



Familienorientierte Rehabilitation (FOR)

sowie Jugend/-Verwaisten-Reha

Aktualisierte
Auflage
2022



Bundesverband
Herzranke
Kinder e.V.

www.bvhk.de



12

Inhalte einer FOR



28

Gesetzliche Grundlagen

Inhalt

Impressum [4](#)
 Wir sind Mitglied in [5](#)
 1. Vorwort [6](#)
 2. Wir über uns [8](#)
 3. Inhalte einer FOR [12](#)
 4. Ziele einer FOR [18](#)
 5. Für Jugendliche und junge Erwachsene/ Verwaiste Familien [20](#)
 6. Rehabilitation von Jugendlichen und jungen Erwachsenen [22](#)
 7. Verwaisten Reha [25](#)
 8. Gesetzliche Grundlagen und Zuständigkeiten der Kostenträger [28](#)
 9. Antragsverfahren [33](#)
 10. Wissenschaftliche Stellungnahme zur FOR [38](#)

Portraits der Reha-Kliniken

Nachsorgeklinik Tannheim: „Der Patient heißt Familie“ [42](#)
 Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe: Endlich wieder aufleben! [46](#)
 Klinik Bad Oexen: Reha im Teutoburger Wald [50](#)



42

Portraits der Reha-Kliniken



54

Erfahrungsberichte

Erfahrungsberichte

Ulrike: Reha für EMAHs - die REHA27PLUS [54](#)
 Emilia: Warum eine FOR so wichtig für uns ist! [56](#)
 Antonia: Loslassen und Auftanken [60](#)
 Erik: Eine Insel im Meer voller Sorgen [61](#)
 Felix: Zwischen Bangen und Zuversicht [64](#)
 Tom: Die Krankheit unseres Sohnes ist während der FOR nicht das allzeit bestimmende Thema [66](#)

Nachfragen & Nachschlagen

Veröffentlichungen des BVHK [68](#)
 Unsere Webseiten und Social Media Kanäle [70](#)
 Buchtipps [72](#)
 Adressen [74](#)



Mehr im Netz!

Eine Sammlung hilfreicher Links und weiterführende Informationen finden Sie auf:

www.bvhk.de/service

Herausgeber

🏠 Bundesverband Herzkranker Kinder e.V. (BVHK)
 Vaalser Str. 108
 52074 Aachen

☎ 0241-91 23 32

✉ info@bvhk.de

🌐 www.bvhk.de

🌐 www.herzclick.de

📘 facebook.com/herzkranke.kinder

📺 youtube.com/bvhkde

📷 instagram.com/bvhk.de

Redaktion

Hermine Nock

Gestaltung & Textsatz

Andreas Basler / www.andreasbasler.de

Druck

imageDRUCK+MEDIEN GmbH, Aachen

Auflage

6. Ausgabe 2022: 5000 Exemplare

Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausgebers. Alle Rechte vorbehalten © **BVHK 2022**

Namentlich gekennzeichnete Beiträge geben die Meinung des jeweiligen Autors und nicht immer die Meinung des BVHK wieder.

Hinweise

Personenbenennungen

Wir formulieren die Beiträge so, dass sie möglichst allen Geschlechtern gerecht werden. Bei Personenbenennungen wie Ärzte oder Pfleger verwenden wir der einfachen Lesbarkeit halber die männliche Form. Selbstverständlich wenden wir uns damit an alle Geschlechter (weiblich/männlich/divers).

Datenschutz

Kontakt zum Verantwortlichen gemäß Artikel 4 Abs. 7 DSGVO: datenschutz@bvhk.de.

Urheberrechte

Bildnachweise für extern zugekaufte Bilder sind in den jeweiligen Beiträgen direkt auf den Seiten angeführt. Wir achten sorgfältig auf die Einhaltung von Bildnachweisen. Sollten Sie dennoch ein unzureichend gekennzeichnetes Bild finden, informieren Sie uns bitte. Wir korrigieren dann sofern möglich umgehend den Nachweis.



Spendenkonto

Sparkasse Aachen
 IBAN: DE93 3905 0000 0046 0106 66
 SWIFT: AACSD33



Der BVHK legt großen Wert auf Unabhängigkeit bezüglich niedergelassener Kinderkardiologen, Herzzentren, Behandlungs- und Rehabilitationskliniken. Daher werden Erfahrungsberichte von Eltern und Betroffenen i.d.R. anonymisiert. Denn: Neutralität und Transparenz sind das wichtigste Kapital von gemeinnützigen Vereinen wie dem BVHK.

Die Unabhängigkeit ist u.a. wichtig, um Ratsuchende objektiv informieren zu können und Interessenskonflikte zu vermeiden. Letztere könnten sonst entstehen, da der BVHK z. B. einen Gesellschafteranteil an der Nachsorgeklinik Tannheim hat, die Familienorientierte Rehabilitation (FOR) anbietet. Als Gesellschafter sind wir stark daran interessiert, dass diese Klinik sehr gut geführt wird und vertreten dort unmittelbar die Belange herzkranker Kinder und ihrer Familien. Bei den weiteren FOR-Kliniken Bad Oexen und Katharinenhöhe ist aufgrund der Organisationsform die Übernahme von Gesellschafteranteilen nicht möglich. Mehr Info auf: www.bvhk.de

Wir sind Mitglied in:

- » **BAG Selbsthilfe e.V.** - Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung: www.bag-selbsthilfe.de
- » **Corience** - unabhängige europäische Plattform zum Thema „Angeborene Herzfehler“ für Patienten, Eltern, Ärzte und Forscher. Der BVHK ist einer von fünf Projektpartnern, die Corience ins Leben gerufen haben und aktiv an der Weiterentwicklung arbeiten: www.corience.org
- » **DGPK** - Deutsche Gesellschaft für pädiatrische Kardiologie: www.kinderkardiologie.org
- » **ECHDO** - European Congenital Heart Disease Organisation - Dachverband europäischer Selbsthilfegruppen in Europa: www.echdo.eu
- » **Kindernetzwerk e.V.**: www.kindernetzwerk.de
- » **Kompetenznetz Angeborene Herzfehler e.V. (AHF)**: www.kompetenznetz-ahf.de
- » **LAG NRW e.V.** - Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter Nordrhein - Westfalen: www.lag-selbsthilfe-nrw.de
- » **Nationales Register angeborener Herzfehler (AHF)**: www.kompetenznetz-ahf.de
- » **DVfR** - Deutsche Vereinigung für Rehabilitation

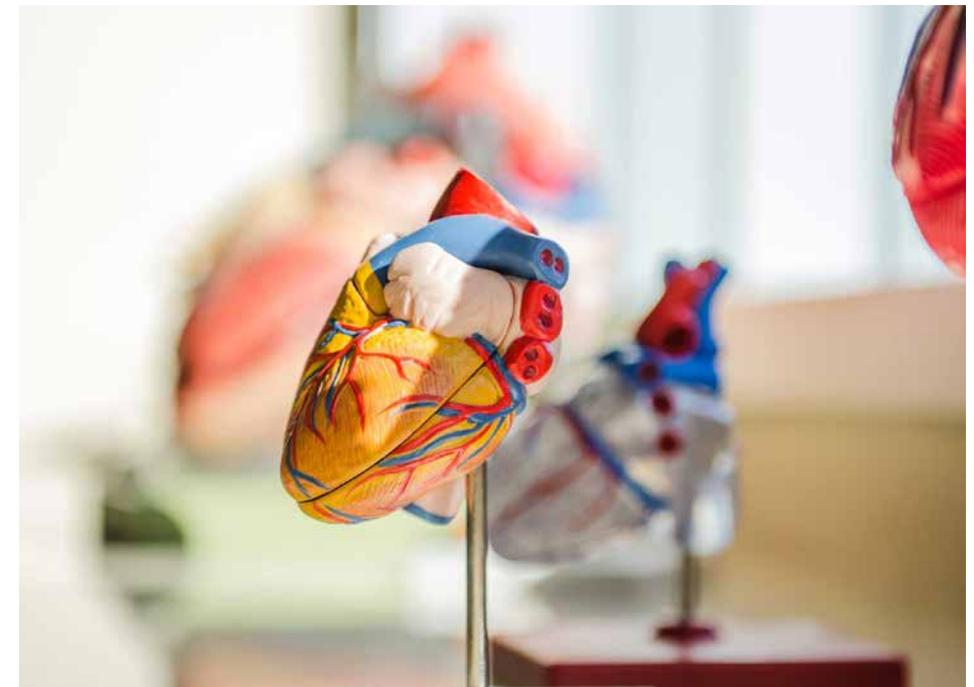


Foto: stocknap.io

1. Vorwort



Mit dieser Broschüre möchten wir Ihnen Mut machen, sich im Alltag mit einem herzkranken Kind nicht nur über Hilfsangebote zu informieren, sondern diese auch in Anspruch zu nehmen, wenn Sie sie brauchen. Die FOR (Familienorientierte Reha) kann in stürmischen Zeiten der Ruhe-Anker für die ganze Familie sein, die in der Akutphase durcheinandergeschüttelt wurde und manchmal an ihre Grenzen oder sogar darüber hinaus gehen musste.

Die Familie kann den Heilerfolg nicht mehr sichern?

Manchmal leidet die gesamte Familie mit einem herzkranken Kind an einer Vielzahl von Belastungen: seelischen Problemen, Hoffnungslosigkeit und Zukunftsängsten, aber auch an körperlichen Auswirkungen wie Erschöpfung, ungesunde Kompensation oder psychosomatische Erkrankungen. Der Alltag ist geprägt durch einen oder mehrere lange Krankenhausaufenthalte, komplizierte Operationen und eine dementsprechend ungewisse Prognose des herzkranken Kindes. Neben den zeitlichen Einschränkungen müssen viele

Eltern zusätzliche Anforderungen meistern und eigene Bedürfnisse zurückstellen. Nicht selten muss ein Elternteil, meist die Mutter, seine Berufstätigkeit einschränken oder gar aufgeben – was meist finanzielle Einbußen zur Folge hat. Oftmals stehen Ehen auf dem „Prüfstand“ und die eigene und familiäre Lebensplanung destabilisiert sich zusehends. Geschwister müssen öfter auf Mama und Papa verzichten, weil diese mit der Betreuung und ihrer Sorge um das herzkranken Kind an ihre Grenzen stoßen. Dann 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.“**

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. Seit der Corona-Pandemie und aufgrund von andauerndem Pflegepersonalmangel vor allem auf Kinderherz-Intensivstationen müssen OP-Termine (manchmal mehrfach) verschoben werden, was die ohnehin angespannte Situation zusätzlich verschlimmert. Nach langen Zeiten von Homeschooling und Quarantäne wegen Corona fühlen sich sowohl die herzkranken Kinder als auch ihre Geschwister teilweise einsam und abgesondert. Oft müssen Geschwister ebenfalls „in die Isolation“, um das herzkranken Kind nicht zu gefährden. Das überfordert viele Geschwister oder schafft Frustration über die dauernd-geforderte Rücksichtnahme.

Dann bringen einzelne ambulante Angebote meist auch nichts mehr, sondern nur eine stationäre FOR verhilft jedem Familienmitglied dazu, wieder mit Zuversicht und Kraft in die Zukunft zu blicken.

Besonderes Herz- besondere Anforderungen

Menschen mit angeborenen Herzfehlern (AHF) müssen im Alltag und in jedem Lebensabschnitt immer wieder neue Herausforderungen bewältigen. Neben teilweise lang andauernden Therapien und / oder gravierenden Nebenwirkungen können auch funktionelle Einschränkungen in der körperlichen, kognitiven, emotionalen und sozialen Entwicklung auftreten. Dies führt manchmal zu Verhaltensauffälligkeiten, die eine Integration des Kindes in die Familie, die Gruppe der Gleichaltrigen, die Schule und insgesamt die Gesellschaft erschweren. Weil die Betreuung durch die Bezugspersonen intensiv ist, ist die Bindung des erkrankten Kindes an seine Eltern sehr eng und dadurch entstehen nicht selten erhöhte Abhängigkeiten. 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 und der Familie, auch im jungen Erwachsenenalter. Dabei können Schwierigkeiten beim Ablösungsprozess und bei der Übernahme von Eigenverantwortung für ihre Krankheit, aber auch für das gesamte Leben entstehen. (s. auch Seite 22 Junge Reha und REHA27PLUS).

Familien, die ein Kind mit AHF verloren haben, stürzen in eine Krise kaum vorstellbaren Ausmaßes. Sie brauchen oft Jahre für die Verarbeitung dieser existenziellen Erfahrung und viele schaffen das nicht ohne Hilfe. Ambulante Gesprächsgruppen vor Ort sind oft hilfreich, stehen aber für ein riesiges Spektrum:

manche trauernden Eltern haben ihre Kinder durch Unfälle oder Gewalttaten verloren, andere durch eine plötzliche, tödliche Erkrankung. So werden die Familien mit Schicksalen konfrontiert, die völlig anders verliefen und fühlen sich teilweise dort nicht geborgen und verstanden. Auch PsychotherapeutInnen haben häufig keine Erfahrung darin, Familien nach dem Tod ihres chronisch herzkranken Kindes zu begleiten. Damit die Familien nicht daran zerbrechen, bietet eine der FOR-Kliniken spezielle Maßnahme für Verwaiste Familien an. (s. auch Seite 25 Verwaisten Reha)

Möchten Sie eine FOR beantragen? Unsere Sozialrechtshotline berät sie dabei und allen anderen sozialrechtlichen Fragen (s. Seite 10).



