

„Die Sprache“ der Erkrankung

Psychologische, pädagogische und medizinische Behandlung von Kindern mit angeborenem Herzfehler und deren sozialem Umfeld (Familie und Schule)

„The Language“ of Infirmity – Psychological, Educational and Medical Treatment of Children with Congenital Heart Disease and their Social Environment (Family and School)

Raphael David Oberhuber

Themenschwerpunkt Gastartikel

Zusammenfassung

Kinder mit einer lebensbedrohlichen Herzerkrankung (Hypoplastisches Linksherz-Syndrom, HLHS), die weltweit bis vor 25 Jahren ohne Überlebenschance kurz nach der Geburt waren, werden seit 1997 am Kinderherz Zentrum Linz behandelt und können nach zumindest drei sehr risikoreichen chirurgischen Eingriffen die Schule besuchen. Anhand einer qualitativen Analyse wurden Einschätzungen von sozialen Fähigkeiten, LehrerInnen-SchülerInnen-Beziehungen, individuellen Stärken, Herausforderungen und Persönlichkeitsmerkmalen erhoben. Besuche in den Schulklassen der betroffenen PatientInnen seitens des behandelnden Psychologen wurden zur Umsetzung inklusiver Pädagogik eingerichtet. Mittels Wechsler Intelligence Scale for Children IV wurde der kognitive Entwicklungsstand, mit dem Pediatric Quality of Life Inventory von Varni die Lebensqualität des Kindes erhoben. Die Ergebnisse zeigen, dass sowohl PatientInnen mit schwerem Herzfehler und deren Eltern als auch deren MitschülerInnen und LehrerInnen von der Zusammenarbeit zwischen Kinderklinik und Schule sehr profitieren. Die PatientInnen im Alter von 6-16 Jahren können im kognitiven und psychosozialen Bereich gut gefördert werden.

Abstract

Up to until 25 years ago, children afflicted with a life-threatening heart-disease (Hypoplastic Left Heart Syndrome) worldwide, had no chance of survival immediately following their birth. From 1997 on, after three high-risk open-heart surgeries between the age of 0 and 4 years at the Children's Heart Center in Linz, these children are integrated into school. Social skills, teacher-student-

relations, individual strengths and challenges, and personality traits were surveyed via a qualitative analysis. Classroom visits by the psychologist treating the children were installed in order to implement inclusive pedagogy. By means of the Wechsler Intelligence Scale of Children IV, the respective IQ index for the level of cognitive development was surveyed. Based on the Pediatric Quality of Life Inventory by Varni, the quality of life was determined. The results show that patients with this severe heart impairment and their parents as well as their fellow students and their teachers profit highly from the cooperation between the children's hospital and the school. The patients with HLHS at the age between 6 and 16 years can be supported and helped in cognitive and psychosocial aspects.

I. Intro (Abriss aus der Praxis)

Psychologische Behandlung und Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler und deren Familien am Kepler Universitätsklinikum Linz (Kinderherz Zentrum)

PatientInnen mit angeborenem Herzfehler, deren Eltern und Geschwister werden am Kinderherz Zentrum Linz vor und nach Herzoperationen, sämtlichen herzchirurgischen Eingriffen, Angiographien und MRT-Untersuchungen psychologisch begleitet. Je nach Alter, Familiensituation und Persönlichkeit der Betroffenen wird differenziert psychologisch behandelt. Grundsätzlich ist es Ziel der Arbeit, Angst vor den chirurgischen oder medizinisch-therapeutisch indizierten Interventionen zu reduzieren, mit der eigenen Herzerkrankung und deren Auswirkungen leben zu lernen und entsprechende Ressourcen im Bereich der Rekonvaleszenz aususchöpfen.