



Sport macht stark!

Herzkrankte Kinder und Jugendliche im Sportunterricht

Auflage 2013



**Bundesverband
Herzkrankte
Kinder e.V.**



Sport macht stark

Herzkranke Kinder und Jugendliche im Sportunterricht

Inhaltsverzeichnis

Vorwort des Bundesverbandes	4
Vorwort der Autorinnen	5
Tipps für Lehrer	8
1. Kinderkardiologische Grundlagen	15
1.1 Aufbau und Arbeitsweise des Herzens	15
1.2 Angeborene Herzfehler in Zahlen	16
1.3 Einteilung angeborener Herzfehler	17
1.4 Die häufigsten angeborenen Herzfehler	17
1.5 Schweregrad und körperliche Belastbarkeit präoperativ	18
1.6 Bedeutung des postoperativen Restbefundes	20
1.7 Indikationen und Kontraindikationen für die Teilnahme am Schulsport	24
2. Psychologische Grundlagen	25
2.1 Psychosoziale Belastungen bei angeborenem Herzfehler	25
2.1.1 Häufige Krankenhausaufenthalte	26
2.1.2 Überbehütung und Sonderrolle	29
2.1.3 Erfahrung des „Andersseins“	30
2.2 Zusätzliche Erschwernisse bei Betroffenen im Jugendalter	31
2.2.1 Zugeben vs. Verheimlichen der Erkrankung im sozialen Umfeld	31
2.2.2 Unabhängigkeit vs. Abhängigkeit	31
2.2.3 Erreichen von Selbstwirksamkeit trotz „Behandelt-Werdens“	32
2.2.4 Ertragen der Ungewissheit bzgl. des Erkrankungsverlaufs	32
2.3 Folgen der Belastungen durch einen angeborenen Herzfehler	32
2.3.1 Motorik	33
2.3.2 Kognition	33
2.3.3 Emotionaler Bereich	34
2.3.4 Psycho-sozialer Bereich	35
2.3.5 Familiäres Klima	35
2.3.6 Unterschätzen der Leistungsfähigkeit	36
2.4 Bedingungen für eine erfolgreiche Bewältigung der Herzerkrankung	36
2.5 Die psychologische Bedeutung von Sport für Heranwachsende	37

3. Sportmotorische Grundlagen	38
3.1 Bedeutung einer ungestörten motorischen Entwicklung von Kindern	38
3.1.1 Sensorik und Motorik	38
3.1.2 Psychomotorik	38
3.2 Motorische Entwicklung herzkranker Kinder	39
3.2.1 Bewegung ist Leben - besonders für Kinder	40
3.2.2 Teufelskreis: Ursachen und Folgen des Bewegungsmange	41
3.3 Bewegung, Spiel und Sport mit herzkranken Kindern: Kölner Modellprojekt	42
3.3.1 Statische Übungen möglichst vermeiden	43
3.3.2 Begleitende Aufzeichnung der Herzfrequenzen	43
3.3.3 Ergebnisse	44
4. Empfehlungen für Sportlehrer	45
4.1.1 Besondere Empathie bei Elterngesprächen	45
4.1.2 Kontaktaufnahme zum Kinderkardiologen	46
4.2 Medikation, problematische Therapien und Notfallmaßnahmen	46
4.2.1 Herzschrittmarker	47
4.2.2 Herzrhythmusstörungen	48
4.2.3 Verhalten in Notfallsituationen	48
4.3 Einschätzung von Belastung und Belastbarkeit	49
4.3.1 Besondere Beobachtung bei Ausdauerleistungen	49
4.3.2 Keine einheitlichen Richtwerte möglich	50
4.3.3 Weitere Tipps für konkrete sportliche Belastungen	50
4.3.4 Schwimmunterricht	51
4.4 Didaktisch-methodische Überlegungen	51
4.4.1 Zwischen den Extremen	52
4.4.2 So viel Rücksicht wie nötig, so viel Normalität wie möglich	52
4.4.3 Sekundärer Krankheitsgewinn	53
4.4.4 Eigene Grenzen akzeptieren lernen	54
4.4.5 Integrative Pädagogik	55
4.4.6 Individuelle Benotung	56
5. Ausblick	57
6. Literatur	59
7. Glossar	64
8. Wichtige Ansprechpartner	68
9. Weitere Materialien	69
Mitgliedsvereine im BVHK	70
Notizen:	72
Impressum:	74

Spendenkonto

Bank	Sparkasse Aachen	
Konto-Nr.	460 10 666	IBAN: DE93 3905 0000 0046 0106 66
BLZ	390 500 00	BIC: AACSDE33



Vorwort des Bundesverbandes

Sport macht stark

Das gilt auch im übertragenen Sinne: Kinder mit angeborenen Herzfehlern sollen erleben, dass auch sie kraftvoll und aktiv sein können - im Rahmen ihrer Möglichkeiten und körperlichen Einschränkungen. Kinder und Jugendliche, die beim Schulsport häufig „auf der Bank sitzen müssen“, können dabei Selbstvertrauen, Mut und Körpergefühl entwickeln. Eine häufige Frage der Eltern und Lehrer¹ ist die nach der Belastbarkeit der jungen Herzpatienten. Die Arbeitsgemeinschaft psychosoziale Belange und Rehabilitation für angeborene Herzfehler (PS-AG) in der Deutschen Gesellschaft für pädiatrische Kardiologie (DGPK) hat mit der Arbeitsgemeinschaft „Belastungsuntersuchungen“ ein Sportattest entwickelt (siehe S. 46). Damit kann Ihr behandelnder Kinderkardiologe mit geringem Zeitaufwand eine ausführliche Beurteilung der Sporttauglichkeit Ihres Kindes abgeben.

Unsere Mitgliedsvereine veranstalten vor Ort Sport-Wochenenden u.v.m. Wir bieten neben ambulanten bundesweiten Kinderherzsportgruppen Sportprogramme für Kinder und Jugendliche aus ganz Deutschland wie Reiter- und Segelwochen, Sommercamps und Kletterwochenenden (www.bvhk.de). Dabei betreuen ein erfahrenes Team und ein Kinderkardiologe / Kinderarzt die Kinder und Jugendlichen. Für sie und vor allem ihre Eltern bedeutet das einen hohen Sicherheitsfaktor. Wir können jeden Teilnehmer individuell begleiten und erfüllen möglichst alle medizinischen und sozialen Anforderungen der Gruppe. Das hilft ihnen, ihre Leistungsgrenzen richtig einschätzen zu können und wird dann oft zum „Sprungbrett“, um an den Angeboten des Breiten- und Schulsports mitmachen zu können.



Hermine Nock

Bundesverband Herzranke Kinder e.V. (BVHK)



Vorwort der Autorinnen

Über die körperliche Belastbarkeit von Kindern und Jugendlichen mit angeborenen Herzfehlern war lange Zeit nur wenig bekannt. Dies ist nicht zuletzt auf die durchaus verständliche Tendenz zurückzuführen, die Betroffenen aus Angst vor Zwischenfällen in ihrem Bewegungsverhalten einzuschränken. Da inzwischen aber erwiesen ist, dass Sport nicht nur für gesunde, sondern auch für kranke Heranwachsende sehr wichtig ist, initiierten wir im Jahre 1994 das Kölner Modellprojekt „Sport mit herzkranken Kindern“. Bis zum Jahr 2000 wurden sechs Kinderherzsportgruppen von jeweils acht Monaten Dauer eingerichtet.

In diesem Rahmen analysierten wir kinderardiologische, psychologische und sportmotorische Daten von insgesamt 76 Kindern und Jugendlichen im Alter von 4 bis 14 Jahren. Das Projekt resultierte nicht nur in zahlreichen Publikationen und Präsentationen auf Kongressen, sondern auch in 25 Diplomarbeiten sowie einer Dissertation (Leurs, 2004) und einer Habilitationsschrift (Sticker, 2004).

Die Studie wurde mit einer großzügigen Spende der Kroschke-Stiftung für Kinder ermöglicht. Zusätzliche Unterstützung erhielten wir von der Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V., der Techniker-Krankenkasse und dem Deutschen Roten Kreuz. Die Ergebnisse des Kölner Modellprojekts belegen eindeutig den vielfältigen Nutzen von Sport für herzranke Kinder und Jugendliche. Zielgruppe sind die Fachvertreter für Sport in den Schulen, Sportlehrer, Lehramtsstudierende sowie betroffene Eltern von Schulkindern. Letzteren sollen die Informationen zur eigenen Orientierung und zur Weitergabe an den Sportlehrer dienen, wenn Informationsgespräche über die spezielle Situation des Kindes anstehen.

Der Text ist so konzipiert, dass die einzelnen Kapitel unabhängig voneinander verständlich sind. Dadurch waren kleinere Redundanzen unvermeidbar. Primär an praktischen Aspekten interessierte Sportlehrer können sich durchaus zunächst (ggf. unter Zuhilfenahme des Glossars, S. 64) mit den Empfehlungen (Kapitel 4/ S. 45) beschäftigen und später nach Bedarf bestimmte grundlegende Ausführungen hinzuziehen.

¹) Bei Personenbenennungen wie Lehrer oder Mitarbeiter wird der einfachen Lesbarkeit halber stets die männliche Form verwendet. Selbstverständlich werden damit Frauen wie Männer gleichermaßen angesprochen.



Die Erfahrungsberichte (von Simona bzw. über Bastian, Exkurs 1, S. 10-14) dokumentieren, welche Impulse für die Persönlichkeitsentwicklung von den Kinderherzsportgruppen ausgehen können. Inzwischen bietet der Bundesverband Herzkranke Kinder (BVHK) auch Segel- und Reiterwochen u.v.m. an, die ebenfalls zur vielfältigen Förderung der Entwicklung Betroffener beitragen können. Speziell beim Reiten dominiert beispielsweise der Wunsch der Teilnehmer, einmal etwas ohne die Eltern zu erleben, und dementsprechend der Stolz, diese Woche allein bewältigt zu haben.

Diese Sportangebote werden koordiniert vom 1996 gegründeten Arbeitskreis Kinderherzsportgruppen im BVHK, den das Kölner Team ebenfalls federführend betreibt. Inzwischen gibt es knapp 20 Kinderherzsportgruppen in Deutschland, und weitere sind im Aufbau. Auch wenn das noch viel zu wenig ist, gilt Deutschland von Beginn an bis heute als Vorreiter für ganz Europa, wie auf zahlreichen Kongressen deutlich wird. In Kombination mit den eben erwähnten attraktiven Sportprogrammen für herzkranke Kinder halten wir es für wichtig, dass diese Kinder ihrer körperlichen Belastbarkeit und ihren Bedürfnissen entsprechend in den Schulsport integriert werden. Wir hoffen, mit der Broschüre dazu beizutragen, dass die Sportlehrer diese sicher nicht immer einfache Aufgabe als Herausforderung betrachten, die es durch umsichtige Kooperation mit Kind, Eltern und Ärzten und mit pädagogischem Geschick zum Wohl der Betroffenen zu meistern gilt. Auf diese Weise gilt der Spruch „Sport macht stark“ nicht nur für gesunde, sondern auch für kranke Kinder.

Wir würden uns sehr über Ihre Rückmeldungen freuen.

- ♥ Was finden Sie besonders hilfreich?
- ♥ Was könnte verbessert werden?
- ♥ Mit welchen, vielleicht auch unkonventionellen, Ideen ist es Ihnen gelungen, schwer herzkranke Kinder in den Sportunterricht zu integrieren?



Dipl.-Psych. Prof. Dr. Elisabeth Sticker,
Psychologisches Institut der Universität zu Köln



Dr. Sabine Schickendantz,
Klinik und Poliklinik für Kinderkardiologie,
Herzzentrum, Universität zu Köln



Prof. Dr. Sportwiss. Birna Bjarnason-Wehrens,
Institut für Kreislaufforschung und Sportmedizin
der Deutschen Sporthochschule (DSHS) Köln



Dipl.-Sportlehrerin Sabine Leurs
ehemals Institut für Kreislaufforschung und
Sportmedizin der Deutschen Sporthochschule Köln



Dr. rer. nat. Sigrid Dordel
ehemals Institut für Rehabilitation und Behindertensport der
Deutschen Sporthochschule (DSHS) Köln





Tipps für Lehrer

Wie kann einem herzkranken Kind mit eingeschränkter körperlicher Belastbarkeit der Schulalltag erleichtert werden?

Integration in die Klasse

- ♥ Besprechen Sie - sofern das betroffene Kind und deren 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, meistens klein gehalten.
- ♥ Laden Sie jemanden aus einer Elterninitiative oder die Mutter des Kindes ein, die zu dem Lebenslauf eines herzkranken Kindes berichtet. Ältere Kinder bzw. Jugendliche können dies natürlich auch selbst übernehmen, wenn sie möchten.
- ♥ Durch begleitete Gespräche über die Krankheit können sich Mitschüler ein realistisches Bild über das Leben mit angeborenem Herzfehler machen und bekommen einen Einblick in die Funktion des Herzens (siehe auch Animationen auf www.herzclick.de), die notwendigen Klinikaufenthalte und möglichen Krankheitsauswirkungen. So können beispielsweise Hänseleien bzw. Ausgrenzungen vermieden werden, da die Schüler mehr Verständnis für die Betroffenen entwickeln.
- ♥ Besuchen Sie in Teilgruppen eine Klinik mit einer kinder-kardiologischen Abteilung, z.B. im Rahmen einer Projektarbeit, so dass die gesunden Kinder einen Einblick in den Klinikalltag bekommen.
- ♥ Fordern Sie Informationsmaterial an, mit dem die Kinder arbeiten können. Auf den Internetseiten www.bvhk.de und www.herzclick.de können Sie und die Schüler Informationen finden.



Lehrerkollegium

- ♥ Um Fehleinschätzungen des betroffenen Kindes zu vermeiden, sollten spezielle Informationen im Lehrerkollegium weitergegeben werden. Es ist wichtig, dass mögliche Nebenwirkungen, die durch Behandlungsmaßnahmen entstehen kön-

nen, berücksichtigt werden. Allerdings muss bei der Entscheidung, wie offen über die Krankheit gesprochen wird, immer auf die Intimsphäre des Kindes geachtet werden.

- ♥ Auf Klassenfahrten sollte der Lehrer genau über die Medikation des Kindes und Einnahme dieser Bescheid wissen. Wenn das Kind zuhause selbständig seine Tabletten nimmt, braucht es keine Hilfe des Lehrers. Bitten Sie die Eltern vorher um abgepackte Einzeldosen, Medikamenten-Infos und Reservedosis.
- ♥ Evtl. lassen sich Inhalte wie z.B. die Funktion des gesunden Herzens (www.herzclick.de) im Biologie-Unterricht aufgreifen/ einbauen. Weitere Informationen für Lehrer: www.bvhk.de
- ♥ Handreichung der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung „Chronische Erkrankungen als Problem und Thema in Schule und Unterricht“ (kann kostenlos bestellt oder als Download bezogen werden unter www.bzga.de)
- ♥ Merkblatt „Die häufigsten Fragen zu herzkranken Kindern in der Schule“ und Merkblatt „Herzkranke Kinder und Sport – Tipps für Lehrer“ (erhältlich unter www.bvhk.de)
- ♥ Bei Fragen sollten Lehrer immer versuchen mit den Eltern und ggf. (nach Einwilligung der Eltern) mit den Ärzten in Kontakt zu treten, um Unsicherheiten und Missverständnisse zu vermeiden.



Aktive Hilfe in der Schule für Kinder mit körperlichen Einschränkungen

- ♥ Mitschüler könnten beim Wechseln der Klassenräume, z.B. beim Tragen der Schultasche helfen.
- ♥ Klären Sie die Möglichkeit, einen zweiten Büchersatz für zu Hause bekommen, damit der Transport entfällt.
- ♥ Der Stundenplan sollte optimaler Weise so gestaltet sein, dass das Kind möglichst kurze Wege und wenige Stufen zu bewältigen hat.
- ♥ Falls ein Aufzug vorhanden ist, sollte der Schüler ihn benutzen dürfen.
- ♥ Bei Fehlzeiten können Mitschüler relevante Informationen zum Unterrichtsstoff an das herzkranken Kind weitergeben.
- ♥ Klassenkameraden können das betroffene Kind bei längerem Fehlen zu Hause oder im Krankenhaus besuchen.



Ausflüge und Klassenfahrten

- ♥ Schon bei der Zielauswahl sollte die Belastungseinschränkung des herzkranken Kindes berücksichtigt werden. Kinder, die unter Sauerstoffmangel leiden, sollten nicht in die Berge (höher als 1600 m üNN) fahren. Zu evtl. geplanten Flugreisen muss vorher der behandelnde Kinderkardiologe befragt werden.
- ♥ Klären Sie vorab, ob eine Schulbegleitung notwendig ist und beantragen Sie diese rechtzeitig. Falls medizinische Maßnahmen notwendig sind, ist ein ärztliches Attest hilfreich. Dies sollte, zusammen mit einem Notfallpass aus Datenschutzgründen in einem verschlossenen Umschlag aufbewahrt werden. U.U. können Sie auch mit dem häuslichen Pflegedienst vor Ort Kontakt aufnehmen.
- ♥ Suchen Sie bei langen Wegen nach individuellen Lösungen. So könnte z.B. nach Absprache mit dem Kind ein Bollerwagen, ein Roller oder ein Fahrrad als

Transportmittel mitgenommen werden, für den Fall, dass das Kind zum Weiterlaufen zu erschöpft ist. Da ein herzkrankes Kind seine Leistungsgrenzen meist selbst gut beurteilen kann, sollte es selber entscheiden können, inwieweit es von diesen Alternativen Gebrauch macht.

- ♥ Halten Sie Immer eine aktuelle Telefonnummer des behandelnden Arztes und der Eltern bereit.



