

Familienorientierte Rehabilitation



FOR

für Kinder und Jugendliche
mit angeborenen Herzfehlern
und ihre Familien



www.bvfhk.de

BARMER
GEK die gesund
experten



Impressum

„Familienorientierte Rehabilitation“

4. Auflage, 2013

10.000 Exemplare

Herausgeber:

Bundesverband Herzkranker Kinder e.V.

Kasinostr. 66 · 52066 Aachen

Tel. 0241-912332

e-mail: bvhk-aachen@t-online.de

www.bvhk.de

www.herzclick.de

www.facebook.com/herzkranke-kinder.de

Spendenkonto:

Sparkasse Aachen

IBAN: DE93 3905 000 0046 0106 66

BIC: AACSDE33

Redaktion: Hermine Nock, Anke Niewiera,

Monika Schraudy

Gestaltung: Friedhelm Schneider

Druck: Weiss-Druck, Monschau

Bildnachweis: S. 5 rechts unten: PHOTO GABO, S. 5, 6, 16, 20, 47–50, 53: eigene bzw. Familie S. und S., S. 8: Shotshop, S. 10, 13, 14, 17, 43–46 und Titel: KNKBB S. 19, 25, 26, 29, 30.; I-Stock, S. 21–22: Fotolia, S. 31–34 und Titel: Tannheim, S. 35–38 und Titel: Katharinenhöhe, S. 39–42 und Titel: Bad Oexen.

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

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

Inhalt

Wer wir sind – Infos und Hilfen	4–5
Vorwort BVHK-Vorstand	6–7
Notwendigkeit einer FOR-herzkranken Kinder in Zahlen	8–9
Inhalte und Indikationen einer FOR	10–13
Ziele einer FOR – Behandlungserfolg sichern	14–16
Standpunkt der Deutschen Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie (DGPK)	17–19
Gesetzliche Grundlagen – sozial-rechtliche Hilfen	20–21
Antragsverfahren – wichtige Informationen, die Sie wissen müssen	22–24
Junge Rehabilitation – Pubertät heißt Jahrmarkt im Kopf und Achterbahn der Gefühle	25–27
Rehabilitation für verwaiste Familien – Hoffnung für das weitere Leben	28–30

Portraits der Kliniken

Nachsorgeklinik Tannheim: Wenn ein Kind krank ist, ist die ganze Familie krank _____	31-34
Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe: Endlich wieder aufleben _____	35-38
Klinik Bad Oexen: Rehabilitation im Naturpark Teutoburger Wald _____	39-42
Kindernachsorgeklinik Berlin-Brandenburg: Die Familie wird behandelt _____	43-46

Erfahrungsberichte

Eine schöne Insel der Erholung und Familienzeit _____	47 – 48
Wiederholungstäter aus Überzeugung _____	49 – 51

Hilfreiche Adressen

Literatur: Zum Lesen und Nachschlagen _____	52-54
Das war's: Schlusswort _____	55
Mitgliedsvereine des BVHK und weitere Ansprechpartner _____	56-59

Infos und Hilfen

Wer wir sind

1. Wir informieren und beraten betroffene Menschen mit angeborenen Herzfehlern.
2. Wir sind erster Ansprechpartner für medizinische Fachverbände und die Gesundheitspolitik.
3. Wir vertreten die Interessen herzkranker Kinder auf ihrem Lebensweg.
4. Wir bilden Netzwerke und fördern den Erfahrungsaustausch der Betroffenen.
5. Wir sind selbst Eltern herzkranker Kinder.

Was wir tun

1. Wir fördern die Integration von Betroffenen in die Gesellschaft.
2. Wir geben sozialrechtliche und psychosoziale Hilfen.
3. Wir unterstützen die Forschung auf dem Gebiet der angeborenen Herzfehler.
4. Wir schaffen kliniknahe Übernachtungsmöglichkeiten für Eltern.
5. Wir etablieren die familienorientierte Rehabilitation (FOR).

Wir sind in Deutschland die Koordinationsstelle für unsere Mitgliedsvereine, Selbsthilfegruppen und Ratsuchende. Bei uns finden Sie Gemeinschaft, Hilfe und Beratung in Ihrer Nähe. Kompetente fachliche Unterstützung erhalten wir durch unseren medizinischen Beirat, dem namhafte Kinderkardiologen und Kinderherzchirurgen

angehören. Gemeinsam setzen wir gesundheitspolitische und öffentlichkeitswirksame Verbesserungen um und gestalten aktiv mit in den Bereichen medizinische Forschung und Behandlung sowie Gesundheitspolitik.

Unsere Mission ist eine anhaltende Verbesserung der medizinischen und psychosozialen Versorgung und die dauerhafte Etablierung der FOR (Familienorientierten Rehabilitation). Wir freuen uns, dass durch eine „untergesetzliche Vereinbarung“ die Bewilligung einer FOR vereinfacht wurde (s. Seite 24).

Unsere Angebote

Als Dachverband vereint der BVHK 23 bundesweite Elterninitiativen mit etwa 3.000 betroffenen Familien zwischen Schleswig-Holstein und Südbaden. Anschriften sowie unsere „maßgeschneiderten“ Angebote für herzkranken Kinder und ihre Familien finden Sie z.B. unter www.bvhk.de

- Segelwoche
- Reiterwoche
- Sommercamp für herzkranken und/oder übergewichtige Kinder
- Erlebnispädagogische Seminare für Jugendliche
- Coaching für Eltern herzkranker Kinder
- Familienwochenenden

Informationen und Hilfe

Um auch Ihnen konkret helfen zu können, haben wir unsere Sozialrechts-Beratungshotline eingerichtet. Anke Niewiera unterstützt Sie bei der Beantragung von Leistungen, wie z.B. Schwerbehindertenausweis, Pflegeversicherung und vor allem bei einer FOR. So erreichen Sie Frau Niewiera: Tel. 0241 – 55 94 69 79 oder per e-mail: a.niewiera@bvhk.de

Prominente Unterstützung



Wolf von Lojewski, Journalist:
„Um den herzkranken Kindern ein möglichst fröhliches und normales Leben zu ermöglichen, bin ich seit 1997 Förderer des Bundesverband Herzkranken Kinder“.



Christoph Biemann aus der „Sendung mit der Maus“: „Es ist mir ein persönliches Anliegen, den Bundesverband Herzkranken Kinder zu unterstützen. Deshalb habe ich 2001 die Schirmherrschaft übernommen“.



Gerald Asamoah, Fußballspieler:
„Durch meinen angeborenen Herzfehler habe ich erfahren, was für ein Schock die Diagnose bedeutet. Bei den Veranstaltungen des BVHK mit den herzkranken Kindern möchte ich ihnen Hoffnung machen auf ein erfülltes Leben – mit oder trotz Herzfehler“.



Dr. Hermann Bühlbecker, Lambertz Printen
„Gemeinsam mit dem BVHK möchte ich mit-helfen, den herzkranken Kindern Spaß an Bewegung zu vermitteln. Damit sie Selbstvertrauen gewinnen – die Voraussetzung für ein erfülltes Leben.“

Wir brauchen auch Sie

Engagieren Sie sich ehrenamtlich in einem unserer Regionalvereine oder unterstützen Sie uns durch Ihre Spende. Wir wurden als gemeinnützig anerkannt (Vereinsregister Amtsgericht Aachen VR 2986) und vom Deutschen Zentralinstitut für soziale Fragen (DZI) für unsere nachprüfbar, sparsame und satzungsgemäße Mittelverwendung mit dem DZI-Spendensiegel ausgezeichnet.



SPENDENKONTO

SPARKASSE AACHEN

IBAN: DE93 3905 0000 0046 0106 66

BIC: AACSD33

MIT FREUNDLICHER
UNTERSTÜTZUNG DER
BARMER
GEK die gesund
experten



Werner Bauz, Vorstandsvorsitzender
Bundesverband
Herzkranke Kinder e. V.

Vorwort

zur
4. Auflage

Familienorientierte Rehabilitation, eine absolute Notwendigkeit für Familien mit chronisch kranken Kindern oder nur ein Luxus unserer Gesellschaft? Der Patient heißt Familie. Diese Aussage formuliert die dringende Notwendigkeit der Familienorientierten Rehabilitation (FOR).

Durch die Fortschritte in der kardiologischen und chirurgischen Behandlung von Kindern mit angeborenem Herzfehler wird auch schwerkranken Kindern das Weiterleben ermöglicht, wenn auch mit körperlichen Einschränkungen. Dringend notwendig ist auch die seelische Betreuung dieser Patienten. Denn nach der Entlassung aus der Klinik fangen die Probleme erst richtig an zu wirken. Die immense Anspannung, die einerseits bis nach der Operation auf der ganzen Familie lastet, sie andererseits auch immer öfter „funktionieren“ ließ, bricht zusammen. Erst jetzt zeigen sich offen Belastungssyndrome, die sich während der ganzen zurückliegenden

Zeit aufgestaut haben. Das Verhalten der Geschwisterkinder, deren Situation in der Schule und das überangepasste Verhalten gegenüber den Eltern – fast alles wurde bisher durch das kranke Kind und die anstehenden Behandlungen und Operationen entschuldigt. Aber auch Differenzen und Spannungen der Ehepartner untereinander, bisher nachgeordnet, in der hinteren Reihe verstaubt, treten mit unglaublicher Wucht in den Vordergrund.

Das erlösende Aufatmen der Familie nach der Heimkehr des kranken Familienmitglieds wird bald von Problemen überlagert. Die schiere Unmöglichkeit des normalen Familienlebens wird für alle sichtbar. Denn die lange angestauten Bedürfnisse jedes einzelnen Familienmitglieds entladen sich durch die eingetretene Entspannung mit Vehemenz. Hier greift die FOR stützend und helfend ein. Jedes Familienmitglied wird sowohl als Einzelperson als auch in seinem Familienumfeld in den Therapieprozess einbezogen, um der Familie wieder zu einer Einheit zu verhelfen. Sie erhalten Hilfestellungen im Umgang und Leben mit einem chronisch herzkranken Kind in der Familie.

Das herzkranken Kind lernt, mit seiner Krankheit umzugehen, sich über das neugewonnene, wenn auch eingeschränkte Leben zu freuen und sich so zu akzeptieren wie es ist. Ihm wird gezeigt, dass es trotz der Krankheit von den anderen geliebt und als vollwertiger Mensch geachtet wird. Dies ist von enormer Bedeutung. Die FOR leistet dazu einen wichtigen Beitrag. Die Geschwisterkinder erfahren, dass auch ihre Sorgen und Ängste um den herzkran-

ken Patienten wichtig und berechtigt sind. Gemeinsam mit anderen Geschwisterkindern lernen sie, die Situation zu akzeptieren und zu verarbeiten. Das Verhalten der Geschwisterkinder untereinander und gegenüber der herzkranken Schwester / dem herzkranken Bruder muss in vielen Fällen neu erlernt werden. Der Umgang mit den Eltern bedarf oft der Korrektur. Die FOR ist dabei eine entscheidende Hilfe.

Die Beziehung der Ehepartner wird wieder in Balance gebracht, vorhandene seelische Verletzungen ausgesprochen und behandelt. Auch dabei unterstützt die FOR, die aus dem Gleichgewicht geratene Partnerschaft zu festigen.

Es ist schwer, die Seele in Worte zu fassen. Und die Wunden der Seele sind sehr häufig unsichtbar. Die FOR sorgt gewissermaßen für die so dringende Erstversorgung der Seele, damit die Wunden möglichst gut verheilen.

Bitte helfen Sie mit, damit die familienorientierte Rehabilitation (FOR) ein fester Bestandteil in der Versorgung der herzkranken Kinder und ihrer Familien bleibt. Denn der Patient heißt Familie.



Werner Bauz, 1. Vorsitzender
Bundesverband Herzkranken Kinder e. V.

Die Notwendigkeit der FOR

GESCHWISTER MÜSSEN NICHT SELTEN AUF MAMA UND PAPA VERZICHTEN, WEIL DIESE MIT DER BETREUUNG UND IHRER SORGE UM DAS HERZKRANKE KIND AN IHRE GRENZEN STOSSEN.

Herzranke Kinder in Zahlen

- Etwa jedes 100. Kind wird in Deutschland mit einem Herzfehler geboren, das sind ca. 8.000 Kinder pro Jahr bzw. etwa 19 Kinder pro Tag.
- Jedes Jahr benötigen 4.500 dieser Kinder einen oder mehrere Eingriff/e am offenen Herzen (mit der Herz-Lungen-Maschine), das entspricht zwölf Kindern pro Tag.
- Heute erreichen etwa 90 Prozent der herzkranken Kinder das Erwachsenenalter, während vor 20 Jahren noch 85 Prozent vor Erreichen des 18. Geburtstages verstorben sind.
- Derzeit leben schätzungsweise mehr als 300.000 Menschen mit angeborenen Herzfehlern in Deutschland (Quelle: Deutsche Medizinische Wochenzeitschrift 2013: 160.00-200.000 EMAH).
- Dank der großen Fortschritte in der Medizin kann nahezu jedem Kind mit einem angeborenen Herzfehler geholfen und ein Überleben ermöglicht werden.



Viel mehr als nur Fakten, Daten, Zahlen

Können die Familie und die Medizin den Patienten ausreichend fördern?

Alle diese Betroffenen müssen im Alltagsleben immer wieder viele Probleme bewältigen. Neben teilweise lang andauernden Therapien und / oder gravierenden Nebenwirkungen kommt es auch zu funktionellen Einschränkungen in der körperlichen, kognitiven, emotionalen und sozialen Entwicklung. Dies kann beispielsweise zu Verhaltensauffälligkeiten führen, die eine Integration des Kindes in die Familie, in die Gruppe der Gleichaltrigen, in die Schule und insgesamt in die Gesellschaft erschweren. Aufgrund der intensiven Betreuung durch die Bezugspersonen entstehen häufig erhöhte Abhängigkeiten und damit eine engere Bindung des erkrankten Kindes an seine Eltern. Als Folge durchlaufen einige dieser Kinder und Jugendlichen die für die Entwicklung so wichtige Phase der Pubertät nur unvollständig, suchen vermehrt den vertrauten Schutz der Eltern bzw. Familie auch im jungen Erwachsenenalter und haben Schwierigkeiten beim Ablösungsprozess und der Übernahme von Eigenverantwortung für ihre Krankheit, aber auch für das gesamte Leben.

Die Familie kann den Heilerfolg nicht mehr sichern?

Das gesamte Familiensystem leidet häufig an einer Vielzahl von Belastungen: an seelischen Erkrankungen, Hoffnungslosigkeit und Zukunftsängsten. Der Alltag ist geprägt durch einen oder mehrere lange Krankenhausaufenthalte, komplizierte Operationen und eine dementsprechend ungewisse Prognose des erkrankten Kindes. Neben der zeitlichen Einschränkung müssen die Eltern zusätzliche Anforderungen meistern und eigene Bedürfnisse zurückstellen. Oftmals

stehen Ehen auf dem „Prüfstand“ und die eigene und familiäre Lebensplanung destabilisiert sich zusehends. Geschwister müssen nicht selten auf Mama und Papa verzichten, weil diese mit der Betreuung und ihrer Sorge um das herzkranken Kind an ihre Grenzen stoßen. Dabei fühlen sich die gesunden Kinder mit ihrer Angst um das erkrankte Geschwister alleine gelassen und entwickeln ebenfalls Verhaltensauffälligkeiten. Solche schwerwiegenden psycho - sozialen und medizinischen Krankheitsbelastungen machen eine Rehabilitation des Einzelnen und seiner Familie erforderlich.

Die Erkrankung wurde zur Belastung für die gesamte Familie

Nicht selten muss ein Elternteil seine Berufstätigkeit für die Pflege des kranken Kindes aufgeben, was die Familien in zusätzliche finanzielle Nöte bringt. Aufgrund von Sparzwängen im Gesundheitssystem verschärft sich die Lage der betroffenen Familien weiter. Das kann dazu führen, dass herzkranken Kinder nach einer Operation früher als bisher entlassen werden müssen. Man spricht in Fachkreisen von „blutigen Entlassungen“.

Die Familien brauchen bei der Pflege Entlastung durch ambulante und stationäre Rehabilitation. Neben dem Konzept der FOR entwickelten die Kliniken sowohl Reha - Konzepte für Jugendliche und junge Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern als auch für Familien, die ihr Kind aufgrund der Herzerkrankung verloren haben (siehe Seiten 25 - 30).

Inhalte der FOR

WARUM BRAUCHEN
BESONDERS FAMILIEN MIT
CHRONISCH HERZKRANKEN
KINDERN EINE FOR?