*Hermine Nock,
Geschäftsführerin
Bundesverband
Herzkranker Kinder
e.V. (BVHK)*

2. Wir über uns

Ein Mensch ist, Gott sei Dank, sich selbst genug, aber dennoch vermögen zehn in Liebe vereinte Menschen mehr als zehntausend vereinzelte. (Thomas Carlyle)

Viel mehr als nur ZDF (Zahlen, Daten, Fakten)

- ▶ Etwa jedes 100. Kind wird in Deutschland mit einem Herzfehler geboren, das sind ca. 8.500 Kinder pro Jahr bzw. etwa 23 Kinder pro Tag.
- ▶ Jedes Jahr benötigen allein 4.500 dieser Kinder einen oder mehrere Eingriffe am offenen Herzen (mit der Herz-Lungen-Maschine), das entspricht rund zwölf Kindern pro Tag.
- ▶ Heute erreichen fast 95 Prozent der herzkranken Kinder das Erwachsenenalter.
- ▶ Derzeit leben schätzungsweise mehr als 300.000 Menschen mit angeborenen Herzfehlern in Deutschland (Quelle: Deutscher Herzbericht 2020).
- ▶ Dank der großen medizinischen Fortschritte kann fast allen Kindern mit einem angeborenen Herzfehler ein Überleben ermöglicht werden.



BVHK-Vorstand, v.l. vorne: Mechthild Fofara, Petra Huth, hinten: Sebastian Kahnt, Sigrid Schröder, Prof. Elisabeth Sticker

Das macht uns aus

1. Wir informieren und beraten Betroffene mit angeborenen Herzfehlern und ihre Angehörigen, wenn die Diagnose „Herzfehler“ gestellt wurde – bereits vor der Geburt und ein Leben lang.
2. Wir bieten sozialrechtliche und psychosoziale Hilfen.
3. Wir vermitteln Ansprechpartner in Selbsthilfe, Klinik und Nachsorge.
4. Wir bilden Netzwerke und fördern den Erfahrungsaustausch der Betroffenen.
5. Wir sind erster Ansprechpartner für medizinische Fachverbände und die Gesundheitspolitik und sind eine starke Interessenvertretung für Menschen mit AHF in jedem Lebensalter.
6. Wir leisten wichtige Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit.
7. Wir setzen uns ein für Inklusion und Integration in Kindergarten, Schule, Beruf, Sport und in allen weiteren Lebensbereichen.
8. Wir organisieren Events für herzkranken Kinder und Jugendliche (Reiter- Segelwoche) und für die ganze Familie ((Eltern-Coachings und Familien-Wochenenden).
9. Wir unterstützen die Forschung auf dem Gebiet der angeborenen Herzfehler.
10. Wir fördern die familienorientierte Rehabilitation (FOR).
11. Wir sind die Koordinationsstelle in Deutschland für unsere Mitgliedsvereine und alle Selbsthilfegruppen und Ratsuchende. Kompetente fachliche Unterstützung erhalten wir durch unseren wissenschaftlichen Beirat,

Foto: Fotostudio Backofen GmbH

- dem namhafte Kinderkardiologen und Kinderherzchirurgen angehören.
12. Unser Vorstand setzt sich zusammen aus Vätern und Mütter herzkranker Kinder (s. Foto auf Seite 8).



Unser Verein ist als gemeinnützig anerkannt (Vereinsregister Amtsgericht Aachen VR 2986) und wird für seine nachprüfbar, sparsame und satzungsgemäße Mittelverwendung seit vielen Jahren mit dem DZI-Spendensiegel ausgezeichnet.

Als Dachverband vereinen wir 27 bundesweite Elterninitiativen und einige Regionalgruppen mit etwa 3.000 betroffenen Familien in ganz Deutschland (Anschriften auf den Seiten 74-75).

Dafür engagieren wir uns

Die Diagnose „angeborener Herzfehler“ (AHF) bedeutet für die ganze Familie einen enormen Einschnitt in ihre individuelle und familiäre Lebensplanung. Durch oft mehrfache Krankenhausaufenthalte fühlen sich die Familien auseinandergerissen. Eine herkömmliche Mutter-Kind-



Foto: BVHK (Andreas Basler)

Kur, wie sie von den Kostenträgern häufig empfohlen wird, führt zu einer erneuten Trennung und verstärkt die traumatischen Erfahrungen unter Umständen noch.

Deshalb setzen wir uns mit aller Kraft für den Erhalt und den Ausbau der FOR (Familienorientierten Reha) mit allen Familienangehörigen ein.

Neutralität und Transparenz

Der BVHK legt großen Wert auf Unabhängigkeit in der Zusammenarbeit mit niedergelassenen Kinderkardiologen, Herzzentren, Behandlungs- und Rehabilitationskliniken. Daher werden Erfahrungsberichte von Eltern und Betroffenen i.d.R. anonymisiert (s. auch Seite 4).

Wir sind zuversichtlich, genügend Menschen und auch VertreterInnen 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.

Kostenübernahme

Unsere Forderung an die Kostenträger und an die Gesundheitspolitik, die Anträge auf FOR unkompliziert zu bearbeiten, wird leider nicht immer erfüllt. Kostbare Zeit verrinnt im Kampf mit den Behörden oder SachbearbeiterInnen und die Familien fühlen sich in ihrer großen Not alleingelassen. Die untergesetzliche Vereinbarung (Verfahrensabsprache) mit den Spitzenverbänden der Kostenträger (s. Seite 15) schaffte Abhilfe in diesem „Verschiebebahnhof“ der Zuständigkeiten, der früher oft auf dem Rücken der sowieso schon belasteten Familien ausgetragen wurde. Ein großer Fortschritt bei der Antragsstellung einer FOR wurde auch durch das Flexi-Rentengesetz geschaffen (s. Seite 30)

Benötigen Sie unsere Unterstützung?

Haben Sie Fragen zur Beantragung von Leistungen, wie der FOR? Sind Sie mit dem Grad der Schwerbehinderung Ihres Kindes nicht einverstanden? Ist der Pflegegrad für Ihr Kind ungerecht begutachtet worden? Benötigen Sie Entscheidungshilfen dazu, welche Institution für die Betreuung und



Anke Niewiera berät Sie gerne bei unserer Sozialrechts-Hotline.



Mit Ihrer Unterstützung

Wir freuen uns über Ihre (Dauer-) Spende.

BVHK Spendenkonto

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

Beschulung Ihres Kindes richtig ist? Anke Niewiera von unserer Sozialrechts-Hotline berät Sie gerne. Bitte registrieren Sie sich vorab aus Datenschutzgründen auf www.bvhk.de/for.

Wir danken der Kinderkrebsnachsorgestiftung für das chronisch kranke Kind für die finanzielle Unterstützung unserer Sozialrechts-Hotline.

Anwaltliche Unterstützung notwendig?

Wir bieten Familien, die keine Rechtschutzversicherung haben, kostenfrei eine einmalige, juristische Beratung durch eine kompetente, auf Sozialrecht spezialisierte Rechtsanwältin an. Wir finanzieren das aus Spendengeldern. Die Beratung beinhaltet folgende Leistungen:

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

Wenn Sie nicht mehr weiterwissen, können Sie bei uns unter bestimmten Voraussetzungen einen Berechtigungsschein anfordern.

Foto: BVHK (Andreas Basler)



Wir brauchen auch Sie!

Bitte engagieren Sie sich ehrenamtlich in einem unserer Regionalvereine oder unterstützen Sie uns durch Ihre (Dauer-) Spende.

Haben Sie dazu Fragen?
Wir sind für Sie da:
Tel. 0241-91 23 32,
E-Mail: info@bvhk.de

Danke!

Informieren Sie sich auf:



Auf unseren Webseiten:
www.bvhk.de und www.herzclick.de

Komentieren und teilen Sie unsere Beiträge in den Sozialen Medien:



www.facebook.com/herzranke-kinder



www.instagram.com/bvhk.de



www.youtube.com/bvhkde



Abonnieren Sie unseren Newsletter auf:
www.bvhk.de/aktuelles/newsletter



Foto: Heiko Küverling - iStock

3. Inhalte einer FOR

*Für die Welt bist du irgendetwas, aber für irgendetwas bist du die Welt.
(Erich Fried)*



Warum und wann brauchen besonders Familien mit herzkranken Kindern eine FOR?

Diese Form der 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 verhindern. Man betrachtet die Familie als zusammenhängendes System, das sich wechselseitig bedingt. Wenn man sich das wie mehrere ineinandergreifende Zahnräder vorstellt, versteht man, dass es zu einer Störung kommt, sobald sich ein kleines Rädchen verschiebt. Das System wird destabilisiert.

Nur Betroffene selbst kennen das Ausmaß der Ängste und Probleme, an denen viele Familien schier zerbrechen: Alle Familienmitglieder sind mit verschiedensten Anforderungen konfrontiert. Und manche ÄrztInnen, TherapeutInnen und Kostenträger verkennen, dass die Herzfehler eben nicht vollständig „beseitigt“ sind und dass die jahrelangen Beschwerden zu chronischer Überforderung führen können.

Belastungen aufarbeiten, Folgeerkrankungen verhindern

Die stationäre FOR ist eine sinnvolle und notwendige Therapieform. Damit wird durch eine ganzheitliche psychische und physische Behandlung die schwierige Situation aller Familienmitglieder aufgearbeitet und präventiv möglichen Folgeerkrankungen entgegengewirkt. Das Familiensystem als Ganzes wird rehabilitiert und auf ein Leben mit der chronischen Herzerkrankung bestmöglich vorbereitet. Anstatt einzelnen Angehörigen jeweils langwierige ambulante Therapien zu verordnen, die unkoordiniert und mit vielen zusätzlichen Terminen den Alltag eher belasten als entlasten, ist eine stationäre FOR hilfreich und anerkannt von AkutmedizinerInnen,

nen, MitarbeiterInnen des psychosozialen Dienstes und WissenschaftlerInnen. Denn nicht rechtzeitig aufgefangene Defizite der einzelnen Familienmitglieder können chronisch werden. Dann wird die isolierte ambulante (Langzeit-) Behandlung der



Foto: LSOpphoto - iStock



verschiedenen Erkrankungen und Familienmitglieder fast immer wenig erfolgreich und sehr aufwändig. Nicht nur aus wirtschaftlicher Sicht ist eine FOR überaus sinnvoll: auch Kostenträger erkennen den Nutzen der FOR für die gesundheitliche Rehabilitation der Familienmitglieder sowie den Erhalt der Erwerbs- und Arbeitsfähigkeit der Eltern an.

Eine FOR ist indiziert, wenn

- ▶ die Familie den medizinischen Heilerfolg des erkrankten Kindes nicht mehr sichern kann,
- ▶ der Patient nicht (mehr) ausreichend gefördert werden kann,
- ▶ es durch die Erkrankung des Kindes zu einer Belastung der Familie gekommen ist, die zu medizinischen und psychosozialen Komplikationen bei den übrigen Familienmitgliedern führt.

Diese Situation tritt meist nach Behandlung lebensbedrohlicher Herzfehler, bei Mehrfachbehinderungen oder bei Mehrfachbelastungen innerhalb der Familie ein.

Foto: skyneshher - iStock

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 FOR trägt bei zur Umsetzung der Behindertenrechtskonvention. Die Deutsche Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie (DGPK) hat dazu eine Stellungnahme verfasst:

www.bvhk.de/for



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, wodurch der medizinische Behandlungserfolg des herzkranken Kindes in Frage gestellt oder gefährdet ist, ist eine stationäre FOR indiziert.

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.

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 kräfteaubende 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 legten beim Spielen ihre Ängste ab, von Mama wieder verlassen zu werden. Wir Eltern gewannen dadurch Freiraum, der unserer Beziehung

Foto: grimvalds - iStock



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 FOR 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:

Verfahrensabsprache/untergesetzliche Vereinbarung

Unter unserer Mitwirkung wurde eine verbindliche untergesetzliche Verfahrensabsprache zwischen dem Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenversicherungen (GKV) und der Deutschen Rentenversicherung Bund (DRV) erreicht. Diese Vereinbarung regelt u.a. die Zuständigkeit und das Antragsverfahren einer FOR. Die Kos-

Foto: Imgrothand - iStock

tenträger erkennen darin ausdrücklich an, dass unter den genannten Voraussetzungen die Kosten einer FOR für alle Familienmitglieder übernommen werden.

Auszüge: „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[...].“ (im Text § 2 Abs. 2)

Den ausführlichen Text finden Sie unter www.bvhk.de/for.

„Flexi-Rentengesetz“

www.bvhk.de/for

Lesen Sie dazu auch Seite 30.

4. Ziele einer FOR

Das erste, das der Mensch im Leben vorfindet, das letzte, wonach er die Hand ausstreckt, das kostbarste, was er im Leben besitzt, ist die Familie. (Adolph Kolping)



Das System Familie wieder stabilisieren

Kinder und Jugendliche mit angeborenen Herzfehlern und ihre Familien brauchen konkrete Unterstützung für ihre Probleme und Sorgen. 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). Die Wechselwirkungen im körperlichen und psycho-sozialen Bereich sind komplex. Insbesondere bei Behinderungen, gestörtem Sozialverhalten, Ängsten oder Lernstörungen des herzkranken Kindes ist die Integration der Familie in das medizinische Behandlungssetting unbedingt erforderlich. Deshalb müssen

alle Familienmitglieder in die Diagnostik und Therapie mit einbezogen werden. Die Mindestdauer für die Rehabilitation beträgt 28 Tage. Alle Familien eines Rehabilitationsblocks reisen i.d.R. am gleichen Tag an und ab. So entstehen wichtige gruppendynamische Prozesse, die zum Erreichen der Rehabilitationsziele beitragen.

Viel mehr als Mutter-Kind-Reha

Drei Rehabilitation-Kliniken für herzkranken Kinder, Jugendliche und ihre Familien sowie teilweise für EMAH (Erwachsene mit AHF) und Verwaiste Familien stellen sich ab Seite 42 vor. Sie haben sich verpflichtet, die FOR nach einem einheitlichen Konzept durchzuführen und bestimmte Strukturstandards einzuhalten. Damit grenzen sie sich von anderen Kur- und Rehabilitationskliniken für Kinder ab, die nur einzelne Familienmitglieder in den Reha-Prozess einbeziehen. Für die Bezeichnung „Familienorientierte Rehabilitation (FOR)“ wurde Markenschutz beantragt.

Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie (DGPK) (Auszüge, s. auch Seite 38):

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.... FOR-Maßnahmen sind Nachsorgebehandlungen im Sinne so genannter Mutter-Kind-Kuren (Kind und Begleitperson) vorzuziehen, da diese zu einer erneuten Trennung von Mutter und Kind von der übrigen Familie führen und Folgeerscheinungen der vorangegangenen krankheitsbedingten Trennung noch verstärken.... Informationen zur erforderlichen Rehabilitationsdauer und Strukturstandards finden Sie in den medizinischen Leitlinien der DPGK: www.kinderkardiologie.org.

Diese schreiben u.a. zwingend vor:

- ▶ Medizinische Abteilung hat die Standards einer kinder-kardiologischen Ambulanz zu erfüllen:
 - Möglichkeit zur enteralen und evtl. parenteralen medikamentösen Therapie, Sauerstofftherapie
 - Physio-, Balneo- und Ergotherapie
 - Logopädie
 - Diätberatung
- ▶ Psycho-sozialpädagogische Abteilung:
 - Einzel- und Familientherapie (Gesprächstherapie), Gruppengespräche
 - Gruppenpädagogik, Freizeitpädagogik
 - Entspannungsverfahren, Heilpädagogik, Kunst- oder Musiktherapie



Foto: kupicoo - iStock

Foto: AndreeaObzerova - iStock

- ▶ Kindergruppen:
 - Verschiedene altersspezifische Kindergruppen
- ▶ Jugend- und junge Erwachsenengruppen:
 - Spezielles altersspezifisches, lebensweltorientiertes Betreuungs- und Behandlungskonzept im Kleingruppenkontext
- ▶ Schule:
 - Lehrer zur Abdeckung des Unterrichts in den Kernfächern der Grundschule und aller weiterführenden Schularten
- ▶ Beratungsangebot für Jugendliche und junge Erwachsene:
 - Agentur für Arbeit / Berufsbildungswerk. Die eigentliche Berufswahl muss dann am Heimatort mit Kenntnis der regionalen Ausbildungsmöglichkeiten erfolgen. Weiterhin werden präzise und ausführlich psychologische und soziale Diagnostik sowie Therapie und Therapieziele definiert

Die FOR-Kliniken unterscheiden sich von anderen Kur- und Rehabilitationseinrichtungen, die in einer nicht-definierten, zufälligen Weise einzelne Familienmitglieder in den Prozess der Reha einbeziehen.

Motto: Der Patient heißt Familie!

Im Mittelpunkt einer FOR steht 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 familientherapeutische Sitzungen in der Rehabilitation notwendig sein, um die Therapiemitarbeit des Kindes in der Rehabilitation, aber auch langfristig zu Hause zu gewährleisten.“ (aus: Evalua-

tion des familienorientierten Behandlungskonzeptes der Nachsorgeklinik Tannheim, C. West)

*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.

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- und/oder Bewegungsverhalten,
 - problematischem Alkohol- und/oder Nikotingenuss,
 - Nervosität, Konzentrationsschwäche.
- ▶ Ambulante Hilfen vor Ort sind nicht ausreichend vorhanden (z. B. Angebot von Gesprächsgruppen über die Herzerkrankung mit anderen Eltern, mit Psychologen).



Foto: KatarzynaBialasiewicz - iStock

Für die gesamte Familie:

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



Für die Geschwister:

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



Fotos: nilimage1 fizkes - iStock

5. Für Jugendliche und junge Erwachsene/ Verwaiste Familien



Die Diagnose „angeborener Herzfehler“ (AHF) bedeutet für die ganze Familie einen enormen Einschnitt in ihre individuelle und familiäre Lebensplanung.

Dank des medizinischen Fortschritts erreichen heute über 95 Prozent der Kinder mit AHF das Erwachsenenalter. Sie und auch die Heranwachsenden sind in herkömmlichen Kliniken zur Rehabilitation Erwachsener mit Koronarerkrankungen fehl am Platz. Deshalb brauchen junge Menschen mit angeborenen Herzfehlern dringend „maßgeschneiderte“ Reha-Angebote, die zu einem bestmöglichen Umgang mit ihrer Erkrankung beitragen.

Junge Reha

Bei der Jungen Reha kümmern sich viele Spezialisten um die herzkranken Jugendlichen mit einer Krebs-, Mukoviszidose-Erkrankung oder einem angeborenen Herzfehler: ÄrztInnen, KrankenpflegerInnen, Physio- und SporttherapeutInnen,

PsychologInnen, PädagogInnen, Kunst- oder ErgotherapeutInnen, ErnährungsberaterInnen, ReittherapeutInnen. Sie unterstützen die Jugendlichen, mit ihrer chronischen Erkrankung und mit Problemen im schulischen oder beruflichen Bereich besser zurecht zu kommen bzw. den bevorstehenden Berufseinstieg gut zu meistern. Die Jugendlichen reisen alle ohne Begleitung ihrer Eltern an. Und sie verbinden ähnliche Erfahrungen mit Operationen, Komplikationen, Infekten und Grenzerfahrungen. Wie bei der FOR mit den Familien, wird auch mit den Jugendlichen bei einem Aufnahmegespräch ein individuell auf sie abgestimmter Behandlungsplan vereinbart. Mehr Info s. Seite 22

Foto: KatarzynaBialasiewicz - iStock

Foto: soyther - iStock

REHA27Plus

Für PatientInnen ab 27 Jahren bietet die Nachsorgeklinik Tannheim die REHA27PLUS. Bei Menschen ab 27 mit einer angeborenen oder lebenslimitierenden und im Alltag einschränkenden chronischen Erkrankung verändert sich der Ablauf im Lebenszyklus sowie spezielle Anforderungen im täglichen Leben. Die PatientInnen legen mit ihren ÄrztInnen und ihrem/ihrer BezugstherapeutIn die individuellen Rehabilitationsziele fest, u.a. die Teilhabe am sozialen und beruflichen Leben. Das Ziel der Reha ist die Stärkung der psychischen sowie physischen Befindlichkeit und der Therapiemotivation. Im Austausch mit anderen Betroffenen sollen sie Möglichkeiten erkennen, das Leben trotz Einschränkungen, wie z.B. einer bevorstehenden beruflichen Wiedereingliederung, genießen zu können.

Lesen Sie hierzu auch die ausführlichen Informationen auf Seite 24 und den Bericht auf Seite 54.

Verwaisten Reha

Ein herzkrankes Kind zu verlieren, trifft die Familien meist nach einem langen, verzweifelten Kampf ums Überleben. Eltern und Geschwister haben eine äußerst schwere Zeit hinter sich. Nun ist das Ringen vorbei - alles scheint vorbei: Die Aussicht auf eine Zukunft ohne das verstorbene Kind sprengt das Vorstellungsvermögen der Angehörigen. Nachbarn, Freunde und Verwandte fühlen sich oft hilflos, ihnen fehlen die Worte für das Unbegreifliche. Dann ziehen sie sich aus Ohnmacht und Sprachlosigkeit zurück und kümmern sich scheinbar gar nicht um die trauernde Familie. Oder wollen helfen mit Aussagen wie „das Leben muss doch weitergehen“ oder „ihr seid so jung, ihr könnt noch ein neues Kind bekommen.“ Das verletzt die Trauernden noch mehr, sie fühlen

sich unverstanden und können ja oft selbst nicht begreifen, warum die Trauer sie noch so vollkommen beansprucht. KollegInnen und Vorgesetzte sind in der ersten Trauerphase fast immer verständnisvoll. Das erschöpft sich aber mit der Zeit und wenn der Trauerprozess lange anhält, verlieren auch sie das Verständnis und reagieren scheinbar hart oder fordernd: „Wir brauchen dich hier, reiß dich bitte zusammen“ oder „Wie lange willst du dich noch vergraben? Geh doch mit uns ein Bier trinken, das heitert dich auf.“ Die Art und die Dauer der Trauer verlaufen unterschiedlich, auch zwischen Mutter und Vater. Tatsache ist, dass die Eltern körperlich und physisch maximal erschöpft sind und im Alltag für die Bewältigung des Verlustes häufig nur wenig Raum und Zeit bleibt, um untereinander über Gefühle zu reflektieren oder ambulante therapeutische Hilfe in Anspruch zu nehmen. Eine erfolgreiche Trauerarbeit ohne Langzeitschäden für Körper und Geist ist jedoch nur möglich, wenn die Hinterbliebenen das Leid zulassen, um dann mit ihm leben können.

Mehr Info s. Seite 25 und auf:
www.bvhk.de/for



6. Rehabilitation von Jugendlichen und jungen Erwachsenen

Man muss das Leben vorwärts leben und rückwärts verstehen. (Søren Kierkegaard)



Jahrmarkt im Kopf

Jugendliche mit einem Herzfehler sind mit ihrem Elternhaus meist viel stärker verbunden. Chronisch kranke Jugendliche und junge Erwachsene befinden sich also in einer doppelten Krisensituation. Die Pubertät stellt alle jungen Menschen beim erfolgreichen Übergang in das Erwachsenenleben vor eine Vielzahl altersbedingter Entwicklungsaufgaben. Heranwachsende mit angeborenen Herzfehlern müssen sich zudem mit krankheitsspezifischen Problemen auseinandersetzen. Viele dieser Jugendlichen sind in ihrer altersgemäßen Entwicklung zurück und/oder verdrängen ihre Erkrankung durch einen wenig gesundheitsbewussten Lebensstil. Das alterstypische Austesten von Grenzen und das bewusste Eingehen von Risiken gefährdet 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 wichtig, um eine passende Rolle in der Gesellschaft zu finden. Oft tun sich die Eltern schwer, die Jugendlichen loszulassen und behindern dadurch ungewollt die Entwicklung zur Selbstständigkeit. Natürlich ist es wichtig, dass die Eltern Verantwortung übernehmen, den Therapieverlauf unterstützen oder einfach da sind, um ihr Kind zu stärken und zu begleiten. 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 als einzige von

Foto: Alberto Pomares - iStock

der Party abgeholt und Piercings, Tattoos oder Alkohol verbieten sich aus medizinischen Gründen. Intensive Beziehungen zu Gleichaltrigen können sich so nicht oder nur bedingt entwickeln. Und weil die Jugendlichen schon früh in ihrem Leben mit Krankheit und Tod konfrontiert wurden, wirken sie oft reifer oder ernster als ihre Altersgenossen.

Bin ich schön?

Die positive Wahrnehmung des eigenen Körpers und die natürliche Entwicklung der eigenen Sexualität ist schon für gesunde Jugendliche 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 will der Heranwachsende nicht akzeptieren und so kann er sein gesamtes Erscheinungsbild nicht oder nur schwer annehmen. Es mangelt an Selbstvertrauen, erste Kontakte zum anderen Geschlecht finden, wenn überhaupt, verzögert statt und sind häufig platonischer Natur., Lesen Sie dazu unsere ausführlichen Informationen über unser Projekt „Herzzeichen - Narben sind Zeichen von überstandenen Herz-OPs“ auf: www.bvhk.de/herzzeichen

Und unsere Comics „Herzflattern“ und „Herzzeichen“ auf www.bvhk.de/bestellung

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

Während der Pubertät fallen auch Entscheidungen über die weitere schulische und/oder 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?

Foto: KatarzynaBlasiewicz - iStock

Die Junge Reha

In einer stationären Rehabilitation für Jugendliche und junge Erwachsene können die Heranwachsenden gemeinsam mit ihrer „Peer-group“ ihre Probleme und Sorgen aufarbeiten, um die eigene Erkrankung und Körperlichkeit annehmen zu können. Dadurch bauen sie mehr Selbstbewusstsein auf. Mithilfe von medizinischen Therapien werden Funktions- und Fähigkeitsstörungen gelindert oder geheilt und die medikamentöse Behandlung optimiert. In Gruppengesprächen erkennen die Jugendlichen, dass sie mit ihren Problemen nicht allein sind. Endlich fühlen sie sich von Gleichbetroffenen verstanden. Sie werden unabhängiger und holen altersspezifische Entwicklungsschritte nach. Sie lernen, auch im Alltag Kontakte zu Gleichaltrigen zu finden und zu pflegen. Und sie verbessern ihr Coping (Coping bedeutet der eigene, aktive Beitrag zur Krankheitsbewältigung).



Loslassen – auch ohne die gewohnten Routinen an Sicherheit gewinnen

Kaum etwas fällt uns (den Jugendlichen und den Eltern) schwerer als das Loslassen. Dabei ist das Festhalten oft der größere Kraftakt. ÄrztInnen, PhysiotherapeutInnen, KrankenpflegerInnen u.v.a. sorgen während der Reha dafür, dass die Jugendlichen 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 Anleitung für diese Entwicklungsphase elementar wichtige Körper- und Grenzerfahrungen. Die Eltern lernen dabei, 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.

Mehr Info zur Jungen Reha

- ▶ Tannheim: www.junge-reha.de (ab 16 Jahren)
- ▶ Bad Oexen: www.jugend-rehabilitation.de (ab 15 Jahren)
- ▶ Katharinenhöhe: www.katharinenhoehe.de/die-reha/jugendliche-und-junge-erwachsene

REHA27PLUS

Die Nachsorgeklinik Tannheim bietet Patienten ab 27 Jahren eine REHA27PLUS. Hauptsächliches Rehaziel ist es, den Patienten die Teilhabe am sozialen und beruflichen Leben zu ermöglichen, die psychischen sowie physischen Kräfte zu stärken und die Motivation für die aufwendigen Therapien zu erhöhen.