Erfahrungsberichte

Simona (17) über ihre Kinderherzsport-Gruppe

Zu Beginn dieser Broschüre soll Simona (geb. 1985) zu Wort kommen, deren Entwicklung in Zusammenhang mit dem Sportprogramm sehr günstig verlief (Sticker, 2001a). Sie wurde mit einer Fallot'schen Tetralogie *s. Glossar (ToF3) geboren und litt als Säugling unter häufigen hypoxischen Anfällen *s. Glossar (bis zu 20 pro Tag). Mit 1 ½ Jahren erfolgte die Korrekturoperation. Das Mädchen hat im Alter von 10 Jahren erstmalig am Kinderherzsport (1995) teilgenommen und viele Jahre lang die Nachfolgekurse besucht. Die Auszüge beginnen mit Simonas Gefühlen vor dem ersten Treffen der Sportgruppe:

Endlich akzeptiert

*„Ich freute mich so auf dieses Treffen: endlich auch Kinder, die meine Probleme mit mir teilen könnten, die mir zuhören, wo ich einfach dazugehöre. Ungelogen konnte ich die Nacht vor dem Treffen nicht schlafen voller Aufregung. [...] Ich wurde zum ersten Mal in einer Gruppe akzeptiert, sie wählten mich bei Spielen mit Freude in die Gruppe, es hat einfach Spaß gemacht.
Für viele Kinder in meinem Alter war das normal, aber für mich ging ein langersehnter Wunsch in Erfüllung: einfach zu einer Gruppe zu gehören, mit Kindern lachen, Spaß haben!! Ich wünschte mir so sehr, dass dieses Klima und das Umfeld auch in meiner Klasse so wäre [...]. Seit dem Tag hab ich einfach gern Sport gemacht. [...]*

Freiheit und Leichtigkeit

Seit ich den Herzsport angefangen habe, habe ich mich total verändert! Ich wurde freier, habe zu Hause, bei Verwandten und beim Herzsport immer mehr geredet. Ich hatte keine Angst mehr, dass mich irgendeiner auslacht, konnte meine Meinung ohne Probleme äußern. Und eine der wichtigsten Veränderungen für mich und meine Familie war, meine Angst zu überwinden.



Wir hatten in meiner Schule an einem Tag im Sportunterricht einen Hindernislauf aufgebaut mit Trampolinen, Matten für Rollen, Bänken zum Balancieren und einem Bock. Das einzige, was ich mich nicht getraut habe war, über den Bock zu springen, und wie immer haben mich alle ausgelacht. [...].

Alle standen hinter mir

Wir sollten uns für die nächste Herzsportstunde irgendwas ausdenken, was wir machen wollten, und mir war klar, was ich unbedingt lernen wollte! Damals sind auch meine Eltern mitgekommen, um zu sehen, ob



Bastians Mutter über das Suchen und Finden einer neuen Sportart nach seiner Herz-Operation

„Bastian wurde als zweiter von drei Brüdern 1999 mit einer Aortenstenose* geboren, was wir erst später erfuhren. Er ist ein aufgeweckter, liebenswerter Junge und vergöttert unseren Hund Wolfi. Mit fünf Jahren trat er, wie sein älterer Bruder Kilian, einem Fußballverein bei und spielte begeistert bei den „Minis“ mit, fand dort Freunde und genoss seine Erfolgserlebnisse dort enorm. Wenn er z.B. ein Tor schoss oder er mit seinem Team die gegnerische Mannschaft schlug, strahlte er vor Stolz und Glück.

ich meine Ängste überwinden konnte. Beim Herzsport hatte ich den Vorteil, dass mich keiner auslachte, ganz im Gegenteil, sie fanden die Idee super. Auch alle anderen Kinder waren davon überzeugt, ich könnte es schaffen. Als ich dann dran war, zeigten mir die Trainer auch, wie ich am besten springen sollte, wie ich mir nicht wehtue. Alle standen sie hinter mir: Meine Eltern, die Trainer und alle Kinder feuerten mich an.

Das gab mir ein tolles Gefühl der Geborgenheit, und ich habe meine Ängste überwinden können, ich bin gesprungen! Auch in meiner Schule hatten wir nach ein paar Wochen wieder so einen Hindernislauf aufgebaut, und ich bin dann ohne Zögern über den Bock gesprungen. Die Reaktion meiner Klassenkameraden war unbeschreiblich. Alle fragten mich, wo ich das gelernt hätte. Ich erzählte einigen von diesem Sport und sie fanden es ganz gut. Es war zum ersten Mal ein schönes Gefühl, vor meiner Klasse so da zu stehen, ohne dass mich jemand auslachte.

Neues Selbstvertrauen

Wenn ich irgendetwas hatte, was ich mich nicht getraut habe, brauchte ich nur an diesen Augenblick beim Herzsport zu denken und konnte Mut fassen. Das war einfach ein tolles Gefühl! Immer mehr wurden die Trainer zu wichtigen Bezugspersonen nach meinen Eltern. Ich erzählte ihnen meine Probleme in der Schule und sie gaben mir Tipps, wie ich sie am besten lösen konnte. Gaben mir Mut vor wichtigen, schwierigen Klassenarbeiten oder Tests, gaben mir einfach das Gefühl [...] ich könnte das schaffen, was ich mir schon mein ganzes Leben zum Ziel gemacht habe: ein ganz normales Leben, eine normale Ausbildung machen zu können und im Beruf mal ganz oben zu stehen, was erleben und alles, was so dazugehört.“

Nach der Einschulung fiel Bastian beim Schulsport mit super Leistungen in der Leichtathletik auf. Diese schienen jedoch für sein Selbstwertgefühl nicht so wichtig zu sein wie ein hart erkämpfter Sieg mit der Fußballmannschaft. Er fand Leichtathletik wenig cool, deshalb verbrachte er einen großen Teil seiner Freizeit lieber auf dem geliebten Fußballplatz oder beim Bolzen mit den Kumpels auf der Straße.



Plötzlich ist alles anders

Als bei Bastian die Notwendigkeit einer künstlichen Aortenklappe diagnostiziert wurde, war er fassungslos: er würde blutverdünnende Medikamente nehmen müssen, um eine Embolie an der Kunstklappe zu verhindern. Unser leistungsstarker Sportfanatiker Bastian sollte lebenslang auf dieses Marcumar angewiesen sein? Und Fußball wäre ab dann absolut tabu?

Denn diese Patienten riskieren bei Kontaktsportarten „äußere“ und innere Blutungen, d.h. sichtbare blaue Flecken, aber auch innerliche unsichtbare unkontrollierbare Ergüsse. Rabiante Rangeleien auf dem Schulhof und ständige Verletzungen wie aufgeschürfte Knie oder Zusammenstöße beim Match stellen ein zu hohes Risiko dar. Wir



entschlossen uns natürlich trotzdem, diese OP durchführen zu lassen, waren aber besorgt wegen der zu erwartenden Veränderungen im sozialen Bereich.

Das Beste daraus gemacht

Bastian hat die OP gut überstanden und war erstaunlich schnell wieder fit. Gezwungenermaßen konzentrierte er sich jetzt auf Leichtathletik, was mit den „Nebenwirkungen“ des Marcumar besser zu vereinbaren war. Er wechselte in einen „normalen“ Sportverein und entwickelte zunehmend Spaß am Training im Ausdauersport. Inzwischen nimmt er an Wettbewerben teil und hat beim Benefizlauf in der Schule den 3. Platz in seiner Altersklasse erkämpft.

Mit seinen Kumpels kickt er immer noch: er steht inzwischen im Tor und sein Team nimmt Rücksicht auf ihn. Er ist zufrieden und verfolgt mit seinen Brüdern und Wolfi leidenschaftlich die Fernsehübertragungen seiner Lieblings-Fußballmannschaft. Wann immer möglich, gehen Vater und Söhne zu den Heimspielen. Und die ganze Familie feuert Bastian bei seinen Wettkämpfen an. Er wird immer geschmeidiger, die Distanzen werden länger und sein Training macht er eisern und gewissenhaft.

Wir freuen uns, dass Bastian auch im neuen Verein Anschluss gefunden hat und sehr stolz auf seine sportlichen Erfolge ist. Er hat sich toll mit der neuen Situation arrangiert und das Beste daraus gemacht. Der Sport ist für sein Selbstbewusstsein und seine Lebensfreude enorm wichtig.“ (Anita K.)



1. Kinderkardiologische Grundlagen

1.1 Aufbau und Arbeitsweise des Herzens

Der Aufbau des gesunden Herzens (Abbildung 1, S. 16) wird ergänzend auf www.herzclick.de als leicht verständliche Animation dargestellt; ebenfalls die am häufigsten auftretenden angeborenen Herzfehler (AHF).

Vor der Geburt wird der Lungenkreislauf nur schwach durchblutet, da die Funktion der Lunge („Atmung“) durch die Plazenta übernommen wird. Lungen- und Körperkreislauf (linke und rechte Herzseite) sind „parallel geschaltet“, indem das Blut durch zwei zusätzliche Verbindungen fließt, und zwar durch das Foramen ovale (eine Öffnung zwischen den beiden Vorhöfen (Abb. 1, unterer Pfeil links), und den Ductus arteriosus (eine Verbindung außerhalb des Herzens zwischen dem Aortenbogen und der Teilungsstelle am Stamm der Pulmonalarterie, Abb. 1, oberer Pfeil links).

Üblicherweise verschließen sich diese beiden Verbindungen nach der Geburt von selbst, so dass es zu einer „Reihenschaltung“ zwischen Lungen- und Körperkreislauf kommt. Auf diese Weise kann sauerstoffreiches Blut im Körperkreislauf den Organen und der Peripherie zugeführt und anschließend als sauerstoffarmes Blut im Lungenkreislauf wieder mit Sauerstoff angereichert werden.

Im Körperkreislauf herrscht normalerweise aufgrund eines höheren Widerstands ein 5-mal höherer Druck als im Lungenkreislauf. Dieser Unterschied wirkt sich je nach Vitium unterschiedlich auf die Blutströmungsverhältnisse (Hämodynamik), aus.



Aufbau und Arbeitsweise des Herzens

Verbindungen beim Fetalkreislauf

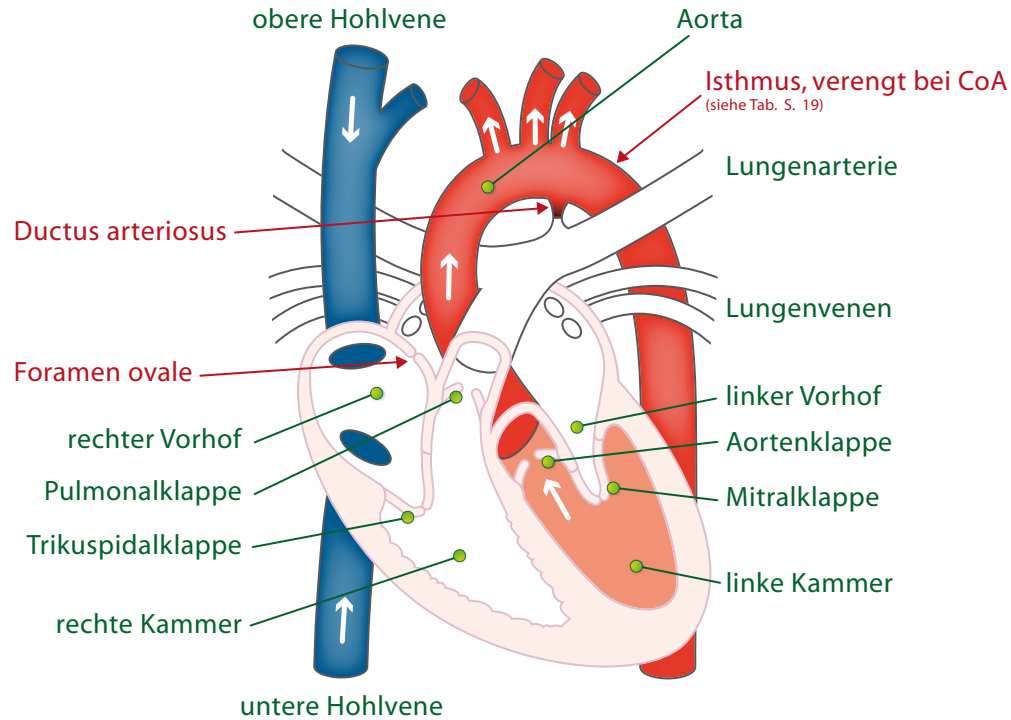


Abb. 1: Das normale Herz

1.2 Angeborene Herzfehler in Zahlen

Etwa jedes 100. Kind wird in Deutschland mit einem Herzfehler geboren, das sind ca. 8.000 Kinder pro Jahr bzw. etwa 20 Kinder pro Tag. 4.500 dieser Kinder benötigen einen bzw. mehrere Eingriffe am offenen Herzen (unter Einsatz der Herz-Lungen-Maschine), das entspricht rund 12 Kindern pro Tag. Heute erreichen mehr als 85 Prozent der herzkranken Kinder das Erwachsenenalter.

1.3 Einteilung angeborener Herzfehler

Zu unterscheiden ist zwischen azyanotischen und zyanotischen *s. Glossar Vitien (Abb. 2). Die Mehrzahl der Herzfehler (> 90 %) geht nicht mit einer Zyanose einher, d.h. hier tritt keine Blausucht bei Sauerstoffmangel auf (Lindinger: PAN-Studie 2010).

Azyanotische Herzfehler können mit Links-Rechts-Shunt *s. Glossar (ca. 70 Prozent; Übertritt arteriellen Blutes von der linken in die rechte Herzhälfte) oder ohne Shunt (16 Prozent) bestehen. Bei Herzfehlern ohne Shunt liegt eine Verengung in den Kammern, im Bereich der Herzklappen, und/ oder im Verlauf von Blutgefäßen vor.

Bei zyanotischen Herzfehlern, die mehr als 10 Prozent aller angeborenen Herzfehler ausmachen, gelangt sauerstoffarmes Blut über einen Rechts-Links-Shunt (Übertritt venösen Blutes von der rechten in die linke Herzhälfte) in den Körperkreislauf. Dies gibt den Kindern je nach Ausprägung ein mehr oder weniger bläuliches Aussehen (Zyanose). Im Schulalter kommt eine Zyanose allerdings nur noch selten vor, da die meisten Betroffenen im Kleinkindalter erfolgreich operiert werden können. Weitere Informationen finden Sie auf: www.herzklick.de

1.4 Die häufigsten angeborenen Herzfehler

Die Merkmale der häufigsten zyanotischen und azyanotischen Herzfehler ergeben sich aus Tabelle 1 und 2 (siehe S. 19-20). Relativ selten kommt es zu komplexen Fehlbildungen des Herzens, die sehr vielfältig sind und bis hin zum vollständigen Fehlen von Vorkammern oder Hauptkammern reichen können. Diese gehen mit einer Zyanose einher und sind operativ nicht zu korrigieren, sondern nur durch Palliativoperationen, d.h. ohne vollständige Beseitigung der Ursache, zu lindern.

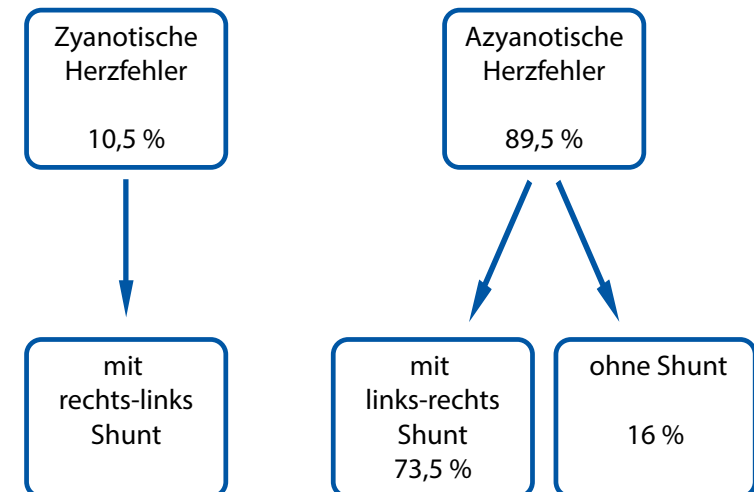


Abb. 2: Hauptarten angeborener Herzfehler (Lindinger: PAN-Studie 2010)



1.5 Schweregrad und körperliche Belastbarkeit präoperativ

Der Schweregrad des Herzfehlers hängt bei Leckagen von der Stärke des Shunts (bei VSD, PDA, ASD, TGA) und bei Stenosen von dem Druckgradienten (bei CoA, AS, PS, ToF) ab (Bedeutung der Abkürzungen siehe nachfolgende Tabelle 1).

Bei Stenosen muss der Herzmuskel gegen einen erhöhten Widerstand arbeiten, was zu einer vermehrten Bildung von Muskelmasse (Hypertrophie) auf der jeweils betroffenen Seite führt (rechts bei PS, besonders deutlich bei ToF; links bei CoA und AS; Lewin, 1998) und die Situation zusätzlich erschwert.

Die körperliche Belastbarkeit vor der operativen Korrektur variiert je nach Diagnose und Schweregrad des jeweiligen Herzfehlers und lässt sich im Allgemeinen folgendermaßen einteilen:

- ♥ Normal: bei kleinem VSD, PDA, VSD, bei milder AS, CoA, PS;
- ♥ Mäßig eingeschränkt: bei größerem VSD, PDA, ASD, bei hochgradiger AS, CoA, PS;
- ♥ Stärker eingeschränkt: bei ToF und TGA.



Merkmale der sechs häufigsten azyanotischen Herzfehler

Tabelle 1:

¹ Quelle: Lindinger et al. (2010)., Anteil der Kinder, die während oder unmittelbar nach der Herzoperation versterben (Quelle: Apitz, 1998)

² bei Notfalloperationen im Säuglingsalter deutlich höher

Herzfehler	Kürzel	Anteil ¹	Beschreibung	Behandlung	OP-Le-talität ²
Ventrikelseptum-defekt	VSD	49 %	Loch in der Scheide-wand zwischen linker und rechter Herz-kammer -> Links-Rechts-Shunt	Abwarten, ob Spontanverschluss erfolgt, ansonsten bei hämodynamischer Be-deutsamkeit operati-ver Verschluss (Naht oder Flicker) bis zum 2. Lebensjahr	<3% ²
Persistierender Ductus arteriosus Botalli	PDA	4 %	Ausbleibender Ver-schluss der orgeburt-lichen Verbindung zwischen Aortenbo-gen und Lungenarte-rie -> Links-Rechts-Shunt; Mädchen häufiger betroffen	In jedem Fall Ver-schluss, per Herzka-theter oder operativ	<1%
Atriumseptum-defekt	ASD II	17 %	Loch in der Schei-dewand (Septum Secundum) zwischen linkem und rechten Vorhof -> Links-Rechts-Shunt	Bei hämodynami-scher Bedeutsamkeit Verschluss (Naht oder Flicker) per Herzka-theter oder operativ, spätestens im Vor-schulalter	<1%
Aortenisthmus-stenose	CoA	4 %	Verengung am Isthmus (Bogen der Aorta im Mündungs-bereich des Ductus arteriosus, (siehe Abb.1, Seite 18)	Entfernung der Verengung, Verbindung der beiden Endungen, ggf. Einsatz körpereigenen oder fremden Materials zum Offenhalten	<1% ²
Aortenstenose	AS	2 %	Verengung der Aortenklappe zwischen linker Herzkammer und Aorta	Erweiterung der Klap-pe, unter Umständen per Herzkatheter	<6%
Pulmonal-stenose	PS	6 %	Verengung der Pulmonalklappe zwischen rechter Herzkammer und Lungenarterie	Erweiterung der Klap-pe, meist per Herzkatheter	<2% ²



Merkmale der zwei häufigsten zyanotischen Herzfehler

Herzfehler	Kürzel	Anteil ¹	Beschreibung	Behandlung	OP-Leblichkeit ²
FalLOT'sche Tetralogie	ToF	6-10 %	Vierfach-Vitium mit Rechts-Links-Shunt: großer VSD, PS, infolge davon verlagerte Aorta (den VSD „überreitend“) und Hypertrophie in rechter Herzkammer; gehäuft hypoxische Anfälle	Operative Korrektur der einzelnen Vitien, selten Voroperationen erforderlich (dann zunächst aortopulmonaler Shunt zur besseren Lungendurchblutung)	~5% ²
Transposition der großen Arterien	TGA	4-6 %	Vertauschtes Entspringen der Pulmonalarterie aus linker, der Aorta aus rechter Herzkammer -> Zyanose	Offenhalten bestehender (z.B. PDA) bzw. Schaffen lebenswichtiger Verbindung zwischen Körper- und Lungenkreislauf; Umkehr (=Switch)-Operation der großen GefäÙe einschließlich Umpflanzung der HerzkranzgefäÙe	8-12%

1.6 Bedeutung des postoperativen Restbefundes

Bei einem angeborenen Herzfehler spielt der postoperative Restbefund eine entscheidende Rolle. So kann beispielsweise ein ‚einfacher‘ VSD bei ungünstigem Verlauf einen schwereren Restbefund aufweisen als eine ToF bei günstigem Verlauf.