Nur Betroffene selbst kennen das Ausmaß der Ängste und Anforderungen, an denen manche Familien ganz zerbrechen: Alle Familienmitglieder sind hochgradigen Belastungen ausgesetzt. Allerdings verkennen die behandelnden Ärzte manchmal, dass die Herzfehler eben nicht vollständig „beseitigt“ sind und dass die jahrelangen Belastungen zu chronischen Beschwerden führen können.

Belastungen aufarbeiten und Folgeerkrankungen verhindern

Die stationäre FOR ist eine sehr sinnvolle und notwendige Therapieform, um durch eine ganzheitliche psychische wie physische Behandlung die schwierige Situation aller Familienmitglieder aufzuarbeiten und präventiv möglichen Folgeerkrankungen entgegenzuwirken. So wird das Familien-



system als Ganzes rehabilitiert und auf ein Leben mit der chronischen Herzerkrankung bestmöglich vorbereitet. Motto: **Der Patient heißt Familie!**

Auch aus Sicht der Solidargemeinschaft ist es wesentlich günstiger, eine FOR für jedes Familienmitglied zu finanzieren, denn nicht rechtzeitig aufgefangene Defizite eines jeden Angehörigen können chronisch werden. Dann wird die isolierte ambulante Langzeitbehandlung der einzelnen Erkrankungen fast immer wenig erfolgreich und teuer sein. Doch nicht nur aus wirtschaftlicher Sicht ist eine FOR überaus sinnvoll. Auch Akutmediziner, Mitarbeiter des psycho-sozialen Dienstes, Wissenschaftler und die Kostenträger sehen den Nutzen der FOR für die gesundheitliche Rehabilitation der Familienmitglieder sowie den Erhalt der Erwerbs- und Arbeitsfähigkeit der Eltern.



Eine FOR ist indiziert, wenn

- die Familie den medizinischen Heilerfolg nicht mehr sichern,
- dem Patienten keine ausreichende Förderung zukommen lassen kann oder
- 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.

Der Vorher – Nachher – Effekt

■ Aus medizinischer Sicht:

Die FOR ist integrierter Bestandteil eines kinder-kardiologischen Behandlungsplanes und beinhaltet die Sicherung des medizinischen Behandlungserfolges, die Weiterführung einer evtl. notwendigen

medikamentösen Therapie während des Aufenthalts, die Verbesserung der körperlichen Leistungsfähigkeit

durch kontrolliertes körperliches Training und die psychische und physische Stabilisierung des kranken Kindes und seiner Familie. Sie ermöglicht die Förderung und Erhaltung der Gesundheit der Gesamtfamilie und die Wiederherstellung der Arbeitsfähigkeit der Eltern. Die Umsetzung der Behindertenrechtskonvention ist in vielen Bundesländern fortgeschritten und unterstützt damit die Ziele der FOR. Die FOR zeigt den Familien Wege auf zur Integration in ihren eigenen Alltag und die Gesellschaft.

DIE FOR ZEIGT DEN FAMILIEN WEGE AUF ZUR INTEGRATION IN IHREN EIGENEN ALLTAG UND DIE GESELLSCHAFT.

■ Aus Sicht des psycho-sozialen Dienstes:

Zur Vermeidung von Fehlentwicklungen beim herzkranken Kind und seiner Familie ist bereits während des stationären Krankenhausaufenthalts neben der medizinischen auch eine psycho-soziale Betreuung notwendig, in vielen Kliniken aber nicht möglich. Treten bei einzelnen Familienmitgliedern dauerhaft schwerwiegende Belastungssymptome auf, durch welche der medizinische Behandlungserfolg des herzkranken Kindes in Frage gestellt oder gefährdet ist, ist die Indikation zur statio-

nären FOR gegeben. Ein wesentliches Rehabilitationsziel ist es, durch die Erkrankung des Kindes entstandene oder akut gewordene Symptome zu erkennen, eine Behandlung einzuleiten und eine Chronifizierung durch jeweils eigene Rehabilitationsanwendungen zu verhindern.

Diese Anwendungen können beispielsweise sein:

- Physiotherapie, z. B. Koordinationsübungen usw.,
- Spezifisches Muskel- und Konditionstraining bei schwer beeinträchtigter körperlicher Leistungsfähigkeit,
- Sportrehabilitative Programme bei Verminderung der körperlichen Leistungsfähigkeit,
- Schulungsprogramme für notwendige therapeutische Kontrollen, die zuhause fortgeführt werden können, z. B. INR-Selbstwertbestimmung,
- Heilpädagogik zur Krankheitsverarbeitung aufgrund der operativen Eingriffe,
- Schule, um durch Krankheit bedingten Unterrichtsausfall aufzuarbeiten.

Die aufgeführten Anwendungen können nach Absprache in das Therapiekonzept für die übrigen Familienmitglieder aufgenommen werden

■ Aus Sicht der Wissenschaft:

Eine klinische Optimierungstudie von West, Nachsorgeklinik Tannheim, wies die Wirksamkeit und den nachhaltigen Behandlungserfolg der familienorientierten Rehabilitation nach.¹

116 Familien – 111 Mütter, 19 Väter, 34 Geschwisterkinder – wurden vor und nach der FOR befragt. Es zeigten sich hoch signifikante Verbesserungen der Lebensqualität sowohl im kognitiv-emotionalen als auch im körperlichen Bereich.

Bei einem hohen Prozentsatz, insbesondere der Väter, der unter starken körperlichen

Beschwerden wie Übelkeit, Atemnot oder Hitzewallungen litt, nahmen diese im Laufe der Reha merklich ab. Viele klagten zudem über motorische Spannungen, Freudlosigkeit und depressive Verstimmung. Dies deckt sich mit klinischen Forschungsergebnissen aus den Niederlanden, die ein hohes Maß an psychischen Belastungen feststellten.² Die Leiden der Geschwisterkinder zeigen eine große Übereinstimmung mit klinischen und epidemiologischen Studien aus England.³

Die Studie von West belegte auch sechs Monate nach der familienorientierten Rehabilitation die positiven Auswirkungen der FOR. Depressive Symptome und Angst traten in weitaus geringerem Maße auf als zu Beginn der Rehabilitation. Die überwiegende Zahl der Eltern hat ihre Reha-Ziele erreicht.

■ Aus Sicht einer betroffenen Familie:

„Mit der Entlassung aus dem Krankenhaus waren längst nicht alle Probleme gelöst. Einerseits war da ein Berg von Schwierigkeiten, der sich zwischenzeitlich aufgebaut hatte, andererseits musste der kräfteraubende Alltag mit dem schwerkranken Kind bewältigt und nicht zuletzt der Nachholbedarf der Geschwisterkinder befriedigt werden, die so viel Mangel gelitten hatten. Die Ehe, die Schule, die Gesundheit – Defizite überall! Wir waren aus der Bahn des Lebens geschleudert worden. Wir mussten aufholen, doch woher die Kraft nehmen?“

Für uns wurde „die Zeit angehalten“: während einer vierwöchigen Reha für die gesamte Familie in einer Nachsorgeeinrichtung für krebs-, herz- und mukoviszidosekranke Kinder, Jugendliche und deren Familien. [...]

Unsere angeschlagene Gesundheit wurde durch Krankengymnastik, Fango usw. regeneriert, die pädagogischen Fachleute zur liebevollen Betreuung unserer Kinder waren von uns von unschätzbarem Wert. [...]



Unsere Kleinen legen beim Spielen ihre Ängste ab, von Mama wieder verlassen zu werden. Wir Eltern gewannen dadurch Freiraum, der unserer Beziehung neue Kraft zum Tragen gab. Die alltäglichen Arbeiten, wie kochen, spülen usw. wurden uns ganz abgenommen. Dadurch gewannen wir einen Teil unserer „verlorenen“ Zeit und nutzten sie, um allen durchlittenen Kummer aufzuarbeiten.“ (Petra und Gerd T.)

■ Aus Sicht der Kostenträger:

Für die Leistungsträger ist bei einer Rehabilitation besonders der Kosten-Nutzen-Effekt wichtig. Die Sicherung des medizinischen Heilerfolgs und die Reintegration sowie die psychische und physische Stabilisierung der gesamten Familie im Sinne der Prävention steht bei Krankenkassen und Rentenversicherungsträgern im Vordergrund und so schreibt auch der Medizinische Dienst der Krankenkassen in Baden-Württemberg:

„Das familienorientierte Nachsorgekonzept muss als ein großer Fortschritt auf dem Gebiet der Rehabilitation lebensbedrohlich chronisch erkrankter Kinder und ihrer Familien gesehen werden, es ist prinzipiell gutachterlich nicht zu beanstanden.“⁴

Die DRV Bund (Deutsche Rentenversicherung Bund) und der GKV Spitzenverband (Gesetzliche Krankenversicherung) schreiben folgendes in ihrer Verfahrensabsprache, der sogenannten „Untergesetzlichen Vereinbarung“ (Auszug): „Unter FOR ist im Sinne dieser Verfahrensabsprache eine Leistung zur medizinischen Reha für ein schwerst chronisch krankes Kind zu verstehen, bei der das Kind von seinen Eltern/ Erziehungsberechtigten und/oder Geschwistern begleitet wird. Begründet wird die Begleitung damit, dass die Erkrankung des Kindes auch Auswirkungen auf die übrigen Familienangehörigen hat, so dass deren Einbeziehung in den Rehaprozess erforderlich ist“ (siehe Seite 24).

⁴ MDK Baden-Württemberg (1994): Stellungnahme des MDK Baden-Württemberg vom 22.11.1994 zur Nachsorgeklinik Tannheim, Lahr / Schwarzwald.

Reha-Ziele Behandlungs- erfolg sichern

Eine Rehabilitationsmaßnahme dient dazu, einem Menschen die Teilhabe am Leben zu ermöglichen und / oder gesundheitliche Schäden bzw. Einschränkungen zu beseitigen, zu mildern oder deren Folgen zu beseitigen. Man betrachtet die Familie als mehr oder weniger zusammenhängendes System, das sich wechselseitig bedingt. Wenn man sich das wie mehrere ineinander greifende Zahnräder vorstellt, versteht man, dass es zu einer Störung kommt, sobald sich ein kleines Rädchen verschiebt. Das System wird destabilisiert.

Das System Familie wieder stabilisieren

Kinder und Jugendliche mit angeborenen Herzfehlern sowie ihre Familien brauchen konkrete Unterstützung für ihre Probleme. Bei solch schweren Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter wie bei angeborenen Herzfehlern kommt es zu einer Häufung von psycho-sozialen Belastungen nicht nur beim eigentlichen Patienten (sog. Primärpatient), sondern auch bei allen anderen Familienmitgliedern (Sekundärpatienten).



Durch die Komplexität der körperlichen und psycho-sozialen Wechselwirkungen insbesondere bei Behinderungen, gestörtem Sozialverhalten, Ängsten oder Lernstörungen des herzkranken Kindes ist

die Integration der Familie in das medizinische Behandlungssetting unbedingt erforderlich. Deshalb muss die Familie als System ebenfalls in die Diagnostik und die Therapie mit einbezogen werden. Die Mindestdauer für die Rehabilitation beträgt 28 Tage. Die Familien eines Rehabilitationsblocks reisen i.d.R. am gleichen Tag an und ab. So entstehen wichtige gruppenspezifische Prozesse zum Erreichen der Rehabilitationsziele.

Neben Operationen am offenen Herzen, oft auf Leben und Tod, und langen Kranken-



hausaufenthalten, müssen die Betroffenen einen konstruktiven Umgang mit ihrer ungewissen Zukunft und / oder der oftmals schwierigen Integration in Schule und Beruf erlernen.

„Ein vierwöchiger Klinikaufenthalt sollte zur körperlichen, psychischen und sozialen Regenerierung aller Familienmitglieder beitragen.“⁵

Motto: Der Patient heißt Familie!

Im Mittelpunkt einer FOR steht aber immer der therapeutische Behandlungserfolg des Patienten, daher dienen die *„Rehabilitationsleistungen für die Familienmitglieder [...] in erster Linie dazu, die therapeutischen Behandlungserfolge beim Patienten zu erreichen und dauerhaft zu sichern. So können z.B. bei mangelnder Compliance des Kindes therapeutische Sitzungen in der Rehabilitation notwendig sein, um die Therapiemitarbeit des Kindes in der Rehabilitation, aber auch langfristig zu Hause zu gewährleisten.“⁶*

Eine Beteiligung aller Familienmitglieder an einer Rehabilitation fördert ebenfalls die Rehabilitationsbereitschaft des erkrankten Kindes, die Akzeptanz therapeutischer Maßnahmen oder die *„Bewältigung und Umsetzung der durch die Erkrankung des Kindes notwendigen Veränderungen in der Lebensgestaltung der Familie.“⁷*

* Compliance: Einhaltung der Verhaltensregeln zur Linderung oder Heilung des Erkrankten (Definition des Verfassers).

Wichtige Reha-Ziele aus Sicht der Kostenträger sind:

Für das erkrankte Kind:

- Erholung von Operation(en) und Klinikaufenthalt(en),
- Stabilisierung des Gesundheitszustands,
- Verbesserung psychosomatischer Störungen, Abbau von Verhaltensstörungen,
- Motivation für eine weiterführende ambulante Behandlung,
- Hilfe für einen adäquaten Umgang mit der Erkrankung und den damit verbundenen Gefühlen,
- Stärkung der Integration nach krankheitsbedingter Zeit der Isolation.

⁵ West, C. (2005): Evaluation des familienorientierten Behandlungskonzeptes der Nachsorgeklinik Tannheim, Bd. 8, S. 111, Regensburg.

⁶ West, C. (2005): Evaluation des familienorientierten Behandlungskonzeptes der Nachsorgeklinik Tannheim, Bd. 8, S. 111, Regensburg.

⁷ Leidig, E., Maier, S. (2001): Positionspapier zur familienorientierten Rehabilitation bei Krebskranken Kindern, S. 10, Schönwald / Schwarzwald.



Für die Eltern / Erziehungsberechtigten:

- Erhalt der Pflege-, Leistungs- und Arbeitsfähigkeit,
- Stabilisierung der Paarbeziehung,
- Verbesserung des allgemeinen Gesundheitszustandes und Besserung von Symptomen,
- Förderung der Rehabilitationsbereitschaft des Kindes und Akzeptanz der therapeutischen Maßnahmen durch Einbeziehung der Eltern,
- Linderung oder Vorbeugung psychosomatischer oder anderer körperlicher Beschwerden, bedingt durch die andauernde belastende Situation (Prävention),
- Abbau von stressbedingten Verhaltensstörungen mit:
 - problematischem Ess- oder Bewegungsverhalten,
 - problematischem Alkohol- und Nikotingenuss,
 - Nervosität, Konzentrationsschwäche.
- Ambulante Hilfen vor Ort sind nicht ausreichend vorhanden (z. B. Angebot von Gesprächsgruppen über die Herzerkrankung mit anderen Eltern, mit Psychologen oder Geschwistergruppen mit Psychologen).

Für die Geschwister:

- Förderung der Rehabilitationsbereitschaft des erkrankten Kindes und Akzeptanz der therapeutischen Maßnahmen durch Einbeziehung der Geschwister,
- Vermeidung von Verhaltensauffälligkeiten (auch hier Prävention, Vermeidung weiterer Kosten),
- Aufarbeitung vorhandener Ängste und Selbstzweifel,
- Beobachtung und Therapie von Verhaltensauffälligkeiten (z. B. Einnässen, Einkoten, Aggressionen usw.),
- Hilfe für einen adäquaten Umgang mit der Erkrankung und den damit verbundenen Gefühlen,
- Verringerung des Gefühls „im Schatten“ des erkrankten Geschwisters zu stehen,
- Hilfen zum Gesundheitsbewusstsein,
- Wiederherstellung der schulischen Leistungsfähigkeit.

Für die gesamte Familie:

- Stabilisierung des familiären Lebenskonzeptes,
- Klärung der innerfamiliären Beziehungen,
- Hilfen zur Eingliederung der Gesamtfamilie in das soziale Netz.

Vier Rehabilitation-Kliniken für herzkrankte Kinder und ihrer Familien stellen sich auf Seiten 31 - 46 vor. Sie haben sich verpflichtet, die FOR nach einer einheitlichen Konzeption durchzuführen und bestimmte Strukturstandards einzuhalten (s. www.bvhk.de).