Antragsverfahren:

Da der MDK den Antrag auf Rehabilitation gründlich prüfen wird, ist eine detaillierte Begründung des medizinischen und psycho-sozialen Dienstes sehr wichtig. Solange sich der/die EMAH (Erwachsene mit angeborenem Herzfehler) 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, wird der Antrag zunächst dorthin gerichtet.

Über eine solche Rehabilitationsmaßnahme entscheidet:

- ▶ die Krankenkasse auf Grundlage des § 40 Abs. 2 SGB V,
- ▶ der Rentenversicherungsträger nach § 31 SGB VI
- ▶ Beihilfeberechtigte stellen einen Antrag auf Stationäre Rehabilitationsmaßnahme
- ▶ gemäß § 35 BBhV.

Mehr Info zur REHA27Plus:

www.bvhk.de/for

Lesen Sie auch den Erfahrungsbericht auf Seite 54.



Foto: Carlo - Stock

7. Verwaisten Reha

Was die Raupe Ende der Welt nennt, nennt der Rest der Welt Schmetterling. (Laotse)

Hoffnung für das weitere Leben

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

Das Familien-Mobile ist aus der Balance geraten

Nach dem Tod eines Kindes wird das Beziehungsgefüge 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.“*

Solch eine Grenzerfahrung verändert abrupt und brutal 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 einer chronischen 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, dass andere Elternteil muss arbeiten gehen und / oder sich um die Geschwisterkinder kümmern.“*

Eltern und Geschwister sind körperlich und physisch maximal erschöpft.

Wirksame Hilfe bei der Trauerarbeit

Die Rehabilitationsklinik Tannheim bietet 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 Paargesprächen können die verwaisten Angehörigen über Ängste, Selbstzweifel und Wünsche sprechen, aber auch bei Freizeitaktivitäten mal „abschalten“ und dabei 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.“*

Ein wesentlicher Bestandteil des Konzepts ist die Möglichkeit, sich während einer stationären Rehabilitation mit anderen verwaisten Familien auszutauschen und zu erkennen, dass man mit seinem Schicksal nicht allein ist. Deswegen führt die Nachsorgeklinik Verwaisten-Rehas mehrmals im Jahr als eigenständiges, vierwöchiges Projekt durch. Dabei können sich die TherapeutInnen 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 sozia-



len 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.“*

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 meist 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 Folge. Auch Verwandte, Freunde und Bekannte sind oft hilflos oder instinktos.

„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.“*

Notwendiger Zuspruch und Unterstützung von Verwandten und Freunden lässt also nach und die Familien fühlen sich mit ihren Problemen zunehmend allein gelassen. Gerade hier bewirken die Gespräche mit anderen Betroffenen während des Reha-prozesses wahre „Wunder“, denn aus dem Gefühl des „Verstandenwerdens“ entsteht Hoffnung, Kraft und Zuversicht für das weitere Leben. Die Betroffenen sprechen die gleiche Sprache. Daraus 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 FOR für Verwaiste Familien ist es, mit der Trauer zu leben und gemeinsam neue Kräfte zu entwickeln, um zusammen die Zukunft zu meistern.

Foto: KatarzynaBialasiewicz - iStock

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 durch Einzelfallentscheidungen sind

- ▶ **§§ 40 Abs. 2 SGB V** bzw. **31 SGB VI.23**

Nach der Antragstellung prüft der Medizinische Dienst (MD), früher als Medizinischer Dienst der Krankenkassen (MDK) bekannt, die Notwendigkeit einer solchen Rehabilitationsleistung für die gesamte Familie. Daher ist es besonders wichtig, dem Antrag eine „ausführliche medizinisch-psychosoziale Begründung des behandelnden Arztes/Ärztin bzw. der/des TherapeutIn“ beizulegen. Diese Befürwortung soll insbesondere auf die psychosozialen 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.



Foto: Dusan Petkovic - iStock

8. Gesetzliche Grundlagen und Zuständigkeiten der Kostenträger



Um erfolgreich bei den zuständigen Kostenträgern eine familienorientierte Rehabilitation (FOR) zu beantragen, sind einige Informationen vorab hilfreich.

Viele MitarbeiterInnen von Krankenkassen und Rentenversicherungen stehen häufig aus Unkenntnis und/oder zur Vermeidung von Kosten einer FOR zunächst ablehnend gegenüber. Deshalb ist es sehr wichtig, den Antrag auf eine medizinische Familienrehabilitation, eine FOR, von Anfang an so fundiert wie möglich zu gestalten. Natürlich lassen wir Sie dabei nicht allein! Psycho-soziale MitarbeiterInnen in den Akutkliniken und ExpertInnen für Sozialrecht in den Rehabilitationskliniken (Bad Oexen, Katharinenhöhe und Tannheim) helfen Ihnen sowohl bei der Antragstellung als auch bei konkreten Problemen bezüglich der Kostenerstattung.

Auch wir bieten Ihnen Unterstützung an, durch unsere Mitgliedsvereine vor Ort (s.

Seite 68) und mit Hilfe von Anke Niewiera von unserer Sozialrechts-Hotline (s. auch Seite 10). Bitte registrieren Sie sich vor einer gewünschten Beratung aus Datenschutzgründen auf: www.bvhk.de/for



Je konkreter die medizinische und sozial-psychologische Begründung für alle Familienmitglieder formuliert ist, desto eher erkennen die Kostenträger die Notwendigkeit einer solchen Rehabilitation an und bewilligen den Antrag.

Foto: Lars Fich - iStock

Foto: FilippoBacci - iStock

Zuständigkeiten der Kostenträger für eine FOR

Krankenversicherung

Antrag

Krankenkassen können eine stationäre Rehabilitationsmaßnahme bewilligen, wenn ambulante Maßnahmen aus medizinischer Sicht nicht mehr ausreichen. Der Antrag für eine Familienorientierte Reha (FOR) wird als eine „Form der Kinder- und Jugendrehabilitation“ bei der Krankenkasse des herzkranken Kindes gestellt. Die rechtlichen Grundlagen zur Kostenübernahme einer stationären Rehabilitation durch die gesetzlichen Krankenversicherungen (GKV) sind in § 40 Abs. 2 SGB V (Sozialgesetzbuch) festgelegt.

Hintergrund

Die Krankenversicherung sieht als ihre originäre Aufgabe die Genesung und Gesundheit ihrer Mitglieder an. Im Rahmen einer FOR steht zwar die Gesundheit des herzkranken Kindes im Vordergrund. Aber die begleitenden Familienmitglieder, in der Regel die Eltern und Geschwister,



sind im Alltag ein wesentlicher Baustein zur Gesundung des herzkranken Kindes. Daher werden alle begleitenden Angehörigen in die FOR einbezogen. Sie werden darin geschult und unterstützt, die chronische Erkrankung des herzkranken Kindes und deren Auswirkungen auf die gesamte Familie zu verstehen und dadurch seine Genesung zu fördern. Das oftmals löchrig gewordene Netzwerk der Familie wird bei der gemeinsamen FOR stabilisiert, um die chronische Erkrankung des herzkranken Kindes wieder mittragen zu können.

Ursprünglich waren Rehabilitationsleistungen für herzkranken Kinder, insbesondere stationäre Rehabilitationsleistungen, vom Sozialgesetzbuch (SGB) nicht ausdrücklich geregelt. Es war eine Kann-Leistung, bei der die Krankenkasse auf die vorrangige Zuständigkeit der Rentenversicherung hingewiesen hat. Die Träger der stationären Rehabilitationen leiteten oft selbst den Antrag weiter, wenn sie sich nicht zuständig fühlten. Die FOR als solche wurde gar nicht genannt. Heute entscheidet der Patient, an welchen Träger er seinen Antrag richtet.

Rentenversicherung

Anders als bei der gesetzlichen Krankenversicherung, für die die Gesundheit ihrer Mitglieder maßgeblich ist, haben die Rentenversicherungsträger das Ziel, die Arbeitsfähigkeit wieder herzustellen oder bei Kindern und Jugendlichen mit angeborenen Herzfehlern, den Erhalt der Arbeitsfähigkeit günstig zu beeinflussen. Die gesetzlichen Grundlagen für die Kostenübernahme einer stationären Rehabilitation durch den Rententräger sind im § 15a SGB VI geregelt. Die Rentenversicherung übernimmt die Kosten für Kinder und Jugendliche von Versicherten unter folgenden Voraussetzungen:

Der beantragende Elternteil des Kindes muss einen der folgenden Punkte erfüllen:

1. Es wurden sechs Kalendermonate Pflichtbeiträge in den letzten zwei Jahren vor Antragstellung geleistet.
2. Eine versicherte oder selbstständige Beschäftigung wurde innerhalb von zwei Jahren nach Beendigung einer Ausbildung bis zur Antragstellung ausgeübt oder es liegt eine Arbeitsunfähigkeit oder Arbeitslosigkeit nach einer solchen Beschäftigung bis zur Antragstellung vor.
3. Die allgemeine Wartezeit (Mindestversicherungszeit) von fünf Jahren wird erfüllt (§ 50 SGB VI).
4. Bezug einer Altersrente.
5. Bezug einer Erwerbsminderungsrente.
6. Das Kind bezieht selbst eine Waisenrente aus der Rentenversicherung.

Verwenden Sie bei einem Antrag an den Rentenversicherungsträger, ebenso wie bei der Krankenversicherung, die Formulare für eine „Kinder- und Jugendrehabilitation“



„Rehabilitation“ und fügen Sie in der Überschrift hinzu: „...in Form einer Familienorientierten Reha“.

Bei der (Wieder)-herstellung der Erwerbsfähigkeit während einer FOR achtet der Rentenversicherungsträger nicht ausschließlich auf die Beeinträchtigungen des herzkranken Kindes, sondern auch auf die Konstitution der Eltern. Nicht selten wird eine FOR abgelehnt, weil die eigene Rehabilitationsbedürftigkeit der Eltern zu groß ist und das tragende Netz der Familie dadurch ebenso gefährdet ist, wie durch die Erkrankung des Kindes. Den Eltern wird dann empfohlen, zunächst ihre eigene Rehabilitationsfähigkeit wiederherzustellen.

Die Rentenversicherung erwartet ebenso wie die Krankenversicherung, dass ambulante Möglichkeiten zur Rehabilitation vor der Beantragung bereits ausgenutzt wurden.

Flexi-Rentengesetz

Seit 2017 gibt es durch das Flexi-Rentengesetz komplexe Änderungen in der Bewilligung von Kinder- und Jugendrehabilitationen.

1. Das Flexi-Rentengesetz bezieht ausdrücklich die FOR als eine Form der Kinder- und Jugendrehabilitation ein.
2. Gesetzliche Krankenversicherung (GKV) und Rentenversicherung (RV) sind bezüglich Kinder- und Jugendrehabilitationen gleichrangig zuständig. Der/die AntragstellerIn bestimmt, wer angesprochen wird. Keiner der angesprochenen Träger darf ohne Zustimmung der/des AntragstellerIn an einen anderen weiterleiten.
3. Es liegt nicht im Ermessen des Rentenversicherungsträgers, ob bewilligt werden kann. Wenn die persönlichen und versicherungsrechtlichen Voraussetzungen erfüllt sind, ist die

Foto: Kuznetsov/Dmitry - iStock



4. Rentenversicherung in der Pflicht, zu bewilligen.
 5. Die Rentenversicherung kann lediglich auf die Ausgestaltung der Rehabilitation Einfluss nehmen. Sie darf dabei das Wunsch- und Wahlrecht des Versicherten nicht beeinträchtigen und kann auf Art, Dauer, Umfang, Beginn und Durchführung der Leistung einwirken. Sie berücksichtigt, dass durch die stationäre Kinder-Reha eine erhebliche Gefährdung der Gesundheit beseitigt, wesentlich gebessert und wiederhergestellt werden kann. Die Erlangung und der Erhalt der Erwerbsfähigkeit stehen dabei im Vordergrund.
 6. Kinder haben Anspruch auf die Mitnahme von Familienangehörigen, wenn die Einbeziehung der Familie in den Rehabilitationsprozess notwendig ist. Dies ist bei herzkranken Kindern bis etwa 14 Jahren bei der FOR regelmäßig der Fall.
 7. Stationäre Kinder- und Jugendrehabilitationen der Rentenversicherung und so auch die FOR dauern vier Wochen, anders als die Rehabilitation für Erwachsene, die für drei Wochen vorgesehen ist.
 8. Eine Wartezeit von vier Jahren zwischen zwei Rehabilitationen wurde abgeschafft, weil bei Kindern und Jugendlichen die körperliche und geistige Entwicklung schneller verläuft und sich bei ihnen früher ein erneuter Reha-Bedarf ergeben kann.
- Der Rehabilitationsprozess eines herzkranken Kindes ist stark davon abhängig, ob das gesamte familiäre Netz intakt ist. Durch die chronische Erkrankung sind die Aktivitäten der Familie im Alltag oft schwer beeinträchtigt. Eine erfolgreiche Rehabilitation des herzkranken Kindes ist in der Regel nur möglich, wenn alle Familienmitglieder, die zuhause im Alltag mit dem Kind leben, in die FOR einbezogen werden. Dabei bekommen alle Beteiligten maximale Hilfestellung, um ein Leben lang

Foto: alpoint - iStock

optimal mit der chronischen Erkrankung des Kindes bzw. des Geschwisterkindes umzugehen.

Auch Großeltern, Pflege-Eltern oder erwachsene Geschwister können unter diesen Voraussetzungen für herzkranken Kinder oder Jugendliche eine FOR beantragen, wenn diese in ihrem Haushalt leben und sie überwiegend für ihren Lebensunterhalt aufkommen.