Eine gut handhabbare Klassifikation postoperativer Restbefunde wurde von der Deutschen Gesellschaft für kardiologische Prävention und Rehabilitation von Herzkreislauferkrankungen erarbeitet (DGPR, 2001, S. 170-172). Sie betrifft zunächst die Indikation für Kinderherzgruppen, kann aber auch als Orientierung für den Schulsport dienen:

I: Patienten nach herzchirurgischen Eingriffen

Die breite Ausprägung dieser Kategorie, der die Mehrzahl der Teilnehmer von Kinderherzgruppen angehört, ergibt sich aus Tabelle 2:

Tab. 2: Schweregrade des postoperativen Restbefundes und körperliche Einschränkungen bei verschiedenen angeborenen Fehlbildungen des Herzens (unbekannte Begriffe siehe Glossar auf S. 64-67 und www.Corieence.org / adaptiert aus Sticker & Schickendantz, 2013, S. 92)

Schweregrade	Körperliche Einschränkungen	Postoperative Restbefunde
Nicht gegeben (A) oder leicht (B)	Keine Einschränkungen	<ul style="list-style-type: none"> unbedeutende Veränderungen der Herzstromkurve kleine (Rest-)Ventrikelseptumdefekte unbedeutende Herzklappen(-Rest-)stenosen/ -insuffizienzen Aortenisthmusstenose-OP ohne anschließende arterielle Hypertonie unbedeutende Anomalien im Herzrhythmus
Bedeutungsvoll (C)	Maximalbelastbarkeit eingeschränkt; begrenzte Anpassung der Herzarbeit bei Belastung	<ul style="list-style-type: none"> Funktionsstörung der Kammern Gefäßklappen-(Rest)-Stenosen (Druckdifferenz > 30 mmHg) bedeutungsvolle (Rest)-Insuffizienzen/-Stenosen der Herzklappen in den Kammern Herzklappenersatz (biologisch und mechanisch) mit Behandlung mit „Blutverdünnern“ Aortenisthmusstenosen-OP mit anschließender arterieller Hypertonie (Bluthochdruck) herzschrittmacherabhängige Rhythmusstörungen Herzrasen
Schweregrade	Körperliche Einschränkungen	Postoperative Restbefunde
Schwer (D)	Belastbarkeit im Alltagsleben eingeschränkt	<ul style="list-style-type: none"> komplexe Herzfehler nach Palliation: mit (z.B. Fontan-Kreislauf) oder ohne (z.B. aortopulmonaler Shunt) Trennung der Kreisläufe inoperable Herzfehler bedeutsame chronische Myokard-erkrankungen Zyanose und/oder schwere Herzschwäche Notwendigkeit einer gegen die Herzschwäche wirkenden medikamentösen Therapie
Lebensbedrohliche Gefährdung unter körperlicher Belastung (E)		<ul style="list-style-type: none"> Long QT-Syndrom Lungenhochdruck seltene Muskelverdickung in der linken Kammer (HOCM)



Den meisten Kindern mit fehlenden oder geringen Restbefunden (A, B) wird eine uneingeschränkte Teilnahme am Schulsport möglich sein. Bei bedeutungsvollen Restbefunden (C) erscheint in jedem Fall eine individuelle Abklärung erforderlich. Ein besonderes Augenmerk muss auf die Kinder mit komplexen Herzfehlern nach Palliativoperation (D) gerichtet werden, insbesondere wenn eine Kreislauftrennung nicht möglich war und noch eine Zyanose vorliegt.

II: Patienten mit nicht operationsbedürftigen Herzfehlern

- (1) Shuntvitien mit unbedeutendem Links-Rechts-Shunt
- (2) Unbedeutende Klappenfehler/-anomalien

Diesen Kindern ist eine uneingeschränkte Teilnahme am Schulsport möglich. Die Indikation zur Teilnahme an einer Kinderherzsport-Gruppe ist vor allem aus psychosozialen Gründen gegeben, wenn nämlich die subjektive Bedrohlichkeit durch den Herzfehler im Vergleich zum objektiven Befund als höher erlebt wird und daraus überbehütendes Verhalten seitens der Bezugspersonen entsteht.

III: Inoperable Herzfehler

Bei diesen schwerst betroffenen Patienten wird sich die Teilnahme an einer Kinderherzgruppe „nur im Einzelfall bei vertretbarer Belastbarkeit ergeben“ (DGPR, 2001, S. 171). Eine Teilnahme am Schulsport wird in noch selteneren Fällen und nur mit Einschränkungen erlaubt sein.



IV: Patienten mit chronischen Myokarderkrankungen

(z.B. chronische Myokarditis, Kardiomyopathie).

Nur sehr wenige Kinder leiden unter den Folgen solcher erworbenen Herzfehler. Diese Erkrankungen resultieren in einer Herzmuskelschwäche. Zusätzlich sind die Patienten vor allem unter körperlicher Belastung von schweren Herzrhythmusstörungen bedroht, die zum plötzlichen Herztod führen können (beispielsweise auch bei Hochleistungssportlern). Daher besteht für diese Gruppe meist ein Sportverbot.

V: Patienten mit problematischer Dauertherapie

1. Mit Herzschrittmacher
2. Mit Antikoagulanzen-Therapie zur Verhinderung von Gerinnselbildung, z.B. an künstlichen Herzklappen:

Diese Gruppe macht zahlenmäßig nur einen kleinen Teil aus, bedarf aber besonderer Beobachtung. Hier kann die Teilnahme am Schulsport nur in eingeschränkter Form erlaubt werden, um die Risiken von Verletzungen oder Beschädigungen des Schrittmachers zu minimieren.



VI: Patienten nach Herztransplantation

Auch diese Gruppe ist im Kindes- und Jugendalter recht klein. Transplantierte nehmen vereinzelt an einer Kinderherzsport-Gruppe teil. Zumindest in der langen Rehabilitationsphase wird - nicht zuletzt aufgrund der erhöhten Infektgefahr durch Immunsuppressiva - eine Befreiung vom Schulsport unumgänglich sein.



1.7 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. Dies wird in zahlreichen Empfehlungen, u. a. in T. Takken et al (2012), unterstrichen.
- ♥ Ein Sportverbot wird nur dann ausgesprochen, wenn unter körperlicher Belastung eine lebensbedrohliche Verschlechterung des Herzkreislaufsystems zu befürchten ist. Dies gilt in folgenden Fällen:
 - bei bestimmten Formen von Herzrhythmusstörungen der Herzkammern (QT-Syndrom), die bekanntermaßen durch körperliche (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 der Pulmonal- und vor allem der Aortenklappe, bei denen es zu einer akuten Unterbrechung der Durchblutung der Herzkranzgefäße mit entsprechenden fatalen Folgen kommen kann.

Fazit

Das medizinische Bild eines jeden Herzfehlers stellt sich trotz aller Klassifizierungsbemühungen sehr unterschiedlich dar. Deshalb bedarf jeder Herzfehler einer individuell zugeschnittenen Behandlung.

2. Psychologische Grundlagen

2.1 Psychosoziale Belastungen bei angeborenem Herzfehler

Nichtbetroffene haben meist keine Vorstellung von den zusätzlichen Belastungen und deren Folgeerscheinungen, die Familien mit chronisch kranken Kindern zu bewältigen haben. In den verschiedenen Lebensbereichen kommen Betroffene immer wieder an ihre Grenzen; zusätzlich zu den in der nachfolgenden Abbildung dargestellten Bereichen müssen sich die Eltern oft permanent durch einen Wust von Antragsformularen kämpfen und mit unterschiedlichen Behörden oder der Krankenkasse auseinandersetzen. Existenzielle Probleme belasten oft die familiäre Situation.

Belastungen durch einen angeborenen Herzfehler bei Betroffenen, Eltern und Geschwistern

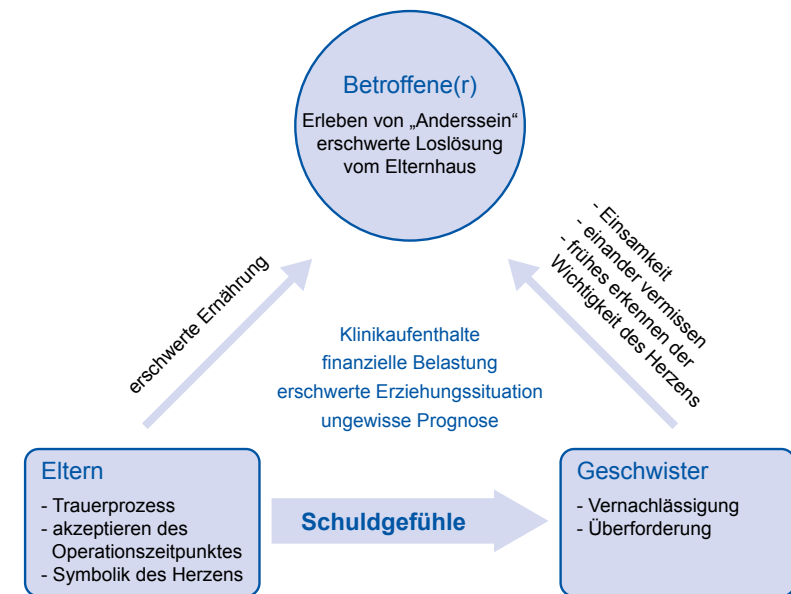


Abb. 3: Kinder mit angeborenem Herzfehler müssen sich neben der Bewältigung altersgemäßer Entwicklungsaufgaben (wie z.B. Anpassung an Schulalltag, Gewinnung von Freunden, Erreichen einer altersgerechten Selbständigkeit), erkrankungsbedingt mit folgenden Besonderheiten auseinandersetzen, die die Entwicklung zusätzlich belasten können:



2.1.1 Häufige Krankenhausaufenthalte

Junge Patienten mit einem angeborenen Herzfehler stehen ständig „mit einem Bein im Krankenhaus“. Die 76 Teilnehmer der ersten sechs Kölner Kinderherzsport-Gruppen mussten beispielsweise durchschnittlich etwa fünf Mal (einzelne Kinder sogar bis zu 30 Mal) stationär behandelt werden und verbrachten somit fast ein Vierteljahr (bis zu 1 ¼ Jahre) ihres jungen Lebens im Krankenhaus (Sticker, 2002).

Isolierende Kunstwelt

Durch einen langen Krankenhausaufenthalt fehlen dem Kind wichtige Entwicklungsanregungen, wie zum Beispiel genügend Bewegungsspielraum und Gleichaltrigenkontakte. Das seelische Gleichgewicht wird durch eine relativ eintönige Umgebung und dieses „aus der Welt geworfen sein“ auf eine harte Probe gestellt. Das Kind erlebt sich oft in einer Art raum-zeitlichem Vakuum; einer Kunstwelt. Obwohl die Eltern inzwischen auf den meisten Stationen Tag und Nacht bei ihrem Kind bleiben können, lassen sich örtliche Trennungen, z.B. in Zusammenhang mit einer Herzoperation, nicht immer ganz vermeiden. Auch Schmerzen und Nebenwirkungen von Medikamenten sowie Einschränkungen der Bewegungserfahrung, z.B. durch Ruhigstellung nach einer Operation, gehören zum Alltagserleben in der Klinik.

Eltern in der Zwickmühle

Nicht nur für das Kind sondern auch für die Eltern ist ein Krankenhausaufenthalt eine große Herausforderung. Trotz allen Bemühens können sie ihr Kind nicht immer angemessen unterstützen, da sie oft unter eigenen Ängsten leiden, die auf das Kind auch unausgesprochen übertragen werden können. Kinder haben feine Antennen für „Zwischentöne“ und spüren sehr genau, ob Eltern authentisch sind. Deshalb ist es für Eltern wichtig, kräfteschonend mit der Situation umzugehen. Über einen langen Zeitraum erschöpfte Eltern, die erst einmal selbst auftanken müssen, sind dem Kind keine große Hilfe.

Auch Partnerschaftsprobleme bei Paaren mit chronisch kranken Kindern sind nicht selten, können aber mit qualifizierter Hilfe aufgearbeitet werden. Gesunder Pragmatismus und Psychohygiene im turbulenten Familienalltag können entlasten.

Unsere Elterncoaching-Wochenenden sind dabei sehr hilfreich. Weitere Infos dazu auch in unserem „Leitfaden für Familien mit herzkranken Kindern“ (auch in Englisch, Türkisch und Russisch erschienen) unter www.bvhk.de.

Das Herz - DAS zentrale Organ

Da es sich bei dem Herzen um ein besonders wichtiges und zudem auch sehr symbolträchtiges Organ handelt, werden diese Erkrankungen meist als besonders bedrohlich erlebt. Es verkörpert nicht nur das Leben schlechthin (Aldén, 2000), sondern gilt in unserer Kultur auch als „Sitz oder Wohnstatt der Seele und Ort der Entstehung von Gefühlen“ (Seithümmer, 1991, S. 10). Der ganze Mensch findet sich quasi komprimiert im Herzen wieder. Unzählige bildhafte Ausdrücke belegen diese symbolische Funktion (z.B. „jemanden ans Herz gewachsen sein“, „etwas auf dem Herzen haben“, „ein Herz aus Stein haben“, „das Herz rutscht in die Hose“, „sein Herz ausschütten“, „seinem Herzen einen Stoß geben“, „ein Stein fällt vom Herzen“).



Außerdem kennen gesunde und vor allem herzkranken Kinder die Funktion des Herzens als „lebenswichtigem Motor“ schon im Vorschulalter und damit deutlich vor der Funktion anderer Organe, wie z.B. Magen, Nieren, Leber (Busch, 2002). Auch dadurch können schon bei jüngeren Herzkindern und deren Geschwistern große Ängste entstehen.



Spätere Operationen

Falls nicht ein lebenserhaltender Soforteingriff nötig ist, wird die Korrekturoperation zu einem Zeitpunkt festgesetzt, an dem die gesundheitliche Situation des Kindes stabil ist. So hat das Kind bei der Operation noch bessere Überlebenschancen. Nicht nur für das Kind selbst, sondern auch für die Eltern ist es unter diesen Umständen sehr schwierig, die Notwendigkeit einer Operation einzusehen (Petermann, Noeker & Bode, 1987). Sie geben ein relativ gesundes Kind an der Tür zum Operationssaal ab und finden es auf der Intensivstation wieder, meist mit einer großen Operationswunde, künstlich beatmet und an lebenserhaltende Maschinen angeschlossen. Wenn sie darauf nicht vorbereitet sind, kann dies ein schwerer Schock sein.

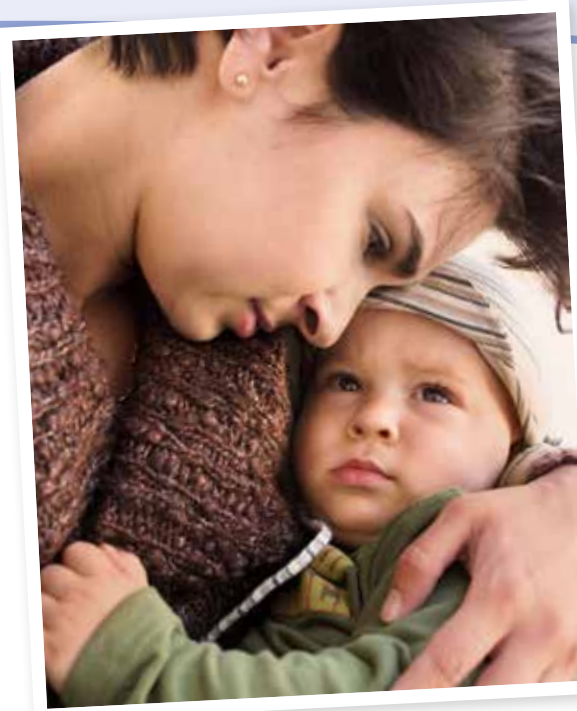


Geschwister als Schattenkinder

Wenn noch Geschwister vorhanden sind, muss deren Betreuung organisiert werden. In dem ständigen Hin und Her bekommen die Eltern leicht das Gefühl, weder dem kranken Kind noch den gesunden Kindern gerecht zu werden.

Die gesunden Geschwister werden häufig „Schattenkinder“ genannt. Dieser bildliche Vergleich verdeutlicht zwei typische Aspekte. Zum einen fällt auf sie der Schatten der Krankheit in Form einer gedrückten Familienatmosphäre, in der kaum Platz für Unbeschwertheit und Ausgelassenheit ist. Zum anderen stehen sie im wahrsten Sinne des Wortes im Schatten des kranken Kindes, um das herum das ganze Familienleben organisiert wird.

Insofern leiden auch die Geschwister stark unter dieser Situation, indem sie sich teilweise vernachlässigt, überfordert und unverstanden fühlen (Winkelheide 2007). Außerdem vermissen sie ihren kranken Bruder oder die Schwester und entwickeln oft irrationale Vorstellungen, was mit ihm oder ihr geschieht. Häufig wird die Erkrankung als Strafe für eigenes Fehlverhalten (z.B. „Wegwünschen“ des Bruders oder der Schwester) betrachtet, so dass sich starke Schuldgefühle entwickeln können.



