ein besonderer Fokus liegt heute auf den Mobbinghandlungen, die über Social Media auf die Handys gelangen.

Psychosoziale Entwicklung im Schulumfeld

Nicht zuletzt vor diesem Hintergrund liegt ein besonderer Fokus auf der mentalen Gesundheit von Kindern und Jugendlichen mit angeborenen Herzfehlern. Diesem grundlegenden Wohlbefinden muss dringend mehr Beachtung geschenkt werden, sowohl in der Forschung als auch durch regelmäßige Nachuntersuchungen in der Praxis sowie durch eine entsprechende individuelle Förderung der Kinder, haben Wissenschaftler einer Studie des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler e.V. 2024 herausgefunden. Denn die Umfrage zur Schullaufbahn von Herzkindern hatte gezeigt, dass jedes dritte Vorschulkind mit dieser Erkrankung unter psychischen Beeinträchtigungen litt. Es sei heute bekannt, dass sowohl das körperliche Wachstum als auch die kognitive und psychosoziale Entwicklung von Kindern mit angeborenem Herzfehler stark beeinträchtigt sein können, so Professorin Katharina Schmitt vom Deutschen Herzzentrum Berlin (DHZC). Hier müsse man ansetzen und individuell schauen, wie das Herzkind gut durch den Lernalltag kommt. Die Kinderkardiologin ist seit November 2023 die bundesweit erste W3-Professorin für Entwicklungspädiatrie in der Herzmedizin.

Man darf jedoch nie den Mut verlieren, immer wieder auf die Lehrkräfte zuzugehen.

Auch bei außerschulischen Aktivitäten wie Ausflügen stehen Schulgemeinschaften vor der Frage, was man im Einzelfall tun kann, damit das herzkrankte Schulkind mit seinen individuellen Einschränkungen dabei sein kann und die Belastung nicht zu groß wird. „Wir haben bei Schulausflügen einfach seinen Rolli mitgenommen. Und wenn Simon nicht mehr fit genug war, dann haben Klassenkameraden und ich ihn abwechselnd geschoben“, berichtet Nadine Klausmeyer, die zwei Jahre lang bis Ende der achten Klasse die Schulbegleiterin des heute 16-Jährigen an der Oberschule Templin bei Berlin war. „Leider wurde diese Schulbegleitung dann nicht länger genehmigt“, erzählt Simon, der seit der Grundschule eine solche Unterstützung hatte und nun auf den letzten Schulmetern allein klarkommen muss (lesen Sie dazu auch den Beitrag „Ziemlich beste Freunde“ über Simons Grundschulzeit in *herzblatt* 4.2020). „Sehr, sehr schade“, findet das auch seine Mutter Kathrin Schwanz. Denn mit einer Schulbegleiterin an seiner Seite sei ihrem Sohn der Schulalltag mit allen seinen Facetten und Herausforderungen merklich leichter gefallen, er habe sich auch besser aufs Lernen konzentrieren können.

Dörthe Schwenk, Kontaktgruppenleiterin der Berliner Selbsthilfegruppe des Vereins Herzkind e.V., hat von ähnlichen Erfahrungen gehört. Sie selbst engagiert sich seit der Oberschulzeit ihrer herzkranken Tochter als Elternvertreterin. „Es ist natürlich nicht immer leicht, im Team mit den Lehrern um die beste Förderung für sein Kind zu kämpfen“, erzählt sie. „Wir mussten unsere Tochter sogar mal ein Jahr zurückstellen lassen, weil das Klassenklima einfach nicht passte.“ Jetzt sei sie in der neunten Stufe und in dieser Klasse deutlich besser aufgehoben. „Man darf jedoch nie den Mut verlieren, immer wieder auf die Lehrkräfte zuzugehen und von seinem Kind und seinen Möglichkeiten zu erzählen.“ Sie habe deshalb auch ein Papier erstellt, in dem alle wichtigen medizinischen Infos mitgeteilt werden, damit die Lehrer nachvollziehen können, warum ihre Tochter manchmal eben eine spezielle Unterstützung benötigt.



Für Ausflüge auch mal einen Rolli mitnehmen.