Reisekosten

Die Bewilligung einer FOR beinhaltet neben Behandlung, Unterkunft und Verpflegung auch die sogenannten Reisekosten. Dieser Begriff kann missverständlich sein, denn die Leistungen decken nicht nur die Ausgaben der An- und Abfahrt, sondern z.B. auch den Verdienstausschlag von (unter Umständen mehreren) Familienmitgliedern.

Die Kosten für die Fahrt zur und von der FOR werden normalerweise sowohl für öffentliche als auch für private Verkehrsmittel übernommen. Wer zu seiner Rehabilitation nicht mit Bus oder Bahn anreisen kann oder möchte, kann alternativ das eigene Auto nutzen. Dann können anteilig Kosten entsprechend des Bundesreisekostengesetzes (Stand 2022) finanziert werden, und zwar 0,20 € pro gefahrenem



nen Kilometer, maximal jedoch 130 € für die An- und Abreise. Falls die Fahrt auch mit Bus oder Bahn möglich wäre, wird der Betrag für ein öffentliches Verkehrsmittel, und zwar die Kosten für das günstigste Verkehrsmittel, erstattet.

Auf jeden Fall sollten Sie sich vor Fahrtantritt immer beim Kostenträger nach den genauen Bedingungen der Fahrtkostenübernahme erkundigen. So bieten einige Träger in Kooperation mit ausgewählten Kliniken spezielle Angebote, wie einen Bring- und Abholservice an. Steht ein solcher zur Verfügung, werden die Kosten für selbstständig organisierte An- und Abreisen oder Fahrten zwischen einer öffentlichen Haltestelle und der Reha-Klinik normalerweise nicht erstattet. Bitte prüfen Sie, ob die Konditionen in Ihrer Reha-Bewilligung aufgeführt sind. Andernfalls empfiehlt es sich, direkt beim Kostenträger nachzufragen.

Foto: evgenyatamanenko | design - iStock



9. Antragsverfahren

Ein Antrag auf eine FOR sollte nicht ausschließlich über ein „Formular“ gestellt werden, denn es gibt keinen eigenen Vordruck für eine Familienorientierte Reha. Die FOR ist eine Form der Kinder- und Jugendrehabilitation. Im Formular für eine Kinder- und Jugendrehabilitation sollten Sie in der Überschrift händisch hinzufügen „..... in Form einer Familienorientierten Reha“.

Freie zusätzliche Stellungnahme von Ihnen und dem Arzt/der Ärztin

Zusätzlich sollten Sie eine ausführliche, freie Stellungnahme des Arztes/der Ärztin beifügen, mit dem Sie zusammen den Antrag stellen. Ein eigenes Gutachten ist nicht erforderlich. Wichtig ist, dass in der Stellungnahme nicht nur die medizinische Diagnose des erkrankten Kindes aufgeführt ist. Die psycho-sozialen Auswirkungen der chronischen Erkrankung des herzkranken Kindes auf den Alltag der gesamten Familie sollten detailliert beschrieben werden. Außerdem sollten die Beeinträchtigungen der übrigen Familienangehörigen benannt werden, jedoch nicht übermäßig ausgeführt werden. Es besteht sonst die Möglichkeit für die Rentenversicherung den stark gesundheitlich beeinträchtigten Angehörigen zunächst eine eigene Rehabilitation zu empfehlen und die FOR abzulehnen. Es ist hilfreich, Reha-Ziele anzugeben, die die Familie gemeinsam sowie jeder einzelne Angehörige erreichen möchte.

In jedem Fall sollten Sie Ihre Wunschklinik angeben und die fachliche Expertise der FOR-Klinik herausstellen. Inhaltliche Angaben dazu finden Sie auf den Internetseiten der FOR-Kliniken (s. Seiten 42-53). Unsere Empfehlungen und Tipps zur Antragstellung sind auf die FOR-Klini-

Foto: gzoargz - iStock

ken in dieser Broschüre abgestimmt. Die Antragstellung für alle anderen Kliniken, auch wenn sie von einer FOR sprechen, sind hier nicht beschrieben.

Anlage zum Antragsformular des Kostenträgers:

Ihr formloses Schreiben enthält folgende Angaben:

- ▶ Genaue Anschrift des Kostenträgers, bei dem beantragt wird (Briefkopf), z.B. der Krankenkasse des herzkranken Kindes oder der Rentenversicherung des Hauptversicherten.
- ▶ Absender: Adresse der Familie (auch wenn das Briefpapier der Arztpraxis benutzt wird)
- ▶ In der Überschrift „Antrag auf Familienorientierte Reha, FOR (als Form einer Kinder- und Jugendrehabilitation)“ sollte der Hauptversicherte mit Versicherungsnummer in zweiter Zeile genannt sein
- ▶ Auflistung der mitfahrenden Begleitpersonen bzw. Familienmitglieder, ggf. mit Angabe der eigenen Versicherungsnummern (Krankenkasse)
 - Primärpatient: das herzkranken Kind
 - Sekundärpatienten: nacheinander alle mitfahrenden Begleitpersonen



- ▶ Angabe von Diagnosen und kurzen medizinischen Beschreibungen zu jeder Person in der genannten tabellarischen Auflistung. Zu den Begleitpersonen sollten keine umfänglichen medizinischen Sachverhalte geschildert werden.
- ▶ Zusätzlich zur Auflistung sollten Sie eine freiformulierte Stellungnahme beifügen, die sich an unseren Empfehlungen in dieser Broschüre orientiert.
- ▶ Sie können auch weitere Stellungnahmen mitschicken, z.B. vom Sozialen Dienst der Klinik, einem/einer PsychologIn oder einer weiteren Institution, die Ihr herzkrankes Kind und Ihre Familie behandelt. Achten Sie darauf, dass hier die Inhalte der FOR bekannt sind, damit es ein sinnvoller, ergänzender Beitrag zum Antrag ist. Grundsätzlich ist nur eine Stellungnahme notwendig.
- ▶ Bei der Stellungnahme ist nur eine Unterschrift nötig. Der/die mit Ihnen beantragende Arzt/Ärztin kann sie jedoch zusammen mit Ihnen unterschreiben.



Ihr Antrag hat größere Chancen bewilligt zu werden, wenn Sie direkt Unterlagen einreichen, die für die Familienorientierte Reha sprechen. Denn damit informieren Sie die SachbearbeiterIn rechtzeitig und umfänglich, die andernfalls vorschnell mit einer Ablehnung reagieren. Diese finden Sie auf www.bvhk.de/for

- ▶ Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK)
- ▶ Untergesetzliche Regelung, sogen. Verfahrensabsprache unter den zuständigen Trägern der FOR

Schritte zur erfolgreichen Genehmigung:

Erste Informationen einholen

Führen Sie zuerst ein Beratungsgespräch mit dem psycho-sozialen Dienst Ihrer Akut-Klinik, der/dem behandelnden KinderkardiologIn, mit einer unserer regionalen Selbsthilfegruppen oder unserer Sozialrechts-Hotline.

Es ist auch hilfreich, sich mit ErzieherInnen, LehrerInnen oder TherapeutInnen Ihrer Kinder über Ihr Vorhaben auszutauschen. Bestimmte Aussagen, z.B. zu Verhaltensauffälligkeiten können Sie als Argumentation in Ihre Stellungnahme einfließen lassen. Eine zusätzliche, schriftliche Stellungnahme dieser Institutionen, z.B. der Betreuung in der Schule oder der Praxis für Lern- und Konzentrationstraining, sollte nur erfolgen und dem Antrag zusätzlich beigelegt werden, wenn darin dargestellt wird, dass alle Unterstützungsmöglichkeiten ausgeschöpft und ambulante Hilfen demzufolge nicht mehr ausreichend sind. Die Institutionen beschreiben häufig die Arbeit mit dem Kind, führen die Defizite auf, die aufgeholt werden sollten und stellen unter anderem auch dar, welche Fortschritte es gibt und wie gut die



Foto: FredFroese - iStock



gemeinsame Arbeit gelingt. Die Kostenträger interpretieren daraus, dass ambulante Hilfen wahrgenommen werden und auch wirksam sind. Damit wird dann die Ablehnung begründet.

Falls Sie sich bereits für eine bestimmte FOR-Klinik entschieden haben, sind auch die psycho-sozialen Mitarbeiter vor Ort gerne behilflich.

Weitere Kostenträger

Beihilfe

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.“

Private Krankenversicherung

Wenn Sie privat versichert oder Beihilfeberechtigter mit privater Zusatzversicherung sind, können Sie einen Antrag bei

Foto: haltpoint - iStock

Ihrer privaten Krankenversicherung stellen, bzw. müssen zusätzlich zur Beihilfe einen Antrag an ihre private Krankenversicherung stellen. Die Kostenübernahme richtet sich nach Ihren vereinbarten vertraglichen Leistungen. Falls in den Bewilligungen dennoch nicht alle Kosten der FOR gedeckt werden, wenden Sie sich bitte an uns. Der Bundesverband Herzkranker Kinder (BVHK) kann nicht die Kosten einer FOR für Sie übernehmen. Aber wir können detailliert besprechen, welche weiteren Möglichkeiten es gibt.

Es ist immer hilfreich, die Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie, (s. Seite 16) und Auszüge aus der „Verfahrensabsprache zu Anträgen der Familienorientierten Rehabilitation“ (s. Seite 15) einzureichen.



Ihr Antrag wurde abgelehnt?

Sobald Sie etwas anderes bewilligt bekommen, als Sie beantragt haben, sollten Sie Widerspruch einlegen.

Die SachbearbeiterInnen der Kostenträger sind allzu häufig nicht ausreichend über die Wirksamkeit und Inhalte der FOR informiert. Statt einer Bewilligung der von Ihnen beantragten FOR empfehlen sie oft andere Formen der Rehabilitation, an der nicht alle Familienmitglieder teilnehmen können, bewilligen nur einen Zeitraum von drei statt vier Wochen oder empfehlen eine wohnortnahe Klinik, die jedoch nicht den Anforderungen genügt.

Ein Widerspruch kostet Kraft und macht viel Arbeit. Aber beides ist gut investierte Energie, denn nicht selten verstehen die Träger erst im zweiten Anlauf, wie wichtig eine gezielte Rehabilitation für alle Familienangehörigen ist.

Der Einspruch muss fristgerecht, innerhalb eines Monats nach dem Ablehnungsbescheid, beim Kostenträger eingehen und kann zunächst als Dreizeiler ohne beson-

dere Argumentation abgeschickt werden. Bitten Sie gleichzeitig um eine ausführliche, schriftliche Begründung der Ablehnung und kündigen an, dass eine ausführliche Stellungnahme Ihrerseits folgt. Dadurch gewinnen Sie etwas Zeit und können, sobald Ihnen die Begründung des Kostenträgers vorliegt, gezielt Ihre eigene Stellungnahme schreiben.

Fügen Sie auf jeden Fall ergänzend ein weiteres Schreiben des Arztes/der Ärztin bei, der/die zuvor die Stellungnahme für den originären Antrag formuliert hat.

Hilfe im Sozialrechts-Dschungel

Benötigen Sie Unterstützung bei der Beantragung sozialrechtlicher Leistungen?

- ▶ Wurde Ihr Antrag auf Familienorientierte Reha (FOR) abgelehnt oder warten Sie schon lange auf Bescheid des Kostenträgers?
- ▶ Sie sind nicht einverstanden mit der Pflegestufe Ihres Kindes oder dem Grad der Behinderung (GdB) bzw. den Merkbuchstaben?
- ▶ Brauchen Sie Unterstützung nach der

Foto: kimberly-farmer - unsplash

Entlassung aus der Akutklinik, bei Fragen zu Kindergarten, Schule oder Berufsfindung?

Jedes Jahr helfen wir annähernd 300 Ratsuchenden. Das Spektrum der Fragen könnte breiter nicht sein. Am häufigsten geht es um Anträge und Widersprüche zur Familienorientierten Reha (FOR). Darüber hinaus werden Fragen zur Jungen Reha und Reha 27 Plus beantwortet. An zweiter Stelle steht das Thema Anerkennung einer Behinderung und Umgang mit dem Schwerbehindertenausweis. Die Leistungen der Krankenkassen sind oft undurchsichtig und vielfältig. Dabei geht es vor allem um Zuzahlungen, Fahrtkosten, Haushaltshilfe und Übernahme des Verdienstauffalls. Familien mit einem herzkranken Kind brauchen während der fortschreitenden Entwicklung der Kinder, z.B. im Kindergarten- und Schulalter Unterstützung bei vielen Entscheidungen. Diese müssen gut abgewogen werden, weil sie großen Einfluss auf die Entwicklung im jungen Erwachsenenalter haben.

- ▶ Weitere Informationen finden Sie in unserer aktualisierten Broschüre „Sozialrechtliche Hilfen“. Bestellen auf: www.bvhk.de/broschueren



Wir danken der Deutschen Kinderkrebsnachsorge – Stiftung für das chronisch kranke Kind für ihre Förderung in Höhe von € 5.000.



Fotos: BVHK (Andreas Basler)

- ▶ Anke Niewiera von unserer Sozialrechts-Beratungshotline gibt Ihnen Argumentationshilfen zu Ihrem Antrag, Unterstützung bei einem Widerspruch und individuelle Hilfen. Aus Datenschutzgründen registrieren Sie sich bitte vorab auf unserer Webseite: www.bvhk.de/hotline

10. 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 der Weltgesundheitsorganisation (WHO)

Jedes Kind hat ein Anrecht auf die ihm gemäßige 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.

C. Grundlagen und Aufgaben der Rehabilitation

1. Beseitigung und Vorbeugung von krankheits- oder behinderungsbedingten körperlichen und psychischen Fähigkeitsstörungen (Förderung und Wiederbefähigung)
2. Vorbeugung von Sekundärprozessen
3. Sicherung und Wiederherstellung der

Foto: xavierarnau - iStock

Eingliederung der Betroffenen in Schule, Ausbildung, Beruf, Familie und Gesellschaft (Reintegration).