2.1.2 Überbehütung und Sonderrolle

Eltern und andere Bezugspersonen sorgen sich verständlicherweise ganz besonders um das herzkranken Kind. Daher entwickeln sie häufig Überbehütungstendenzen. Aus Angst vor Infekten werden z.B. oft nur „ausgesuchte“ soziale Kontakte zugelassen, so dass die Gefahr zunehmender Isolierung besteht. Auch Erzieherinnen und Lehrer neigen nicht selten zur Überbehütung (siehe auch Abb. 5, Seite 41). Es kann für die Betroffenen selbst sehr belastend sein, wenn sie sich dauernd angstvoll beobachtet und in ihren körperlichen Aktivitäten eingeschränkt fühlen.

Die ständige Sorge um das Kind kann auch dazu führen, dass

die Eltern versuchen, es für die mit der Erkrankung zusammenhängenden Nachteile zu entschädigen, indem sie ihm eine Sonderrolle zuweisen: Sie lesen ihm jeden Wunsch von den Augen ab und erfüllen ihn möglichst umgehend; sie räumen ihm Schwierigkeiten aus dem Weg, und entbinden es von häuslichen Pflichten.

Es leuchtet ein, dass ein derartiger verwöhnender Erziehungsstil für die Entwicklung des Kindes kontraproduktiv ist, denn dies erschwert sowohl die Akzeptanz unter Gleichaltrigen als auch die Gewöhnung an den Schulalltag, in dem eine gewisse Einordnung in die Gruppe sinnvoll und nötig ist. Spätestens als Erwachsene wären diese Kinder bezogen auf Belastbarkeitsgrenzen und Frustrationstoleranz vollkommen überfordert mit der Bewältigung des Alltags, weil sie kein gesundes Selbstbewusstsein und keine realistische Selbsteinschätzung entwickeln konnten. Manchmal ist das Gegenteil von gut gut gemeint...

Thema Essen als neuralgischer Punkt

Eine wichtige Ursache für die große elterliche Besorgtheit ist die schlechte körperliche Entwicklung der meisten herzkranken Kinder infolge der extrem erschwerten Ernährungssituation. Häufig können die Säuglinge aus eigener Kraft nicht genügend Nahrung zu sich nehmen, so dass eine aufwändige Sondenernährung notwendig wird. Da für manche Herzoperationen ein bestimmtes Gewicht erreicht sein sollte, stehen die Eltern ständig unter Druck, dem Kind möglichst viel Nahrung zuführen zu müssen. Bei bestimmten Herzfehlern, vor allem bei den univentrikulären oder Einkammer- Herzen entwickeln einige wenige Patienten das sogenannte Eiweißverlustsyndrom.



Dabei verlieren sie Eiweiß über die Lunge (BP-Bronchitis Plastica) oder über den Darm (PLE-Protein Lost Enteropathie). Beim PLE empfiehlt sich eine extrem eiweißreiche Ernährung. Bei anderen Patienten kann durch eine Ansammlung von Lympflüssigkeit, dem sogenannten Chylothorax, eine fettarme Diät notwendig werden. Durch den Fokus auf das Thema Essen wird dieses dann z.B. negativ besetzt und emotional aufgeladen. Dadurch kann sich ein Entwicklungsproblem (Gedeihstörung) quasi verselbständigen und zu einer massiven Beeinträchtigung der Eltern-Kind-Beziehung, und evtl. zu einer Essstörung, ausweiten.



Abschied von alten Träumen - Entdecken neuer Wege

Die große elterliche Besorgtheit lässt sich auch als eine Form von Trauerbewältigung verstehen. Durch die Geburt eines kranken Kindes wird der Traum von einem „perfekten“ Kind zerstört. Der elterliche Trauerprozess vollzieht sich in verschiedenen Phasen, ganz ähnlich wie er für Sterbende beschrieben wurde (Kübler-Ross, 1973).

Auf die anfängliche Verwirrung durch den Diagnoseschock folgen zunächst Gefühle von Zorn und Schuldigsein sowie später Verzweiflung und Furcht, das Kind zu verlieren. Dem wird versucht, mit überbehütendem Verhalten und Zuweisung einer Sonderrolle zu begegnen. Schließlich kommt es im günstigen Fall zu einer Neuorientierung (z.B. durch Konzentration auf noch realisierbare Ziele) mit zunehmender Anpassung an die Situation (z.B. durch „Normalisierung“ des Erziehungsverhaltens).

2.1.3 Erfahrung des „Andersseins“

Den meisten herzkranken Kindern sieht man ihre Erkrankung nicht an. Sie haben den starken Wunsch, so wie gesunde Kinder zu sein und auch im Schulalltag einfach dazuzugehören (vgl. Simonas Erfahrungsbericht, Seite 10). 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 Anderssein bei Ausgrenzungserfahrungen erlebt. Dazu kann es durch Gedankenlosigkeit sowie fehlendes pädagogisches Geschick im sozialen Umfeld, auch seitens der Lehrkräfte, und durch Informationsmangel bei Beteiligten kommen.

Praktische Lebenshilfe besteht darin, sich interdisziplinär auszutauschen, um Unterstützungsangebote zu entwickeln und dem Kind beim aktiven Umgang mit der Erkrankung zu helfen.

2.2 Zusätzliche Erschwernisse bei Betroffenen im Jugendalter

Im Jugendalter sind wieder neue Entwicklungsaufgaben zu bewältigen, z.B. Akzeptieren der körperlichen Veränderungen, Aufbau von reiferen Freundschaften und Beziehungen zum anderen Geschlecht, Ablösung von den Eltern, Entwerfen einer tragfähigen Zukunftsperspektive. Ein angeborener Herzfehler verkompliziert die ohnehin schwierige Entwicklung, indem die Jugendlichen sich mit folgenden zusätzlichen Widersprüchlichkeiten auseinandersetzen müssen (nach Tong et al., 1998):

2.2.1 Zugeben vs. Verheimlichen der Erkrankung im sozialen Umfeld

Jugendliche müssen entscheiden, mit wem sie über ihre Erkrankung sprechen wollen
→ Zugeben bzw. Verheimlichen kann schmerzliche Konsequenzen haben.



2.2.2 Unabhängigkeit vs. Abhängigkeit

Das Bedürfnis nach Abnabelung von der Familie wird bei herzkranken Jugendlichen in schwierigen Phasen (z. B. Krankenhausaufenthalte) durch Bedürfnis nach familiärer Unterstützung zurückgedrängt:
→ Ablösung vom Elternhaus kann erschwert werden.



2.2.3 Erreichen von Selbstwirksamkeit trotz „Behandelt-Werdens“

Herzkranken Jugendliche fühlen sich häufig dem angeborenen Herzfehler, der damit verbundenen Behandlung und den Folgen passiv ausgeliefert:
→ Gefühl von Kontrolle über wichtige Bereiche des eigenen Lebens zu gewinnen ist schwierig.



2.2.4 Ertragen der Ungewissheit bzgl. des Erkrankungsverlaufs

Bei schweren Restbefunden, aber auch bei operativ erfolgreich korrigierten Herzfehlern können Komplikationen auftreten:
→ Gefühle der betroffenen Jugendlichen schwanken zwischen Hoffen und Bangen, erschwert Zukunftsorientierung in beruflicher und privater Hinsicht.

2.3 Folgen der Belastungen durch einen angeborenen Herzfehler

Herzkranken Kinder gehen sehr unterschiedlich mit Belastungen um, so dass auch die Folgen für die Entwicklung stark variieren. Manchen gelingt es, die Herausforderungen zu meistern (Warschburger, 2000). Bei anderen Betroffenen kommt es vorübergehend oder dauerhaft zu Problemen in der Entwicklung (Utens & Erdmann, 1992). Die große Spannweite von Entwicklung spiegelt sich auch in einer Analyse von 78 Untersuchungen von 1980 bis 2002 wider (Sticker, 2002). Aus diesen Studien konnten knapp 200 statistisch bedeutsame Befunde danach klassifiziert werden, ob die untersuchten Entwicklungsmerkmale herzkranker Kinder und Jugendlicher verglichen mit Gesunden

als ungünstiger oder ähnlich bzw. sogar günstiger einzustufen sind. Bezogen auf den kognitiven, sozialen und familiären Bereich spricht jeweils etwa die Hälfte der statistisch bedeutsamen Befunde eher für bzw. eher gegen das Bestehen von Nachteilen beim Aufwachsen mit einem angeborenen Herzfehler (Abb. 4). Abweichend davon dominieren im körperlichen Bereich ungünstige, im emotionalen Bereich hingegen günstige Ergebnisse. Im Folgenden werden einige relativ häufig vorkommende und in diesem Sinne typische Entwicklungsfolgen beschrieben.

2.3.1 Motorik

Im körperlichen Bereich finden sich motorische Entwicklungsrückstände und teils erhebliche Auffälligkeiten insbesondere in der Bewegungskoordination. Betroffen sind hier vorrangig Kinder mit schwerwiegenden zyanotischen Herzfehlern, während Kinder mit leichteren Herzfehlern sich durchaus motorisch unauffällig entwickeln können (Leurs et al., 2001b; Stieh et al., 1999; Unverdorben et al., 1997; Dordel et al. 1999; Bjarnason-Wehrens et al. 2007).



2.3.2 Kognition

Der kognitive Bereich erscheint insbesondere bei Kindern mit zyanotischen Herzfehlern durch Entwicklungsverzögerungen und eine teilweise niedrigere Intelligenz geprägt (vgl. Singer, 2001). Aber auch Kindern, die wegen fälschlich diagnostizierter Herzfehler unnötig in ihrer Bewegungsaktivität eingeschränkt wurden, drohen Einbußen ihrer Intelligenz (Caylor, Lynn & Stein, 1973); dies unterstreicht die Wichtigkeit altersgerechter Bewegungsaktivität für die kognitive Entwicklung (vgl. Kapitel 3, ab Seite 38).



Nach einer neueren auf 23 Studien basierenden Analyse von Karsdorp et al. (2007) betreffen Nachteile vor allem ältere Kinder und Jugendliche, wobei der Schweregrad des Herzfehler nur für das Intelligenzniveau, nicht aber für andere Entwicklungsbereiche von Bedeutung war. Miatton et al. (2006) betonen in ihrem ebenfalls auf 23 Studien basierenden Sammelreferat, dass allgemeine Aussagen aufgrund der Vielfalt angeborener Herzfehler nur schwer zu treffen sind. Durch den medizinischen Fortschritt ist allerdings davon auszugehen, dass die Behandlungsergebnisse und somit auch die Lebensqualität sich weiterhin verbessern.

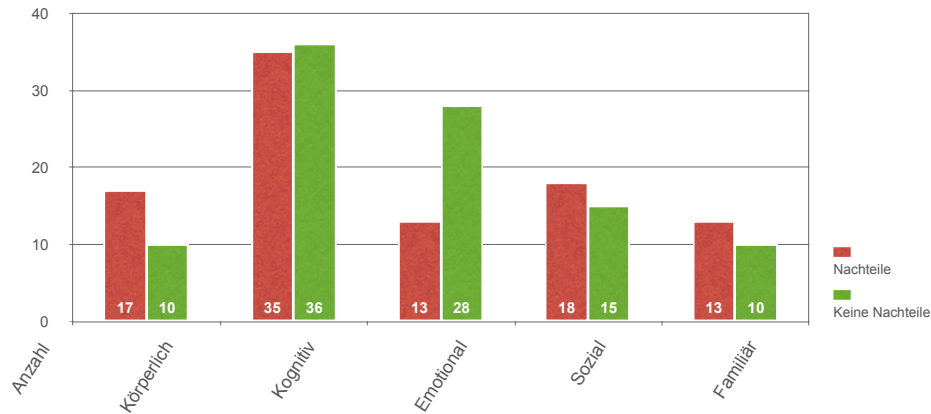


Abb. 4: Für oder gegen das Bestehen von Nachteilen bei herzkranken Heranwachsenden sprechende Befunde zu verschiedenen Bereichen der Lebensqualität (Basis: 197 Befunde aus 59 Studien mit knapp 4.400 Betroffenen, veröffentlicht zwischen 1980 und 2002, Sticker, 2002).

2.3.3 Emotionaler Bereich

Im emotionalen Bereich dominieren, teils in Verbindung mit einem negativen Körperbild, Störungen des Selbstwertgefühls. Dieses kann entweder extrem übersteigert oder vermindert sein. Letzteres betrifft vor allem körperlich eingeschränkte Kinder und Jungen mit totalem Sportverbot. Weiterhin finden sich starke Ängstlichkeit, geringe Frustrationstoleranz und vermehrtes Stresserleben (Sticker, 2001b). Manche Jugendliche zeigen besonders starke



Stimmungswechsel, Rückfälle auf frühere Entwicklungsstadien, Depressionen und antisoziales Verhalten (Bowen, 1985). Insbesondere in dieser Entwicklungsphase können Einschränkungen der sportlichen Aktivitäten negative Auswirkungen haben.

2.3.4 Psycho-sozialer Bereich

Die soziale Situation ist nicht selten gekennzeichnet durch eine Tendenz zu Rückzugsverhalten, wobei Kontaktängste den Aufbau und die Aufrechterhaltung von Beziehungen zu Gleichaltrigen erschweren oder ganz verhindern. Dies gilt vor allem, wenn der Herzfehler – wie in den meisten Fällen – nicht sichtbar ist. Viele herzkranken Kinder und Jugendliche fühlen sich aber in ihrer Familie ausgesprochen wohl, was sicher auch mit dem großen Verständnis zusammenhängt, das ihnen in diesem geschützten Raum entgegengebracht wird.



2.3.5 Familiäres Klima

Teilweise gelingt den Eltern die Bewältigung dieser schwierigen Situation in bewundernswerter Weise (Hilgenberg, 1996), nicht selten geraten sie jedoch an den Rand ihrer Kräfte. Das familiäre Klima ist häufig durch finanziellen, sozialen und persönlichen Stress oder chaotische Strukturen und problematische Beziehungen belastet. Dies kann zu körperlichen Erkrankungen, psychosomatischen Störungen und depressiven Reaktionen führen.

Die Scheidungsrate ist bei Eltern chronisch kranker Kinder und Jugendlicher nicht erhöht. Allerdings muss berücksichtigt werden, dass viele betroffene Paare eine Scheidung aufgrund der großen Folgeprobleme für die Versorgung eines kranken Kindes als ein „Tabu“ betrachten (Petermann et al., 1987). Trotzdem können die Auswirkungen einer „inneren“, unausgesprochenen Scheidung natürlich zusätzlich belastend für die Kinder sein.



2.3.6 Unterschätzen der Leistungsfähigkeit

In einer Studie von Casey et al. (1994) trauten nur 30 Prozent der Eltern ihren schwer herzkranken Kindern (mit palliativ operiertem zyanotischem Herzfehler) das Gehen einer Strecke von mindestens 100 Metern zu. Tatsächlich schafften dies aber 92 Prozent der Kinder und der Gesamtdurchschnitt lag sogar bei 343 Metern. Eine solche elterliche Unterschätzung der körperlichen Leistungsfähigkeit kann dem Selbstwertgefühl der herzkranken Kinder abträglich sein.

2.4 Bedingungen für eine erfolgreiche Bewältigung der Herzerkrankung

Für die erfolgreiche Auseinandersetzung mit einem angeborenen Herzfehler ist das gesamte soziale Umfeld des Kindes oder Jugendlichen, vor allem in der Familie, aber auch in Kindergarten und Schule, maßgeblich. Erleichternd wirken sich vor allem folgende Bedingungen aus:

1. Gewinnen des betroffenen Kindes für die Behandlung, u.a. durch einfühlsame und dem jeweiligen Entwicklungsstand angemessene Aufklärung vor der Operation;
2. Konstruktive Umgangsweise der Familie, z.B. Betrachtung der Erkrankung als zu bewältigende Herausforderung;
3. Unterstützung aus dem sozialen Netzwerk von Verwandten (z.B. Großeltern) und Bekannten (z.B. Lehrer);
4. Realistische Einschätzung der Prognose durch die Eltern und ggf. entsprechende Umstrukturierung des Lebensentwurfes, z.B. Aufgeben unangemessener Pläne;
5. Geschicktes Erziehungsverhalten der Eltern, das dem kranken Kind ein weitgehend „normales“ Aufwachsen ermöglicht;
6. Pädagogisch und psychologisch fundiertes Bemühen von Erziehern und Lehrkräften zur Integration dieser Kinder in die Gruppe („So wenig Sonderstellung wie nötig, so viel Normalität wie möglich“)⁴.

Fazit

Ein angeborener Herzfehler ist für die Betroffenen und deren Familien eine große Herausforderung. Verständnis und Unterstützung des weiteren sozialen Umfeldes sind nötig.

2.5 Die psychologische Bedeutung von Sport für Heranwachsende

Auch wenn es vielleicht vor dem Hintergrund des „Jugendkultes“ eher kritisch zu sehen ist, so hat Sport in den meisten westlichen Kulturen de facto einen sehr hohen Stellenwert. Dies gilt nicht nur für das Schulalter (Seiler 1994), sondern auch schon für das Vorschulalter, also für die Phase der intensiven Entwicklung motorischer Fähigkeiten und Fertigkeiten. Gerade bei Jungen speist sich das Selbstwertgefühl stark aus der sportlichen Kompetenz (Hilgenberg, 1996), so dass ärztlich angeordnete Sparteinschränkungen, z.B. wegen eines Herzfehlers, hier besonders fatale Konsequenzen haben können (Salzer-Muhar et al. 2002).

⁴ Konkrete Hilfen allgemein und bezogen auf häufige chronische Erkrankungen (Allergien, Asthma, Neurodermitis, angeborene Herzfehler, Diabetes, Epilepsie, Aufmerksamkeitsstörungen) einschl. Arbeitsblätter liefert die Handreichung für Lehrkräfte der Klassen 1-10 „Chronische Erkrankungen als Problem und Thema in Schule und Unterricht“, herausgegeben von der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Genaueres siehe Seite 69 unter „Weitere Materialien“).



3. Sportmotorische Grundlagen

3.1 Bedeutung einer ungestörten motorischen Entwicklung von Kindern

Die motorische Entwicklung stellt einen wichtigen Bestandteil der Persönlichkeitsentwicklung dar. Störungen der Motorik können Störungen in allen Persönlichkeitsbereichen nach sich ziehen.

