

## **Stellungnahme zur familienorientierten Rehabilitation und Nachsorge für herzoperierte Kinder und deren Familien**

Etwa 1% aller Neugeborenen kommt mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt. Viele dieser Herzfehler sind bedeutsam und würden ohne entsprechende Diagnostik und Behandlung zum Tode führen. Zwar kann die Mehrzahl der komplexen Herzfehler anatomisch oder funktionell korrigiert werden, dennoch bestehen postoperativ häufig weder funktionell noch strukturell normale Herz-/Kreislaufverhältnisse. Je nach Ausmaß der funktionellen Einschränkung hinsichtlich der Pumpfunktion des Herzens, des Herzrhythmus oder der Oxygenierung finden sich unterschiedlich ausgeprägte Fähigkeitsstörungen und Beeinträchtigungen mit z. T. erheblichen psycho-sozialen Folgen. Postoperative Probleme betreffen nicht nur die allgemeine Leistungsfähigkeit und Belastbarkeit, sondern auch emotionale Störungen wie Angst, Depression und sozialen Rückzug.

Angeborene Herzfehler treten zudem häufig im Rahmen von Fehlbildungssyndromen und chromosomalen Störungen auf, die mit einer Mehrfachbehinderung verbunden sind. Annäherungsweise ist damit zu rechnen, dass mehr als die Hälfte dieser Patienten als chronisch krank einzustufen sind und medizinische Hilfe über mindestens 3 Monate in Anspruch nehmen müssen. Insbesondere chronische Erkrankungsverläufe führen häufig zu Belastung des Eltern-Kind-Verhältnisses, zu emotionalen Störungen von Geschwisterkindern oder Konflikten in der Beziehung der Eltern.

Im Zentrum der Bemühungen um die Verbesserung der Behandlung von herzkranken Kindern stand bislang vor allem die Optimierung der praeoperativen Diagnostik, perioperativen Behandlung sowie der operativen Therapie. Gerade die Erweiterung der Behandlungsmöglichkeiten in bisherige Grenzbereiche der Medizin vergrößert alljährlich das Kollektiv von Familien, welche nach erfolgter Behandlung des Herzfehlers einen erweiterten unterstützenden Therapie bedürfen. Ein Beispiel hierfür ist die zunehmend erfolgreichere Behandlung von Kindern mit hypoplastischem Linksherzsyndrom, die bis vor 10 Jahren fast ausnahmslos in der Neugeborenenperiode verstarben.

Da die Belastungen durch die Herzkrankung nicht nur den Patienten betreffen, sondern in einem erheblichen Umfang auch das familiäre Umfeld negativ beeinflussen, ist es erforderlich, die gesamte Familie in Rehabilitationskonzepte mit einzubinden. Familienorientierte Rehabilitationsmaßnahmen (FOR) sind integrierter Bestandteil eines kinder-kardiologischen Gesamtbehandlungsplanes und werden deshalb von der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie nachdrücklich befürwortet. Das familienorientierte Nachsorgekonzept für herzkranken Kinder und ihre Familienangehörigen beinhaltet die Sicherung des medizinischen Behandlungserfolges, die Weiterführung einer evtl. notwendigen medikamentösen Therapie während des Aufenthaltes, die Verbesserung der körperlichen Leistungsfähigkeit durch kontrolliertes körperliches Training und die psychische und physische Stabilisierung des kranken Kindes und seiner Familie. Um Folgeerscheinungen für die gesamte Familie zu erkennen, werden neben den Eltern auch die Geschwister in die Gesamtbetreuung mit einbezogen. Diese Form der Nachsorge ermöglicht die Förderung und Erhaltung der Gesundheit der Gesamtfamilie und dient damit der Wiederherstellung bzw. der Verbesserung der sozialen Integration sowie der Arbeitsfähigkeit der Eltern. Für die Versicherungsträger bedeutet dieses Konzept die Ausweitung der Kostenzusage auf mehrere Familienmitglieder, gleichzeitig erfüllt diese Maßnahme für die Arbeitnehmer auch die versicherungsrechtlichen Voraussetzungen für Gewährung arbeitsrechtlicher Ansprüche (z. B. gemäß Paragraph 40, Absatz 2 SGB V).

FOR-Maßnahmen sind Nachsorgebehandlungen im Sinne so genannter Mutter-Kind-Kuren (Kind und Begleitperson) vorzuziehen, da diese zu einer erneuten Trennung von Mutter und Kind von der übrigen Familie führen und Folgeerscheinungen der vorangegangenen krankheitsbedingten Trennung noch verstärken. Ausführliche Informationen zu Indikationen, erforderlicher Rehabilitationsdauer und Strukturstandards finden Sie in den Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie. Diese Leitlinien können abgerufen werden über die Homepage der DGPK [www.kinderkardiolog.org](http://www.kinderkardiolog.org).

Familienorientierte Rehabilitationsmaßnahmen sind zum einen indiziert, wenn die Familie in ihrer Gesamtheit nicht mehr die Möglichkeit hat den medizinischen Heilerfolg zu sichern und dem Patienten eine ausreichende Förderung zukommen zu lassen. Mögliche Ursache dafür können in vorherrschenden Ängsten aber auch in medizinischen oder psycho-sozialen Faktoren bei den übrigen Familienmitgliedern liegen. Zum anderen besteht eine Indikation zu FOR-Maßnahmen, wenn es durch die Erkrankung zu einer Belastung der Familie gekommen ist, die zu medizinischen und psycho-sozialen Komplikationen bei den übrigen Familienmitgliedern führt. Diese Situation findet sich in der Regel nach Behandlung lebensbedrohlicher Herzfehler, bei Mehrfachbehinderungen oder bei Mehrfachbelastungen innerhalb der Familie.

Einrichtungen, die derartige Rehabilitationsmaßnahmen durchführen, müssen die besonderen Voraussetzungen einer auf die Bedürfnisse des herzkranken Kindes bzw. Jugendlichen und seiner Familie ausgerichteten, kompetenten ärztlichen und psycho-sozialen Betreuung erfüllen. Für die sich stetig vergrößernde Anzahl von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler sollte die Rehabilitation in einem Gruppenkonzept erfolgen. Die Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie befürwortet nachdrücklich die Förderung von Nachsorgeeinrichtungen die derartige Therapiekonzepte vertreten.

Tübingen, 18.01.2005

Prof. Dr. med. M. Hofbeck

Präsident DGPK