DIESE FOR-KLINIKEN GRENZEN SICH VON ANDEREN KUR- UND REHABILITATIONSKLINIKEN FÜR KINDER AB, DIE IN EINER NICHT DEFINIERTEN, ZUFÄLLIGEN WEISE EINZELNE FAMILIENMITGLIEDER IN DEN PROZESS DER REHABILITATION EINBEZIEHEN.

Wissenschaftliche Stellungnahme zur FOR



A. Einleitung

Die positive Entwicklung der letzten Jahre in allen beteiligten Fachgebieten (Kinderkardiologie und Intensivmedizin; Thorax-, Herz- u. Gefäßchirurgie; Anästhesie) hat mittlerweile dazu geführt, dass nahezu jeder kleine Patient mit einem angeborenen

Herzfehler einer erfolgreichen Behandlung unterzogen werden kann, bis hin zur Herztransplantation. Etwa 75 Prozent der angeborenen Herzfehler sind als kompliziert einzustufen. Als Therapeuten können wir nur andeutungsweise nachempfinden, mit welchen Ängsten und Problemen die Betroffenen und deren Angehörige umgehen lernen müssen. Die kinder-kardiologische und kinderherzchirurgische Behandelbarkeit vermittelt nach erfolgreichen Interventionen nicht zwangsweise ein beschwerdefreies Leben. Unter der Erkrankung leiden nicht allein die betroffenen Patienten, sondern auch ihre unmittelbaren Familienangehörigen. Oft heißt der Patient deshalb Familie.

B. Charta des Kindes der Weltgesundheitsorganisation (WHO)

Jedes Kind hat ein Anrecht auf die ihm gemäße ungestörte körperliche, geistige und seelische Entwicklung [XI]. Danach besteht das Ziel der Rehabilitation darin, hinsichtlich des Primärprozesses Schädigungen („Impairments“), Fähigkeitsstörungen („Disabilities“) und Beeinträchtigungen („Handicaps“) zu minimieren und die Entwicklung von Sekundärprozessen zu verhindern.

REHABILITATION ZIELT NICHT NUR DARAUF AB, EINGESCHRÄNKTE UND BENACHTEILIGTE PERSONEN ZU BEFÄHIGEN, SICH IHRER UMWELT ANZUPASSEN, SONDERN AUCH DARAUF, IN IHRE UNMITTELBARE UMGEBUNG UND DIE GESELLSCHAFT ALS GANZES EINZUGREIFEN, UM IHRE SOZIALE INTEGRATION ZU ERLEICHTERN.

C. Grundlagen und Aufgaben der Rehabilitation (vgl. [II], [III], [IV])

1. Beseitigung und Vorbeugung von krankheits- oder behinderungsbedingten körperlichen und psychischen Fähigkeitsstörungen (Förderung und Wiederbefähigung)
2. Vorbeugung von Sekundärprozessen
3. Sicherung und Wiederherstellung der Eingliederung der Betroffenen in Schule, Ausbildung, Beruf, Familie und Gesellschaft (Reintegration).

Aus der Sicht der Rentenversicherungsträger liegt das langfristige Ziel der Kinder- und Jugendlichenrehabilitation darin, eine mögliche Minderung oder gar den Verlust der Erwerbsfähigkeit zu verhindern. Beim chronisch kranken Kind darf aber nicht außer Acht gelassen werden, dass die Familie als wichtigster sozialer Bezugsrahmen Voraussetzung ist für eine positive Verarbeitung des chronischen Krankheitsgeschehens. Außerdem kann die Erwerbsfähigkeit der Eltern und der Geschwister unmittelbar durch die Erkrankung des Kindes stark beeinträchtigt sein. Hieraus ergibt sich logischerweise die Notwendigkeit einer familienorientierten Rehabilitation (FOR).

D. Indikationen zur FOR im Fachbereich Kinderkardiologie (vgl. V-X; XII-XXXI)

Es wäre grundsätzlich falsch, Indikationen zur Rehabilitation in der Kinderkardiologie an bestimmte anatomische Diagnosen oder

herzchirurgische Eingriffe fest zu koppeln (vgl. ICD10, Kapitel XVII, Q20 - Q28 [XX-XII] bzw. ICPM Version 1.1, Kapitel 5, 5-35 - 5-37 [XXXIII]). Es ist keineswegs so, dass beispielsweise alle Familien mit einem Kind nach korrekativer Operation eines komplexen Herzfehlers (z.B.: Fallot'sche Tetralogie, univentrikuläre Kreislauftrennung u.v.a.) rehabedürftig sind. Dagegen kann sich bei Kindern mit vergleichsweise harmlosen Herzfehlern wie einem Vorhofseptumdefekt durch krankheitsbedingte Verhaltensstörungen im weitesten Sinne eine dringende Rehabilitationsbedürftigkeit ergeben.

I. Zeitpunkt der Rehabilitationsbedürftigkeit

Bei manchen Kindern und deren Familien ergibt sich bereits präoperativ eine rehabedürftige Situation, bei anderen entwickeln sich erst im Laufe der Jahre nach einer Herzoperation Probleme, die eine Rehabilitationsmaßnahme erforderlich werden lassen. Am häufigsten besteht allerdings unmittelbar im Anschluss an einen operativen Eingriff die Rehabilitationsbedürftigkeit.

Es ist Aufgabe des medizinischen Fachpersonals, an die Möglichkeiten einer rehabilitativen Therapiemaßnahme zu denken und gegebenenfalls weitere Schritte einzuleiten (z.B. Beratung beim psycho-sozialen Dienst der Abteilung).

2. Familienmitglieder

Es ergeben sich unterschiedlich gewichtete Problematiken, wenn die einzelnen Familienmitglieder gesondert berücksichtigt werden.

Bei den BETROFFENEN kann sich eine Reha - Bedürftigkeit neben den im Vordergrund stehenden medizinischen Fragen u.a. ergeben aus: fehlender Krankheitsakzeptanz, ungenügend wirksamem Krankheitsmanagement, ambulant nicht hinreichender Kompensation und vorhandenen oder drohenden Folgeschäden.



Bei den ELTERN sind es: Verschlechterung bestehender Erkrankungen, Ängste vor Verlust des Kindes, Erziehungsprobleme, psychosomatische Erkrankungen, Essstörungen, Schlafstörungen, depressive Episoden / Störungen, Paarproblematiken. Und bei den GESCHWISTERN: Ängste vor Verlust des Geschwisterkindes, Verschlechterung bestehender Erkrankungen, psychosomatische Erkrankungen, Essstörungen, Schlafstörungen, regressive Verhaltensstörungen, Aggressionen, Schulleistungsprobleme u.a.

3. Formulierung der Reha – Indikation

Einerseits gibt es ganz klar die medizinische Indikation mit vordringlichem Bezug auf die Stabilisierung und / oder Verbesserung der physischen Leistungsfähigkeit des Patienten. Je nach Zeitpunkt der Reha - Bedürftigkeit ergeben sich unterschiedliche Schwerpunkte bei der Indikationsstellung und der Therapieplanung. Es muss begründet sein, dass die Einbeziehung der Familie notwendig ist, um dieses Rehabilitationsziel zu erreichen.

Andererseits gibt es den Bereich der psychosozialen Indikation. Hier stehen also in

erster Linie nicht die physischen, sondern die durch intraindividuelle, innerfamiliäre und soziale, krankheitsbedingte Konflikte entstandenen Fähigkeitsstörungen und / oder Beeinträchtigungen im Vordergrund. Die Indikation zur Reha ergibt sich aus der Notwendigkeit einer umfassenden erkrankungsspezifischen Aufklärung, Vermittlung von Methoden zur Krankheitsverarbeitung und Reduktion von Ängsten, Sicherung und Wiederherstellung der Eingliederung der Rehabilitanden in Schule, Ausbildung, Beruf, Familie und Gesellschaft.

Als Konsequenz ergibt sich aus diesen Überlegungen in der Kinderkardiologie sehr häufig eine gemischte medizinische und psycho-soziale Indikation mit unterschiedlichen Schwerpunkten. Diese Schwerpunkte müssen für jede betroffene Familie gemeinsam mit den Mitarbeitern des psycho-sozialen Dienstes und den betreuenden Ärzten eruiert werden. Sie müssen im Bedarfsfalle in einem individuell ausformulierten »Antrag auf Kostenübernahme für eine stationäre familienorientierte Rehabilitation« verständlich beschrieben und mit den anzustrebenden Rehabilitationszielen dargelegt werden.⁸

⁸ Dr. med. Irtel von Brenndorff, C. von der DGPK (2000): Indikationen für eine familienorientierte Rehabilitation (FOR) für Kinder und Jugendliche mit angeborenen oder erworbenen Herzerkrankungen und ihre Familien, Baden-Baden.

Gesetzliche Grundlagen und sozialrechtliche Hilfen

Um eine familienorientierten Rehabilitation (FOR) erfolgreich bei den Kostenträgern zu beantragen, bedarf es einiger Informationen und einer durchdachten Konzeption des Antrages. Viele Mitarbeiter von Krankenkassen und Rentenversicherung stehen häufig aus Unkenntnis und / oder zur Vermeidung von Kosten einer FOR zunächst ablehnend gegenüber.

JE KONKRETER DIE MEDIZINISCHE UND SOZIAL-PSYCHOLOGISCHE BEGRÜNDUNG FÜR ALLE FAMILIENMITGLIEDER, DESTO EHER WERDEN DIE KOSTENTRÄGER DIE NOTWENDIGKEIT EINER SOLCHEN REHABILITATION ANERKENNEN UND DEN ANTRAG BEWILLIGEN.

Deshalb ist es sehr wichtig, den Antrag auf eine medizinische Familienrehabilitation von Anfang an so fundiert wie möglich zu gestalten.

Natürlich lassen wir Sie dabei nicht allein! Psycho-soziale Mitarbeiter in den Akutkliniken und Experten für Sozialrecht in den Rehabilitationskliniken (in Bad Oexen, Berlin-Brandenburg, Katharinenhöhe,

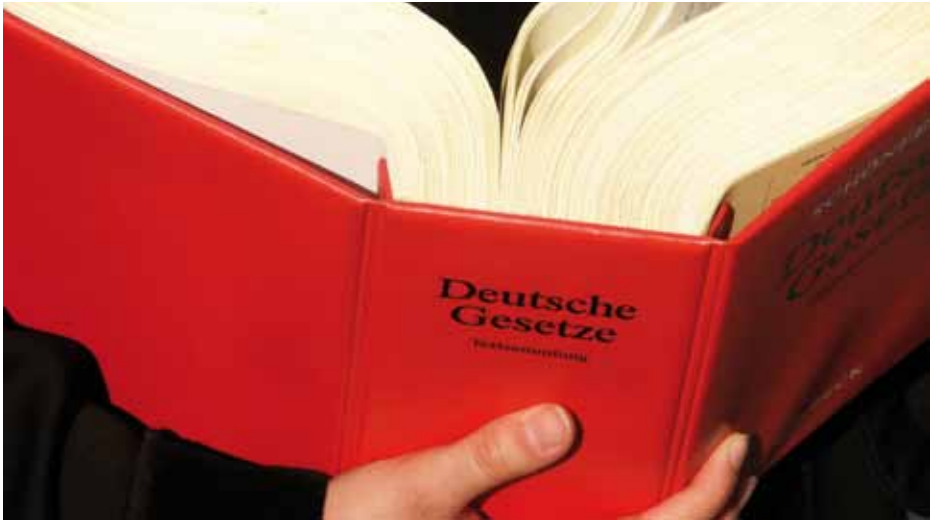
Tannheim) helfen Ihnen bei der Antragstellung, bei konkreten Problemen bzgl. der Kostenerstattung oder bei möglichen Widerspruchsverfahren. Auch wir vom Bundesverband Herzkranker Kinder e. V. bieten Ihnen Unterstützung an: Sowohl

unsere Mitgliedsvereine vor Ort als auch die Geschäftsstelle in Aachen beraten Sie gerne. Wir haben dafür eigens eine Sozialrechts-Beratungshotline eingerichtet, die Sie unter der Rufnummer 0241-55946979 oder per mail: a.niewiera@bvhk.de erreichen.



Rechtliche Grundlagen für eine FOR

Die rechtlichen Grundlagen sind für die Krankenversicherung in § 40 Abs. 2 SGB V festgelegt. Danach können Krankenkassen eine stationäre Rehabilitationsmaßnahme



genehmigen, wenn ambulante Rehabilitationskuren aus medizinischer Sicht nicht mehr ausreichen. Hierunter fallen auch Leistungen wie beispielsweise Übernahme von Fahrtkosten, ggf. Verdienstausschlag, Behandlung, Unterkunft und Verpflegung für alle Familienangehörigen. Es handelt sich dabei allerdings „um Regelleistungen, welche die Krankenkasse nach pflichtgemäßem Ermessen gewährt.“⁹

Während für die Krankenversicherung also die Wiederherstellung der Gesundheit maßgeblich ist, ist es Ziel der Rentenversicherungsträger, die Arbeitsfähigkeit wiederherzustellen oder durch bestimmte Maßnahmen zukünftig sicherzustellen (siehe § 31 Abs. 1 SGB VI).

Das SGB V regelt nicht ausdrücklich, ob die Krankenkassen oder die Rentenversicherungsträger diese Leistungen übernehmen müssen. Vielmehr wird auf die vermeintliche Vorrangigkeit der Rentenversicherungsträger (DRV Bund) hingewiesen. Auch die Kommentierung zum § 40 Abs. 4 SGB V regelt, dass die „Leistungszuständigkeit der Krankenkasse [...] nachrangig gegenüber den Leistungen anderer Sozialversicherungsträger, insbesondere der Rentenver-

sicherung“¹⁰ zu behandeln ist. Weiter heißt es jedoch, dass „Maßnahmen in den Fällen § 31 SGB VI, z. B. Krebs-Nachsorgekuren und Kinderheilbehandlungen [...]“¹¹ von diesem Vorrangigkeitsprinzip ausgenommen sind. Dies betrifft also auch familienorientierte Rehabilitationsmaßnahmen für herzkranken Kinder und deren Familien. Für Betroffene gilt die Regelung: Der Kostenträger, bei dem Sie zuerst die Leistung beantragt haben, ist zuständig.

Üblicherweise wird die Kostenübernahme über die Krankenkasse des erkrankten Kindes beantragt.

Akzeptieren Sie es nicht, wenn die Krankenkasse Ihren Antrag ohne Begründung an die Rentenversicherung weiterleitet und sich dadurch die Bewilligung der Reha-Maßnahme verzögert bzw. sich zusätzliche Schwierigkeiten ergeben. Sollte Ihre Krankenversicherung die Kosten nicht oder nur teilweise übernehmen, kann eine vollständige oder teilweise Finanzierung über die Rentenkasse des Hauptversicherten beantragt werden.

Für weiterführende Fragen wenden Sie sich bitte an die o.g. Experten für Sozialrecht.

⁹ Haufe Index 2029238, Stand: 15.07.2008.

¹⁰ Haufe Index 2029242, Stand: 15.07.2008.

¹¹ Haufe Index 2029242, Stand: 15.07.2008.

Wichtige Infos zum Antrags- verfahren



Der Antrag auf Familienrehabilitation, den Sie bei dem zuständigen Kostenträger einreichen, bedarf immer einer ärztlichen Begründung. Ein Gutachten ist meist nicht erforderlich, es genügt eine medizinische Stellungnahme. Besonders wichtig ist, dass nicht nur die medizinische Diagnose für das Kind und die Familienangehörigen aufgeführt, sondern auch die psycho-soziale Notwendigkeit der Einbeziehung der gesamten Familie dargestellt wird. Reha - Ziele für das kranke Kind und die Familienangehörigen sollten deutlich definiert und psycho-soziale Defizite bzw. Notwendigkeiten herausgestellt werden.

Wenn möglich, sollten Sie sich zusätzlich eine Begründung des psycho-sozialen Dienstes Ihrer Akutklinik besorgen.