D. Indikationen zur FOR in der Kinderkardiologie

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). 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.

1. Der richtige Zeitpunkt für eine FOR

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 psychosozialen Dienst der Abteilung).

Foto: Wavebreakmedia - iStock



2. Rehabilitationsbedürftigkeit der Familie

Der Bedarf der einzelnen Familienmitglieder kann sich stark unterscheiden.

Die Reha-Bedürftigkeit der betroffenen Kinder und Jugendlichen kann über die im Vordergrund stehenden medizinischen Aspekte der Genesung des angeborenen Herzfehlers hinausgehen. Durch eine nicht an den Herzfehler angepasste Lebensweise und dadurch drohende Folgeschäden kann ebenso eine Reha-Bedürftigkeit ausgelöst werden, wie durch eine fehlende Krankheitsakzeptanz oder ungenügendes Krankheitsmanagement.

Bei den Eltern besteht der Reha-Bedarf häufig in den Folgeerscheinungen der seit der Geburt des herzkranken Kindes andauernden, zusätzlichen belastenden Herausforderungen innerhalb der Familie. Der Bedarf kann sich z.B. durch die Verschlechterung bestehender Veranlagungen und Erkrankungen zeigen. Auch durch Ängste vor dem drohenden Verlust des Kindes, Schwierigkeiten in der Erziehung, Ess- und/oder Schlafstörungen, depressive Episoden in Anlehnung an psychosomatische Erkrankungen und verstärkt zutage tretende Paar-Problematiken.

Bei den Geschwisterkindern zeigt sich in der Regel ein ähnlicher Rehabilitationsbedarf wie bei den Eltern. Unmut und Überforderung zeigt sich manchmal dadurch, dass ihr Verhalten beispielsweise im Kindergarten und der Schule auffällig wird. Sie fordern mehr Aufmerksamkeit ein, reagieren z.T. aggressiv und haben Schwierigkeiten, ihre Begabung in schulischen Leistungen zu zeigen.

Die Familie als solches hat im Zusammenleben mit dem herzkranken Kind eine eigene Rehabedürftigkeit entwickelt. Bei einer gemeinsamen FOR können die Grundfesten der Familie wieder hergestellt werden.

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 mit dem Patienten zu erreichen. Andererseits gibt es auch eine psycho-soziale 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 psychosozialen Dienstes und den betreuenden Ärzten eruiert werden. Sie müssen im Bedarfsfall in einer individuell ausformulierten Stellungnahme zum »Antrag auf Kostenübernahme für eine stationäre familienorientierte Rehabilitation« verständlich beschrieben und mit den anzustrebenden Rehabilitationszielen dargelegt werden.¹¹

Strukturstandards

Die DGPK schreibt in ihrer Stellungnahme (s. auch Seite 16) ausdrücklich: "FOR-Maßnahmen sind Nachsorgebehandlungen im Sinne so genannter Mutter-Kind-Kuren (Kind und Begleitperson) vorzuziehen, da diese zu einer erneuten Trennung von Mutter und Kind von der übrigen Familie führen und Folgeerscheinungen der vorangegangenen krankheitsbedingten Trennung noch verstärken." Ausführliche Informationen zu Indikationen, erforderlicher Rehabilitationsdauer und Strukturstandards finden Sie in den medizinischen Leitlinien: www.bvhk.de/for

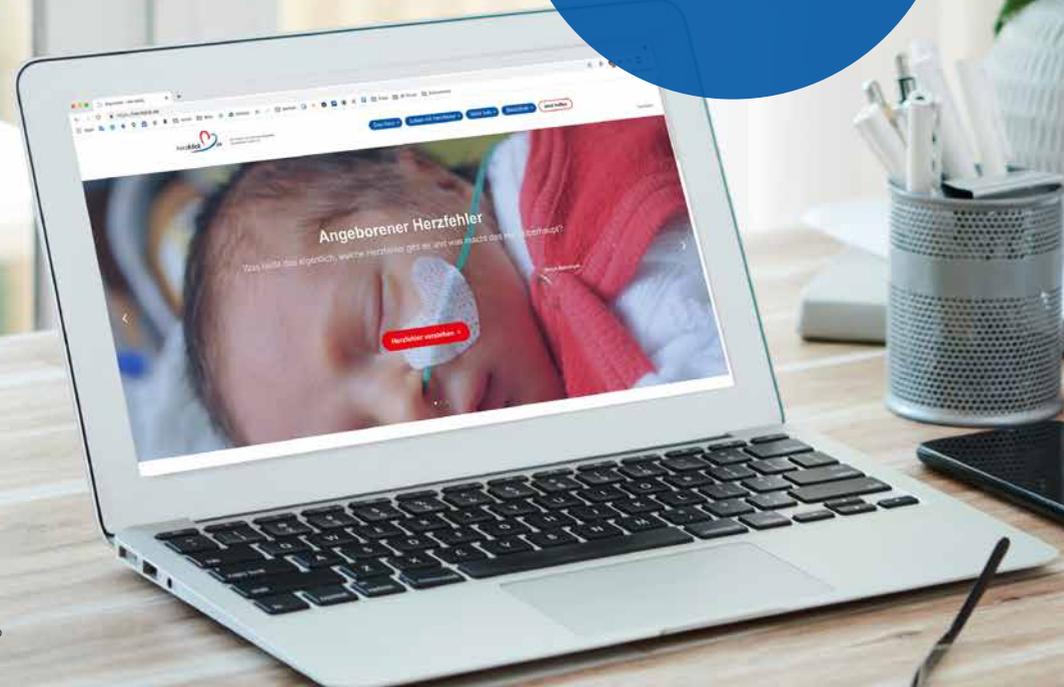
Speziell für Kinder und Jugendliche:

Verständliche Infos über angeborene Herzfehler.

Vorbeischaun & selber erleben!



www.herzklick.de



Nachsorgeklinik Tannheim: „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, Erwachsene und verwaiste Familien. Diese und andere schwere chronische Erkrankungen hinterlassen schmerzhaft Spüren an Körper und Seele der Betroffenen und ebenso bei deren Familien.

1997 wurde die Klinik als gemeinnützige GmbH eröffnet. Die Bilanz nach 25 Betriebsjahren bestätigt den Bedarf: Die 152-Betten-Klinik ist zu 100 Prozent ausgelastet; 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-württem-



Das Konzept der familienorientierten Rehabilitation (FOR) ist europaweit einzigartig. Für am Herzen erkrankte Kinder, Jugendliche und ihre Familien gibt es deutschlandweit drei FOR-Kliniken.

bergischen Förderkreise krebskranker Kinder e.V., der Bundesverband Mukoviszidose e.V. und Bundesverband Herzkranker 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 plant die Klinikleitung derzeit einen Erweiterungsbau, um mehr Patienten und ihren Familien eine zeitnahe Rehabilitation zu ermöglichen. Deutschlandweit gibt es zu wenig Behandlungsplätze für chronisch kranke Kinder sowie ihre Familien und die Nachfrage und der Bedarf sind riesengroß.



Das Konzept:

Grundlage für die therapeutische Arbeit ist ein familienorientiertes Konzept. Die Indikationen für eine familienorientierte Rehabilitation ergeben sich aus möglichen körperlichen und psychischen Beeinträchtigungen, die teilweise eine Folge der Erkrankung (z.B. Bewegungsstörung, Nervenaustritte, Störungen der geistigen Leistungsfähigkeit, Verlust von Extremitäten oder anderen Organen) sind.

Unter der Leitung des Ärztlichen Direktors Dr. Tilman Eberle arbeiten in der medizinischen Abteilung sechs Ärzte, 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 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 Erwachsene eine gruppenorientierte Rehabilitation an, die die Entwicklungsschritte dieser Lebensphase begleitend zur Krankheitsbewältigung unterstützt.

In Anlehnung an die Grundkonzeption des Hauses wird gegenwärtig elf Mal im Jahr

eine Verwaisten – Rehabilitation angeboten, in der Familien betreut werden, die ihr Kind auf Grund einer chronischen Erkrankung oder durch einen Unfall verloren haben.

Die Ansprüche und Aufgaben sind in den vergangenen 25 Jahren ständig gewachsen, worauf sich die Klinik medizinisch, personell und infrastrukturell mit ständiger Innovation und Optimierung einstellen musste und muss. Der medizinische und pflegerische Aufwand wird größer, ebenso auch die Lücke, die zwischen Kostenbedarf und Kostenerstattung klafft.

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 Bereiche unter-



gliedert: In einem Hauptgebäude sind die medizinisch-physiotherapeutischen und psycho-sozial-pädagogischen Abteilungen sowie der Gemeinschaftsbereich untergebracht. Lichtdurchflutete Korridore verbinden das Hauptgebäude mit den großzügig gestalteten Apartments bzw. Zimmern, die alle über ein Telefon mit integriertem Notruf verfügen. Die Jugendlichen und Erwachsenen sind in Einzel- oder Doppelzimmern untergebracht, Familien in Apartments 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, eine Kaminecke sowie einen großen Musikraum zum gemeinsamen Feiern und Tanzen. Auch die Außenanlagen lassen vielseitige Möglichkeiten der Freizeitgestaltung zu: vom Fußballspielen, über

ein Erlebnis-Parcours mit Hochseilgärten, Seilrutsche und Niedrigseilgärten, bis hin zum therapeutischen Reiten. Zahlreiche kulturelle Angebote, Ausflugsziele und Unterhaltungsmöglichkeiten, vor allem für das therapiefreie Wochenende, in der näheren und weiteren Umgebung garantieren einen hohen Freizeitwert.



Fotos: Nachsorgeklinik Tannheim



Nachsorgeklinik Tannheim gemeinnützige GmbH

Gemeindewaldstraße 75
78052 VS-Tannheim

Telefon: 07705 / 920-0
Telefax: 07705 / 920-199

www.tannheim.de
E-Mail: anmeldung@tannheim.de

Anmeldung: Patientenservice

Telefon: 07705 / 920-201
Telefax: 07705 / 920-199

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 herzkranken 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 32 Jahren neue Kraft und Lebenswege gefunden – dank individuell zugeschnittener medizinisch-therapeutischer 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 Arztes- 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 Arztes- und Therapeutenteam der Katharinenhöhe arbeitet mit dem modernsten diagnostischen Instrumentarium sowie mit allen indikationsspezifischen, physio-therapeutischen und medizinischen Behandlungsmöglichkeiten. Dazu gehören z.B. Ultraschall-diagnostik und Farb-Duplex-Sonographie, Ruhe-, Langzeit- und Belastungs-EKG, Langzeitblutdruck- und Lungenfunktionsmessungen, Herzrhythmusdiagnostik und Lahordiagnostik, 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 Heißblutfeinheiten, sowie Bädern. Spezielle Therapien auf neurophysiologischer Grundlage (z.B. nach Bobath) aber auch Fußreflexzonenmassage und Lymphdrainage gehören selbstverständlich zum Repertoire. Sporttherapeutische 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:

Die schwere Erkrankung des Kindes verändert auch das familiäre Miteinander. Das psychosoziale Angebot aus Gruppengesprächen sowie Familien-, Paar- und Einzelgesprächen begleitet die Familien auf ihrem Weg zurück zur Normalität und ermutigt dazu, Veränderungen zu benennen, Erfahrungen auszutauschen und persönliche Fragen anzusprechen. Das Angebot wird mit Techniken zur Entspannung und Regeneration abgerundet.

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 – dies gelingt dank der langjährigen Erfahrung der Katharinenhöhe 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 erwarten 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 die Bowlingbahn. 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!

Fotos: Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe

i



Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe gemeinnützige GmbH

Oberkatzensteig 11
78141 Schönwald / Schwarzwald

Telefon: 07723-6503-0

www.katharinenhoehe.de

verwaltung@katharinenhoehe.de

Ärztlicher Leiter:
Dr. med. Siegfried Sauter

Psycho-sozialer Leiter und
Geschäftsführer: Stephan Maier

Klinik Bad Oexen: Reha im 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. Internetaufgang (W-LAN) ist möglich. Den Familien stehen ein eigenes Schwimmbad, die große Sporthalle mit vielfältigen Spiel- und Sportmöglichkeiten, „Spiekers 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 (im Herzzentrum NRW), Bodyplethysmographie sowie eine Therapieabteilung mit entsprechenden physiotherapeutischen 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 medizinisches Fachpersonal. Der Kinderarzt ist rund um die Uhr verfügbar. Das Herzzentrum Bad Oeynhaus - 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 und therapeutischem), Ergotherapie und Atemgymnastik (z.B. bei Verformung des Brustkorbes) an. Besonders bei nicht vollständig korrigierbaren Herzfehlern besteht oft eine erhebliche Einschränkung der Leistungs-



fähigkeit, 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 Alltagsdringen 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 Hand-



lungskompetenzen. Beim psychologischen Snoezelen geht es um die Förderung der Eltern- Kind-Beziehung und um die Aktivierung persönlicher Ressourcen bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen.

Ergänzende Leistungen

Notwendige ergänzende ambulante Leistungen, z.B. spezielle physiotherapeuti-

sche 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.



Foto: mawa_ts | bialasiewicz - Envato

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 kür-

Foto: Klinik Bad Oexen



BAD OEXEN

**Klinik Bad Oexen Brinkmeier
GmbH & Co. KG**

Oexen 27
32549 Bad Oeynhausen

Telefon: 053731-537-0

www.badoexen.de
Klinik@badoexen.de

zere 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.

Ulrike: Reha für EMAHs - die REHA27PLUS

Noch ein wenig schlaftrunken öffne ich die Augen: die ersten Sonnenstrahlen kitzeln meine Nase. Plötzlich ertönt von draußen ein lautes IAH-IAH-IAH. Moritz und Clara, die beiden Esel der Nachsorgeklinik Tannheim sind wach. Und ich jetzt auch.