3.1.1 Sensorik und Motorik

Bewegung ist untrennbar mit Wahrnehmung verbunden: Jede Bewegung wird ‚gespürt‘ über den Bewegungssinn in Muskeln und Gelenken (kinästhetische Wahrnehmung), der Haut (taktil) und den Gleichgewichtssinn (vestibulär), teils auch gesehen (visuell) oder gehört (auditiv). Sinnesreize lösen aber auch Bewegung aus; wenn z. B. ein Gegenstand in das Gesichtsfeld des Säuglings gerät, motiviert der optische Reiz dazu, zu diesem hin zu krabbeln, ihn anzufassen und – über Bewegung von Händen, Armen, Mund etc. – taktil-kinästhetisch zu erkunden (Dordel 2003).

3.1.2 Psychomotorik

Wahrnehmung und Bewegung sind Voraussetzung für jegliche Entwicklung. Im kognitiven Bereich wird dies eindrucksvoll deutlich in den ursprünglich die Bewegung betreffenden Worten ‚begreifen‘ und ‚erfassen‘. Im emotionalen Bereich stellt der Ausdruck von Gefühlen durch Körperbewegung die erste Form der Kommunikation dar. Durch Erfolgserlebnisse, die wesentlich auf dem Bewegungsbereich beruhen, entstehen zunehmend Selbstwirksamkeitserfahrungen und -erwartungen, ein positives Körperbild, ein günstiges Selbstkonzept sowie Lern- und Leistungsbereitschaft. Vielfältige

Wahrnehmungs- und Bewegungsangebote in einer Gruppensituation fördern die realistische Selbsteinschätzung und die soziale Kompetenz (Kommunikationsfähigkeit, Übernahme von Aufgaben, Aushandeln von Regeln, Akzeptieren von Grenzen etc.). Im motorischen Bereich selbst führen sie zu zunehmender Bewegungssicherheit und zur Entwicklung und Erweiterung motorischer Fertigkeiten. Es besteht eine Wechselwirkung zwischen psychischem Erleben und Verarbeiten und dem individuellen Bewegungsrepertoire (Psychomotorik) eines jeden Kindes (Dordel, 2003).

3.2 Motorische Entwicklung herzkranker Kinder

Die besonderen Entwicklungsbedingungen herzkranker Kinder können zu mehr oder weniger gravierenden Entwicklungseinschränkungen führen. Dies hängt ab von Art und Schwere des Herzfehlers und den Behandlungsmaßnahmen (vgl. Seite 17-24), aber auch von dem Umfeld, und zwar hauptsächlich von den Bezugspersonen und den räumlichen Bedingungen, in denen ein Kind aufwächst.

Von besonderer Bedeutung scheint das häufig zu beobachtende überbehütende Verhalten in der Familie des herzkranken Kindes, aber auch seitens der Erzieherinnen im Kindergarten und Lehrer in der Schule zu sein (vgl. auch Seite 29).



Ursachen der Überbehütung sind oft, neben der allgemeinen Sorge um das kranke Kind, mangelhafte Information oder Unsicherheit bezüglich der Belastbarkeit. Herzkranker Kinder, die u.U. schon krankheitsbedingt Wachstums- und Entwicklungsrückstände aufweisen, werden dann durch restriktives Erziehverhalten daran gehindert, ihrem natürlichen Bewegungsdrang entsprechend vielfältige Wahrnehmungs- und Bewegungserfahrungen zu sammeln. Dadurch drohen nicht nur motorische, sondern auch emotionale und psycho-soziale Auffälligkeiten. (Abb. 5) (Dordel et al 1999; Dordel et al 2001).



3.2.2 Teufelskreis: Ursachen und Folgen von Bewegungsmangel

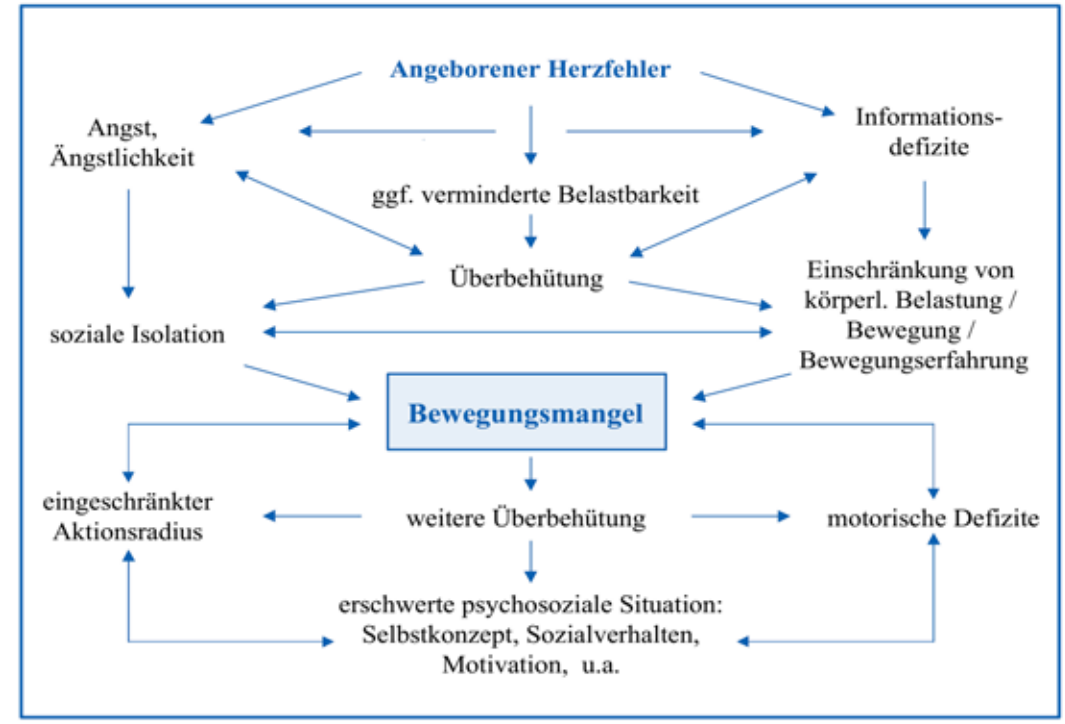


Abb. 5: Mögliche Ursachen und Folgen von Bewegungsmangel von Kindern mit angeborenen Herzfehlern (Teufelskreismodell)

3.2.1 Bewegung ist Leben - besonders für Kinder

Die Bedeutung von Bewegung, Spiel und Sport im Leben herzkranker Kinder zeigt eine Befragung herzoperierter Kinder und Jugendlicher, denen die Teilnahme am Sport untersagt worden war. Ihnen zufolge wird „das Sportverbot [...] als die einschneidendste Restriktion betrachtet. Erst mit weitem Abstand werden Zukunftsängste bezüglich Berufstätigkeit und Lebenserwartung angeführt“ (Seiler 1994, S. 53). Auch Kinder mit angeborenen Herzfehlern dürfen also in ihrem Bewegungsdrang nicht eingeschränkt werden; sie sollten sich ihren Möglichkeiten entsprechend körperlich belasten (dürfen) und, so weit wie möglich, an Bewegung, Spiel und Sport der Gleichaltrigen teilhaben (vgl. Petermann & Warschburger, 2001). Ein generelles Sportverbot ist wenn möglich zu vermeiden. Das bedeutet aber, dass insbesondere Sportlehrern Hilfen gegeben werden müssen, um die notwendige Kompetenz für eine individuelle Förderung in solchen Einzelfällen zu erwerben.



3.3 Bewegung, Spiel und Sport mit herzkranken Kindern: Kölner Modellprojekt



Regelmäßige sportliche Aktivität führt auch bei Kindern mit angeborenen Herzfehlern zu einer messbaren Steigerung der körperlichen Leistungsfähigkeit (Bradley & Galioto, 1985; Fredriksen et al., 2000; Goldberg et al., 1981; Longmuir, Trambly & Goode, 1990; Ruttenberg et al., 1983; Tomassoni et al., 1990; Washington, 1992; Rhodes et al 2005).

Das sportliche Training, dessen Wirkung in bisherigen Studien überprüft wurde, bestand meistens aus ergometrischen Belastungen auf dem Fahrrad und / oder dem Laufband, aber

auch aus Dauerläufen und gymnastischen Programmen in Gruppen oder zu Hause. Untersucht wurden sowohl Kinder mit azyanotischen als auch mit zyanotischen Herzfehlern. Die positiven Effekte werden im Wesentlichen als Ökonomisierung der Arbeit des Herz-Kreislauf-Systems interpretiert.

Im Rahmen des Kölner Modellprojektes „Sport mit herzkranken Kindern“ wurden von 1994 bis 1999 sechs Kinderherzsportgruppen von achtmonatiger Dauer wissenschaftlich begleitet (Bjarnason-Wehrens & Dordel, 2001). Es sollte festgestellt werden,

- ♥ inwieweit sich herzkranke Kinder sportlich betätigen dürfen,
- ♥ inwieweit Defizite in der Entwicklung vorhanden sind,
- ♥ inwieweit diese ggf. durch ein motorisches Förderprogramm auszugleichen sind,
- ♥ und (für diese Broschüre besonders relevant) welche Empfehlungen für die Gestaltung des Sportunterrichts mit herzkranken Kindern ausgesprochen werden können.

Als Intention des Kölner Modellprojekts steht ausdrücklich nicht die Steigerung körperlicher Leistungsfähigkeit im Vordergrund. Ziel ist vielmehr eine Förderung der motorischen Entwicklung im Sinne ganzheitlicher Bewegungserziehung, bei der die Wechselwirkung der motorischen mit der emotionalen, psychosozialen und kognitiven Entwicklung besondere Beachtung findet (Leurs et al., 2001a). Hier ergeben sich deutlich positive Effekte bezüglich der Bewegungskoordination, des Selbstwertgefühls, der Kontaktangst und des Auffassungstempos (Leurs et al., 2001b; Sticker et al., 2001b).

3.3.1 Statische Übungen möglichst vermeiden

Begleitende kardiologische Untersuchungen zeigen erwartungsgemäß keine Veränderungen der Herz-Kreislauf-Funktion. Es kam zu keinerlei kardialen Zwischenfällen, obwohl in der untersuchten Altersgruppe (4- bis 14-Jährige) „nahezu das ganze Spektrum kinder-kardiologischer Erkrankungen“ vertreten war (Schickendantz et al., 2001, 81). Das vielfältige motorische Förderprogramm, das durchaus mit den Anforderungen des Schulsports zu vergleichen ist, wurde demnach gut toleriert.

Gleichwohl enthält das motorische Förderprogramm Inhalte mit einer vorrangigen Beanspruchung der Ausdauerleistungsfähigkeit, z.B. Lauf- und Fangspiele, bei den älteren Kindern auch ‚Mini‘-Formen der Sports Spiele. Das Herz-Kreislauf-System wird ebenfalls belastet bei Formen des Turnens, wie z.B. Hindernisturnen oder Geräteparcours, da eine statische Beanspruchung der Muskelkraft zu einem Anstieg des Blutdrucks führen kann. Der Schwerpunkt liegt allerdings auf der Förderung der Körperkoordination, mit dem Ziel, Bewegungsabläufe mit weniger Aufwand durchführen zu können.

3.3.2 Begleitende Aufzeichnung der Herzfrequenzen

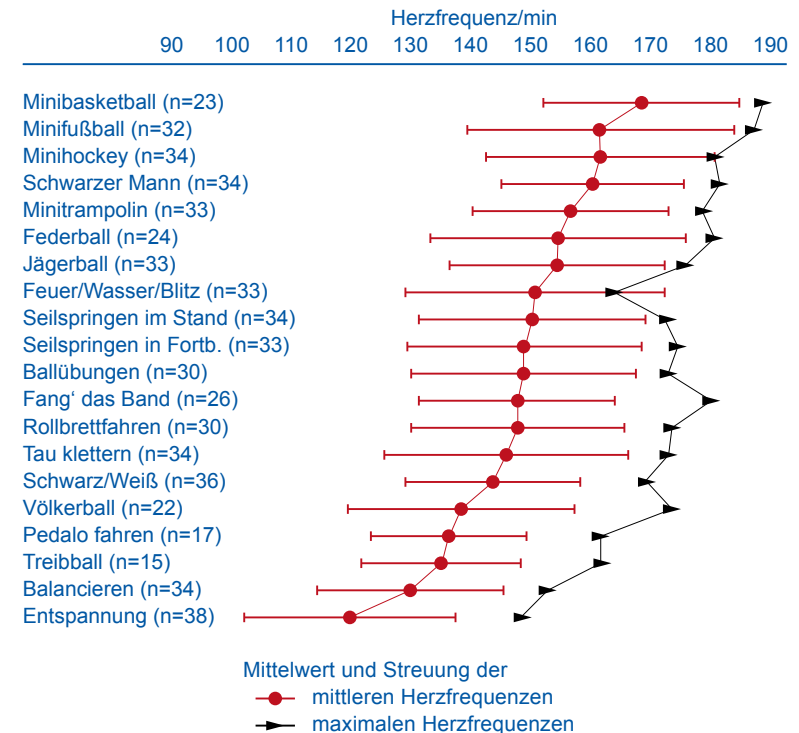


Abb. 6: Mittlere und maximale Herzfrequenzen bei verschiedenen Beanspruchungsformen



Die konsequente Aufzeichnung der Herzfrequenzen aller Kinder während des gesamten Förderprogramms und parallel durchgeführte Videoaufzeichnungen geben Aufschluss über die kardiale Belastung während des Bewegungsprogramms (Abb. 6, Seite 43). Durch die ermittelten Werte lässt sich basierend auf dem Vorschlag von Seiler (1994; vgl. nachstehende Tab. 3) die körperliche Belastung der herzkranken Kinder während der Sportstunden recht genau beurteilen.

Individuell erreichbare Maximalwerte berücksichtigen

Der Vergleich mit Herzfrequenzen gesunder Gleichaltriger ist jedoch nur dann zuverlässig möglich, wenn die herzkranken Kinder derartige Herzfrequenzwerte überhaupt erreichen können, d.h. wenn die Herzfrequenz nicht durch Medikamente oder Herzschrittmacher beeinflusst wird.

Tabelle 3: Altersspezifische Werte für die Herzfrequenz gesunder Kinder und Jugendlicher in Abhängigkeit vom Grad der körperlichen Belastung (Seiler, 1994)

Alter	Grad der Belastung		
	50 %	70 %	maximal
5 Jahre	150	170	204
10 Jahre	150	175	212
15 Jahre	150	170	201

3.3.3 Ergebnisse

Es zeigt sich, dass der Grad kardialer Belastung während des Förderprogramms im Mittel um oder unter 50 Prozent lag. Eine Belastung zwischen 50 und 70 Prozent wurde selten erreicht. Dies betraf vor allem modifizierte Mannschaftsspiele bei den älteren Kindern, Geräteparcours mit hoher statischer Muskelarbeit bei den jüngeren Kindern sowie grundsätzlich das Minitrampolinspringen. Maximalbelastungen, für die Bar-Or (1986) bei Kindern Herzfrequenzen von 195-215 Schläge / min angibt, kamen allenfalls kurzfristig vor (Bjarnason-Wehrens et al., 2000; Leurs et al., 2001).

Neben der Art der körperlichen Beanspruchung spielen für das Herzfrequenzverhalten psychische Faktoren wie Angst, starke Leistungsorientierung in Wettkampfsituationen, Unbehagen in sozialen Situationen, aber auch eine geringe Ausprägung koordinativer Fähigkeiten und mangelhaft entwickelte motorische Fertigkeiten eine Rolle.

Fazit

Herzkranke Schüler können und sollen wie gesunde Kinder Freude an sportlicher Betätigung entwickeln und auch als Erwachsene beibehalten

4. Empfehlungen für Sportlehrer



4.1 Beschaffung umfangreicher Information im jeweiligen Einzelfall

Nicht nur Sportlehrern, sondern allen Lehrkräften, die ein herzkrankes Kind unterrichten, wird empfohlen, sich möglichst umfangreiche Informationen zu beschaffen, um ihrem Auftrag gemäß dieses Kind individuell fördern und fordern zu können. Im Mittelpunkt von Gesprächen mit dem Kind selbst und seinen Eltern sollten Art und Schweregrad der Herzerkrankung stehen, deren Stellenwert im Leben des Kindes und der Familie sowie die Belastungen, die sich im Alltag daraus ergeben.

Besonderheiten in der Entwicklung des Kindes, vor allem in der motorischen Entwicklung, seine Erfahrungen mit Bewegung, Spiel und Sport, auch mit therapeutischen Maßnahmen (Mototherapie, Physiotherapie, Ergotherapie, u.a.), aber auch Vorlieben und Abneigungen im Bewegungsbereich sollten thematisiert werden.

4.1.1 Besondere Empathie bei Elterngesprächen

Bei Kontakten mit den Eltern ist zu berücksichtigen, dass diese in schwierigen Phasen, z.B. wenn eine Herzkatheter-Untersuchung oder auch eine Herzoperation ansteht, in ihrer emotionalen Stabilität beeinträchtigt sein könnten und in besonderem Maße 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 und angenehme Umgebung.



4.1.2 Kontaktaufnahme zum Kinderkardiologen

Dringend zu empfehlen ist ein Austausch mit dem behandelnden Kinderkardiologen; hierfür ist das Einverständnis der Eltern erforderlich. Der Kinderkardiologe kann differenziert Auskunft über die Herzerkrankung des Kindes und seine aktuelle körperliche Belastbarkeit geben. Je mehr Informationen der Arzt seinerseits vom Lehrer über Rahmenbedingungen, Inhalte und Methodik des Schulsports bekommt, umso konkreter können seine Empfehlungen für die körperliche Belastung des Kindes sein. Der Arzt gibt auch Auskunft darüber, was Lehrkräfte in einer möglichen Notfallsituation tun sollten (Schickendantz et al, 2006).

Der Sportlehrer sollte darauf hinwirken, dass Teilfreistellungen nicht auf bestimmte Sportarten bezogen werden, da die Belastung hierbei je nach Fertigniveau und Motivation sehr variiert. Der behandelnde Arzt kann jedoch ggf. in Zusammenarbeit mit dem Sportlehrer bestimmte Belastungsformen ausschließen und andere empfehlen. Eine entsprechende differenzierte Information bietet das Sportattest, das unter www.kinderkardiologie.org zusammen mit einem erklärenden Handbuch kostenlos abrufbar ist.



4.2 Medikation, problematische Therapien und Notfallmaßnahmen

Viele Kinder mit angeborenen Herzfehlern müssen regelmäßig Medikamente einnehmen. Bei Klassenfahrten müssen Lehrer darauf achten, dass die Kinder ihre Medizin ordnungsgemäß einnehmen.