Das formlose Schreiben (als Anlage zum Antragsformular des Kostenträgers) muss folgende Angaben enthalten:

- Genaue Anschrift der Krankenkasse des erkrankten Kindes
- Hauptversicherter der Krankenkasse
- Personalien des erkrankten Kindes mit Versicherungsnummer
- Diagnose des erkrankten Kindes

- Personalien und Diagnosen der weiteren Familienmitglieder, gegliedert aufgeführt
- Stellungnahme des beantragenden Arztes
- Stellungnahme der Sozialpädagogen (Psychologen oder soziale Dienste)
- Darstellung der REHA-Bedürftigkeit und REHA-Ziele für alle Familienmitglieder
- Indikation der FOR
- Ort der gewünschten Rehabilitationsklinik
- Datum und Unterschrift der Sorgeberechtigten
- Datum und Unterschrift des beantragenden Arztes
- Datum und Unterschrift des Sozialpädagogen (Psychologen oder Sozialen Dienstes)

Weitere Anlagen zum Antrag:

- Andere ärztliche Stellungnahmen zu Diagnosen der betroffenen Familienmitglieder
- Stellungnahme Deutschen Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie (DGPK) zur FOR (s. Seiten 17 - 18)
- untergesetzliche Regelung, sogenannte Verfahrensabsprache (s. Seite 24)

Die vollständigen Texte (DGPK und Verfahrensabsprache) finden Sie unter www.bvhk.de

Schritte zur erfolgreichen Genehmigung:

1. Informations- / Beratungsgespräch

In einem ersten Schritt sollten Sie ein Beratungsgespräch mit dem psycho-sozialen Dienst Ihrer Akut-Klinik, dem behandelnden Kinderkardiologen, mit einer unserer lokalen Selbsthilfegruppen oder unserer Sozialrechts-Hotline führen. Falls Sie sich bereits für eine bestimmte FOR-Klinik entschieden haben, sind auch die psycho-sozialen Mitarbeiter vor Ort gerne behilflich. Mit diesen Erkenntnissen erstellen Sie

zusammen mit dem beantragenden Arzt einen...

2. formlosen schriftlichen Antrag auf Kostenübernahme einer FOR als Anlage zum Formular des Kostenträgers.

Dieser sollte eine Stellungnahme des behandelnden Arztes und des psycho-sozialen Dienstes enthalten, die die Notwendigkeit einer FOR aus medizinischer sowie aus psycho-sozialer Sicht begründen, befürworten und unterschreiben. Der Antrag kann als Stellungnahme vom Kinderarzt oder Kinderkardiologen formuliert werden. Dieser Antrag geht an die...

3. Kostenträger (Krankenkasse/Rentenversicherung)

Beantragen Sie die FOR bei der Krankenversicherung des erkrankten Kindes! Der Kostenträger, bei dem Sie zuerst den Antrag für die Kostenübernahme einreichen, ist zuständig und darf -bis zum 16. Lebensjahr des Kindes- Ihren Antrag nicht ohne Ihr Einverständnis an einen anderen Kostenträger weiterleiten. Sie können sich bereits zu diesem Zeitpunkt in Ihrer Wunschklinik auf die Warteliste setzen lassen.

4. Die FOR wird nicht genehmigt, sondern abgelehnt?

Ein Widerspruch mit einer Ergänzungs-Stellungnahme vom behandelnden Arzt, der Versuch einer Inanspruchnahme anderer Kostenträger und möglicherweise nachfolgender Mischfinanzierung führen schließlich oft zu einer nachträglichen Genehmigung.

Sollte der Kostenträger eine Kostenzusage verweigern oder nur für einen Teil der Familienmitglieder bewilligen, bestehen Sie darauf, dass Ihnen eine schriftliche Begründung zugesandt wird. Diese wird vom zuständigen Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) formuliert. Obwohl sich die Krankenkassen zumeist an die Empfehlung des MDK halten, haben die Versicherer dennoch die Möglichkeit, im Rahmen ihres Ermessensspielraums die Reha-Maßnahme zu genehmigen.

Beihilfeberechtigte:

Beihilfeberechtigte stellen einen formlosen Antrag auf eine „Stationäre Rehabilitationsmaßnahme gemäß § 35 BBhV, Bundesbeihilfeverordnung. Bei einer ärztlich verordneten FOR ist laut allgemeiner Verwaltungsvorschrift zur BBhV Punkt 35, 1.3.1 kein gutachterliches Voranerkennungsverfahren erforderlich.

Privatversicherung:

Privat versicherte Personen oder Beihilfeberechtigte mit privater Zusatzversicherung können einen Antrag auf Kostenübernahme bei ihrer privaten Krankenkasse stellen wenn zuvor vertraglich die Leistung vereinbart wurde. Die entsprechenden Antragsformulare werden von den unterschiedlichen Kassen zugesandt.

Bei einer Absage von Seiten der Kostenträger können Sie innerhalb der angegebenen Frist im Ablehnungsbescheid, in der Regel 4 Wochen Widerspruch einlegen. Eine detaillierte Begründung muss beigefügt oder nachgereicht werden.

Rechtsberatung für Mitglieder im BVHK

Eine kompetente, auf Sozialrecht spezialisierte Rechtsanwältin bietet eine einmalige, kostenfreie juristische Beratung an. Dies wird von uns finanziert und gilt nur für Familien, die nicht auf ihre Rechtsschutzversicherung zurückgreifen können. Sie beinhaltet folgende Leistungen:

- Einschätzung von Erfolgsaussichten und Kostenrisiken
- Außergerichtliche Einigungsmöglichkeiten
- Rechtliche Dimension des Sachverhalts

Wenn Sie nicht mehr weiterwissen, können Sie bei uns nach Nachweis Ihrer Mitgliedschaft einen Berechtigungsschein anfordern.

Kostenübernahme einheitlich geregelt

Unter Mitwirkung des Bundesverbandes Herzkrankte Kinder e. V. wurde eine verbindliche untergesetzliche Verfahrensabsprache zwischen dem Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenversicherungen und der Deutschen Rentenversicherung Bund erreicht. Diese Vereinbarung regelt u.a. die Zuständigkeit und das Antragsverfahren einer FOR. Die Kostenträger erkennen darin ausdrücklich an, dass unter den genannten Voraussetzungen die Kosten einer FOR für alle Familienmitglieder übernommen werden:

„Leistungen der „Familienorientierten Rehabilitation“ sind eine Form der Kinderrehabilitation, so dass auch in Fällen einer Familienorientierten Rehabilitation eine gleichrangige Zuständigkeit von Renten- und Krankenversicherung besteht.“ (ebd. § 3 Abs. 2)

Auszüge aus der „Verfahrensabsprache zu Anträgen der Familienorientierten Rehabilitation“:

„Ausschlaggebend für die Prüfung der Mitaufnahme von Familienangehörigen ist die Situation des schwerst chronisch kranken Kindes und die Auswirkungen der Krankheit auf die Familiensituation.

Maßgebend ist, dass die Mitaufnahme der Familienangehörigen eine notwendige Voraussetzung für den Rehabilitationserfolg des erkrankten Kindes ist.

Eine eigene Rehabilitationsbedürftigkeit der Familienangehörigen ist nicht erforderlich[...]“ (ebd. § 2 Abs. 2)

Den ausführlichen Text finden Sie unter www.bvbk.de.

Pubertät heißt: **„Jahrmarkt im Kopf“** und „Achterbahn der Gefühle“



AN EINER CHRONISCHEN ERKRANKUNG LEIDENDE JUGENDLICHE SIND MIT DEM ELTERNHAUS MEIST VIEL STÄRKER VERBUNDEN.

„Chronisch kranke Jugendliche und junge Erwachsene befinden sich in einer doppelten Krisensituation.“¹² Die Pubertät stellt alle jungen Menschen vor eine Vielzahl altersbedingter Entwicklungsaufgaben, um den Übergang in das Erwachsenenleben erfolgreich zu absolvieren. Heranwachsende mit angeborenen Herzfehlern müssen sich zudem mit krankheitsspezifischen Problemen auseinandersetzen. Viele dieser Jugendlichen fallen nicht selten in ihrer altersgemäßen Entwicklung zurück

und verdrängen ihre Erkrankung durch einen wenig gesundheitsbewussten Lebensstil. Das alterstypische Austesten von Grenzen und das bewusste Eingehen von Risiken gefährdet eine zudem eine gute Prognose und Lebensqualität.

Raus aus der „Prinzenrolle“

Die Phase der Pubertät ist außerdem geprägt von Ablösungsprozessen. Die Bezugspersonen „Eltern“ werden durch eine intensive Zuwendung zu Gleichaltrigen (Peer – Group) abgelöst. Diese Loslösung ist immens wichtig, um eine passende Rolle in der Gesellschaft zu finden. An einer chronischen Erkrankung leidende Jugendliche sind mit dem Elternhaus meist viel stärker verbunden. Oft tun sich die Eltern schwer, diese Jugendlichen loszulassen

DIE POSITIVE WAHRNEHMUNG DES EIGENEN KÖRPERS UND DIE NATÜRLICHE ENTWICKLUNG DER EIGENEN SEXUALITÄT IST SCHON FÜR GESUNDE JUGENDLICHE IN DER PUBERTÄT EINE GROSSE HERAUSFORDERUNG.

und behindern dadurch ungewollt die Entwicklung zur Selbstständigkeit. Natürlich ist es sehr wichtig, dass die Eltern Verantwortung übernehmen, den Therapieverlauf unterstützen oder einfach da sind, um ihr Kind zu stützen. Oftmals führt dies jedoch zu einer Überbehütung, wodurch alterstypische Entwicklungsphasen nicht wie bei gesunden Jugendlichen ablaufen. Die Mutter lässt ihr Kind nicht ohne ihre Begleitung an der Klassenfahrt teilnehmen, Sohn oder Tochter werden von den Eltern von der Party abgeholt und Piercings, Tattoos oder Alkohol sind auch verboten. Intensive Beziehungen zu Gleichaltrigen entstehen nicht oder nur bedingt. Und weil der Jugendliche schon früh in seinem Leben mit Krankheit und Tod konfrontiert wurde, wirkt er oft reifer oder ernster als seine Altersgenossen.

Herzflattern

Die positive Wahrnehmung des eigenen Körpers und die natürliche Entwicklung der eigenen Sexualität ist schon für gesunde Jugendliche in der Pubertät eine große Herausforderung. Für chronisch herzkranken Kinder verläuft sie noch schwieriger, weil oft der eigene Körper als verletzlich wahrgenommen wird. Fehlbildungen, Narben und andere körperliche Einschränkungen



ungen will der Heranwachsende nicht akzeptieren und so nimmt er sein gesamtes Erscheinungsbild nicht an. Es mangelt an Selbstvertrauen, erste Kontakte zum anderen Geschlecht finden, wenn überhaupt, verzögert statt und sind häufig platonischer Natur (Lesen Sie dazu unseren Comic „Herzflattern“ auf www.bvhk.de).

Überwindung der „Kann-nicht/will-nicht-Krankheit“

In der Pubertät fallen auch Entscheidungen über die weitere schulische und / oder die berufliche Laufbahn. Selbstständigkeit und klare Ziele sind hilfreich und notwendig, doch wo sollen diese herkommen, haben doch immer die Eltern für einen gesorgt und Verantwortung übernommen? In einer stationären Rehabilitation für



Alltag Kontakte zu Gleichaltrigen zu finden und zu pflegen.

Coping, den eigenen, aktiven Beitrag zur Krankheitsbewältigung verbessern

Ärzte, Physiotherapeuten, Krankenschwestern u. v. a. sorgen dafür, dass sie im Alltag auch im medizinischen Bereich selbstverantwortlich mit ihrer Krankheit umgehen und auf diese Weise zu mündigen Patienten werden. Jugendliche und junge Erwachsene machen dabei unter professioneller Aufsicht für diese Entwicklungsphase elementar wichtige Körper- und Grenzerfahrungen und die Eltern lernen, dass sie ihr Kind in diesem professionellen Umfeld beruhigt „loslassen“ können.

Klinikeigene Schulen garantieren den Anschluss an die Heimatklasse. In der Berufsberatung werden Perspektiven zur beruflichen Karriere mit der chronischen Erkrankung aufgezeigt (Lesen Sie hierzu auch die Informationen unseres Arbeitskreises „Schule/Beruf“ unter www.bvk.de).

Jugendliche und junge Erwachsene können die Heranwachsenden gemeinsam in ihrer Peer-group ihre Probleme und Sorgen aufarbeiten, um die eigene Erkrankung und Körperlichkeit annehmen zu können.

Dadurch bauen sie mehr Selbstbewusstsein auf, lindern oder heilen mittels medizinischer Therapien beispielsweise Funktions- und Fähigkeitsstörungen, optimieren die medikamentöse Therapie oder beheben bzw. vermindern körperliche Beeinträchtigungen.

In Gruppengesprächen erkennen sie, dass sie mit ihren Problemen nicht allein sind. Endlich fühlen sie sich von Gleichaltrigen und Gleichbetroffenen verstanden. Sie gewinnen Selbstvertrauen, werden unabhängiger und holen altersspezifische Entwicklungsschritte nach. Durch die Peer-Group in der Reha lernen sie, auch im

Antragsverfahren:

Da der MDK den von Ihnen gestellten Antrag auf Rehabilitation gründlich prüfen wird, ist eine detaillierte Begründung des medizinischen und psycho-sozialen Dienstes sehr wichtig. Solange sich der Jugendliche noch nicht in einem Ausbildungs- oder Arbeitsverhältnis befindet, ist vorrangig die Krankenkasse zuständig. Wenn in den vergangenen zwei Jahren vor der Antragstellung über einen Zeitraum von mindestens sechs Monaten Beiträge an die Rentenversicherung abgeführt wurden, ist diese zunächst zuständig.

Die Krankenkasse entscheidet auf Grundlage des § 40 Abs. 2 SGB V, der Rentenversicherungsträger nach § 31 SGB VI über eine solche Rehabilitationsmaßnahme.

„Beihilfeberechtigte stellen einen Antrag auf Stationäre Rehabilitationsmaßnahme gemäß § 35 BBhV.“¹³

¹³ Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH; Behandlungskonzept einer stationären Rehabilitation von Jugendlichen und jungen Erwachsenen, S. 26, Villingen/Schwenningen.

Hoffnung für das weitere Leben



„WENN DEINE ELTERN STERBEN,
VERLIERST DU DEINE VERGANGENHEIT.
WENN DEIN KIND STIRBT, VERLIERST DU
DEINE ZUKUNFT.“ (ELLIOT LUBY)

Der Tod ihres Kindes oder des Geschwisters ist für die gesamte Familie ein erschütterndes Ereignis. Das Leben eines jeden Familienmitglieds verändert sich plötzlich und schonungslos mit einschneidenden Auswirkungen auf das gesamte familiäre System.

Das Familien-Mobile ist in Unordnung geraten

Das Beziehungsgefüge wird ge- bzw. zerstört, die einzelnen Familienmitglieder müssen ihre Rollen im privaten wie im gesellschaftlichen Bereich neu (er)finden und „die Familie als Ganzes muss ein neues Gleichgewicht entwickeln und dabei die Bedürfnisse, Fähigkeiten und Ressourcen jedes einzelnen Mitglieds integrieren.“¹⁴ Solch eine Grenzerfahrung verändert abrupt das ganze Leben und manche Ehen zerbrechen daran. Hinzu kommt, dass diese Familien oftmals schon äußerst schwierige und

anstrengende Phasen hinter sich haben. „Ein Kind nach chronischer Erkrankung zu verlieren bedeutet zumeist, eine lange und belastende Zeit der Begleitung des Kindes während dessen Erkrankung miterlebt zu haben. Häufig ist die Familie schon zu diesem Zeitpunkt aus dem „normalen“ Lebensvollzug gerissen: ein Elternteil begleitet das kranke Kind im Krankenhaus, das andere Elternteil muss arbeiten gehen und / oder sich um die Geschwisterkinder kümmern.“¹⁵ Eltern und Geschwister sind körperlich und physisch maximal erschöpft. Der Alltag bietet für die Bewältigung der Trauer häufig nur wenig Raum und Zeit, um untereinander über Gefühle und Trauer zu reflektieren oder ambulante therapeutische Hilfe in Anspruch zu nehmen. Für eine erfolgreiche Trauerarbeit ohne Langzeitschäden für Körper und Geist ist es jedoch unerlässlich, das Leid zulassen und mit ihm leben zu können.



Wirksame Hilfe bei der Trauerarbeit

Die Rehabilitationskliniken Tannheim und Berlin-Brandenburg bieten nach dem Konzept der FOR ein Reha - Programm für Eltern und Geschwister an, das speziell für die Bedürfnisse verwaister Familien entwickelt wurde. In Einzel-, Gruppen-, und Paaresprachen können die verwaisten Angehörigen über Ängste, Selbstzweifel, Hoffnungen und Wünsche sprechen oder bei Freizeitaktivitäten mal „abschalten“ und somit neue Kräfte für den Alltag sammeln. Die medizinisch-physiotherapeutischen Anwendungen beugen gesundheitlichen Folgeschäden der einzelnen Familienmitglieder vor und stellen den Erhalt von Leistungs- und Arbeitsfähigkeit sicher. Dabei bekommen die Angehörigen „Kräfte für die Gestaltung des Hier und Jetzt [...], ohne die Erinnerung an die verstorbene Person zu verlieren.“¹⁶ Auch hierbei ist ein wesentlicher Bestandteil des Konzepts die

Möglichkeit, sich während einer stationären Rehabilitation mit anderen verwaisten Familien auszutauschen und zu erkennen, dass man mit seinem Schicksal nicht alleine ist. Deswegen haben sich die Nachsorgekliniken Tannheim und Berlin-Brandenburg dazu entschlossen, Verwaisten-Rehas mehrmals im Jahr als eigenständiges, vierwöchiges Projekt anzubieten. Dabei können sich die Therapeuten gezielt auf die jeweils individuellen Probleme und Bedürfnisse der Gruppe einstellen.