Es gebe viele verschiedene Fördermöglichkeiten, nicht immer würden sie alle von den Lehrpersonen ausgeschöpft. Und einige Herzkinder würden tatsächlich auch durchs Raster dieser Unterstützungsmöglichkeiten fallen, weil sie von außen her betrachtet trotz ihrer Erkrankung immer noch ganz gut funktionieren. Was sich die Elternvertreterin nach all den Schuljahren wünscht? „Dass Lehrer keine Angst vor den Gesprächen mit uns Herzkind-Eltern haben, sondern die Zusammenarbeit mit all unserem Wissen als Chance und Gewinn für die Gestaltung ihres Unterrichts begreifen könnten.“

Martina Hinz

Quellen zum Vertiefen:

„Herzfehler und Sport“, Sonderdruck KSo2 der Kinderherzstiftung 2024

„Herzfehler und Ängste“, Sonderdruck KS11 der Kinderherzstiftung 2024

„Teilhabeerleichterungen: Wie das Sozialrecht die seelische Gesundheit stützt“, *herzblatt* 3.2020

„Die bestmögliche Entwicklung gewährleisten“, *herzblatt* 2.2020

Sie können diese vier Beiträge bestellen unter Telefon 069 955128-400, E-Mail: bestellung@herzstiftung.de oder www.herzstiftung.de/bestellen

Weiteres Wissen für Lehrkräfte, Eltern und Schulkinder

finden Sie in der Infobroschüre „Herzkrankte Kinder in der Schule“ vom Bundesverband Herzkrankte Kinder e.V., aktualisierte Auflage 2021



Verständnis fördern: eine Schulklasse in OP-Kleidung bei der Erklärstunde

»Wir wollen mit der Herzstunde Vorurteile im Schulalltag abbauen!«

Ein besonderes pädagogisches Angebot fördert in österreichischen Schulen einen unbefangeneren Umgang zwischen Kindern mit angeborenem Herzfehler und ihren Mitschülern – eine Idee, die auch für Deutschland hilfreich sein könnte. *herzblatt* im Gespräch mit dem Initiator Raphael Oberhuber.

Herr Dr. Oberhuber, Sie sind Klinikpsychologe im Kinderherz Zentrum Linz und forschen zur Psychologie bei Kindern mit angeborenem Herzfehler (AHF). Durch Ihren Einsatz ist in Österreich die sogenannte Herzstunde für Schulklassen entwickelt worden, die von einem Herzkind

besucht werden. Was können wir uns darunter vorstellen?

Das Angebot ist ein pädagogisches Konzept, nämlich ein Schulbesuch mit einer besonderen Erklärstunde. Wenn Kinder mit einem Herzfehler und ihren schwerwiegenden Erfahrungen mit Operationen und langen Klinikaufent-

halten in die Schule kommen, stellt das nicht nur die kleinen Patienten und ihre Familien vor große Herausforderungen, sondern auch die Mitschüler und die Lehrer. Herzkinder werden immer wieder daran erinnert oder spüren, dass sie anders sind. Da gibt es die Operationsnarbe, einige werden schneller

krank, sind vielleicht nicht ganz so leistungsfähig, erleben starke Stimmungsschwankungen, manche sind schneller frustriert. Dazu können Lern- und Konzentrationsschwierigkeiten aufgrund eines geringeren Sauerstoffgehaltes im Blut kommen.

Was folgt aus diesen Erfahrungen?

Es können Ängste und Vorurteile entstehen. Besonders schmerzlich wird es, wenn sich die Herzkinder deshalb ausgegrenzt fühlen. Oft wissen die Mitschüler ja gar nicht, wie sie mit einem Kind, das einen Herzfehler hat, umgehen sollen. Und auch das Herzkind hat vielleicht Schwierigkeiten, sich in eine Gruppe einzugliedern. Nach einem manchmal jahrelangen Kampf um die eigene Gesundheit gestaltet sich die Gemeinschaft mit Gleichaltrigen für sie häufig problematisch, denn sie haben viel weniger Übung darin. Deshalb leiden viele Herzkinder oft auch unter Kontaktängsten. Sie ziehen sich zurück, wenn sie unsicher sind, oder sie fühlen sich stark gestresst. Vor diesem Hintergrund haben wir die Herzstunde entwickelt.

Was soll mit der Erklärstunde bewirkt werden?

Hinter der besonderen Erklärstunde steckt ein didaktisches Konzept. Wir wollen das Herzkind mit seinen vielfältigen Erfahrungen in seinem schulischen Umfeld praktisch vor den Vorhang holen, damit die Mitschüler eine

Wenn wir den Schülern erklären, was es im Einzelnen bedeutet, mit einer Herzerkrankung zu leben, dann können wir viele ungelöste Fragen beantworten und auch Mobbingtendenzen vorbeugen.

Vorstellung davon bekommen können, wie es ihm geht, und damit Verständnis und Einfühlungsvermögen entstehen können.