Wie fast alle Medikamente haben auch die kardial wirksamen Medikamente zum Teil Nebenwirkungen, die für den (Sport-)Unterricht von Bedeutung sind (vgl. Schickendantz, 1998):



- ♥ Medikamente, die häufig die Konzentrationsfähigkeit beeinträchtigen und damit auch die Lern- und Leistungsfähigkeit in der Schule. Von den kardial wirksamen Medikamenten trifft dieses insbesondere auf die sog. Beta-Blocker zu: Im Sportunterricht erhöhte Unaufmerksamkeit die Verletzungsgefahr.
- ♥ Medikamente zur Entlastung und Stabilisierung des Herzens: Sie führen in der Regel zu einer Senkung der Herzfrequenz: Neben den Betablockern sind dies die sog. ACE-Hemmer, Digitalis-Präparate und auch andere Antiarrhythmika, die bei Herzrhythmusstörungen zum Einsatz kommen. Im Sportunterricht ist es wichtig, dies zu beachten, denn in solchen Fällen kann die Herzfrequenz zur Beurteilung aktueller Belastung und zur Belastungssteuerung nicht sinnvoll herangezogen werden.
- ♥ Medikamente zur Entlastung des Herzens: Dies sind Entwässerungsmedikamente (Diuretika). In dem Fall ist damit zu rechnen, dass die Kinder auch während des Unterrichts häufig die Toilette aufsuchen müssen.

Blutverdünnende Dauertherapie erhöht Risiko

Die genannten Medikamente werden in der Regel gut vertragen. Der Einsatz von Gerinnungshemmern (Antikoagulantien) hingegen wird als problematische Dauertherapie angesehen. Solche Medikamente wie z.B. Marcumar® führen zu einer erhöhten Blutungsneigung. Dadurch müssen Unfälle und auch kleinere Verletzungen unbedingt vermieden werden. Hierauf ist besonders zu achten im Sportunterricht, aber auch bei Bewegungsspielen oder Rängeleien in der Klasse und auf dem Schulhof.

4.2.1 Herzschrittmacher

Auch die Versorgung mit einem Herzschrittmacher ist aus verschiedenen Gründen problematisch für Bewegung, Spiel und Sport. Das Schrittmachersystem liegt in der Regel in der Brustmuskulatur unterhalb des Schlüsselbeins. Damit es problemlos funktionieren kann, muss es vor mechanischen Einflüssen wie Druck, Zug oder Stoß geschützt werden. Eine solche Gefährdung kann im Sportunterricht insbesondere beim Hängen an Tauen, Ringen und Reck, bei Zweikampf- und Mannschaftssportarten auftreten. Kinder mit einem Herzschrittmacher haben eine eingeschränkte Leistungsfähigkeit, da bei ihnen eine Anpassung der Herzfrequenz an gesteigerte Anforderungen meist nur bedingt möglich ist (Schickendantz, 1998).



4.2.2 Herzrhythmusstörungen

Alle Kinder mit Herzrhythmusstörungen sind besonders gefährdet. Rhythmusstörungen können trotz Medikation auftreten. Wenn ein Kind über ‚Herzrasen‘ klagt, sollte es sich hinsetzen, wenn möglich hinlegen. Über den Puls kann man versuchen, Herzfrequenz und -rhythmus zu kontrollieren. Wenn sich in Ruhe keine Normalisierung einstellt, sollte allerdings ein Notarzt gerufen und das Kind unmittelbar in ‚seiner‘ Klinik gebracht werden, damit keine Zeitverzögerung durch unnötige Zwischenstationen entsteht.

4.2.3 Verhalten in Notfallsituationen

Auf eine solche Notfallsituation müssen alle Beteiligten vorbereitet sein, um besonnen und vor allem richtig handeln zu können. Angaben zum behandelnden Krankenhaus müssen bekannt sein. Klinik und Eltern müssen direkt benachrichtigt werden. Zur Sicherheit trägt auch bei, wenn Lehrer in Erste-Hilfe-Maßnahmen geübt sind – ein regelmäßiges Auffrischen der Erste-Hilfe-Kenntnisse seitens des Lehrerkollegiums ist wichtig und dient der Sicherheit der gesamten Schülerschaft.

Wichtig zu wissen ist schließlich auch, dass Kinder mit seltenen schweren Herzerkrankungen vom sog. plötzlichen Herztod bedroht sind. Ein Kind kann trotz eingeleiteter Reanimation plötzlich versterben, auch wenn es vorher keine physische oder psychische Belastung bzw. Beschwerden gab. Ursache hierfür sind schwere Herzrhythmusstörungen, die zum Herzstillstand führen. Falls ein solches tragisches Ereignis in der Schule, vielleicht während des Sportunterrichts, eintritt, bedeutet dies einen Schock für alle Beteiligten und muss sorgfältig aufgearbeitet werden.

Da ein solches Ereignis auch durch besondere Schonung des herzkranken Kindes nicht verhindert werden kann, sollte trotz dieses seltenen Extrems jeder Lehrer ermutigt werden, auch Kinder mit schweren Herzerkrankungen ihren Möglichkeiten und Wünschen entsprechend am Sportunterricht teilnehmen zu lassen. Damit fördert er nicht nur die Integration/Inklusion des betroffenen Kindes in den Klassenverband, sondern auch dessen gesamte Lebensqualität.



4.3 Einschätzung von Belastung und Belastbarkeit

Kinder mit leichteren Herzfehlern wie kleinen Defekten des Vorhof- oder Ventrikelseptums (ASD II, VSD) oder leichten Klappenfehlern, die nicht operationsbedürftig sind oder erfolgreich korrigiert wurden, können im Wesentlichen uneingeschränkt am Schulsport teilnehmen.

Dagegen sind bei Kindern mit schwereren Herzfehlern, die nach der operativen Korrektur noch bedeutungsvolle Restbefunde aufweisen, insbesondere mit zyanotischen Herzfehlern, problematischer Dauertherapie oder Herzschrittmacher, spezielle Vorüberlegungen zur kardialen Belastung im Sportunterricht notwendig.

Konkrete Tipps für Sportlehrer

4.3.1 Besondere Beobachtung bei Ausdauerleistungen

Überprüfen Sie, inwieweit jeweils eine Anforderung an die Ausdauerleistungsfähigkeit gestellt wird. Hier sollten herzkranken Kinder beobachtet werden, und zwar vor allem im Hinblick auf ihre Körperhaltung und ihr Bewegungsverhalten (zunehmend müde/schlapp/ ‚abgeschlagen‘, Stolpern/ Rempeln als Zeichen beeinträchtigter Koordination). Hautfarbe, insbesondere im Gesicht (extreme Blässe, bläuliche Färbung) und Atmung (stark beschleunigt oder flach, Atemnot) liefern ebenfalls wichtige Hinweise.

Unter Berücksichtigung individueller Medikation mit ihrem möglichen Einfluss auf die Herzfrequenz kann eine Pulskontrolle größere Sicherheit bei der Beurteilung der Belastungshöhe geben (keine Maximalbelastung, Belastung um 50 Prozent unbedenklich; vgl. Tab. 3, Seite 44).

Klären Sie ab, ob Sie selbst für die Sicherheit des Kindes sorgen können, oder ob eine Schulbegleitung oder beispielsweise im Schwimmunterricht eine 1:1-Betreuung sinnvoll ist.



4.3.2 Keine einheitlichen Richtwerte möglich

Häufig wird seitens der Sportlehrer eine Empfehlung für eine jeweils individuelle maximale Trainingspulsfrequenz gewünscht, ähnlich wie bei den Koronarsportgruppen für Erwachsene. Bei herzkranken Kin-

dern ist dies jedoch nicht immer möglich oder sinnvoll, z.B. wenn die normale Variabilität durch Herzschrittmarker oder Medikamente künstlich eingeschränkt ist. Dennoch kann der Einsatz von Herzfrequenzmessern bei manchen Kindern mit komplexen Herzfehlern und bedeutungsvollen Restbefunden helfen, unerwünschte Belastungsspitzen zu erkennen und zu vermeiden.

4.3.3 Weitere Tipps für konkrete sportliche Belastungen

- ♥ Bei Beanspruchungen im Hinblick auf Muskelkraft müssen hohe statische Belastungen, insbesondere wenn es dabei zur Pressatmung kommt (Luft anhalten), unbedingt vermieden werden.
- ♥ Die Schnelligkeit enthält sowohl konditionelle als auch koordinative Anteile; übermäßig hohe konditionelle Anforderungen sollten vermieden werden.
- ♥ Anforderungen im Hinblick auf Flexibilität sind in der Regel unproblematisch. Unerwünscht ist allerdings wieder die Pressatmung, die möglicherweise beim Stretching vorkommt.
- ♥ Als besonders empfehlenswert sind koordinative Anforderungen hervorzuheben. Eine vielfältige Beanspruchung der Koordination fördert die Bewegungskonomie (d.h. Bewegungen können mit geringerem Aufwand durchgeführt werden) und führt auch im Alltag zu einer Entlastung des Herz-Kreislauf-Systems.

Nur sehr wenige herzkranken Kinder neigen dazu, ihre körperlichen Grenzen zu überschreiten und sich dadurch selbst in Gefahr zu bringen. Für herzkranken Kinder sollte in besonderem Maße die bewusste Wahrnehmung von Belastungsreaktionen des Körpers thematisiert werden, so dass sie kompetent, selbstständig und selbstbewusst die eigene Belastungssteuerung übernehmen können. Auf dieser Basis sollten die Betroffenen ausdrücklich aufgefordert werden, selbst zu entscheiden, wann sie während sportlicher Betätigung Pausen einlegen. Gelingt eine adäquate Selbsteinschätzung und Verantwortungsübernahme durch das kranke Kind selbst, stellt dies für den Lehrer eine große Entlastung dar. Dadurch vermindert sich auch die Gefahr von Fehleinschätzungen, die in beiden Richtungen vorkommen (Überforderung durch Ignorieren von Belastungseinschränkungen; Unterforderung durch Überbehütungstendenz).

4.3.4 Schwimmunterricht

Ein besonderer Hinweis im Zusammenhang mit einer möglichen Gefährdung herzkranker Kinder betrifft den Schwimmunterricht. Tauchen sollte vermieden werden, da durch den Tauchreflex Herzrhythmusstörungen ausgelöst bzw. verstärkt werden können; außerdem kommt es hier oft zu der unerwünschten Pressatmung. Durch den hydrostatischen Druck des Wassers, vor allem aber durch eine oft mangelhafte Bewegungskoordination und möglicherweise vorhandene Ängste, kann Schwimmen den Kreislauf stark belasten. Von Bedeutung ist schließlich auch die Wassertemperatur: Herzkranken Kinder frieren schnell, wenn das Wasser nicht warm genug ist. Dies bedeutet neben einer Infektgefahr vor allem eine erhöhte Herz-Kreislauf-Belastung. Auch abrupte Temperaturwechsel, wenn ein Kind z.B. erhitzt oder bei hohen Außentemperaturen unvorbereitet in kaltes Wasser springt, belasten den Kreislauf unnötig und sind daher zu vermeiden.

4.4 Didaktisch-methodische Überlegungen

Obwohl in zahlreichen Projekten die integrative Funktion von Bewegung, Spiel und Sport herausgestellt wird (Scheid, 1995), spielt bei der langjährigen Diskussion um schulische Integration der gemeinsamen Sportunterricht bzw. Schulsport allgemein eine relativ unbedeutende Rolle.





4.4.1 Zwischen den Extremen

Das Verhaltensspektrum von Sportlehrern gegenüber herzkranken Kindern ist vielfältig. Es reicht von Unsicherheit und Angst mit dem Bestreben, das Kind vom Sportunterricht freizustellen und von allen Angeboten des Schulsports möglichst fernzuhalten, bis hin zu völliger Ignoranz, wenn z.B. ein Lehrer einen vom Herzschrittmacher abhängigen Schüler zum Turnen am Reck mit den Worten zwingt: ‚Du hast zwei gesunde Arme und zwei gesunde Beine, also kannst Du auch alles mitmachen‘ (Bericht eines Schülers). Zwischen diesen negativen Extremen gibt es aber eine Vielzahl von Beispielen erfolgreicher motorischer Förderung und gelungener Integration herzkranker Kinder in den Sportunterricht. Das herzkranke Kind in der Schule sollte als Individuum mit besonderer Biografie gesehen und angenommen werden; als Kind mit individueller Persönlichkeit, Bedürfnissen und Wünschen, Vorlieben und Abneigungen.



4.4.2 So viel Rücksicht wie nötig, so viel Normalität wie möglich

Die Krankheit stellt eine weitere Facette seiner Biografie dar, einen möglichen Stressfaktor, der zusätzlich zu den allgemeinen, altersspezifischen Entwicklungsaufgaben zu bewältigen ist. Das herzkranke Kind sollte in der Schule so viel Rücksichtnahme wie nötig aber auch so viel Normalität wie möglich erfahren. Die Rücksichtnahme bezieht sich in erster Linie auf die mehr oder weniger starke Einschränkung der körperlichen Leistungsfähigkeit, aber auch auf die erschwerten Entwicklungs- und Lebensbedingungen. Hinzu kommt möglicherweise die Problematik körperlicher Auffälligkeiten wie die Blaufärbung von Lippen und Fingern, die typischen ‚Trommelschlegelfinger‘ und ‚Uhrglasnägel‘ bei manchen Kindern mit zyanotischem Herzfehler. Erst während des Sportunterrichts, besonders beim Schwimmen, wird die u.U. große Operationsnarbe sichtbar. Während einer vergleichsweise geringen Belastung zeigen körperlich nur begrenzt leistungsfähige herzkranke Kinder die auffälligen Merkmale der Erschöpfung (Atmung, Haut) und müssen Belastungen frühzeitig abbrechen oder unterbrechen.

4.4.3 Sekundärer Krankheitsgewinn

Manche herzkranken Kinder spielen gelegentlich Beschwerden vor oder übertreiben ein wenig, um sportlicher Anstrengung auszuweichen bzw. Aufmerksamkeit zu bekommen. Der Lehrer wird nicht immer in der Lage sein, die Echtheit von Beschwerden zu erkennen. Sie sollten jedoch in jedem Fall ernst genommen werden. Bei begründetem Verdacht auf ‚gespielte‘ Beschwerden sollte man das Kind dennoch nicht zum weiteren Mitmachen nötigen, sondern mit Gelassenheit, evtl. auch mit Humor eine Pause gewähren. Wichtig erscheint, darauf zu achten, dass das Kind dadurch keine positive Verstärkung erhält, indem es z.B. eine angenehme Tätigkeit aufgetragen bekommt oder von zahlreichen Schülern umsorgt wird. In solchen Fällen empfiehlt sich vielleicht eine ungestörte Erholungspause in einem möglichst separaten Bereich. Bei der nächsten Gelegenheit wird sich zeigen, ob das Kind eine solche ‚langweilige‘ Auszeit dem Zusammensein mit den Klassenkameraden vorzieht.





4.4.4 Eigene Grenzen akzeptieren lernen



Das betroffene Kind muss lernen, seine evtl. geringere Leistungsfähigkeit zu akzeptieren. Es muss weiterhin verstehen lernen, seine Sonderrolle in bestimmten Situationen zu akzeptieren, und wenn nötig, Unterstützung anzunehmen sowie Hilfe geben und annehmen zu können. Dies sowie gegenseitige Akzeptanz und Toleranz sowie die Bereitschaft, voneinander zu lernen sind wichtige Grundlagen der Integration (vgl. Eggert, 1996; Fediuk, 1997).

Dies ist gerade im Sportunterricht nicht selbstverständlich, wie Aussagen von Lehrkräften in Integrationsklassen zeigen, die

darauf hinweisen, dass differenzierte Aufgabenstellungen u.U. von einem körperbehinderten Kind (KB-Kind) als diskriminierend empfunden, von Klassenkameraden bestenfalls belächelt, möglicherweise zum Anlass für Spott genommen werden. „Für unsere KB-Kinder ist es (Sport) das einzige Fach, in dem ihre Behinderung überhaupt offensichtlich wird, ... ist daher eher ein Stressfach“ (Kerp, 1993, 94). Hier wird deutlich, dass ein positives soziales Klima die Voraussetzung für alle Bemühungen um angemessene Förderung gerade im gemeinsamen Unterricht darstellt.

Bisher Integration, nun Inklusion

Die UN - Behindertenrechtskonvention (BRK) ist seit 2009 in Deutschland geltendes Recht. Sie regelt die Ansprüche von Menschen mit Behinderung auf Selbstbestimmung, Diskriminierungsfreiheit und gleichberechtigte gesellschaftliche Teilhabe. Das schließt das Recht auf Bildung ohne Diskriminierung und mit der Gewissheit auf Chancengleichheit ein.

- ♥ Integration sieht die Eingliederung des Menschen mit Behinderung in ein bestehendes System vor.
- ♥ Inklusion sieht die Menschen von Anfang an als gleichberechtigten Teil der Gesellschaft an.

Am Beispiel Schule zeigt sich dieser Unterschied sehr deutlich:

- ♥ Nach dem Integrationskonzept müssen sich Schüler mit Behinderungen der jeweiligen Schulform anpassen. Um den Bedürfnissen der behinderten Kinder gerecht zu werden, stellen die Schulen Mittel zur Verfügung.
- ♥ Inklusion dagegen geht vom Leben und Lernen aller Schüler in einer allgemeinen Schule aus. Das heißt, die Schule muss sich an die Bedürfnisse aller Schüler anpassen und erstellt spezielle Förderpläne für jedes spezielle Kind. So kann die ganze Klasse von der Förderung profitieren.

Die Unterschiedlichkeit der Menschen ist somit Normalität, beim integrativen Konzept hingegen wird sie als ein zu lösendes Problem behandelt. Dies lässt sich natürlich auch auf andere Bereiche, wie den Kindergarten übertragen.

4.4.5 Integrative Pädagogik

Als zentrale Prinzipien einer integrativen Pädagogik nennt Feuser (1990) Kooperation, Individualisierung und innere Differenzierung. Scheid (1995, S.169) ordnet den Prinzipien bezogen auf das Ziel der Integration im Sport inhaltliche Schwerpunkte und methodische Maßnahmen zu (Tab. 4). Diese können auch für den Sportunterricht mit herzkranken Kindern und mit den häufig ebenfalls in einer schwierigen Situation steckenden Geschwistern (Schattenkinder; vgl. Punkt 2.1.1) als Orientierung gelten.