Neben den Auswirkungen auf das Familiensystem wird während der Rehabilitation intensiv auch die Paarproblematik, die Folgen bei den Geschwistern und dem gesamten sozialen Umfeld behandelt. Beispielsweise können durch den unterschiedlichen Umgang mit dem Verlust des Kindes bei Vätern und Müttern schnell Irritationen und Verärgerung übereinander aufkommen. *„Frauen tendieren eher dazu, ihren Gefühlen Ausdruck zu verleihen und „sichtbar“ zu trauern. Sie konfrontieren sich immer wieder mit dem Verlust und haben das Bedürfnis, darüber zu reden. Männer neigen dazu, sich mit ihrer Trauer in ihre eigene Welt zurückzuziehen und wenig nach außen zu zeigen.“*¹⁷ Missverständnisse bis hin zur Entfremdung der Partner sind die Folge.

Hinterbliebene Geschwister sind doppelt betroffen

Zum einen verlieren sie den geliebten Bruder / die geliebte Schwester, zum anderen auch die Aufmerksamkeit ihrer wichtigsten Bezugspersonen: den Eltern, die all ihre Kraft benötigen, um ihre eigene Trauer zu bewältigen, abwesend oder überfordert wirken und die Nöte der Geschwister nicht erkennen können. Oftmals verdrängen Kinder dann ihre Trauer und reden nicht darüber, um Mama und Papa nicht zusätzlich zu belasten. Häufig sind psychische Verhaltensauffälligkeiten, Leistungsabfall in der Schule oder soziale Isolation die

¹⁶ Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH: Behandlungskonzept einer stationären Rehabilitation von verwaisten Familien, S. 6, VS-Tannheim.

¹⁷ Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH: Behandlungskonzept einer stationären Rehabilitation von verwaisten Familien, S. 9, VS-Tannheim.

Folge. Auch Verwandte, Freunde und Bekannte sind oft hilflos oder instinktlos. „Die Anteilnahme und das Verständnis des weiteren sozialen Umfelds ist oft nach wenigen Wochen vorbei – es wird dann erwartet, dass die Familien wieder funktionieren. Sätze wie „es war vielleicht auch besser so“ oder „ihr habt ja noch ein anderes Kind“ kennen viele verwaiste Familien und fühlen sich dadurch verletzt.“¹⁸ Notwendiger Zuspruch und Unterstützung von Verwandten und Freunden lässt nach und die Familien fühlen sich mit ihren Problemen zunehmend allein gelassen. Gerade hier bewirken die Gespräche mit anderen Betroffenen während des Rehaprozesses wahre „Wunder“, denn aus dem Gefühl des „Verstandenwerdens“ entsteht Hoffnung, Kraft und Zuversicht für das weitere Leben. Die Betroffenen sprechen die gleiche Sprache. Dadurch erschließen sie sich neue Ressourcen und gewinnen wieder Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten.



DIE TRAUER UM DAS GESTORBENE KIND ENDET NIE. AUFGABE UND ZIEL DER FAMILIENORIENTIERTEN REHABILITATION FÜR VERWAISTE FAMILIEN IST ES, MIT DER TRAUER ZU LEBEN UND GEMEINSAM NEUE KRÄFTE ZU ENTWICKELN, UM ZUSAMMEN DIE ZUKUNFT ZU MEISTERN.

Antragsverfahren:

Trotz der begründeten Notwendigkeit von Reha-Maßnahmen für verwaiste Familien besteht grundsätzlich kein gesetzlicher Anspruch. Im Rahmen von Einzelfallentscheidungen können die Kostenträger jedoch Rehabilitationsmaßnahmen für die Familien finanzieren. Für jeden Elternteil sollte ein separater Antrag auf Rehabilitation gestellt werden. Grundlage für die Beantragung sind §§ 23, 24 SGB V (Medizinische Vorsorge für Mütter und Väter) bzw. § 41

SGB V (Medizinische Rehabilitation für Mütter und Väter). Geschwister können über die Eltern mit beantragt werden.

Eine weitere Möglichkeit der Kostenerstattung über die Leistungsträger durch Einzelfallentscheidungen sind die §§ 40 Abs. 2 SGB V bzw. 31 SGB VI.¹⁹

Nach der Antragstellung prüft der Medizinische Dienst der Krankenkassen (MDK) die Notwendigkeit einer solchen Rehabilitationsleistung für die gesamte Familie. Daher ist es besonders wichtig, dem Antrag eine „ausführliche medizinisch-psycho-soziale Begründung des behandelnden Arztes / Therapeuten beizulegen. Diese Befürwortung soll insbesondere auf die psycho-sozialen Belastungen und Beeinträchtigungen der Familie durch den Tod des Kindes Bezug nehmen und die Krankheitsvorgeschichte aufzeigen. Sollte gar die Arbeitsfähigkeit beeinträchtigt sein, ergibt sich daraus ein Rehabilitationsanspruch.“²⁰

¹⁸ Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH: Behandlungskonzept einer stationären Rehabilitation von verwaisten Familien, S. 10, VS-Tannheim.

¹⁹ vgl. Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH: Behandlungskonzept einer stationären Rehabilitation von verwaisten Familien, S. 22, VS-Tannheim.

²⁰ vgl. Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH: Behandlungskonzept einer stationären Rehabilitation von verwaisten Familien, S. 22, VS-Tannheim.

Nachsorgeklinik Tannheim:

DAS KONZEPT DER
FAMILIENORIENTIERTEN REHABILITATION
IST EUROPaweIT EINZIGARTIG. FÜR AM HERZEN
ERKRANKE KINDER, JUGENDLICHE UND IHRE
FAMILIEN GIBT ES DEUTSCHLANDWEIT
VIER FOR-KLINIKEN.

Wenn ein Kind krank ist die ganze Familie krank!



„Der Patient heißt Familie“: Dieser Leitsatz gilt in der Nachsorgeklinik Tannheim bei Villingen – Schwenningen im Schwarzwald für Familien mit herz-, krebs- und mukoviszidosekranken Kindern sowie Jugendliche und junge Erwachsene und verwaiste Familien. Diese und andere schwere chronische

Erkrankungen hinterlassen schmerzhaft Spuren an Körper und Seele der Betroffenen und ebenso bei deren Familien.

1997 wurde die Klinik als gemeinnützige GmbH eröffnet. Die Bilanz nach 16 Betriebsjahren bestätigt den Bedarf: Die 145-Betten-Klinik ist zu 100 Prozent ausge-



lastet; das ganzheitliche, interdisziplinäre und familienorientierte Konzept hat sich bestens bewährt, wie auch eine wissenschaftliche Begleitstudie zur Evaluation bestätigt.

Die Tannheimer Klinik hat in mancher Hinsicht Modellcharakter. Gesellschafter sind die Deutsche Kinderkrebsnachsorge – Stiftung für das chronisch kranke Kind, die Arbeitsgemeinschaft der baden – württembergischen Förderkreise krebskranker Kinder e.V., der Bundesverband Mukoviszidose e.V. und Bundesverband Herzkrankte Kinder e.V.. Die Träger sind die Interessensvertreter derer, die in Tannheim betreut werden. Seit Bestehen der Nachsorgeklinik wird diese ständig erweitert und gemäß der sich ändernden Bedürfnisse seiner Patienten neu konfiguriert. So verfügt die Klinik beispielsweise seit 2012 über ein Lokomotionscenter, welches hilft, die Fitness nach einer schweren Herz-OP wieder aufzubauen.

Das Konzept:

Grundlage für die therapeutische Arbeit ist ein familienorientiertes Konzept.

Die Indikationen für eine familienorientierte Rehabilitation ergeben sich aus möglichen körperlichen und psychischen Be-

einträchtigungen, die teilweise eine Folge der Erkrankung (z.B. Bewegungsstörung, Nervenausfälle, Störungen der geistigen Leistungsfähigkeit, Verlust von Extremitäten oder anderen Organen) sind.

Unter der Leitung von Chefarzt Dr. Hans-Peter Grüttner arbeiten in der medizinischen Abteilung sechs Ärzte (darunter zwei Kinderkardiologen), das Pflegepersonal, Sport-, Physio- und Ergotherapeuten. Im Sinne der ganzheitlichen Behandlung wird Hand in Hand mit der psychosozialen-pädagogischen Abteilung (Diplompsychologen, Diplompädagogen, Diplomsozialpädagogen, Heilpädagogen, Kunst- und Reittherapeuten, Erziehern und Lehrern) zusammen gearbeitet. Ziel der vierwöchigen Behandlung ist die Verbesserung der physischen und psychischen sowie der sozialen Situation des kranken Kindes und seiner Familienangehörigen, individuell und innerfamiliär.

„Die Kinder und Eltern erfahren persönliche Zuwendung und Anteilnahme in einer Atmosphäre der Geborgenheit und der Hoffnung“, so Jochen Künzel, psychosozialer Leiter der Klinik. Wesentliche Therapieziele sind das Erkennen und Behandeln von somatischen und psychosomatischen Erkrankungen im Zusammenhang mit Grunderkrankungen



des Patienten. Die Zusammenführung und Stärkung der Familie, die Steigerung der Leistungs- und Arbeitsfähigkeit der Eltern sowie die schulische und berufliche Reintegration der kranken Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen und die Behandlung von Erschöpfungszuständen sind Aufgabe der Reha.

Die klinikeigene Schule ist integrativer Bestandteil des ganzheitlichen Therapiekonzeptes der Nachsorgeklinik Tannheim. Ein siebenköpfiges Lehrerkollegium, zusammengesetzt aus verschiedenen Schultypen, unterrichtet nicht nur die erkrankten Kinder, sondern auch deren Geschwister. Ergänzend bietet die Klinik für Jugendliche und junge Erwachsene – gegebenenfalls mit Partner – eine gruppenorientierte Rehabilitation an, die die Entwicklungsschritte dieser Lebensphase begleitend zur Krankheitsbewältigung unterstützt. In Anlehnung an die Grundkonzeption des Hauses wird gegenwärtig zehn Mal im Jahr eine Verwaisten – Rehabilitation angeboten, in der Familien betreut werden, die ihr Kind auf Grund einer chronischen Erkrankung verloren haben.

Die Ansprüche und Aufgaben sind in den vergangenen 16 Jahren ständig gewachsen, worauf sich die Klinik medizinisch, personell und infrastrukturell mit ständiger

**DIE SEHR GUTEN BIOKLIMATISCHEN
BEDINGUNGEN TRAGEN IN JEDER
JAHRESZEIT ZU EINEM HOHEN
ERHOLUNGSWERT BEI.**

Innovation und Optimierung einstellen musste. Das liegt vor allem daran, dass die jungen Herz-, Krebs- und Mukoviszidosepatienten immer früher aus den Akutkliniken entlassen und in zunehmend schlechterer körperlicher Verfassung aufgenommen werden. Der medizinische und pflegerische Aufwand wird größer, ebenso auch die Lücke, die zwischen Kostenbedarf und Kostenerstattung klappt.

Lage und Infrastruktur:

Die südlich von Villingen – Schwenningen auf 800 Metern Meereshöhe liegende Nachsorgeklinik ist umgeben von der faszinierenden Landschaft des Südschwarzwaldes. Die sehr guten bioklimatischen Bedingungen tragen in jeder Jahreszeit zu einem hohen Erholungswert bei. Die Nachsorgeklinik Tannheim ist in vier Be-



Korridore verbinden das Hauptgebäude mit den großzügig gestalteten Appartements bzw. Zimmern, die alle über ein Telefon mit integriertem Notruf verfügen. Die Jugendlichen und jungen Erwachsenen sind in Einzel- oder Doppelzimmern untergebracht, Familien in Appartements für zwei bis fünf Personen. Für pflegebedürftige Patienten stehen speziell ausgestattete Zimmer zur Verfügung. Die bauliche Ausstattung der Klinik sorgt für eine angenehme und kommunikative Atmosphäre, die nicht den Charakter einer Akutklinik aufkommen lässt. Für sportliche Aktivitäten und die Freizeitgestaltung bestehen innerhalb der Klinik zahlreiche Möglichkeiten: Im Haus befinden sich Hallenbad, Sporthalle, Sauna, Kletterwand und ein mit modernsten Sportgeräten ausgestatteter Fitnessraum für die medizinische Therapie. Weiter verfügt die Klinik über ein Billardzimmer samt Tischfußballgeräten, ein Internetcafé, eine Kaminecke sowie ein großer Musikraum zum gemeinsamen Feiern und Tanzen. Auch die Außenanlagen lassen vielseitige Möglichkeiten der Freizeitgestaltung zu: vom Fußballspielen bis hin zum therapeutischen Reiten.

reiche untergliedert: In einem Hauptgebäude sind die medizinisch-physiotherapeutischen und psycho-sozial-pädagogischen Abteilungen sowie der Gemeinschaftsbereich untergebracht. Lichtdurchflutete

Zahlreiche kulturelle Angebote, Ausflugsziele und Unterhaltungsmöglichkeiten, vor allem für das therapiefreie Wochenende, in der näheren und weiteren Umgebung garantieren einen hohen Freizeitwert.



Anschrift/Anmeldung:

Patientenaufnahme
Nachsorgeklinik Tannheim gemeinnützige GmbH
Gemeindewaldstraße 75 · 78052 VS-Tannheim
Telefon: 07705 / 920-201
www.tannheim.de
E-Mail: verwaltung@tannheim.de



Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe

Endlich wieder aufleben!

Endlich wieder aufleben – nach diesem Motto arbeitet die Katharinenhöhe in Schönwald im Schwarzwald bereits seit 1985! Hier entstand die familienorientierte Rehabilitation, seit 1990 auch für herzkrankte Kinder mit ihren Familien sowie für Jugendliche und junge Erwachsene. Heute ist die Katharinenhöhe nicht umsonst eine der bundesweit führenden Spezialkliniken für Rehabilitation. Zahlreiche Familien mit herzkranken Kindern haben hier in den letzten 20 Jahren neue Kraft und Lebenswege gefunden – dank

individuell zugeschnittener medizinischer und psychosozialer Maßnahmen, die sich an den persönlichen Interessen und Bedürfnissen sowie an der jeweiligen Belastungsfähigkeit der kranken Kinder und ihrer Familien orientieren. Ein ganzheitlich-interdisziplinär arbeitendes hoch qualifiziertes Ärzte- und Therapeutenteam, modernste fachliche Standards, eine enge Zusammenarbeit mit den einweisenden Kliniken und die erholsame Lage der Reha-Klinik mitten in einer idyllischen Schwarzwaldlandschaft sorgen zudem für beste äußere Bedingungen.

Auf der Katharinenhöhe stehen pro Reha-Einheit Plätze für ca. 32 Patientenfamilien sowie 15 Jugendliche und 15 junge Erwachsene zur Verfügung.

Ausstattung:

Ambiente zum Wohlfühlen – bewusst wurde weitgehend auf eine typische Klinikatmosphäre verzichtet. Stattdessen erinnert die Gestaltung der Katharinenhöhe eher an ein Hotel – mit Empfang,

Speisesaal, Cafeteria, Piano-Bar, Kaminecke und großer Dachterrasse. Die Patientenfamilien wohnen während ihrer Reha in freundlichen Appartements, die allesamt ausgestattet sind mit Bad/WC, Telefon und kleinem Kühlschrank. Die meisten dieser Appartements haben zusätzlich noch eine kleine Küche mit Aufenthaltsbereich. Selbstverständlich sind alle Bereiche der Klinik barrierefrei gestaltet.

Reha-Gäste können in ihrer Freizeit gerne Sauna, Schwimmbad, Fitnessbereich, Sport- und Gymnastikhalle sowie andere Sportstätten der Katharinenhöhe nutzen.

Medizinischer Bereich:

Das Ärzteteam der Katharinenhöhe arbeitet mit dem modernsten diagnostischen Instrumentarium sowie mit allen indikationsspezifischen, physio-therapeutischen und medizinischen Behandlungsmöglichkeiten. Dazu gehören z.B. Ultraschalldiagnostik und Farb-Duplex-Sonographie, Ruhe-, Langzeit- und Belastungs-EKG, Langzeitblutdruck- und Lungenfunktionsmessungen, Herzrhythmusdiagnostik und Labordiagnostik, Notfallbehandlung mit Monitorüberwachung, Infusionen und Transfusionen.