Es ist März 2022 und ich verbringe meine sechste Reha in der Nachsorgeklinik Tannheim im Schwarzwald. Tannheim ist eine von zwei Rehakliniken in Deutschland, die Rehabilitationsmaßnahmen für EMAH-Patienten anbietet. Die Klinik selbst gibt es seit 1997. Angefangen hat alles mit der Familienorientierten Reha (FOR). Im Laufe der Zeit kamen dann die Junge Reha für Jugendliche und die Verwaiste Reha für Familien, die ein Kind verloren haben, hinzu. Tannheim hat sich auf die Rehabilitation von Patienten mit Krebserkrankungen, Mukoviszidose und angeborenen Herzfehlern spezialisiert. Da insbesondere bei den letzten beiden Erkrankungen in den letzten Jahren enorme Fortschritte in der medizinischen Behandlung erreicht werden konnten, steigt auch die Zahl der erwachsenen Patienten. Daher

gibt es seit 2016 die REHA27PLUS, die sich auf die Rehabilitation von Erwachsenen jenseits des 27. Lebensjahres fokussiert. Die Patienten der REHA27PLUS sind in einem eigenen Gebäudekomplex untergebracht. Aktuell stehen für sie sieben Einzelappartements sowie ein eigener Gruppenraum und eine Sonnenterasse zur Verfügung. Somit ist gewährleistet, dass man hier auch zur Ruhe kommt. Die REHA27PLUS ist ein gruppenorientiertes Konzept, d.h. neben den Einzeltherapien finden bestimmte Programmpunkte als Gruppe statt.

In den ersten Tagen nach der Anreise erfolgen sowohl die medizinische Aufnahmeuntersuchung als auch das psychosoziale Aufnahmegespräch. In beiden wird geschaut, welche Probleme aktuell im Vordergrund stehen und welche Rehaziele

man als Patient erreichen möchte. Anhand dessen werden dann die einzelnen Therapien für jeden Patienten individuell verordnet. Tannheim verfügt über ein sehr breites Therapiespektrum, angefangen bei der Sporttherapie über Physiotherapie, Yoga, Entspannungsverfahren, Einzel- und Gruppengespräche, Schulungen, Kunst- und Ergotherapie bis hin zur Reittherapie. Zusätzlich wird auch eine sozialrechtliche Beratung angeboten. Insgesamt dauert eine Reha in Tannheim vier Wochen.

Warum sollte ich als EMAH (Erwachsene mit angeborenem Herzfehler) eine Reha machen? Durch eine Reha lässt sich der gesundheitliche Zustand bzw. die körperliche Leistungsfähigkeit in vielen Fällen verbessern, zumindest aber erhalten. Bei EMAHs, die im Erwerbsleben stehen, geht es zudem darum, die Erwerbsfähigkeit möglichst lange zu erhalten. Auch dazu kann eine regelmäßige Rehabilitationsmaßnahme sinnvoll sein. Ich selbst nutze die Reha immer, um wieder Kraft für meinen (Berufs-) Alltag zu sammeln. Außerdem hat man während einer Reha die Gelegenheit auch mal über den Tellerrand hinauszuschauen bzw. Dinge anzusprechen, die beim normalen Ambulanzbesuch zu kurz kommen. In einem geschützten Rahmen können hier auch mal Grenzen ausgetestet oder neue Dinge (wie bspw. Klettern oder Bogenschießen) ausprobiert werden. Auch den Austausch mit den anderen Patienten finde ich persönlich immer sehr wertvoll.

Die Kosten für eine Reha tragen in der Regel die Deutsche Rentenversicherung oder die Krankenkasse, in seltenen Fällen auch die Agentur für Arbeit.

Ich selbst kann nur jedem EMAH eine Rehabilitation in der Nachsorgeklinik Tannheim sehr empfehlen. Bei all meinen Rehas in den letzten Jahren habe



ich mich hier immer sehr wohl gefühlt. Im Haus selbst herrscht eine sehr warme, angenehme und wertschätzende Atmosphäre. Den Ärzten, Schwestern und Therapeuten muss ich hier nichts über meine Erkrankung erklären. Alle wissen bereits Bescheid und können so mit mir an meinen Rehazielen arbeiten. Hinzu kommt die wunderbare Natur des Schwarzwaldes, die maßgeblich zur Erholung beiträgt.

Ulrike Munz



Foto: bilanol; Galyna_Andrushko - Envato

Fotos: privat

Emilia: Warum eine FOR so wichtig für uns ist!

Wir Emilia (12), Armin (51) und Isabel (49) besuchten dieses Jahr im August unsere mittlerweile dritte Familienorientierte Reha (FOR). Behandelt wird in der FOR immer die gesamte Familie, das erkrankte Kind, die Geschwisterkinder wie auch die Eltern bzw. Erziehungsberechtigten.



In der von uns besuchten Klinik werden speziell an Mukoviszidose erkrankte Kinder, an Krebs erkrankte Kinder und herzkrankte Kinder aufgenommen. In manchen Reha-Monaten nehmen auch verwaiste Eltern teil, die ein Kind verloren haben.

Vor der FOR ließ sich unser Akku einfach nicht mehr aufladen

Wir als Familie sind zu Beginn der FOR immer stark auf Spannung, es gibt viele Streitigkeiten und unser Akku lässt sich im Alltag einfach nicht mehr aufladen. Wir sind kaputt, müde, erschöpft und mit den Nerven am Ende und die Zündschnur ist viel zu kurz. Eine Erkrankung vom eigenen Kind belastet seelisch sehr und der Geist hängt nun mal mit dem Körper zusammen. Wenn man innerlich leidet, leidet auch in Folge der Körper.

Dazu gibt es eine kleine Geschichte:

Eine Psychologin schritt während eines Stress-Management-Seminars durch den Zuschauerraum. Als sie ein Wasserglas hochhielt, erwarteten die Zuhörer die typische Frage: „Ist dieses Glas halb leer oder halb voll?“ Stattdessen fragte sie mit einem Lächeln auf dem Gesicht: „Wie schwer ist dieses Glas?“

Die Antworten pendelten sich zwischen 200g bis 500g ein.

Die Psychologin antwortete: „Das absolute Gewicht spielt keine Rolle. Es hängt davon ab, wie lange ich es halten muss. Halte ich es für eine Minute, ist es kein Problem. Wenn ich es für eine Stunde halten muss, werde ich einen leichten Schmerz im Arm verspüren. Muss ich es für einen

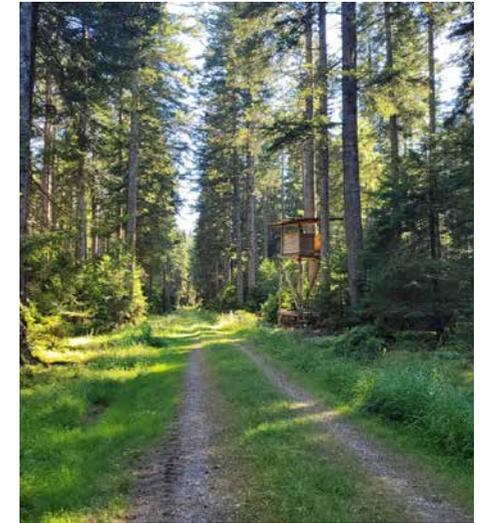
ganzen Tag halten, wäre mein Arm taub und paralytisch. Das Gewicht des Glases ändert sich nicht, aber umso länger ich es halte, desto schwerer wird es.“ Sie fuhr fort: „Stress und Sorgen im Leben sind wie dieses Glas mit Wasser. Denke über sie eine kurze Zeit nach und sie hinterlassen keine Spuren. Denke über sie etwas länger nach und sie werden anfangen, dich zu verletzen. Wenn du über deine Sorgen den ganzen Tag nachdenkst, wirst du dich irgendwann wie paralytisch fühlen und nicht mehr in der Lage sein, irgendetwas zu tun.“

Es ist wirklich wichtig, sich in Erinnerung zu rufen, den Stress und die Sorgen auch mal beiseite zu schieben. Tragt sie nicht in den Abend und in die Nacht hinein. Denkt daran, das Glas einfach mal abzusetzen!

Individueller Reha-Plan für jedes Elternteil, das herzkrankte Kind und die Geschwister

In der FOR wurden wir ärztlich und psychotherapeutisch betreut und jedes Elternteil wie auch das erkrankte Kind und die Geschwisterkinder bekommen einen individuellen Plan erstellt mit Behandlungen und sportlichen Aktivitäten. Anhand der persönlichen Wünsche werden dann Wochenpläne mit individuellen Behandlungen erstellt. Das geht von Aqua-Gymnastik, Massage, Triggern, Fangopackungen, Hydrojet, Krafttraining, Yoga, Physiotherapie, Psychotherapie, Muskelentspannung, Nordic Walking, Traumreisen, Erwachsenen-Pädagogik, Heilerziehung, Kunsttherapie, Reittherapie, Zirkeltraining, Sauna und noch sehr vieles mehr.

Die Kinder sind tagsüber in einer altersgerechten Kindergruppe betreut, hier kümmern sich Erzieher liebevoll um jeden einzelnen, um die Medikamentengabe und darum, dass die Kinder ihre Termine wahrnehmen können. Die Gruppen sind



nach Alter aufgeteilt, so dass jeder hier recht schnell Anschluss und Kontakt findet. Auch einen Pferdestall gibt es hier, dort wurde immer sonntags Ponyreiten für alle Kinder angeboten. Die Eltern mussten das Pferd führen, was hin und wieder auch eine Herausforderung sein kann. In direkter Nähe zum Pferdestall gibt es auch einen Streichelzoo mit Meerschweinchen, Hasen, Ziegen und Eseln.

Angebote für draußen und drinnen

Es gibt einen wunderbaren Außenbereich, der zum Spielen und Verweilen einlädt. Hier kann die Freizeit ganz individuell geplant werden: Tischtennis, Fußball, Federball, Badminton, Basketball, ein großer Spielplatz mit Schaukeln und Seilbahnen, Klettergerüst, Rutsche und Wippe. Oder einfach nur mit einer Decke auf der Wiese liegen und die Sonnenstrahlen genießen. Bei passender Wetterlage ist es auch möglich, ein Lagerfeuer zu machen und Stockbrote und Würstchen zu grillen.

Idealerweise bringt man sein Outdoor-equipment gleich mit oder leiht es sich vor Ort aus. Auch Indoor gibt es einiges zu

erleben: Schwimmbad, Turnhalle, Bücherei, Kletterwand, Tischfußball, Billard, Holzwerkstatt oder man geht in den Clubraum und spielt gemeinsam ein Spiel, malt oder beschäftigt sich mit seinem Hobby, welches mit zur FOR genommen werden kann - solange es natürlich in das Auto passt.

Mittlerweile kann man auch wieder etwas für das Wochenende planen (dies war zu Beginn der Pandemie teilweise nicht mehr möglich). Es gibt sehr viele Ausflugsziele, die es zu erkunden gilt. Aber auch in der Klinik wird ein Freizeitangebot für die Patienten geboten. Man kann sich direkt im Freizeitbüro eintragen und anfallende Selbstkosten begleichen.

Erholsame Umgebung

Direkt in lauffreudlicher Nähe gibt es bei unserer Klinik einen wundervollen Wald. Dieser hat uns immer sehr geholfen, er war eine Art großer Filter für uns, in dem



wir Ruhe und Luft bekommen haben und Zeit für wichtige Gespräche hatten. Täglich haben wir einige Kilometer in diesem Wald hinter uns gelassen. Wer sich auf den langen Waldwegen noch nicht genug ausgepowert hat, kann natürlich außerhalb der Therapiezeiten das Fitnessstudio in Beschlag nehmen.

Für die Verpflegung von Frühstück, Mittagessen und Abendessen wird hier wunderbar gesorgt. Man hat aber auch die Möglichkeit, sich im Supermarkt mit dem Wichtigsten einzudecken und in der kleinen Küche im Zimmer Snacks oder auch ein Frühstück für das Wochenende zuzubereiten (das haben wir immer gemacht, weil wir am Wochenende ausschlafen wollten). Es gibt auch noch ein Café, welches wir gerne hin und wieder besuchten, um ein kleines Spiel zu spielen oder mit anderen Eltern ins Gespräch zu kommen. Man findet immer eine kleine Auswahl an Snacks, Kuchen, Torte, Kaffee, Tee und andere Getränke, auch Alkoholisches gibt es dort. Auch kann man hier Andenken an die Klinik kaufen, wie z.B. Shirts, Schlüsselanhänger und Handtücher. Der Erlös kommt immer auch die Klinik zugute. Unter



anderem bekommt man auch Marken für die Waschmaschine und den Trockner, welchen wir in der Reha auch gerne nutzen, um nicht zu viele Kleidungsstücke mitzunehmen bzw. das große Waschen am Ende der FOR etwas zu minimieren.

Schulunterricht in Kernfächern läuft weiter

Für alle schulpflichtigen Kinder ist die Schule geöffnet. Sollte der Reha-Aufenthalt sich mit dem Schulunterricht überschneiden, bietet die Klinik Schulunterricht an. Das Kind bringt dementsprechend Schulmaterial mit, um danach wieder Spaß und Unternehmungen mit den anderen Reha-Kids zu haben.

Austausch untereinander ist wertvoll

Ganz besonders wertvoll ist der Kontakt zu anderen Familien, denn hier fühlt man sich von Anfang an gleich verstanden und jeder von den Anwesenden hat einen berechtigten Grund, hier sein zu dürfen, aufgefangen zu werden und seinen Stein ins Rollen zu bringen; das ist unser Ziel für eine FOR. Hier bin ich aus dem tiefsten Tief aufgefangen worden und es wurden alle Mittel und Wege aufgezeigt, die uns hoffentlich im weiteren Verlauf unseres Lebens positiv unterstützen.