Tabelle 4: Inhaltliche und methodische Schwerpunkte zur Umsetzung der Prinzipien der Integration in den Sportunterricht (nach Scheid 1995)

Prinzip	Inhalt	Methode
Kooperation	gemeinsame Planung und Realisierung von Spielideen, wobei behinderte und nicht behinderte Kinder unter Berücksichtigung individueller Stärken und Schwächen ihren Bedürfnissen und Möglichkeiten entsprechend teilhaben	Fördern gegenseitiger Unterstützung; In-Gang-Setzen kommunikativer Prozesse, Aufbau von gegenseitigem Verständnis, Reduzierung bzw. Abbau vorhandener Berührungspunkte und Unsicherheiten
Individualisierung	Erproben und Ausbauen individueller Fähigkeiten, aber auch Akzeptieren individueller Grenzen; Förderung realistischer Selbsteinschätzung und selbständiger Handlungsfähigkeit	durch offene Unterrichtssituationen den individuellen Bedürfnissen entsprechen, eigene Stärken einzubringen lassen, soziales Lernen herausfordern
Differenzierung	offene Bewegungsangebote, prozessorientierte Planungs-, Entscheidungs- und Handlungsspielräume	variiertes Üben, Angebot unterschiedlicher Schwierigkeitsstufen, Variation traditioneller Inhalte, Modifizierung von Regeln





5. Ausblick

„Geduld, Flexibilität, Ausdauer, Toleranz und Kooperation – dies sind die Werte, die man über die Praxis der Integration stellen könnte“ (Eggert 1996, 32). Dies gilt für alle Beteiligten, auch für herzkrankte Kinder, deren Eltern, Lehrer und Ärzte. Hinzu kommt die Forderung nach günstigen Rahmenbedingungen in personeller, räumlicher und zeitlicher Hinsicht, um die Zielsetzungen einer Entwicklungsförderung durch Bewegung, Spiel und Sport sowie der Erschließung der Bewegungs-, Spiel- und Sportkultur verwirklichen zu können. Dies gilt umso mehr durch die Inklusion, die 2009 von der UN-Behindertenrechtskonvention angestoßen wurde. Sie wird dazu führen, dass auch Kinder mit chronischen Erkrankungen, wie z.B. Herzfehler, vermehrt Regelschulen besuchen werden.



4.4.6 Individuelle Benotung

Als eine Schwierigkeit für chronisch kranke Kinder ergibt sich in der Schulpraxis, vor allem in den Sekundarstufen, die Benotung: Wenn eine schlechte Sportnote droht, weil als Grundlage lediglich die objektiv erbrachten Leistungen gewertet werden, oder bei Teilfreistellungen ausgeschlossene Bereiche als ‚mangelhaft‘ in die Benotung eingehen, ziehen herzkrankte Kinder, selbst wenn sie gern am Sportunterricht teilnehmen (würden), häufig eine Freistellung vor (Sticker, 2002).

Wenn die Richtlinien ernst genommen würden, dürfte es dieses Problem nicht geben. Bei der Leistungsbeurteilung sollen nicht nur die objektiven Leistungen im Bewegungsbereich, einschließlich kreativ-gestalterischer Aspekte und sportbezogener Kenntnisse, berücksichtigt werden. Für die Notenfindung ebenso wichtig sind die unterschiedlichen körperlichen und psychosozialen Voraussetzungen der Kinder, Anstrengungsbereitschaft, soziale Kompetenzen wie Fairness, Toleranz, Rücksichtnahme, Kooperations- und Hilfsbereitschaft sowie die Fähigkeit zur Konfliktbewältigung.

Dieses gilt grundsätzlich für alle Schüler, gewinnt aber bei der Benotung behinderter und chronisch kranker Kinder besondere Bedeutung. Die Sportlehrer sollten den ihnen in dieser Hinsicht zugestandenen großen Ermessensspielraum ausnutzen, um zu einer pädagogisch sinnvollen Benotung dieser Kinder zu kommen.

Fazit

Damit herzkrankte Schüler erfolgreich in den Schulsport integriert werden können, sind umfassende Kenntnisse über deren Situation notwendig. Zur individuellen Unterstützung dieser Kinder und Jugendlichen sind Engagement und Ideenreichtum bei der Unterrichtsplanung gefragt.

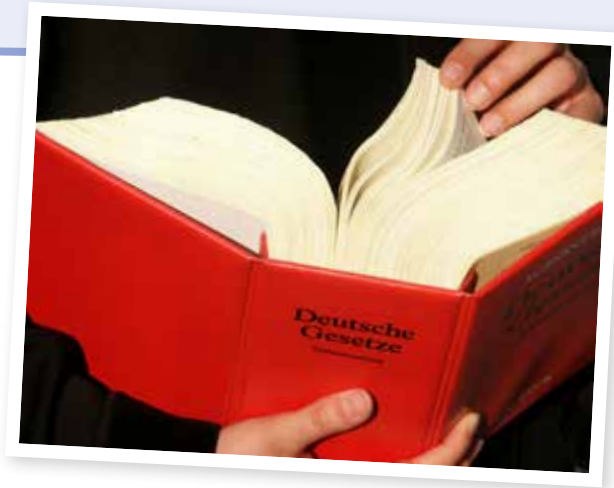
Sport macht stark! „Stark sein“ bezieht sich nicht nur auf den Körper, sondern auf die Gesamtpersönlichkeit, z.B.:

- ♥ Gesundes Selbstwertgefühl (auf einer realistischen Selbsteinschätzung basierend, d.h. nicht zu niedrig, aber auch nicht extrem hoch),
- ♥ Vertreten einer eigenen Meinung (auch: Mut, „nein“ sagen zu können),
- ♥ Teamfähigkeit (auch: Zurückstellen eigener Interessen, Hilfe geben können),
- ♥ Kontaktfähigkeit (auch: Hilfe erbitten und annehmen können),
- ♥ Verantwortungsbewusstsein (auch: für den eigenen Körper, also Akzeptieren und Einhalten von Belastungsgrenzen).



Der Schulsport stellt ein besonders geeignetes Feld für derartige positive Erfahrungen dar. Dies gilt nicht nur für Schüler, die gesund sind, sondern auch und gerade für solche, die durch chronische Erkrankungen beeinträchtigt und dadurch von Isolierung bedroht sind.

Entwicklungsförderung chronisch kranker Kinder setzt neben der Bereitschaft zum gemeinsamen Unterricht ein hohes Maß an Sensibilität und eine Fülle spezifischer Kenntnisse voraus. Hier stellen sich besondere Anforderungen an die Lehrerbildung und Maßnahmen der Fort- und Weiterbildung. Sportlehrer sollten sich im Umgang mit chronisch kranken Kindern in besonderem Maße herausgefordert fühlen, um ihnen die Erfahrung des „Stark Seins“ und damit eine verbesserte Lebensqualität zu ermöglichen. Die dadurch erzielten Integrationserfolge werden auch zu einer größeren eigenen beruflichen Zufriedenheit beitragen.



6. Literatur

- Aldén, B.; Gilljam, T.; Gillberg, C.: Long-term psychological outcome of children after surgery for transposition of the great arteries. *Acta Pædiatrica*, 87,(1998), 405-410
- Apitz, J.: Pädiatrische Kardiologie. Darmstadt: Steinkopff. 1998
- Bar-Or, O.: Die Praxis der Sportmedizin in der Kinderheilkunde. Physiologische Grundlagen und klinische Anwendung. Berlin – Heidelberg – New York – Tokyo: Springer. 1986
- Bjarnason-Wehrens, B.; Dordel, S. (Hrsg.): Motorische Förderung von Kindern mit angeborenen Herzfehlern. S. 70-78. Sankt Augustin: Academia. 2001a
- Bjarnason-Wehrens, B.; Dordel, S.; Leurs, S.; Schickendantz, S.; Lawrenz, W.; Sticker, E. J.; Mennicken, U.; Rost, R.: Sport mit herzkranken Kindern. Das Kölner Modellprojekt. *Forschung-Innovation-Technologie*. 5 (2000), 14-22
- Bjarnason-Wehrens, B.; Dordel, S.; Schickendantz, S.; Krumm, C.; Bott, D.; Sreeram N.; Brockmeier, K.: Motor development in children with congenital cardiac diseases compared to their healthy peers. *Cardiol Young*, 2007;17:487-98
- Bowen, J.: Helping children and their families cope with congenital heart disease. *CritCareQuart*, 8 (1985) 65-74
- Bradley, L. M.; Galioto, F. M.: Effects of intense aerobic training on exercise performance in children after surgical repair of Tetralogy of Fallot or complete Transposition of the great arteries. *Am J. of Cardiology* 56 (1985), 816-818
- Busch, S.: Konzepte von Kindern über Aufbau, Funktion und Bestandteile des menschlichen Körpers – Vergleich von gesunden und herzkranken Kindern. Unveröffentlichte Diplomarbeit, Universität zu Köln. 2002
- BVHK (Bundesverband Herzkranker Kinder, e.V.): Herzkrank geboren – ein lebenslanger Weg? Broschüre 2002/2003. Aachen.
- Caylor, G.; Lynn, D.; Stein, E.: Effects of cardiac “nondisease” on intellectual and perceptual motor development. *British Heart Journal*, 35 (1973), 543-547
- Casey, F.A.; Craig, B.G.; Mullholland, H.C.: Quality of life in surgically palliated complex



- congenital heart disease. Archives of Disease in Childhood, 70(1994), 382-386
- DGPR (Deutsche Gesellschaft für Prävention und Rehabilitation von Herz-Kreislaufkrankungen e.V.): Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Prävention und Rehabilitation von Herz-Kreislaufkrankungen (DGPR) zur Leitung von Kinderherzgruppen (KHG). In: Bjarnason-Wehrens, B.; Dordel, S. (Hrsg.): Motorische Förderung von Kindern mit angeborenen Herzfehlern S.169-178. Sankt Augustin: Academia Verlag. 2000
- Dordel, S.; Bjarnason-Wehrens B.; Lawrenz W.; Leurs S.; Rost R.; Schickendantz S.; Sticker E.: Zur Wirksamkeit motorischer Förderung von Kindern mit (teil-) korrigierten angeborenen Herzfehlern. Deutsche Zeitschrift für Sportmedizin 1999; 50: 41–6
- Dordel, S.: Zur Bedeutung motorischer Förderung für Kinder – auch für Kinder mit angeborenen Herzfehlern. In: Bjarnason-Wehrens, B.; Dordel, S. (Hrsg.): Motorische Förderung von Kindern mit angeborenen Herzfehlern. S. 45-58. Sankt Augustin: Academia. 2001
- Dordel, S.: Bewegungsförderung in der Schule. Handbuch des Sport- förderunterrichts. Dortmund: Verlag modernes Lernen 2003
- Eggert, D.: Bewegungserziehung im gemeinsamen Unterricht – Pädagogische Forderungen und Perspektiven. In: LSW (Landesinstitut für Schule und Weiterbildung) (Hrsg.): Bewegungserziehung und Sport in der sonderpädagogischen Förderung. S. 24-45. Bönen: Kettler. 1996
- Fediuk, F.: Fachdidaktische Aspekte des gemeinsamen Sportunterrichts von Nichtbehinderten und Behinderten. Eine Synopse aktueller Positionen. Sportunterricht 46 (1997), 381-388
- Feuser, G.: Grundlagen einer integrativen Pädagogik im Kindergarten- und Vorschulalter. Behinderte 13 (1990), 1, 5-26
- Fredriksen, P. M.; Kahrs, N.; Blaasvaer, S.; Sigurdson, E.; Gundersen, O.; Roeksund, O.; Norgaard, G.; Vik, J.T.; Soerbye, O.; Ingjer, F.; Thaulow, E.: Effect of physical training in children and adolescents with congenital heart disease. Cardiol Young 10 (2000), 107-114
- Goldberg, B. Fripp, R.R.; Lister, G.; Loke, J.; Nicholas, J.A.; Talner, N.S.: Effect of physical training on exercise performance of children following surgical repair of congenital heart disease. Pediatrics 68 (1981), 691-699
- Gutgesell, H.P.; Gessner, I.H.; Vetter, V.L.; Yabek, S.M.; Norton, J.B.: Recreational and occupational recommendations for young patients with heart disease. A statement for physicians by the Committee on Congenital Cardiac Defects of the Council on Cardiovascular Disease in the Young, American Heart Association. Circulation, 74 (1981) 1195A-1198A
- Hilgenberg, F.: Psychosoziale Aspekte angeborener Herzfehler. In: Schmitt, G.M.; Kammerer, E. (Hrsg.): Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung. S. 400-412. Göttingen: Hogrefe. 1996
- Hollmann, W.; Hettinger, T.: Sportmedizin. Grundlagen für Arbeit, Training und Präventivmedizin. (4. Aufl.) Stuttgart – New York: Schattauer. 2000
- Kallfelz, H.C. (2000). Wenn das Kind erwachsen wird. Herzblatt 2/2000, 7-9
- Kerp, S.: Möglichkeiten und Grenzen der Integration behinderter Schülerinnen und Schüler in den Sportunterricht der Primarstufe. Diplomarbeit Köln. 1993
- Kübler-Ross, E.: Interviews mit Sterbenden. Stuttgart: Kreuz-Verlag. 1973
- Kunick, I.: Die psychosoziale Situation des herzoperierten Kindes und Jugendlichen. In: Schmaltz, A.A.; Singer, H. (Hrsg.): Herzoperierte Kinder und Jugendliche. Ein Leitfaden zur Langzeitbetreuung in Klinik und Praxis. S. 99-108. Stuttgart: Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft mbH. 1994
- Leurs, S.; Dordel, S.; Lawrenz, W.; Schickendantz, S.; Sticker, E. J., Bjarnason-Wehrens, B.: Kölner Modell „Sport mit herzkranken Kindern“. Konzept und Organisation des Projekts. In: Bjarnason-Wehrens, B.; Dordel, S. (Hrsg.): Motorische Förderung von Kindern mit angeborenen Herzfehlern. S. 70-78. Sankt Augustin: Academia. 2001a
- Leurs, S.; Dordel, S.; Lawrenz, W.; Schickendantz, S.; Sticker, E. J., Bjarnason-Wehrens, B.: Kölner Modell „Sport mit herzkranken Kindern“. Ergebnisse der motorischen Untersuchungen. In: Bjarnason-Wehrens, B.; Dordel, S. (Hrsg.): Motorische Förderung von Kindern mit angeborenen Herzfehlern. S. 101-120. Sankt Augustin: Academia. 2001b
- Leurs, S.: Die kardiale Leistungsfähigkeit, der motorische Entwicklungsstand und die psychosoziale Situation herzkranker Kinder und Jugendlicher sowie deren Beeinflussbarkeit durch eine Kinderherzgruppe. Dissertation, Deutsche Sporthochschule Köln. 2004
- Lewin, M.: Herzfehler bei Kindern und Jugendlichen. Krankheitsbilder, Ursachen, Behandlung (2. Aufl.). Ulm: Gustav Fischer 1994, 2. Aufl. 1998
- Lindinger, A, Schwedler, G, Hense, HW.: Prevalence of Congenital Heart Defects in Newborns in Germany: Results of the First Registration Year of the PAN Study (July 2006 to June 2007). Klinische Pädiatrie 2010; 222:321-330
- Longmuir, P. E.; Tremblay, M. S.; Goode, R. C.: Postoperative exercise training develops normal levels of physical activity in a group of children following cardiac surgery. Ped Cardiol. 11 (1990), 126-130
- MSWWF (Ministerium für Schule und Weiterbildung, Wissenschaft und Forschung des Landes Nordrhein-Westfalen) (Hrsg.): Sport. Richtlinien und Lehrpläne für die Grundschule in Nordrhein-Westfalen. Düsseldorf 1999
- MSWF (Ministerium für Schule, Wissenschaft und Forschung des Landes Nordrhein-Westfalen) (Hrsg.): Sport. Richtlinien und Lehrpläne für die Realschule in Nordrhein-Westfalen. Düsseldorf 2001
- Neill, A.; Clark, E.B.; Clark, C.: Unser Kind hat einen Herzfehler: Informationen und Rat für Eltern. Stuttgart: Trias 1997
- Petermann, F.; Noeker, M.; Bode, U.: Psychologie chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter. München: Psychologie Verlags Union. 1987
- Petermann, F.; Warschburger, P.: Kinderrehabilitation. Göttingen: Hogrefe 2012