Darüber hinaus bestehen enge Kooperationen mit den Universitätskliniken Freiburg und Tübingen sowie mit der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Villingen.

Physiotherapie und Balneologische Abteilung:

Wieder fit werden – erfahrene Fachleute unterstützen Patientenfamilien kompetent und einfühlsam z.B. mit Krankengymnastik, gezieltem Kraft- und Ausdauertraining, Massagen, Fango- und Heißlufteinheiten, sowie Bädern. Spezielle Therapien auf neurophysiologischer Grundlage (z.B. nach Bobath) aber auch Fußreflexzonenmassage und Lymphdrainage gehören selbstverständlich zum Repertoire. Sporttherapeuti-



sche Angebote unter fachlicher Anleitung verbessern schonend und behutsam die individuelle körperliche Leistungsfähigkeit.

Ergotherapie und Heilpädagogik: Umfassend helfen – besonders beeinträchtigte Patienten erhalten eine Einzelförderung. Heilpädagogen, Ergotherapeuten oder speziell kunst- und spieltherapeutisch ausgebildete Mitarbeiter helfen z.B. bei Wahrnehmungsstörungen, feinmotorischen Schwierigkeiten, Behinderungen und Entwicklungsverzögerungen. Im Mittelpunkt steht dabei stets das individuelle Wohlbefinden der jungen Patienten – und zwar von Körper, Seele und Geist.



Psycho-soziale und psychologische Betreuung:

Reden und entspannen – psychosoziale Mitarbeiter beraten und unterstützen in therapeutischen Einzel-, Paar-, Familiengesprächen. Den persönlichen Austausch mit Gleichbetroffenen finden Patientenfamilien in von Psychologen und Sozialpädagogen fachlich angeleiteten Gruppengesprächen. Außerdem bietet die Katharinenhöhe viele Orte und Möglichkeiten, anderen Patientenfamilien zu begegnen und voneinander zu lernen. Autogenes Training, und andere Entspannungsübungen sind weitere Bausteine einer allumfassenden Rehabilitation.

DIE PATIENTEN WERDEN SEHR VORSICHTIG AN DIE BELASTUNGEN DES ALLTAGS HERANGEFÜHRT – DANK DER LANGJÄHRIGEN ERFAHRUNG DER KATHARINENHÖHE IN DER REGEL MIT GROSSEM ERFOLG.

Pädagogischer Bereich – Schule:

Lernen und wieder Kind sein – in altersspezifischen Kindergruppen finden die jungen Patienten und ihre Geschwister mit Unterstützung speziell ausgebildeter pädagogischer Fachkräfte spielerisch wieder zusammen, erleben in der Gruppe unbeschwerte Stunden voller Spaß und Spannung und können endlich wieder Kind sein. Zusätzlich kommen auch Psychologen zu Gruppengesprächen und zur Kinderentspannung in die Gruppen. Eltern werden bei Bedarf von Pädagogen in Erziehungsfragen beraten – und gewinnen während der Kindergruppentermine Zeit zur persönlichen Erholung und Entspannung. Ein weiteres, besonderes pädagogisches Angebot ist die Frühförderung von Kleinkindern: Für alle Kindergruppen gilt, dass die individuelle Leistungsfähigkeit bzw. Beeinträchtigung berücksichtigt wird. Die Patienten werden sehr vorsichtig an die Belastungen des Alltags herangeführt – dank der langjährigen Erfahrung der Katharinenhöhe in der Regel mit großem Erfolg. Der Schulunterricht findet in Einzel- und Kleingruppen vor allem mit hauseigenen Lehrkräften statt. Als Teil einer Krankenhausschule kann die Katharinenhöhe zudem auf externe Lehrkräfte zurückgreifen und so alle Schultypen und Fächerkombinationen abdecken.

Kreativ- und Freizeitangebote:

Aktiv sein und Spaß haben – zahlreiche Freizeitangebote sorgen für spannende Erlebnisse und gemeinsame Lebensfreude. Die Reha-Gäste erwartet ein vielfältiges Sportangebot für die ganze Familie: Im Haus laden ein Schwimmbad mit Sauna, ein Fitnessbereich und eine Kletterwand zu sportlichen Aktivitäten ein; in der geräumigen Sporthalle und auf den Außenanlagen kann z.B. Volleyball, Basketball, Fußball, Badminton, Tennis oder Boules gespielt werden. Sehr beliebt ist auch der hauseigene Hochseilgarten. Und natürlich bietet der umliegende Schwarzwald ausreichend Möglichkeiten zum Nordic Walking, Radfahren und Wandern, im Winter auch zum Skifahren, Langlaufen und Rodeln. Verschiedene Werkräume, Spielecken, Musik- und Medienraum lassen viel Raum für Kreativität. Hier kann nach Herzenslust gebastelt, gemalt, getöpft, Holz bearbeitet, musiziert oder ein Videofilm gedreht werden. Organisierte Ausflüge, Grillfeste, Partys und Aktionen sind weitere Bestandteile des umfangreichen Freizeitangebots der Katharinenhöhe, das sich stets an den jeweiligen Interessen der Patientenfamilien orientiert.



Antragsverfahren, Anmeldung

Falls Probleme oder Rückfragen bezüglich des üblichen Antragsverfahrens bestehen, helfen die zuständigen Mitarbeiter der Katharinenhöhe gerne weiter!



Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe gemeinnützige GmbH
Oberkatzensteig 11
78141 Schönwald / Schwarzwald
Telefon: 07723-6503-0
info@katharinenhoehe.de
www.katharinenhoehe.de

– Ärztlicher Leiter: Dr. med. Siegfried Sauter
– Psycho-sozialer Leiter und Geschäftsführer: Stephan Maier
– Information und Anmeldung: Inge Beller

Reha im Naturpark Teutoburger Wald

Wohnen mit Atmosphäre

Zur Kinderklinik gehören mehrere Fachwerkbauernhäuser westfälischer Art, die stilgerecht renoviert und erweitert wurden. Die Unterbringung erfolgt der Familiengröße entsprechend, in Appartements bzw. Zimmern mit Bad oder Dusche und WC, Notruf- und Gegensprechanlage, Babyphonanlage, TV und Telefon. Internetempfang (W-LAN) ist möglich.

Den Familien stehen ein eigenes Schwimmbad, die große Sporthalle mit vielfältigen Spiel und Sportmöglichkeiten, „Spikers Corner“ (als Treffpunkt für Jung und Alt), eine Sauna sowie Spiel-, Musik- und Bastelräume zur Verfügung.

Die Klinik Bad Oexen verfügt über diagnostische Einrichtungen wie z. B. Labor, Sonographie, Endoskopie, Ergospirometrie, Bodyplethysmographie sowie eine Therapieabteilung mit entsprechenden phy-



siotherapeutischen Angeboten. Darüber hinaus verfügt die Kinderklinik Bad Oexen über eine Reithalle mit Therapiepferden. Integratives Reiten – außerhalb der Therapie – wird ebenso angeboten.



Medizinische Betreuung

Die medizinische Betreuung der herzkranken Kinder erfolgt durch erfahrene Kinderkardiologen, Kinderkrankenschwestern und med. Fachpersonal. Der Kinderarzt ist rund um die Uhr verfügbar. Das Herzzentrum Bad Oeynhausen – Kooperationspartner der Klinik Bad Oexen - ist unweit entfernt und in 10 bis 15 Minuten zu erreichen.

Physiotherapie

Wir bieten Krankengymnastik auf neurophysiologischer Grundlage (ggf. unter Einbeziehung von Wassergymnastik), Ergotherapie und Atemgymnastik (z.B. bei Verformung des Brustkorbes) an. Besonders bei nicht vollständig korrigierbaren Herzfehlern besteht oft eine erhebliche Einschränkung der Leistungsfähigkeit, nach Therapiekomplicationen nicht selten auch bleibende Behinderungen, die durch die genannten Therapieformen in der stationären Rehabilitation viel intensiver angegangen werden können als zu Hause, so dass in kurzer Zeit größere Fortschritte

erreichbar sind. Bei den medizinisch mit betreuten Geschwistern und Erwachsenen liegt der Schwerpunkt der kinder- und jugendärztlich verordneten Therapien auf Gruppenangeboten und zwar einerseits innerhalb der altersgemäßen Peer - Group, andererseits und ganz vordringlich auf sport- und physiotherapeutischen Gruppenangeboten, die den Zusammenhalt und das Einüben von Regeln und Grenzen innerhalb der Familie fördern. Ein besonderer Schwerpunkt für Erwachsene ist die Therapie von funktionellen Rückenschmerzen sowie Adipositas (Übergewicht) u.a. Beschwerden.

Ernährungstherapie und Gesundheitstraining

Bei Ernährungsstörungen mit problematischem Essverhalten und/oder mangelnder Gewichtszunahme wird gezielte Beratung durch den Kinderarzt, Psychologen und Diätassistentin sowie ein Esstraining angeboten. Für die begleitenden Eltern bieten wir bei Problemen mit Alltagsdrogen ärztliche und psychologische Unterstützung an, zum Beispiel in Form einer Raucherentwöhnungsgruppe.



Psychologische Betreuung

Die Verarbeitung der lebensbedrohlichen Erkrankung und der belastenden Therapie, gegebenenfalls auch die Akzeptanz bleibender Therapiefolgen, kann durch psychologische Einzel- oder Gruppenarbeit mit dem Patientenkind, seinen Geschwistern und/oder den Eltern unterstützt werden.

Kinderbetreuung

Unter gezielter pädagogischer Anleitung erfolgt eine Reintegration in altersgerechte Gruppenaktivitäten, an denen Patienten- und Geschwisterkinder gemeinsam teilnehmen.

Snoezelen

Unter Anleitung der Heilpädagogin oder Ergotherapeutinnen werden einzelne Sinne des Kindes beim Snoezelen besonders tief angesprochen. Ziele sind u.a. Entwicklungsförderung und Aufbau motorischer und sozialer Handlungskompetenzen. Beim psychologischen Snoezelen geht es um die Förderung der Eltern-Kind-Beziehung

IM RAHMEN UNSERES FAMILIEN-ORIENTIERTEN KONZEPTE LEGEN WIR GROSSEN WERT DARAUF, DASS KINDERN UND ELTERN NEBEN NOTWENDIGER THERAPIE NOCH ZEIT UND MUSSE BLEIBT, ZWECKS FÖRDERUNG DES FAMILIENZUSAMMENHALTES.

und um die Aktivierung persönlicher Ressourcen bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen.

Ergänzende Leistungen

Notwendige ergänzende ambulante Leistungen (z.B. spezielle physiotherapeutische Heilmittel) können bei den mitbetreuten Familienangehörigen auf Verordnung des Hausarztes oder im Rahmen einer eigenen Reha-Maßnahme erfolgen. Im Rahmen unseres familienorientierten Konzeptes legen wir großen Wert darauf, dass Kindern und Eltern neben notwendiger Therapie noch Zeit und Muße bleibt, zwecks Förderung des Familienzusammenhaltes.



Angebote für die ganze Familie

Während der FOR definieren alle Familienmitglieder ihren Platz in der Familie neu und es entsteht ein neues – zunehmend stabileres – innerfamiliäres Gleichgewicht. Durch Angebote für die ganze Familie (Familiengespräche, Projektarbeit und Sport- und erlebnispädagogische Angebote) in einer umsorgenden und entlastenden Umgebung, kann sich das System Familie neu konstituieren, wobei jeder einzelne genügend Raum und Zeit für sich selber zur Verfügung hat.

Jugend-Rehamaßnahmen

Für Jugendliche ab 15 Jahre, die ohne Begleitung der Eltern zur Rehabilitation kommen, werden mehrmals im Jahr Sondermaßnahmen in kleinen Gruppen von 8 bis 13 Jugendlichen unter intensiver Betreuung durchgeführt.

Die „Oexen-Schule“

Fester Bestandteil der Rehabilitation ist auch der Schulunterricht. Alle schulpflichtigen Kinder werden in der „Oexen-Schule“ durch staatliche Lehrkräfte der „Schule für Kranke“ des Kreises unterrichtet. Der Unterrichtsstoff wird individuell nach Angabe der Heimatschule für jedes Kind zusammengestellt. Oft können krankheitsbedingte Defizite ausgeglichen werden.

Dauer/Anmeldung

Die Dauer der Rehabilitation beträgt im Allgemeinen vier Wochen. Verlängerungen werden im begründeten Einzelfall bei besonderer medizinischer Notwendigkeit mit dem Kostenträger vereinbart. Eine kürzere Dauer der Rehabilitation ist im Kindes- und Jugendalter aus medizinischen und therapeutischen Gründen nicht sinnvoll. Alle Patienten und ihre Begleitpersonen reisen in der Regel am gleichen Tag an. Fragen zum Behandlungskonzept oder zur Antragstellung können Sie mit den Mitarbeitern unserer Patientenmeldung bzw. unserem Sozialdienst telefonisch besprechen.



Kontaktdaten:

Klinik Bad Oexen
Oexen 27
32549 Bad Oeynhausen
Telefon: 05731 / 537-0
www.badoexen.de
E-Mail: klinik@badoexen.de

Anmeldung:

Team Patientenverwaltung
Telefon: 05731 / 537-702

Kindernachsorgeklinik Berlin-Brandenburg – KNKBB

Die Familie wird behandelt!

EINZIGE NACHSORGEKLINIK IN DEN
NEUEN BUNDESLÄNDERN -
FAMILIENORIENTIERTE REHABILITATION
ZWISCHEN NATURPARK UND
DER HAUPTSTADT BERLIN

Die Kindernachsorgeklinik Berlin- Brandenburg ist eine Klinik für Familienorientierte Rehabilitation (FOR). Denn nicht nur die Kinder und Jugendlichen, sondern auch ihre Eltern und Geschwister sind durch die Erkrankung psychisch und sozial stark belastet. In der Geborgenheit unserer Klinik soll die ganze Familie nach langer schwerer Krankheit Ruhe finden und Kraft für die Bewältigung der neuen Lebenssituation schöpfen.

Zusätzlich zur FOR bieten wir stationäre Rehabilitationen für folgende Schwerpunkte an:

- Jugendrehabilitationen für herz- und krebserkrankte Patienten in kleinen Gruppen i. d. Schulferien;
- Rehabilitationen für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (EMAH);
- Rehabilitation für verwaiste Familien, die ein Kind durch eine schwere Krankheit oder einen Unfall verloren haben.





Lage der Klinik und Infrastruktur

Die Kindernachorgeklinik Berlin-Brandenburg befindet sich im Naturpark Barnim, einem der größten zusammenhängenden Wald- und Seengebiete Deutschlands. Die Hauptstadt Berlin ist mit öffentlichen Verkehrsmitteln in nur 30 Minuten erreichbar. Die familienfreundliche und kommunikative Atmosphäre unserer Klinik lässt nicht den Charakter einer Akutklinik aufkommen. Den Familien stehen in fünf Häusern 30 großzügig gestaltete freundliche Apartments zur Verfügung, die jeweils über eigene Sanitäreinheiten sowie Telefone mit integriertem Notruf verfügen. Für schwerkranke Patienten sind sechs Apartments mit zentralen Überwachungsmonitoren ausgestattet. Ein Teil der Familienappartements ist behindertengerecht.

Behandlungsschwerpunkte

Kardiologische Erkrankungen

Rehabilitation aller erworbenen und angeborenen Herzfehler nach Herzoperation, Hybridverfahren, Herzkatheter mit Intervention, nach Herztransplantation und Herzschrittmacherimplantation. Für die Patienten mit angeborenen Herzfehlern besteht keine Altersbeschränkung.

Kinderonkologische und hämatologische Erkrankungen

Rehabilitation bei allen Tumor- und Blutkrankungen sowie nach Knochenmarkstransplantation des Kindes- u. Jugendalters und des frühen Erwachsenenalters bis zum 25. Lebensjahr.

