

## Mehr Lebensqualität für chronisch herzkrankte Kinder Wo muss künftig verstärkt der Hebel angesetzt werden?

*„Lebensqualität“ (LQ) ist ein schillernder Begriff, der in der Wissenschaft mit unterschiedlichen Inhalten gefüllt wird. Bei chronischen Erkrankungen spielen häufig verschiedene Aspekte der gesundheitsbezogenen LQ wie allgemeiner Gesundheitsstatus, psychisches Wohlbefinden, Alltagsbewältigung und soziale Beziehungen eine wichtige Rolle. Doch häufig kommen gerade diese Aspekte gerade auch bei herzkranken Kindern viel zu kurz.*



Was bedeutet nun Lebensqualität für Kinder und Jugendliche mit einem angeborenem Herzfehler (AHF)? Da sich deren Überlebensrate in den letzten Jahrzehnten dank des medizinischen Fortschritts deutlich verbessert hat, steigt auch grundsätzlich das Risiko einer eingeschränkten LQ, allerdings mit starken Variationen, da die LQ von vielen – über den medizinischen Bereich hinausgehenden - Faktoren abhängt.

## Wichtige Faktoren für eine gute Lebensqualität

Besonders zentral für eine höhere LQ bei Kindern und Jugendlichen mit AHF sind:

- > „Gute körperliche Funktionsfähigkeit, z.B. wenig gravierende Herzfehler, einfachere und seltenere medizinische Maßnahmen, was zu geringeren schulischen Fehlzeiten führt“
- > „Gute soziale Funktionsfähigkeit, z.B. adäquate soziale Wahrnehmung, unauffälliges Verhalten“
- > „Gute psychomotorische Entwicklung, z.B. gute Steuerung des eigenen Verhaltens psychisches Befinden, z.B. stabiles Selbstwertgefühl, keine emotionalen Probleme wie Depression/ Ängste“
- > „gute kognitive Funktionsfähigkeit, z.B. Ausschöpfung des Leistungspotentials“.

Um entsprechende Risiken (z.B. für Teilleistungsstörungen) frühzeitig zu erkennen, fordert der Bundesverband Herzranke Kinder (BVHK) ein neuropsychologisches Screening im Rahmen der kinderärztlichen Vorsorgeuntersuchungen im Alter von zwei und fünf Jahren. Ein aktueller Übersichtsartikel zeigt „die Notwendigkeit, dass sich Kinderärzte und Kinderkardiologen gemeinsam für systematische umfassende neuropsychologische Nachsorgeuntersuchungen sowie Fördermaßnahmen als Regelleistung ... einsetzen. Ziel dabei ist, nachhaltige Schäden für die Kinder und deren Familien abzuwenden, Folgekosten zu vermindern und eine regelrechte Teilhabe an der Gesellschaft bis in das Erwachsenenalter zu ermöglichen.“ (Hövels-Gürich H., Klin Padiatr. 2019 Jun 19. doi: 10.1055/a-0942-1756. [Epub ahead of print])

Der BVHK trägt zudem durch vielfältige Angebote zu einer Verbesserung der LQ bei, z.B. durch Sportwochen, Familienwochenenden, Elterncoachings sowie FOR und Mut-mach-Pakete (s. nachstehende Beispiele):

### Familienorientierte Reha (FOR)

Von einer chronischen (Herz-) Erkrankung ist nicht nur der Patient betroffen, sondern das System Familie insgesamt. Jedes einzelne Familienmitglied benötigt und bekommt bei der FOR individuelle medizinische und psychosoziale Hilfe. Denn Eltern chronisch (herz-)kranker Kinder sind nach einer Meta-Analyse mit knapp 45.000 betroffenen Familien (Teubert/Pinquart 2013) deutlich höher belastet als Eltern gesunder Kinder. Familiäre Aktivitäten, die Funktionsfähigkeit der Familie und der familiäre Zusammenhalt sind deutlich niedriger.

Vier Kliniken haben sich verpflichtet, die Rehabilitation herzkranker Kinder (sowie krebs- und oft auch Mukoviszidose-kranker Kinder) und ihrer Familien nach einem einheitlichen Konzept durchzuführen und bestimmte Strukturstandards einzuhalten. Sie bieten Reha für die ganze Familie, aber auch für Jugendliche und z.T. für erwachsene Betroffene bzw. für verwaiste Familien an. Die Familie finden nach einer schweren Zeit (meist die Akutphase mit langen Krankenhausaufenthalten, in denen es um Leben und Tod ging) wieder zusammen. Alle Familien reisen für 28 Tage gemeinsam an und ab, nur so entstehen wichtige gruppendynamische Prozesse.

Damit grenzen sich die FOR Kliniken von anderen Kurkliniken für Kinder ab, die, wenn überhaupt, nur einzelne Familienmitglieder in den Reha-Prozess einbeziehen. Bislang ist die Antragstellung für eine FOR unter Umständen sehr aufwändig.

Im Falle einer Ablehnung finden manche Familien nicht die Kraft, Widerspruch einzulegen. U.a. deshalb hat der BVHK eine Sozialrechtshotline eingerichtet, die Familien mit herzkranken Kindern mit Rat und Tat zur Seite steht.