- Rhodes, J.; Curran T.J.; Camil, L., Rabideau, N., Fulton, D.R., Gauthier, N.S., Gauvreau, K., Jenkins, K.J.: Impact of cardiac rehabilitation on the exercise function of children with serious congenital heart disease. *Pediatrics* 2005; 116: 1339–45
- Ruttenberg, H. D.; Adams, T.D.; Orsmond, G. S.; Conlee, R. K.; Fisher, A. G.: Effects of exercise training on aerobic fitness in children after open heart surgery. *PedCardio* 4 (1983), 19-24
- Salzer-Muhar, U.; Herle, M.; Floquet, P.; Freilinger, M.; Greber-Platzer, S.; Haller, A.; Leixnering, W.; Marx, M.; Wurst, E.; Schlemmer, M.: Self-concept in male and female adolescents with congenital heart disease. *ClinPediat*, 41 (2002), 17-24
- Scheid, V.: Chancen der Integration durch Sport. Aachen: Meyer und Meyer. 1995
- Schickendantz, S.: Der Umgang mit herzkranken Kindern und Jugendlichen im Schulalltag und bei außerschulischen Veranstaltungen. Medikamentöse Behandlung und Notfallmaßnahmen. Das herzkranke Kind beim Sportunterricht. In: KroschkeStiftung für Kinder: Das herzkranke Kind in der Schule. Ein Leitfaden für Lehrer/innen. S. 9-18. Ahrensburg 1998
- Schickendantz, S.; Emmel, M.; Wetzling, M., Sticker, E.; Leurs, S.; Bjarnason-Wehrens, B.; Dordel, S.; Rost, R.: Kölner Model „Sport mit herzkranken Kindern“. Ergebnisse der kardiologischen Untersuchungen. In: Bjarnason-Wehrens, B.; Dordel, S. (Hrsg.): Motorische Förderung von Kindern mit angeborenen Herzfehlern. S. 79-88. Sankt Augustin: Academia. 2001
- Schickendantz, S.; Sticker, E.J.; Dordel, S.; Bjarnason-Wehrens, B.: Bewegung, Spiel und Sport mit herzkranken Kindern. *Dtsch Arztebl* 2007; 104(9): A 563–9
- Schmoll, L.: Integrativer Schulsport „behinderter“ und „nicht-behinderter“ Schülerinnen und Schüler am Beispiel einer Schulsportfahrt. *Lehrhilfen für den Sportunterricht* 49 (2000), 10, 9-12
- Seiler, T.: Sport nach Operationen angeborener Herzfehler. In: Schmaltz, A. A.; Singer, H. (Hrsg.): Herzoperierte Kinder und Jugendliche. S. 53-63. Stuttgart: Wiss. Verl. Ges. 1994
- Seithümmer, C.: Zur Symbolik des Herzens. In Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V., Broschüre. S. 10-11. 1991
- Singer, H.: Einfluß angeborener Herzfehler auf die Entwicklung von Kindern und Jugendlichen. In: Bjarnason-Wehrens, B.; Dordel, S. (Hrsg.): Motorische Förderung von Kindern mit angeborenen Herzfehlern. S. 9-25. Sankt Augustin: Academia. 2001
- Sticker, E.J.: Sport macht stark - auch bei angeborenem Herzfehler. Ergebnisse einer interdisziplinären Follow-up Studie zur Entwicklungsoptimierung. Aachen: Shaker-Verlag 2004
- Sticker, E.J.; Bjarnason-Wehrens, B.; Dordel, S.; Leurs, S.; Schickendantz, S.: Kölner Modell „Sport mit herzkranken Kindern“. Die langfristige Bedeutung des Sportprogramms - Einzelfallbeschreibung „Simona“. In Bjarnason-Wehrens, B.; Dordel, S. (Hrsg.), Motorische Förderung von Kindern mit angeborenen Herzfehlern (S. 121-127). Sankt Augustin: Academia Verlag 2001a
- Sticker, E. J.; Bjarnason-Wehrens, B.; Dordel, S.; Leurs, S.; Schickendantz, S.: Kölner Modell „Sport mit herzkranken Kindern“. Ergebnisse der psychologischen Untersuchung. In: Bjarnason-Wehrens, B.; Dordel, S. (Hrsg.): Motorische Förderung von Kindern mit angeborenen Herzfehlern. S. 89-100. Sankt Augustin: Academia. 2001a
- Sticker, E.J. & Schickendantz, S.: Angeborene Herzfehler: In Lohaus, A; Heinrichs, N. (Hrsg.). Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Psychologische und medizinische Grundlagen (S.90-102). Beltz: Weinheim 2013.
- Stieh, J.; Kramer, H. H.; Harding, F.; Fischer, G.: Gross and fine motor development is impaired in children with cyanotic congenital heart disease. *Neuropediatrics* 30 (1999), 77-82
- Takken, T, Giardini A, Reybrouck T, Gewillig M, Hövels-Gürich HH, Longmuir PE, McCrindle BW, Paridon SM, Hager A.: Recommendations for physical activity, recreation sport, and exercise training in paediatric patients with congenital heart disease: *European Journal of Preventive Cardiology*, (2012) 19(5) 1034-65 <http://cpr.sagepub.com/content/early/2011/08/20/1741826711420000>.
- Tomassoni, T. L.; Galioto, F.M.; Vaccaro, P.; Vaccaro, J.: Effect of exercise training on exercise tolerance and cardiac output in children after repair of congenital heart disease. *SportsTrainMedRehab*. 2 (1990), 57-62
- Tong, E.M.; Sparacino, P.S.A.; Messias, D.A.K.H.; Foote, D.; Chesla, C.A.; Gilliss, C.L.: Growing up with congenital heart disease. The dilemmas of adolescents and young adults. *CardiolYoung*, 8 (1998), 303-309
- Unverdorben, M.; Singer, H.; Trägler, M.; Schmidt, M.; Otto, J.; Singer, R.; Vallbracht, C.: Reduzierte koordinative Leistungsfähigkeit - nicht nur ein medizinisches Problem? *Herz/Kreisl*. 29 (1997), 181-184
- Utens E.M.W.J.; Erdmann, R.A.M.: Psychosocial aspects of congenital heart disease in adolescents and adults. In: Hess, I.; Sutherland, G.R. (Eds), *Congenital heart disease in adolescents and adults*. pp. 187-197. Dordrecht: Kluwer Academic Press 1992
- Warschburger, P.: Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Psychosoziale Belastungen und Bewältigungsanforderungen. Göttingen: Hogrefe. 2000
- Washington, R. L.: Cardiac rehabilitation programmes in children. *SportsMed*. 14 (1992), 164-170
- Winkelheide, M. „Ich neben dir - du neben mir“. Geest Verlag 2007



7. Glossar

Erklärung von medizinischen Fremdwörtern und Abkürzungen
Ein ausführliches Glossar finden Sie unter www.herzclick.de



Begriff	Erklärung
Antikoagulanzen	Medikamente zur Hemmung der Blutgerinnung
Aorta	Körperschlagader, Hauptschlagader
aorto-pulmonaler Shunt	chirurgisch geschaffene Kurzschlußverbindung (=Shunt) zwischen der Aorta und einer Lungenschlagader zur Verbesserung oder der Erhaltung der Lungendurchblutung.
Aortenstenose	Einengung des Ausflusstraktes der linken Herzkammer; je nach Lage der Engstelle in drei verschiedene Formen eingeteilt: subvalvulär (Engstelle unterhalb der Aortenklappe), valvulär (verminderte Öffnungsfähigkeit der Aortenklappe) oder supra-valvulär (oberhalb der Aortenklappe).
ASD II	häufigste Form, Das Loch liegt in der Mitte und je nach Größe fließt wegen des Druckunterschiedes in den Herzkammern eine mehr oder weniger große Blutmenge von links nach rechts, also wieder in den Lungenkreislauf.

Atrium	Vorkammer
Aortenisthmusstenose Coarctation, CoA	Krankhafte Verengung am Übergang des Aortenbogens in die absteigende Aorta.
Druckgradient	Unterschied zwischen zwei Druckwerten, im Rahmen einer Herzkatheteruntersuchung vor und nach einer Engstelle eines Gefäßes gemessen.
Ductus Arteriosus	stellt im fetalen (vorgeburtlichen) Blutkreislauf eine Verbindung zwischen Aorta und Lungenarterie her, verschließt sich normalerweise in den ersten Lebenstagen.
Fallotsche Tetralogie	s. Tetralogie of Fallot
Fontan-Operation	Ziel: das venöse Blut wird unter Umgehung des Herzens direkt in die Lungenschlagadern geleitet, um eine Kreislauffrennung zu schaffen; diese Operation wird bei verschiedenen Herzfehlern durchgeführt, bei denen keine zwei funktionstüchtigen Herzkammern, sondern nur eine („single ventricle“) zur Verfügung stehen.
Foramen ovale	türartige Verbindung zwischen den Herzvorhöfen, die vorgeburtlich den Blutübertritt vom rechten Vorhof in den linken Vorhof zulässt, verschließt sich normalerweise in den ersten Lebenstagen nach der Geburt.
Hämodynamik	Blutströmungsverhältnisse
Hypertrophie	Herzvergrößerung, wird durch chronische Mehrbelastung des Herzens hervorgerufen, z. B. bei Herzklappenfehlern oder länger bestehendem Bluthochdruck hervorgerufen.
Hypoxische Anfälle	Plötzlicher Sauerstoffmangel, Blausuchtsanfall
Immunsuppression	medikamentöse Unterdrückung der Abwehrreaktionen des Empfängerorganismus gegen ein körperfremdes Spenderorgan.
Kardiomyopathie	(meist) chronische fortschreitende Erkrankung des Herzmuskelgewebes; führt zu Einschränkung der Pumpfunktion.
Letalität	Sterblichkeitsrate



Long QT-Syndrom	Entweder vererbte oder erworbene Erkrankung, die mit plötzlich auftretenden Herzrhythmusstörungen einhergeht, die in seltenen Fällen zum Herzstillstand durch Kammerflimmern führen können. Es gibt jedoch Patienten, die keine Beschwerden bemerken. s. Anticoagulanzen (Handelsname)	Fallot'sche Tetralogie	Aorta, verdickte rechte Herzkammer
Marcumar		Ventrikel	Organteile, die einen Hohlraum = Kammer bilden, Herzkammer
Myokard	Herzmuskel, muskuläre Wandschicht des Herzens	Vitium	Fehlbildung, Fehlfunktion (Mz Vitien)
Myokarditis	Sammelbezeichnung für entzündliche Erkrankungen des Herzmuskels aufgrund unterschiedlicher Ursachen.	Ventrikelseptumdefekt VSD	Loch in der Herzscheidewand
Palliativ-Operation	Operation, die die Fehlbildung nicht behebt, sondern nur die Auswirkungen lindert.	Zyanose	violette bis bläuliche Verfärbung der Haut, der Schleimhäute, der Lippen und der Fingernägel aufgrund von Sauerstoffmangelzuständen unterschiedlichster Ursache
Persistierender Ductus arteriosus Botalli PDA	Ausbleibender Verschluss der vorgeburtlichen Verbindung im Blutkreislauf zwischen Aortan und Lungenarterie.		
Pulmonalstenose	Einengungen in der Ausflussbahn von der rechten Herzkammer zur Lungenschlagader. Es kann die Pulmonalklappe selbst oder aber das Gewebe des Ausflustrakts oder der Lungenarterien betroffen sein.		
Pulmonalarterie	arteria pulmonalis; es gibt zwei Lungenarterien, eine linke und eine rechte. Sie sind Abzweigungen des Truncus pulmonalis aus der rechten Herzkammer. Die Teilungsstelle liegt in Höhe des vierten Brustwirbels und dicht unterhalb des Aortenbogens.		
Septum	Herzscheidewand, zwischen den Vorhöfen und zwischen den Herzkammern		
Shunt	Kurzschlussverbindung zwischen zwei Gefäßen,		
Stenose	Engstelle, Verengung von Blutgefäßen		
Switch-Operation	Korrekturoperation für die Transposition der großen Arterien (TGA). Die vertauschten großen Gefäße und die Herzkranzarterien werden umgesetzt und so ein normales Herz-Kreislaufsystem geschaffen.		
Transposition der großen Arterien, TGA	Vertauschtes Entspringen der Pulmonalarterie aus linker, der Aorta aus rechter Hauptkammer		
Tetralogie of Fallot ToF	Vierfacher Herzfehler: Subpulmonalstenose, VSD, Reitende		

8. Wichtige Ansprechpartner

- ♥ Arbeitskreis Kinderherzsportgruppen www.bvhk.de
- ♥ Gesellschaft für Pädiatrische Sportmedizin, e.V. (Webseite enthält ein differenziertes Teilfreistellungsformular: www.kindersportmedizin.org, info/links ärztl. Bescheinigung für den Schulsport)
- ♥ Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK): Das Programm „Sportattest“ soll die behandelnden Kinderkardiologen in die Lage versetzen, für jedes Kind unter geringem Zeitaufwand eine ausführliche Beurteilung der Sporttauglichkeit abzugeben. Kostenloser Download Handbuch + Programm. www.kinderkardiologie.org
- ♥ Schulsportbeauftragte der Landeskultusministerien (helfen bei ungerechter Benotung, wenn keine Klärung auf schulischer oder kommunaler Ebene möglich erscheint)



9. Weitere Materialien

- Deutsches Down-Syndrom InfoCenter (Hrsg.). Das Kind mit Down-Syndrom in der Regelschule. Lauf a.d. Pegnitz. 2002.
- Broschüre „Herzkrankte Kinder in der Schule“. Klärt im Teil für Lehrer auf über sozialrechtliche Grundlagen wie sonderpädagogischen Förderbedarf, Nachteilsausgleich und über Sport. Im Teil für Eltern bieten wir Informationen zu Themen wie „Welche Schule passt zu meinem Kind?“ und im Teil für Jugendliche beantworten wir Fragen wie „Wie finde ich „meinen“ Beruf?“ und „Ausbildung oder Studium? Begleitet von unserem Merkblatt „Herzkrankte Kinder in der Schule“.
- Broschüre „Sozialrechtliche Hilfen“. Beantwortet Fragen zu Schwerbehinderung, Pflegeversicherung, Leistungen der Krankenkasse wie z.B. Haushaltshilfe und informiert über Rechte und Hilfen im Ausbildungs- und Arbeitsleben sowie beim Studium, Grundsicherung für Arbeitssuchende (Hartz IV), Sozialhilfe und Familienorientierte Rehabilitation (FOR).
- Leitfaden für Familien mit herzkranken Kindern. Klärt auf zu Themen wie: Arzneimittel, Rehabilitation, Welche Prognosen hat unser Kind, was hilft uns, das Risiko abzuwägen? Was geschieht nach der Entlassung aus der Klinik? Was ist bei der Wahl des Kindergartens, der Schule wichtig? In deutscher, englischer, russischer und türkischer Sprache erhältlich.
- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (o.J.) „Chronische Erkrankungen als Problem und Thema in Schule und Unterricht“. Handreichung Lehrkräfte der Klassen 1-10 (für Lehrkräfte kostenlos zu beziehen über order@BZgA.de oder als PDF auf der Homepage www.bzga.de).



Mitgliedsvereine im BVHK



**Aktion Kinderherz e. V.
Düsseldorf**
aktionkinderherz@arcor.de



**Herzranke Kinder e. V.
Münster**
info@herzranke-kinder-muenster.de
www.herzranke-kinder-muenster.de



**Elterninitiative Herzranke
Kinder Südbaden e.V.**
info@herzklopfen-ev.de
www.herzklopfen-ev.de



**Kohki
Rhein-Main-Pfalz**
kohki-herz@web.de
www.kohki.de



**Elterninitiative
herzranke Kinder Köln e.V.**
info@herzranke-kinder-koeln.de
www.herzranke-kinder-koeln.de



**Elterninitiative Herzranke
Kinder e. V., Tübingen, (ELHKE)**
info@elhke.de
www.elhke.de



**Elterninitiative herzranke
Kinder, Dortmund/Kreis Unna e.V.**
fofara@t-online.de



Ulmer Herzkinder e. V.
info@ulmer-herzkinder.de
www.ulmer-herzkinder.de



**Herz-Kinder-Hilfe
Hamburg e.V.**
r.mueller@herz-kinder-hilfe.de
www.herz-kinder-hilfe.de



**Herzkrankes Kind
Aachen e. V.**
verein@herzkrankeskindaachen.de
www.herzkrankeskindaachen.de



**Elterninitiative herzranke Kinder
und Jugendlicher Bonn e.V.**
herzkinder-bonn@netcologne.de
www.herzkinder.bnet.de



Junge Herzen Bayern
info@junge-herzen-bayern.com
www.junge-herzen-bayern.com



Herzkinder Ostfriesland e.V.
info@herzkinder-ostfriesland.de
www.herzkinder-ostfriesland.de



**Herzkrankes Kind
Homburg/Saar e.V.**
info@herzkrankes-kind-homburg.de
www.herzkrankes-kind-homburg.de



**Verein für Familien herzranke
Kinder und Jugendlicher in M/V**
herzkinder-in-mv@web.de



**Herzkinder Oberhausen und
Umgebung e.V.**
www.herzkinder-ob.de
andrea.ruprecht@freenet.de



Herzkinder Unterland e. V.
vorstand@herzkinder-unterland.de
www.herzkinder-unterland.de



**KINDER herz HILFE
UKSH Campus Kiel, Kinderklinik**
info@kinderherzhilfe.de
www.kinderherzhilfe.de



**Elterngruppe Berlin
(unter dem Dach von Kohki e.V.)**
jkoepf@arcor.de



**Herzpflaster Coesfeld /
Bunter Kreis Münsterland e.V.**
info@bunter-kreis-muensterland.de
www.bunter-kreis-muensterland.de



Kinderherzhilfe Vechta e.V.
info@Kinderherzhilfe-Vechta.de
www.kinderherzhilfe-vechta.de



**Kinderherzen heilen e.V. - Eltern
herzranke Kinder - Gießen**
kontakt@kinderherzen-heilen.de
www.kinderherzen-heilen.de



Redaktionelles Team

Prof. Dr. Elisabeth Sticker, Dr. Sabine Schickendantz, Birna Bjarnason-Wehrens, Hermine Nock, Monika Schraudy

Gestaltung

Rita Scholz

Textsatz

Andreas Basler

Bildnachweis

Titel, S. 5, 9, 13, 37, 45, 50, 51, 59, 74: Fotolia/ S. 6, 10.12, 23, 26, 31, 33, 35, 42, 48, 54, 55, 69 : eigene/ S. 7: jeweilige Autorin/ S. 8, 24, 28, 32, 36, 40, 46, 47, 56, 57, 58, 64, 68: I-Stock/ S.14: photocase, designritter/ S. 15: photocase, manun/ S. 16: Abb. Rita Scholz/ S. 18: Fitnessstudio Activ Centrum Aachen/ S. 22, 38, 39, 49: photocase/ S. 27: Abb. Seelsorgeamt Bistum Essen (Hrsg.) (1997) / Kalender "Wir sagen Euch an: Advent"/ S. 29, 34, 53: shotshop/ S. 30: photocase, speednik/ S. 52: photocase, kemai

4. Auflage 2013

5.000 Exemplare, gedruckt von Flyeralarm

Nachdruck und Veröffentlichung, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausgebers. Alle Rechte vorbehalten © BVHK 2013

Herausgeber



Bundesverband
Herzkranke
Kinder e.V.

BVHK
Kasinostr. 66
52066 Aachen

Tel.: 0241-91 23 32
Mail: bvhk-aachen@t-online.de
Web: www.bvhk.de / www.herzclick.de
www.facebook.com/herzkrankekinder

Spendenkonto

Konto-Nr. 460 10 666
Bank Sparkasse Aachen IBAN: DE93 3905 0000 0046 0106 66
BLZ 390 500 00 BIC: AACSD33



Deutsches
Zentralinstitut
für soziale
Fragen (DZI)

Zeichen für
Vertrauen

Unser Verein ist als gemeinnützig anerkannt (Vereinsregister Amtsgericht Aachen VR 2986) und wurde für seine nachprüf-bare, sparsame und satzungsgemäße Mittelverwendung mit dem DZI-Spendensiegel ausgezeichnet.

Spendenkonto

Konto-Nr. 460 10 666
Bank Sparkasse Aachen
BLZ 390 500 00
IBAN DE93 3905 0000 0046 0106 66
BIC AACSD33



Deutsches
Zentralinstitut
für soziale
Fragen (DZI)

Zeichen für
Vertrauen

Wir sind als gemeinnützig anerkannt (Vereinsregister Amtsgericht Aachen VR 2986) und wurden für unsere nachprüfbare, sparsame und satzungsgemäße Mittelverwendung mit dem DZI-Spendensiegel ausgezeichnet.

Mit freundlicher Unterstützung



Bundesverband Herzkranke Kinder e.V. (BVHK)
Kasinostraße 66
52066 Aachen

Tel.: 0241-91 23 32

Fax: 0241-91 23 33

Mail: bvhk-aachen@t-online.de

Web: www.bvhk.de

www.herzklick.de

www.facebook.com/herzkranke.kinder



**Bundesverband
Herzkranke
Kinder e.V.**