Medizinischer Bereich

Die Patienten und Familien werden von einem hoch spezialisierten Team aus Ärzten und Kinderkrankenschwestern betreut. Das Ärzteteam besteht aus Kinderkardiologen (EMAH), Kinderonkologen und Ärzten in der Facharztausbildung. Die ärztliche Betreuung wird zusätzlich zum Tagesdienst rund um die Uhr durch einen ärztlichen Vorder- und Hintergrunddienst, einschließlich Notfallversorgung, abgesichert. Es bestehen enge Kooperationen zum Deutschen Herzzentrum Berlin, der Charité und dem Heliosklinikum Berlin-Buch. Zur interdisziplinären Versorgung werden Fachärzte aus den Bereichen Neurologie, Orthopädie und Psychosomatik sowie ein Orthopädietechniker hinzugezogen. Bei Ernährungsstörungen steht eine kompetente Diätassistentin zur Verfügung. Dem Ärzteteam steht zur Diagnostik und



Therapie ein modernes Instrumentarium zur Verfügung. Dazu gehören u. a. 2D-Echokardiographie und Farbduplexsonographie, Bauch- und Hüftsonographie, Ruhe-, Langzeit- und Belastungs-EKG, Spiroergometrie, Langzeitblutdruckmessung, Lungenfunktionsmessung, Sauerstofftherapie, Herzschrittmacherabfrage, Röntgen und Labordiagnostik.

Sport- und Physiotherapie sowie physikalische Therapie

Zur Verbesserung der körperlichen Belastbarkeit, insbesondere auch nach Komplikationen mit bleibenden Behinderungen, werden die Patientenfamilien kompetent und einfühlsam durch unsere Therapeuten behandelt. Durch sporttherapeutische Angebote, gezieltes Kraft- und Ausdauertraining, Krankengymnastik, spezielle Therapien auf neurophysiologischer Grundlage (Bobath, Vojta), Schwimmtherapie, Massagen, Anwendungen in der Bäderabteilung u. v. m. helfen wir der Familie, wieder fit für den Alltag zu werden.

Ergotherapie/Heilpädagogik

Im Rahmen von Einzeltherapien steht die Förderung und Verbesserung der Grob-

sowie Feinmotorik und damit die Verbesserung von Koordination, Bewegungsabläufen, der Konzentration und Ausdauer sowie der kognitiven Leistungsfähigkeit im Focus der Therapien.

Psychologische und sozialpädagogische Betreuung

Eine umfassende psychologische Betreuung erhalten die Patientenfamilien bei der Verarbeitung der lebensbedrohlichen Erkrankungen und der belastenden Therapien im Rahmen von Einzel-, Familien und Gruppentherapien (Peergroup). Therapieziele sind u. a. eine Verbesserung von Verhaltensauffälligkeiten sowie emotionalen Störungen und damit die Stärkung der Ressourcen und Kompetenzen der ganzen Familie. Wichtig ist dabei auch der persönliche Austausch mit gleich betroffenen Patientenfamilien und der betroffenen Kinder und Jugendlichen untereinander. Kunst-, Musik-, Tanz- und Reittherapie sowie Entspannungstherapie ergänzen die psychologische Betreuung. Hier kann nonverbal etwas ausgedrückt werden, wofür sonst noch die Worte fehlen. Durch eine gezielte sozialrechtliche Beratung in allen Fragen wird die psychosoziale Betreuung abgerundet.



UNSER LEITGEDANKE IST DIE
BASIS UNSERER ARBEIT
„FAMILIEN STÄRKEN MIT
FÜRSORGE UND KOMPETENZ“

REHA für verwaiste Familien

Im Mittelpunkt der Verwaistenrehabilitation steht die psychologische Unterstützung der individuellen und familiären Trauerverarbeitung. Trauer ist ein Prozess, der nie endet. Daher ist es nicht unser Ziel, die Trauer zu stoppen, sondern die Familien in ihrem eigenen Trauerprozess zu unterstützen. Gerade im Austausch mit anderen verwaisten Familien stellen die Betroffenen fest, dass es Wege und Möglichkeiten gibt, der Trauer zu begegnen, ohne die Erinnerung an das geliebte Kind zu verdrängen. Die Familien sollen darin bestärkt werden, ihre Trauer zulassen zu können, und zwar in einer Art und Weise, die ihnen die notwendige Kraft und Energie für die weitere Lebensgestaltung gibt.

Schule und Kinderbetreuung

Ein wichtiger Bestandteil der Rehabilitation ist der Schulunterricht für Kinder und Jugendliche. Zum Ausgleich krankheitsbedingter Defizite erfolgt eine enge

Kooperation mit den Heimatschulen. In der Kinderbetreuung erfolgt unter erfahrener pädagogischer Anleitung eine Reintegration der Patienten- und Geschwisterkinder in altersgerechte gemeinsame Gruppenaktivitäten.

Kreativ- und Freizeitangebote für die Familien

Der Kontakt und die Begegnungen mit gleich betroffenen Menschen heißt in unserer Klinik aktiv sein und gemeinsam Spaß haben. Dazu gehören u. a. vielseitige Sportangebote für die Familie in der Sport- und Schwimmhalle sowie im Fitnessstudio. Viel Raum zum Ausleben der eigenen Kreativität bieten die Keramik-, Holz u. Malereiwerkstatt. Ausflüge in die landschaftlich reizvolle Umgebung mit Wandern, Radfahren oder Baden dienen der gemeinsamen Erholung. Ausflüge nach Berlin mit Besuch von Kino, Rock- und Popkonzerten gehören genauso zum Repertoire, wie Kinder- und Grillfeste auf dem Klinikgelände und die Disco im Jugendclub.

Anmeldung

Für Fragen zum Behandlungskonzept oder zur Antragsstellung stehen Ihnen die Mitarbeiter der Patientenanmeldung bzw. der Sozialdienst telefonisch zur Verfügung.



Kindernachsorgeklinik
Berlin-Brandenburg gGmbH
Bussardweg 1 – 16321 Bernau
Telefon: 03338 / 90 80 20
E-Mail: info@knkbb.de
Webseite: www.knkbb.de

Eine schöne Insel der Erholung und Familienzeit

WAS ICH BIS DAHIN GAR NICHT KANNTÉ WAR, DASS WIR AUCH IM VERLAUF DER REHA BEI FRAGEN ODER ÄNGSTEN JEDERZEIT OHNE TERMIN ZU EINEM ARZT KOMMEN DURFTEN.

Zu uns: Mein Mann Andreas (29) und ich (25) haben am 21.02.2012 unsere Tochter Linn Marie bekommen. Schon in der Schwangerschaft war alles ein wenig komplizierter als bei anderen Schwangeren. Deshalb freuten wir uns sehr, als es hieß, unsere Tochter sei kerngesund. Aber nach 2 ½ Wochen stellte sich die Diagnose: Aortenisthmusstenose* (ISTA) und bikuspidale Aortenklappe** heraus. Linn Marie wurde daraufhin erfolgreich am Aortenbogen operiert. Noch in der Klinik haben wir mit Hilfe unserer Sozialarbeiterin unseren Antrag auf eine Familienorientierte Reha (FOR) ausgefüllt und losgeschickt. Leider wurde dieser abgelehnt. Fast ein Jahr später und mit mehr Energie haben wir es noch einmal versucht. Dieses Mal mit Erfolg. Am 31.05.2013 durften wir endlich in die FOR fahren. Dort kamen wir uns schon vom ersten Augenblick an willkommen und verstanden vor. Alle waren super nett und hilfsbereit. Nach einem ersten Check



*Aortenisthmusstenose: Verengung am Übergang des Aortenbogens in die absteigende Aorta.

**bikuspidale Aortenklappe: statt der normalerweise drei Klappensegel sind nur zwei angelegt, dies erlaubt nur eine geringe schlitzförmige Öffnung der Aortenklappe



wurden in einem ausführlichen Arztgespräch unsere Anliegen und Interessen sowie körperliche Beschwerden erfragt. Was ich bis dahin gar nicht kannte war, dass wir auch im Verlauf der Reha bei Fragen oder Ängsten jederzeit ohne Termin zu einem Arzt kommen durften. Dass dieser sich dann auch ausreichend Zeit nahm, um all unsere Fragen zu beantworten, war große Klasse. Selbst bei den einzelnen Kursen ging man immer auf uns und unsere Bedürfnisse ein.

Am nächsten Tag bekamen wir für jedes Familienmitglied den Wochenplan, was wir machen durften. Wir waren sehr positiv überrascht über das breite Angebot an Kursen. Für Linn Marie wurden unter anderem Kleinkindreiten, Kleinkindsport und Physiotherapie angeboten. Bei uns standen neben Wassergymnastik, Rückenschule, kardiologischen Schulungen, sozialrechtlicher Beratung, Massagen, Ernährungstipps und Sport vor allem Gesprächsrunden mit anderen Herzkinder-Eltern auf der Liste. Es war sehr hilfreich, uns mit Leuten zu unterhalten, die all dies auch schon erlebt hatten. Schön war auch, dass jeder für sich

einmal Muße hatte für eigene Aktivitäten, aber trotzdem auch genug Zeit, für die Familie da zu sein. So fanden wir ausreichend Freiräume, um mal wieder ein Buch zu lesen oder zusammen durch den Wald zu schlendern. Auch die Erfahrung, einmal ohne Handy oder Fernseher die Zeit zu nutzen, war gut und schön.

Der Tag startete nach einem leckeren Frühstück. Unsere Kleine ging danach immer schon freiwillig in ihre Kinderbetreuung, wo sie erst wieder zum Mittagessen rauskam. Toll fand ich, dass wir immer zu unserem Kind gehen konnten. Dabei konnten wir uns überzeugen, dass es Linn Marie dort gut geht. Beim Stockbrot oder grillen haben sich schnell Freundschaften gebildet, ohne jegliche Berührungsangst. Auch die Kinder haben sich von Anfang an gut miteinander arrangiert und auch Schwächere wurden immer einbezogen. Die Erfahrungen und Geschichten anderer Familien haben mir bestätigt, was wir richtig machen. Abends trafen sich viele Eltern im Cafe und spielten gemeinsam, redeten miteinander oder genehmigten sich ein Getränk.

Mir als Mutter hat diese Reha-Maßnahme viel gebracht:

- Ich wurde mit meinen Sorgen und Ängsten nicht alleine gelassen.
- Es wurden mir Wege aufgezeigt, wie ich in Zukunft mit allem zu recht komme.
- Ich erfuhr, welche Rechte wir haben und was uns zusteht. Wobei ich von den meisten sozialrechtlichen Themen und Ansprüchen bis dahin keine Ahnung hatte.
- Wir haben viele Freundschaften mit anderen Reha-Teilnehmern geknüpft.
- Durch die Elterngespräche wurden uns viele Ängste genommen und Lösungen gezeigt.

Ich kann nur jeder Familie empfehlen, auch an einer FOR teilzunehmen.

Stefanie S.

Wiederholungs- täter... ...aus Überzeugung

ALS WIR AM ENDE UNSERER ERSTEN FOR STANDEN, FLOSSEN VIELE TRÄNEN. BEI UNS, ABER AUCH BEI ALLEN DIE MIT UNS DIE LETZTEN VIER WOCHEN VERBRACHT HATTEN. NOCH BEVOR WIR INS AUTO STIEGEN WAR UNS KLAR, WIR KOMMEN WIEDER.

Unsere Tochter Luca Sophie kam mit einem Hypoplastischen Linksherzsyndrom (HLHS) zur Welt und musste schon viele schwere Erfahrungen und Eingriffe an ihrem kleinen Herzen hinter sich bringen. Das hat uns als Familie sehr belastet und unsere FOR im Februar 2009 war ein wahrer Lichtblick. Als wir am Ende unserer ersten FOR standen, flossen viele Tränen. Bei uns, aber auch bei allen die mit uns die letzten vier Wochen verbracht hatten. Noch bevor wir ins Auto stiegen war uns klar, wir kommen wieder.

Wir planten nach Luca Sophie's (inzwischen 6 Jahre) 3. Operation, spätestens jedoch nach vier Jahren, wieder eine FOR zu beantragen. 2012 wurde dann die TCPC-Operation durchgeführt und wir machten uns direkt an die Planung unserer



zweiten FOR. Da Luca und ihr Vater privat versichert sind, bleibt wie vor vier Jahren nur der Weg über die Deutsche Rentenversicherung Bund (DRV Bund). Wider Erwarten war das Genehmigungsverfahren diesmal problemlos und im Januar 2013 kam der Bewilligungsbescheid. Nach Rücksprache mit der Rehaklinik wurde uns sogar unser Wunschtermin zugesagt.



Kaum dort angekommen, wurden wir begrüßt wie alte Freunde, sofort fühlten wir uns wieder zuhause. Voller Erwartung gingen wir in die Aufnahmegespräche. Im Gegensatz 2009 hatten wir uns diesmal im Vorhinein über unsere Reha-Ziele Gedanken gemacht:

Für Luca Sophie hatten wir uns als Ziel gesetzt, die im Rahmen der Operation und der Krankenhausaufenthalte entstandenen Traumata anzugehen, sowie ihr Selbstbewusstsein zu stärken.

Für uns als Eltern wollten wir Kraft tanken, unsere körperliche und geistige Fitness wieder wiederherstellen, aber auch

die Paarbeziehung unter professioneller Hilfe stärken.

Als Familie hatten wir das Ziel, wieder zu einer starken Gemeinschaft zu werden, die das Leben mit einem schwer herzkranken Kind meistert, sowie Vertrauensverluste zwischen Eltern und Kind zu überwinden und Gemeinsamkeiten neu zu entdecken. Vom betreuenden Kinderkardiologen wurde dann vorgeschlagen, Luca solle doch einen Schwimmkurs mitmachen. Erstens sei schwimmen gerade für Herzkinder eine sehr gut verträgliche Sportart und zweitens stärkt es das Selbstbewusstsein. Wir haben es gemacht und es war ein der besten Ent-

scheidungen. Denn wer von uns Herzeltern lässt sein Herzkind schon einfach mal so los, und dann auch noch im Schwimmbad. Das Bewusstsein sich in einem „geschützten Raum“ zu befinden, erleichtert so manche schwere Entscheidung. Auch den Kindern hilft dieser „geschützte Raum“. Wir haben bis dahin unser Kind noch nie so unabhängig erlebt.

Neben Ergotherapie und heilpädagogischer Spieltherapie fand Luca sich schnell in die Betreuungsangebote ein. Diese schaffen für die Eltern den nötigen Freiraum, selbst Anwendungen in Anspruch zu nehmen, einfach mal für sich zu sein oder sich mit anderen auszutauschen - ohne ein schlechtes Gewissen zu haben.

Der Austausch mit anderen Eltern ist für uns immer eins der wichtigen Themen gewesen, trifft man hier doch Menschen, denen es genauso geht wie einem selbst. Es ist keine Rechtfertigung notwendig für das was man tut. Ein wissender Blick oder ein einfaches „kenn ich“ des Gegenübers nimmt schnell viel Unsicherheit aus den Gesprächen und man findet eine vertrauensvolle Gesprächsbasis. Die FOR bietet gegenüber einer Mutter-Kind-Kur das große Plus, dass wir vier Wochen nicht nur mit gleich Betroffenen zusammen sein konnten, sondern dass wir uns auch, ohne den ständigen, wochenweisen Teilnehmerwechsel, auf die anderen Reha-Familien einlassen konnten. Für Eltern und Kinder hatte das den Vorteil, dass Freundschaften sich aufbauen konnten und nicht durch frühere Abreise schon in der Anbahnungsphase stecken blieben.

Neben dem persönlich zusammengestellten Programm gibt es auch noch das kardiologische und psycho-sozial „Pflichtprogramm“. Im Kardiologieteil wurden uns kompetent Risiken, der Stand der Forschung, aber auch alltägliche Themen im Umgang mit unseren Herzkindern nahe gebracht.

Der psycho-soziale Teil beinhaltete neben dem persönlichen Ansprechpartner eine

DER AUSTAUSCH MIT ANDEREN ELTERN IST FÜR UNS IMMER EINS DER WICHTIGEN THEMEN GEWESEN, TRIFFT MAN HIER DOCH MENSCHEN, DENEN ES GENAU SO GEHT WIE EINEM SELBST. ES IST KEINE RECHTFERTIGUNG NOTWENDIG FÜR DAS WAS MAN TUT.

Elterngruppe, in der sich Eltern von Herzkindern moderiert austauschen konnten. Kleine Gruppenarbeiten vertieften die Themen. Unser persönliches Highlight war der Termin, bei dem drei Jugendliche mit angeborenem Herzfehler uns Eltern ganz offen Rede und Antwort standen.

Neben den medizinisch / psychosozialen Themen schaffte die es Klinik, dass wir uns eher wie in einem Hotel fühlten. Das Rahmenprogramm reichte vom gemeinsamen Fußballerevent in der Aula (Championsleague Finale) über Kino und Musikveranstaltungen bis zu einem Besuch im nahe gelegenen Freizeitpark.