Zudem wird altersgerecht erklärt, welche Ursachen, Auswirkungen und Einschränkungen ein angeborener Herzfehler mit sich bringen kann. Die Schüler sollen erfahren, warum das Herzkind körperlich und seelisch belastet ist, auch wenn man das auf den ersten Blick nicht sofort erkennen kann. Das geschieht auf spielerische Weise.

Was genau passiert in dieser Erklärstunde?

Es wird ein großer Koffer mit grünen OP-Anzügen geöffnet und die Kinder und auch die Lehrer dürfen sich mit den Anzügen verkleiden, was die Stimmung deutlich auflockert. In einer Präsentation erlebt die Gruppe außerdem den Ablauf eines Krankenhausaufenthaltes, wodurch ein Einblick in die verschiedenen Untersuchungen vom Herzultraschall übers Röntgen bis zum Herzkatheter vermittelt wird und die Schüler dabei gleichzeitig lernen, wie unser Herzkreislauf-System funktioniert. Gemeinsame Atemübungen und spielerische Momente mit weiteren medizinischen

Utensilien sowie ein Klassenfoto im „Klinikstil“ und Zeit für Fragen runden die Herzstunde ab.

Welche Chancen bietet das Angebot?

Wir haben die Schulbesuche in einer qualitativen Studie begleitet. Oft wurde betont, dass die Klasse seit der Herzstunde viel mehr Rücksicht auf das Herzkind nimmt. Wenn wir den Schülern erklären, was es im Einzelnen bedeutet, mit einer Herzerkrankung zu leben, dann können wir viele ungelöste Fragen beantworten und auch Mobbingtendenzen vorbeugen. Denn für die Entwicklung von herzkranken Kindern ist es enorm wichtig, dass sie eine größtmögliche Normalität aufrechterhalten können und von der Gemeinschaft nicht ausgeschlossen werden.

Wie kann das erreicht werden?

Ein unbefangener Umgang miteinander trägt entscheidend dazu bei. Natürlich können Schulbesuche nur ein Anstoß sein, um Herzkinder in ihrem Schulumfeld zu begleiten und zu stärken. Die Kinder, ihre Eltern und die Schulen müssen das wollen und auch kooperieren. Aber die Herzstunde hat bestätigt, wie hilfreich es ist, das Thema Herzfehler offen anzusprechen. Wir wollen Ängste und Vorurteile im Schulalltag abbauen! Das Gespräch führte mh.

Zum Vertiefen:

Oberhuber, R. D. (2020): „Die Sprache“ der Erkrankung. Psychologische, pädagogische und medizinische Behandlung von Kindern mit angeborenem Herzfehler und deren sozialem Umfeld (Schule und Familie). Psychologie in Österreich, 5, 396–407.



Professor Mag. Dr. Raphael Oberhuber ist Psychologe am Kinderherz Zentrum Linz der Kepler-Universitätsklinikums und in freier Praxis. Außerdem unterrichtet er Psychologie und Inklusive Pädagogik an der Pädagogischen Hochschule Oberösterreich, als Gastdozent an der Sigmund Freud PrivatUniversität Wien und an der Hamburger Fern-Hochschule. Er hat die Herzstunde initiiert, die nach seinem wissenschaftlich-pädagogischen Konzept organisiert wird. Weitere Infos: www.oberhuber.co.at und www.herzkinder.at.



+++ *herzblatt*-EXPRESS +++ *herzblatt*-EXPRESS +++



Sie möchten so schnell wie möglich Informationen zum Leben mit angeborenem Herzfehler erhalten? Dann sind Sie mit unserem ***herzblatt*-EXPRESS** auf der richtigen Schiene!

Die Deutsche Herzstiftung informiert Sie regelmäßig über neue Behandlungsverfahren, Forschungsprojekte oder Angebote der Kinderherzstiftung. Medizinisches Wissen aus erster Hand, psychologische Aufklärung sowie exklusive Erfahrungsberichte von Betroffenen und ihren Familien finden Sie in unserer Mitgliederzeitschrift *herzblatt*, auf unserer Internetseite oder Sie erhalten diese Informationen per Post.

Mit dem ***herzblatt*-EXPRESS** bietet Ihnen die Kinderherzstiftung Neuigkeiten auf schnellstem Wege per E-Mail an. Profitieren Sie von:

- Updates zu neuen medizinischen Entwicklungen
- exklusiven Einblicken in laufende Forschungsprojekte und neue Behandlungsverfahren
- Informationen zu Seminaren und Veranstaltungen der Kinderherzstiftung

Lassen Sie sich für unseren ***herzblatt*-EXPRESS** in nur wenigen Schritten registrieren:

www.herzstiftung.de/leben-mit-angeborenem-herzfehler