

# Die Sprache der „Herzkinder“ verstehen...

18.05.2018 / News Intern, News



Fotorechte: Andreas Bübl

Seit 20 Jahren betreut Dr. Raphael Oberhuber (Diplompädagoge, Klinischer- und Gesundheitspsychologe) gemeinsam mit dem Team der Kinderkardiologie und der Herz-, Gefäß- und Thoraxchirurgie des Kepler Universitätsklinikums herzkrankte Kinder in Linz. Diese Kooperation auf medizinischer, psychologischer und pädagogischer Ebene im größten Kinderherzzentrum Österreichs ermöglicht eine einzigartige Behandlung der „Herzkinder“. Seit April 2018 wird sie zudem durch Österreichs erste Kinder- und Jugend-Rehabilitation in der Rehaklinik OptimaMed Wildbad in Neumarkt ergänzt und unterstützt.

Etwa 0,8 - 1% aller Kinder\* leiden unter einem angeborenem Herzfehler, mit leichten bis lebensbedrohlichen Auswirkungen, wie etwa im Falle des Hypoplastischen Linksherz-Syndroms (HLHS). Am Universitätsklinikum erhalten Patienten mit HLHS seit 1997 die überlebensnotwendigen Operationen in den ersten Lebensjahren. Nur wenige Kliniken weltweit führen diese risikoreichen chirurgischen Eingriffe durch. Parallel zur medizinischen Behandlung durch das Ärzteteam betreut Dr. Oberhuber die Betroffenen auf psychologischer und pädagogischer Ebene, um ihnen eine erfolgreiche Eingliederung in ihr Lebensumfeld, vor allem Kindergarten und Schule, zu ermöglichen.\*\*

Sophia Windisch ist eine seiner Patientinnen. „Als ich im Alter von 12 Jahren erfuhr, dass bei mir eine weitere Operation durchgeführt werden muss, löste das große Ängste aus und für mich stand die Welt vor dem Untergang. Raphael Oberhuber half mir das viel besser zu verstehen und zu verarbeiten und nahm meine Ängste und Gefühle ernst. Seit ich denken kann, war er immer da und hat mich unterstützt“ sagt die heute 17-Jährige.

Seit 8 Jahren forscht Dr. Oberhuber – selbst betroffen von einem angeborenem Herzfehler – auf diesem Gebiet an der Pädagogischen Hochschule OÖ. Seine gleichzeitige Tätigkeit als Klinischer Psychologe im Kepler Universitätsklinikum macht den nahtlosen Wissenstransfer in die Praxis möglich.

In einer aktuellen Studie<sup>\*\*\*</sup> beschäftigt er sich mit der kognitiven Entwicklung von HLHS Patienten im Schulalter, dem Zusammenhang mit anatomischen, physiologischen, chirurgischen, pädagogischen und soziodemographischen Parametern, der intellektuellen und sozialen Integration in den Schulalltag und dem Einfluss all dieser Variablen auf ihre Lebensqualität. Die Ergebnisse zeigen, dass Kinder mit HLHS dank Förderung und individueller resilienter Persönlichkeitsentwicklung ein gutes kognitives Entwicklungspotenzial aufweisen und erfolgreiche Schulkarrieren umsetzen können.

Vier Punkte sind laut Dr. Oberhuber wesentlich: frühe klinisch-psychologische Diagnostik, die Zusammenarbeit mit den Familien - bereits in der pränatalen Phase -, intensive psychologische Arbeit und die Beratung der Schulen. „Ich besuche meine Patienten in ihren Schulen - von Vorarlberg bis ins Burgenland (gefördert und unterstützt vom Verein Herzkinder, herzkinder.at). Dort sprechen wir mit der Klasse über die Situation der „Herzkinder“, die oft an posttraumatischen Belastungen leiden. Lehrer und Mitschüler lernen die „Sprache“ der Kinder besser zu verstehen, um ihnen ein möglichst normales (Schul)Leben im Sinne einer inklusiven Pädagogik zu gestalten.

Meine ältesten HLHS Patienten sind nun erwachsen und stehen vor dem Einstieg in die Arbeitswelt. In dieser Übergangsphase brauchen sie nochmals eine intensive Betreuung“ sagt Dr. Oberhuber. Auch Sophia Windisch, die die Schule erfolgreich abgeschlossen hat, bereitet sich gerade auf ihre Lehrstelle vor.

\*Apitz J. (Hrsg. 2013) Pädiatrische Kardiologie. Erkrankungen des Herzens bei Neugeborenen, Säuglingen, Kindern und Heranwachsenden. Steinkopf: Darmstadt, S.4ff

\*\*HLHS-Patienten im Alter von 6-16 Jahren zeigen im Vergleich zu gesunden Kindern durchschnittlich schlechtere Werte im intellektuellen und lebensqualitativen Bereich sowie unterschiedliche Ausprägungen der körperlichen und psychosozialen Parameter (Li Y, Yin S, Fang J, et al. Neurodevelopmental delay with congenital heart disease is mainly from prenatal injury not infant cardiac surgery, current evidence based on a meta-analysis of functional magnetic resonance imaging. Ultrasound Obstet Gynecol 2015; 45: 639-48.).

\*\*\*Oberhuber R., Huemer S., Mair R., Sames-Dolzer E., Kreuzer M., Tulzer G. (2017). Cognitive Development of School-Age Hypoplastic Left Heart Syndrome Survivors: A Single Center Study. Pediatric Cardiology (38 (6): 1089-1096