Viel zu schnell waren die vier Wochen vergangen. Beim traditionellen Abschlussfest am letzten Abend war sie dann wieder da, die Traurigkeit wie vor vier Jahren. Aber auch der Entschluss, wir werden es wieder tun. Entweder in vier Jahren oder aber, wenn es die Situation erfordert, auch früher. Wir können jeden nur ermutigen den Schritt zu wagen. Es lohnt sich.

Anita und Friedbert S.

Zum Lesen und Nachschlagen

Informationen zum Thema Herz/Behinderung für Kinder



Kennst du dein Herz?

Dr. Susanne Hahn, Dr. Hannes Hüttner
Neptun Verlag/Schweiz
ISBN 3-87405-237-0
€ 14,80

Planet Willi

Birte Müller
Klett Kinderbuch Verlag
ISBN 978-3-941411-64-7
€ 13,90

Über Geschwister behinderter Kinder

Ich neben dir – du neben mir

Marlies Winkelheide
Geest Verlag
ISBN 978-3-86685-045-3
€ 14,80

...doch Geschwister sein dagegen sehr. Schicksal und Chancen der Geschwister behinderter Men- schen

M. Winkelheide/ Ch. Knees
Verlag Königs Furt Krummvisch
ISBN 3-8975-067-1
€ 14,90

Zum Thema Trauer

Wie ist das mit ... der Trauer? - für Kinder (ab 8)

Roland Kachler
Gabriel Verlag
ISBN: 978-3-522-30116-9
€ 11,90

Plötzlich ohne Kind

Petra Hohn
Gütersloher Verlagshaus
ISBN 978-3-579-06820-6
€ 14,95

Erziehung / Leben mit (herz-) kranken Kindern

Unser Kind ist chronisch krank – Ein Ratgeber für Eltern

Jesper Juul
Kösel Verlag GmbH & Co. München
ISBN 3-466-30683-3
€ 12,95

Inklusion: Schule für alle gestalten
www.aktion-mensch.de



Veröffentlichungen des BVHK e.V.

Broschüre „Pränatale Diagnostik (PD) angeborener Herzfehler“

Umfasst Beiträge zu Untersuchungsmethoden bei vorgeburtlich diagnostizierten Herzfehlern, zum Gendiagnostikgesetz, zu Ursachen angeborener Herzfehler, Stammzellforschung, Erfahrungsberichte, ein verständliches Glossar, Hilfs- und Beratungsangebote und Literaturtipps.

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).

Broschüre „Sport macht stark“

Neuaufgabe 2013 klärt auf über angeborene Herzfehler und deren körperliche und psychische Auswirkungen, sportmotorische Grundlagen und gibt Empfehlungen für Sportlehrer - auch zur Benotung im Schulsport.

Begleitet von unserem Merkblatt „Sport für herzkranken Kinder“

Broschüre „Herzkrankte Kinder in der Schule“

Klärt im Teil für Lehrer auf über sozial-rechtliche 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 „Herzkatheter bei Kindern – zur Diagnostik und Therapie

Bietet Wissenswertes über verschiedene Untersuchungsmethoden, Ablauf, Nachsorge und Ansprechpartner in Ihrer Nähe.

Broschüre „Gut informiert zur Herzoperation“

Neuaufgabe 2013: hilft größeren Kindern und Eltern mit verständlichen Informationen bei der Vorbereitung auf eine Operation am offenen Herzen und erklärt, wie Kinder einen solchen Eingriff erleben. Sie behandelt Themen wie Auswahl der Klinik, verschiedene Untersuchungsmethoden, Zeit auf der Intensivstation und weist auf Ansprechpartner aus der Selbsthilfe für die Zeit nach der Entlassung hin.

Ausführliche Version 2006 in deutscher, russischer und türkischer Sprache erhältlich.

Kinderbuch und Kindertagebuch „Annas Herzoperation“ mit Kobold Mutz

„Das Gegenteil von Angst ist nicht Mut, sondern Information.“

Unser interaktives Kinderbuch mit Tagebuch bereitet kleinere Kinder und ihre Familie auf die Herzoperation vor. Kobold Mutz begleitet die kleine Anna während des Krankenhausaufenthalts.

In deutscher, englischer, russischer und türkischer Sprache erhältlich

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.

Broschüre Herztransplantation (HTX) im Kindesalter

Nach der belastenden Zeit auf der Warteliste und der erfolgreichen HTX kehrt nicht immer gleich Alltag und Entspannung bei den Familien ein. Von Kliniken und behandelnden Kinderärzten bekommen die Eltern mitunter sehr unterschiedliche Verhaltenstipps mit auf den Weg, was die Familien sehr verunsichern kann. Die Broschüre begleitet betroffene Familien mit einem extra Teil für Kinder vor, während und nach der Herztransplantation (nur als Online-Version verfügbar www.bvhk.de).

Leitfaden HLHS und das univentrikuläre Herz

Erklärt verständlich Bau und Funktion des sogenannten Einkammerherzens, Möglichkeiten der Diagnose und Behandlung und gibt Hinweise zur Bewältigung des Alltags (Schule, Prognose, Familie).

Herzfenster

Diese Broschüren erscheinen zwei Mal jährlich und bieten Informationen zu Schule, Berufsfindung, Erziehung, zu Neuigkeiten aus der Gesundheitspolitik und Medizin & Forschung.

Die o.g. Schriften können Sie bei uns telefonisch oder per e-mail bestellen (bvhk-aachen@t-online.de) bzw. downloaden (www.bvhk.de). Wir freuen uns über jede Spende für unsere Druck- und Portokosten.

Liebe Leserinnen und Leser,

die Diagnose „angeborener Herzfehler“ bedeutet sowohl für den (kleinen) Patienten als auch für Geschwisterkinder und Eltern einen enormen Einschnitt in ihre individuelle und familiäre Lebensplanung. Wenn ein Elternteil die Berufstätigkeit reduzieren oder aufgeben muss, kommen finanzielle Probleme hinzu. Durch die Krankenhausaufenthalte werden die Familien oftmals auseinandergerissen. Eine herkömmliche Mutter-Kind-Kur, wie sie von den Kostenträgern häufig empfohlen wird, führt zu einer erneuten Trennung und verstärkt die traumatischen Erfahrungen unter Umständen noch.

Auch Jugendliche und Heranwachsende brauchen dringend „maßgeschneiderte“ Reha-Angebote, um ihnen den bestmöglichen Umgang mit ihrer Erkrankung und eine optimale Therapie zu vermitteln. In herkömmlichen Kliniken zur Rehabilitation Erwachsener mit Koronarerkrankungen sind sie fehl am Platz.

Familien, die ein Kind mit einem angeborenen Herzfehler verloren haben, stürzen in eine Krise kaum vorstellbaren Ausmaßes. Sie brauchen oft Jahre für die Verarbeitung dieser existenziellen Erfahrung und viele schaffen dies nicht ohne Hilfe. Damit daran die Familien nicht zerbrechen, bieten die Reha-Kliniken spezielle Maßnahmen für verwaiste Familien an.

Unsere Forderung an die Kostenträger und an die Gesundheitspolitik, die Anträge auf FOR unkompliziert zu bewilligen, wird leider nicht immer erfüllt. Kostbare Zeit verrinnt im Kampf mit den Behörden oder Sachbearbeitern und die Familien fühlen sich in großer Not alleingelassen. Die untergesetzliche Vereinbarung (Verfah-

FAMILIEN, DIE EIN KIND MIT EINEM ANGEBORENEN HERZFEHLER VERLOREN HABEN, STÜRZEN IN EINE KRISE KAUM VORSTELLBAREN AUSMASSSES.

rensabsprache) mit den Spitzenverbänden der Kostenträger (www.bvhk.de) schafft Abhilfe in diesem „Verschiebebahnhof“ der Zuständigkeiten, der früher auf dem Rücken der betroffenen Familien ausgetragen wurde.

Wir unterstützen das Konzept der FOR mit all unseren Kräften. Wir gestalten aktiv als Gesellschafter der Nachsorgeklinik Tannheim und der Kindernachsorgeklinik Berlin-Brandenburg mit und möchten ein Zeichen für die herzkranken Kinder und ihre Familien setzen. Für eine gute, langfristige Nachsorge sind wir auf weitere Spendengelder angewiesen.

**Spendenkonto:
Sparkasse Aachen
IBAN: DE93 3905 0000 0046 0106 66
BIC: AACSD33**



Wir sind zuversichtlich, genügend Menschen und auch Vertreter aus der Gesundheitspolitik für dieses wichtige Konzept motivieren zu können. Wir danken allen, die betroffene Familien auf deren schwierigem Lebensweg begleiten und ihnen Hoffnung und Zuversicht schenken.

Mitgliedsvereine des

BVHK

und weitere

Ansprechpartner



www.bvhk.de

Selbsthilfe / Fachgesellschaft

**Bundesarbeitsgemeinschaft
Selbsthilfe von Menschen mit
Behinderung und chronischer
Erkrankung und ihren
Angehörigen e.V. (BAG Selbsthilfe)**

Kirchfeldstraße 149
40215 Düsseldorf
Tel.: 0211 - 310060
info@bag-selbsthilfe.de
www.bag-selbsthilfe.de

Kindernetzwerk e.V.

Hanauer Str. 8
63739 Aschaffenburg
Tel.: 06021 - 12030
info@kindernetzwerk.de
www.kindernetzwerk.de

Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.

Brehmstraße 5-7
40239 Düsseldorf
Tel.: 0211 - 640040
info@bvkm.de
www.bvkm.de

Bundesvereinigung JEMAH e.V. Kasinostr. 66

52066 Aachen
Tel. 0241-55 94 17 38
info@jemah.de
www.jemah.de

Deutsche Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie

Präsident: Prof. R. Grabitz
Grafenberger Allee 100
40237 Düsseldorf
Tel: 0211 602 6655
theisen@dgpk.org
www.kinderkardiologie.org



**Elternggruppe Berlin
(unter dem Dach von Kohki e.V.)**

c/o Jacqueline Köpp
Am Tierpark 36 · 10319 Berlin
030 151058345
kinder-herzen-bbrb@kohki.de
www.kinder-herzen-bbrb.de



**Verein für Familien herzkranker
Kinder und Jugendlicher in M/V**

c/o Dr. Toralf Marten
Fritz-Reuter-Weg 7a
17498 Neuenkirchen (bei Greifswald)
herzkinder-in-mv@web.de



Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e.V.

Vorsitzender: Robert Müller
Geschäftsstelle c/o Inge Heyde
Wolsteinkamp 63 · 22607 Hamburg
Tel. 040 - 82 29 38 81
r.mueller@herz-kinder-hilfe.de
www.herz-kinder-hilfe.de



KINDER herZ HILFE

**Kinder-Herz-Hilfe e.V.
Schleswig-Holstein**

UKSH Campus Kiel, Kinderklinik
c/o Andreas Bertz
Schwanenweg 20 · 24105 Kiel
Tel. 0174-74 70 276
info@kinderherzhilfe.de
www.kinderherzhilfe.de



**Kleine Herzen Hannover e.V. -
Hilfe für kranke Kinderherzen**

c/o Ira Thorsting
Wirringer Str. 21a
31319 Sehnde
Tel. 05138 6067150
Ira.Thorsting@t-online.de
www.kleineherzen.de



Herzkinder OstFriesland e. V.

c/o Nadja Poppen
Suurleegdenweg 5
26607 Aurich
Telefon: 04941- 6044316
info@herzkinder-ostfriesland.de
www.herzkinder-ostfriesland.de



**Aktion Kinderherz e. V.,
Düsseldorf**

c/o Gabriele Mittelstaedt
Rudolf-Lensing-Ring 21
40670 Meerbusch
Tel. 02159-50151
aktionkinderherz@arcor.de



Elterninitiative herzkranker Kinder, Dortmund/ Kreis Unna e.V.

c/o Mechthild Fofara
Vorhölterstr. 63
44267 Dortmund
Tel. 02304/89540
fofara@t-online.de



Herzkinder Oberhausen und Umgebung e.V.

c/o Andrea Ruprecht
Metzgerstr. 61
46049 Oberhausen
andrea.ruprecht@freenet.de
www.herzkinder-ob.de



Herzkranke Kinder e. V.

c/o Inge Senger
Albert-Schweitzer-Str. 44
48149 Münster
Tel./Fax : 0251-98155-300
info@herzkranke-kinder-muenster.de
www.herzkranke-kinder-muenster.de

Herzpflaster
Elterngruppe herzkranker Kinder

Fördermitglied im BVHK Herzpflaster Coesfeld / Bunter Kreis Münsterland e.V.

c/o Petra Becks
Ritterstr. 7
48653 Coesfeld
Tel. 02541-89 15 00
info@bunter-kreis-muensterland.de
www.bunter-kreis-muensterland.de



Kinderherzilfe Vechta e.V.

c/o Marigrete Imwalle (1. Vorsitzende)
Corveystraße 4
49456 Bakum
0 44 46 1 73 51
info@Kinderherzilfe-Vechta.de
www.kinderherzilfe-vechta.de

Elterninitiative
herzkranker Kinder,
Köln e.V.



Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.

c/o Maria Hövel
An den Buchen 23
51061 Köln
Tel. 0221-6001959
info@herzkranke-kinder-koeln.de
www.herzkranke-kinder-koeln.de



Herzkranke Kind Aachen e. V.

Pauwelsstr. 19
52074 Aachen
Tel.: 0241-9632155
verein@herzkrankekindaachen.de
www.herzkrankekindaachen.de



Elterninitiative herzkranker Kinder und Jugendlicher Bonn e.V.

c/o Peter Jürgens
Loeschkestr. 21
53129 Bonn
Tel. 0151 58233 517
herzkinder-bonn@netcologne.de
www.herzkinder.bnet.de



Kohki Verein für Familien herzkranker Kinder und Jugendlicher Rhein-Main-Pfalz

c/o Sigrid Schröder
Westring 241
55120 Mainz
Tel. 0163-7821206
kohki-herz@web.de
www.kohki.de



Kinderherzen heilen e.V. - Eltern herzkranker Kinder - Gießen

c/o Michael Hauk
Am Söderpfad 2a
61169 Friedberg
Tel. 0 60 31-77 01 63
kontakt@kinderherzen-heilen.de
www.kinderherzen-heilen.de



Herzkrankes Kind Homburg/Saar e.V.

c/o Monika Funk
Überhofer Straße 37
66292 Riegelsberg
Tel. 06806 / 3430
info@herzkrankes-kind-homburg.de
www.herzkrankes-kind-homburg.de



Herzkinder Unterland e. V.

c/o Wolfgang Feuchter
Oscar-Paret-Str. 30
71691 Freiberg
Tel. 07141-76484
vorstand@herzkinder-unterland.de
www.herzkinder-unterland.de



Elterninitiative Herzkranker Kinder e. V., Tübingen, (ELHKE)

Vorsitzender: Michael Klein
Geschäftsstelle: Anneliese Andler
(Geschäftsführerin)
Albert-Schweitzer-Straße 12
72810 Gomaringen
Tel. 07072-3708
info@elhke.de
www.elhke.de



Herzklopfen Elterninitiative Herzkranker Kinder Südbaden e.V.

c/o Petra Huth
Kandelstr. 36
79312 Emmendingen
Tel. 07641-1667
info@herzklopfen-ev.de
www.herzklopfen-ev.de



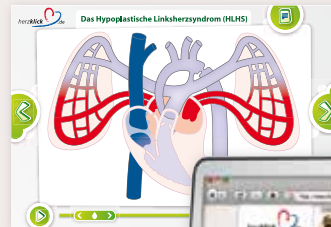
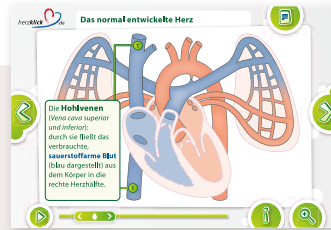
Junge Herzen Bayern

c/o Susanne Menner
Kaiserstr. 23
80801 München
Tel. 089-345377
info@junge-herzen-bayern.com
http://www.junge-herzen-bayern.com



Ulmer Herzkinder e. V.

Bachmayerstraße 21
89081 Ulm
Tel. 0731169 34 3
info@ulmer-herzkinder.de
www.ulmer-herzkinder.de



HERZWISSEN MULTIMEDIAL ERLEBEN.

Die umfassende Info-Webseite
zu **angeborenen Herzfehlern**.

Mit aktuellen **Animationen**,
Videos, Bildern und Texten.

Für betroffene Kinder, Jugendliche und
Erwachsene, Eltern, Fachleute und Ärzte.