### Mut-mach-Pakete für herzkranker Kinder

Mindestens 4.500 herzkranker Kinder brauchen jedes Jahr eine lebenserhaltende OP am offenen Herzen, fast 5.000 einen diagnostischen oder therapeutischen Herzkatheter-Eingriff. Um die oft traumatischen

Erfahrungen besser verarbeiten zu können, bietet Ihnen der BVHK mit finanzieller Unterstützung der DAK folgendes „Mut-mach-Paket“ an:

- > Interaktives Kinderbuch/Tagebuch „Annas Herz-OP“, in dem der Kobold Mutz die kleine Anna vor, während und nach der Herzoperation begleitet und kindgerecht erklärt wird, was während des Krankenhausaufenthalts passiert.
- > Informationsbroschüre „Gut informiert zur Herz-OP“. Sie beantwortet insbesondere Eltern und größeren Kindern mit umfassenden Informationen alle Fragen zu einer OP am offenen Herzen.
- > Kuschelpuppe „Erwin“, eine hochwertige Plüschpuppe von Sigikid mit einem Herz (sowie weiteren Organen) zum Anfassen und Herausnehmen. „Erwin“ wird so zum besten Freund und treuen Begleiter für herzkranken Kinder.

Die kindgerechten Materialien helfen, Notwendigkeit und Begleitumstände einer Herz-OP besser zu verstehen und tragen auf spielerische Art zu einer besseren Verarbeitung und damit zu mehr Lebensqualität bei.

Bis zum Juni 2019 wurden etwa 2.100 Mut-mach-Pakete an die Kinder und an die Herzkliniken versandt. Pflegepersonal sowie Ärzte kommen über Erwin mit dem Kind leicht ins Gespräch, z.B. in kurzen Rollenspielen: Erwin ist herzkrank und bittet das Kind um Informationen - und umgekehrt, indem Erwin das Kind fragt, was ihm fehlt oder bevorsteht. So lässt sich spielerisch der Informationsstand des Kindes herausfinden, welche Ängste es hat, um dann individuell darauf eingehen zu können. Das schenkt Trost und Vertrauen. Für die Geschwister bleibt während der akuten Phase bzw. dem möglicherweise kritischen Ringen ums Überleben oft wenig Aufmerksamkeit und Zeit. Mit dem Mut-mach-Paket können sie die Eindrücke nochmals nachspielen und verarbeiten. Nicht zuletzt für die tief verunsicherten Eltern, die Zuversicht und Mut ausstrahlen möchten und doch verzagt und voller Angst der OP am offenen Herzen entgegenblicken, ist das Paket des BVHK eine große Stütze.

### **Enrico - im Partnerlook mit „Erwin“ zur Herz-OP**

Ich bin die Mama von Enrico, 11 Jahre alt. Enrico wurde mit einem schweren Herzfehler geboren. Er hatte bereits mehrere Herz-OPs und einige Herzkatheter hinter sich. Seit letztem Jahr hat er ein Eiweißverlustsyndrom (PLE) bekommen. Seitdem liegt er wieder viel im Krankenhaus. Bei unserem letzten längeren Aufenthalt vor vier Wochen ging es Enrico und mir vor allem psychisch ziemlich schlecht, da sich sein PLE verschlimmert hat und die Medikamente und Therapie nicht anzuschlagen schienen. Als Enrico dann seinen neuen Freund Erwin im Arm hielt, war das ein unbeschreiblicher und unvergesslicher Moment. Er hat gestrahlt und wir hatten Tränen in den Augen. Erwin hilft also nicht nur vor OPs und er hilft nicht nur den kleinen Patienten, sondern auch deren Mamas.

Im Moment liegt Enrico wieder im Krankenhaus zum Herzkatheter. Ich konnte ihm mit Hilfe von Erwin erklären, was bei ihm gemacht wird. Für beide ging es im Partnerlook mit OP-Hemd los. Erwin ist sogar mit bis ins Katheterlabor und hat im Bett auf ihn gewartet. Sein neuer Freund und Aufpasser tut Enrico richtig gut.

### **Sophie - spielerischer Umgang mit der Erkrankung - Experten in eigener Sache**

Sowohl als Mutter eines herzkranken Kindes als auch als Dipl.- Heilpädagogin bin ich von Ihrem Mut-mach-Paket begeistert. Zusammen mit dem Arztkoffer und dem Buch „Annas Herz-OP“ eröffnen sich neben dem funktionalen Entdecken, Aus- und Einpacken viele Spielmöglichkeiten. Erwin kann nicht wie andere Puppen nur untersucht, sondern sogar „in echt“ operiert werden. Dennoch ist er kein abstraktes Modell, sondern eine richtige Schmusepuppe mit allem was dazu gehört. Ich würde mich freuen, wenn noch sehr viel mehr Kinder die Chance erhalten, spielerisch mit ihrer Erkrankung

umzugehen und dabei Experten in eigener Sache zu werden. Aufklärung ist das beste Mittel gegen Angst - nicht nur bei den Kindern. Auch Eltern profitieren von Anna, Erwin & Co!

Hermine Nock und Prof. Elisabeth Sticker,  
Bundesverband Herzranke Kinder e.V.  
[www.bvhk.de](http://www.bvhk.de) und [www.herzclick.de](http://www.herzclick.de)  
[www.facebook.com/herzranke-kinder](https://www.facebook.com/herzranke-kinder)