Eine FOR heilt nicht und macht nicht alles ungeschehen, aber sie kann Kraft geben, Wege ebnen und jeden einzelnen etwas anschubsen, um zu Hause einen besseren und leichteren Weg mit mehr Kraft weiterzugehen.

Uns persönlich hat jede Reha sehr weitergeholfen. Auch, wenn es einfach nur bedeutet, aus der Alltagsstrettmühle auszusteigen, keinen Haushalt erledigen zu müssen, mit der Familie zusammen zu sein und schöne Erlebnisse gemeinsam zu teilen oder einfach Paarszeit zu haben, sich wieder aufeinander einzulassen. Sich selbst wahrzunehmen, zu lernen was man braucht, auch auf sich zu hören und Dinge positiv zu verändern, um für sich genug Kraft zu sammeln, um den Alltag wieder meistern zu können, ohne sich selbst zu verlieren. Und um etwas fitter und sportlicher zu werden.

Für unser Kind bedeutete die Reha auch, auszubrechen aus der ständigen Familienkontrolle, eigenständig werden und sein zu können. Mit Gleichaltrigen abzuhängen und offen mit der Erkrankung und den Einschränkungen umzugehen. Auch sich selbst wahrzunehmen, besser auf sich zu hören und zu achten und ein wenig reifer zu werden.

Armin, Isabel und Emilia

Antonia: Loslassen und Auftanken

Wir waren in der Adventszeit mit unserer fünfjährigen Tochter zum ersten Mal in der FOR.



Sie hat sich in ihrer Kindergartengruppe von Anfang an sehr wohl gefühlt, hat schnell Freundinnen gefunden und ist sehr gerne in die Gruppe gegangen. Die ErzieherInnen sind sehr gut auf unsere Tochter eingegangen und haben tolle Aktionen angeboten. Da unser Aufenthalt kurz



nach einer großen Herz-OP war, ist uns als Eltern das Loslassen unserer Tochter in dem geborgenen Rahmen sehr leichtgefallen.

Von den Therapien und Anwendungen, die persönlich auf uns zugeschnitten waren, haben wir alle sehr profitiert. Wir haben es als Familie, sowie auch als Paar sehr genossen, gemeinsame Zeit für uns zu haben. Positiv war auch, Familien zu treffen, die vergleichbare Schicksale hatten und der Austausch untereinander war in den vier Wochen sehr hilfreich. Die geführten kardiologischen Elterngruppen und die Fragerunde mit den herzkranken Jugendlichen hat uns sehr viel Mut für die Zukunft unserer Tochter gemacht und hat uns in unserem Tun bestärkt.

Sven, Ingrid und Antonia Gerst



Fotos: privat

Erik: Eine Insel im Meer voller Sorgen

„Eine Insel im Meer voller Sorgen“ so beschreibt jemand die familienorientierte Reha auf der Webseite der Nachsorgeklinik. Mir ist deutlich weniger poetisch zumute, als wir die 900 km lange Anfahrt gemeinsam mit unseren sechs Kindern nach Süden antreten.



Große Ängste um das Kind zermürben

Die letzten sechs Jahre haben wir mehr als einmal auf der sprichwörtlichen emotionalen Rasierklinge gesessen. Große Ängste um das Kind, unzählige Therapien, ständige Arzt- und Krankenhausbesuche, zermürbende Anträge und vieles mehr ... langsam, aber sicher wird dabei die ganze Familie mürbe.

Unser Sohn Erik ist nun sechs Jahre alt. Als Grunddiagnose hat er einen Double Inlet Left Ventricle (DILV)*, leider in Kombination mit einer Pulmonalatresie* und hypoplastischen* Pulmonalarterien. Die ersten zwei Lebensjahre mussten wir mit der Anlage eines zentralen aortopulmonalen Shunts, der einmal getauscht und dabei vergrößert wurde, überbrücken.

Fotos: privat

Eine Highflow-Beatmung* hat Erik unterstützt. Die Hemifontan-OP* im Februar 2018 und die Fontan-OP im Mai 2020 waren für uns Meilensteine und gleichzeitig, durch die enorme Belastung zwischen Krankenhaus und Familienleben zuhause, eine emotionale Zerreißprobe.

Wir sind mit sechs Kindern ein recht großes Familiensystem. Der Spagat, bei Erik wochenlang im Krankenhaus zu sein und gleichwohl fünf weiteren Kindern gerecht zu werden, kann nur mit umfassender Unterstützung gelingen. 14 Monate lagen nun zwischen der Antragsstellung mit Hilfe der Sozialrechtsberatung des BVHK und unserer Fahrt quer durch Deutschland!

Zeit und Raum für gute Gespräche

Meine ganz eigenen Erwartungen waren eher nüchtern und klar kalkuliert. Nach

einer extrem anstrengenden Mutter-Kind-Kur, zu der ich damals alleine mit unserem Sohn Ole gefahren war und zuhause der Rest der Familie alleine klarkommen musste, hatten wir dieses Mal das Ziel vor Augen, das Konzept „der Patient heißt Familie“ für uns als Familie umzusetzen und wieder mehr zusammen zu finden. Vier Wochen mal etwas Abstand vom Alltag zu gewinnen, sich an einen gedeckten Tisch zu setzen, von allen Alltagspflichten befreit zu sein, war so banal es klingen mag, schon mal ein großartiger Anfang – gerade für mich.

Vom ersten psychologischen Aufnahmegespräch an wurde jedes Familienmitglied gehört und auch wirklich in der umfassenden Therapieplanung, so gut es eben ging, passgenau versorgt. Die ärztliche Aufnahme und auch die weiteren Gespräche mit dem Kardiologen boten Zeit und Raum, gute Gespräche wirklich ganz in Ruhe führen zu können. Ein bisschen wie, als hätte man Erik in ein Gewächshaus gestellt – egal ob eine unglaublich engagierte Physiotherapeutin mit vielen Tipps und Anregungen auch rechts und links des Weges, eine motivierende und stärkende Ergotherapie, verschiedenste Sportange-



bote und ein Schwimmbad direkt im Haus. Man konnte Erik förmlich beim Wachsen zusehen!

Miteinander von Herzen geben

Aber, diesmal ging es eben nicht ausschließlich um Erik. Die Geschwister Ona, Jan, Ole, Aaron und Tamao wurden auch gesehen! Die Kinder- und Jugendabteilung ist zwar in der FOR-Klinik etwas stiefmütterlich im Untergeschoss untergebracht und doch bildet sie das liebevolle Herzstück der Anlage.

„Miteinander von Herzen geben“ ist nicht nur ein Spruch, der an der Wand der Aula steht – hier wird genau dieser Spruch spürbar. Unsere drei großen Pubertiere wurden ab der ersten Minute souverän vom „Schlupfloch“-Erzieher begleitet. In den unterschiedlichen Kindergruppen findet nicht nur eine schlichte Tagesbetreuung, sondern eine unschlagbare Möglichkeit zur Persönlichkeitsentwicklung statt.

Eine 17-jährige und zwei Jungs im Alter von 16 und 14 abzuholen, ist sicherlich keine einfache Aufgabe, die im Schlupfloch allerdings mit Leichtigkeit gelingt. Eine genauso kreative und gleichwohl liebevolle Betreu-



Fotos: privat

ung lässt sich bei den Schildkröten (Grundschüler), Schnecken (Kiga) und Storchen (Baby/Kleinstkind) finden.

Passgenaue Impulse für die Paarbeziehung

Eriks Geschichte hat leider große Narben nicht nur auf seinem Oberkörper hinterlassen. In der Schneckengruppe hat er sich ohne Druck, dafür mit viel Hingabe und Einfühlungsvermögen durch die Gruppenleitung betreuen lassen. Es wurde sogar mit viel Weitblick ein einfühlsames Toiletentraining erfolgreich begonnen. Die Kinder- und Jugendabteilung (KIA) hat es uns schon in der ersten Woche ermöglicht, auch mal auf uns als Paar zu schauen. Die Paarbeziehung war in der Vergangenheit nur all zu oft der familiären Wohngemeinschaft gewichen. Hat sie zwar Eriks Krankheit die letzten sechs Jahre aushaltend getragen, die Geschwister großgezogen – dennoch war es nun an der Zeit, sich mal an ein Paargespräch zu wagen. Wir haben uns am Anfang mehr oder weniger motiviert auf diesen retrospektiv doch sehr wichtigen Part der FOR eingelassen. Eine sehr erfahrene Therapeutin hat uns, mit für uns passender norddeutschen Klarheit und Achtsamkeit, passgenaue Impulse geben können. Eine Kardio-Elterngruppe, medizinische Schulungen, Kunsttherapie oder die Zeit im Therapiestall ließen noch genug Freiraum, uns als Familie wiederzufinden.

FOR - vier Wochen Reha für die ganze Familie, umfassende Therapien und zuweilen recht anstrengende Impulse zur ganz eigenen Persönlichkeit und Familiensystem-Entwicklung.

Gemeinsam von Herzen geben, funktioniert nun auch wieder innerhalb unserer Familie - Danke dafür!

Julia Schaak

Fotos: privat

Glossar

***Double Inlet Left Ventricle (DILV):** fast das gesamte Blut fließt aus beiden Vorhöfen in die linke Pumpkammer. Die rechte Pumpkammer ist unterentwickelt und daher strömt dorthin auch kaum Blut aus den Vorhöfen.

***Hemifontan-OP:** zweiter von drei OP-Schritten. Bei einer Fontan-OP wird die rechte Vorkammer oder die beiden großen Körpervenen mit der Lungenschlagader verbunden. Somit wird der Kreislauf des sauerstoffarmen vom sauerstoffreichen Blut getrennt (s. auch <https://www.youtube.com/watch?v=ThLkylAOWQk>)

***Highflow-Beatmung:** Atemunterstützung durch ein Sauerstoff-Gasgemisch über eine spezielle Nasensonde oder Maske

***hypoplastisch:** unterentwickelt

***Pulmonalatresie:** zwischen rechter Herzkammer und Lungenschlagader besteht keine Verbindung. Ist ein Kammerscheidewanddefekt vorhanden, über dem die Aorta „reitet“, besteht eine extreme Form der Fallotschen Tetralogie.



Felix: Zwischen Bangen und Zuversicht

Der 15-jährige Felix hat nur eine Herzkammer. Die Reha in Tannheim macht der ganzen Familie Mut.



„Ich bin hier in der Nachsorgeklinik zur Generalüberholung“, sagt Felix Weinmann grinsend. Der 15-jährige kam mit einem schweren Herzfehler zur Welt. Er hat nur eine Herzkammer. Die Sauerstoffversorgung seines Körpers ist damit wesentlich erschwert. An seinem ersten Lebensstag erlitt Felix zudem einen Herzinfarkt. Er musste sich bereits mehreren schweren Operationen am offenen Herzen unterziehen und kann nur aufgrund eines sogenannten Fontankreislaufs überleben, bei dem das „verbrauchte“ Blut aus dem Körper passiv in die Lunge fließt und die funktionsfähige Herzkammer das „frische“ Blut in den Körper pumpt.

Wenn Felix jetzt von einer „Generalüberholung“ spricht, ist das also viel mehr als ein wenig an Schraubchen zu drehen und

Lack nachzupolieren. Vor sechs Jahren sagten die Ärzte nach einer Herzkatheteruntersuchung, dass Felix' Leben am seidenen Faden hänge. Sogar eine notwendige Herztransplantation oder eine andere Operation seien zu gefährlich. „Wir machten uns schon Gedanken, was wir mit Felix bis zuletzt noch tun möchten“, erinnern sich seine Eltern Karina und Rainer Weinmann an diese belastende Zeit.

Schließlich traute sich doch ein Arzt an die überlebenswichtige Operation mit nur 50-prozentiger Erfolgsaussicht und völlig ungewissem Ausgang. Felix überstand sie gut. Zumindest die Sauerstoffversorgung für seinen Körper ist nun einigermaßen gesichert. Dennoch sind auch heute noch lebensgefährliche Komplikationen möglich. Die psychosoziale Belastung für die gesamte Familie ist enorm. Familie Wein-

Foto: Cornelia Putschbach

Foto: dreamypixel - envato



mann ist jetzt zum dritten Mal zu einer Reha. In der medizinischen Trainingstherapie wird Felix körperlich gestärkt. Zudem erhält er einen wichtigen Schritt in die Zukunft. Demnächst steht die Berufsfindung an. Was kann Felix machen und welche Hilfen kann er erhalten? Auch hierfür gibt es in der Nachsorgeklinik die erfahrenen Spezialisten.

In der Familienreha erfährt außerdem die ganze Familie wichtige Unterstützung. Die beiden jüngeren Brüder, Cedric und David, wissen um die Gefahr, in der Felix schwebt. An Geschwisterkindern geht eine solch schwere Erkrankung kaum spurlos vorbei. „Auch sie haben ihr Päckchen zu tragen“, weiß Mutter Karina Weinmann.

Karina und Rainer Weinmann sagen: „Felix' Erkrankung und mögliche Komplikationen holen uns immer wieder zurück. Es macht Mut, wenn wir hier in der Nachsorgeklinik bei den jungen erwachsenen Patienten sehen, wie sie sich entwickeln. Außerdem wird uns hier das Handwerkszeug an die Hand gegeben, wie wir genau hinschauen können, ob sich Probleme entwickeln. Wir werden sensibilisiert und gleichzeitig wird uns aber auch die Angst genommen. Die psychosoziale Arbeit hier in der Nachsorgeklinik ist für uns unheimlich wichtig und sehr gut.“

Artikel aus dem Südkurier Nr. 281/W vom 04.12.2021, mit freundlicher Abdruck-Genehmigung

Tom: Die Krankheit unseres Sohnes ist während der FOR nicht das allzeit bestimmende Thema

Voller positiver Gedanken und Kraft sehen wir dank der Reha der Behandlung unseres Sohnes entgegen und fühlen uns fit für die nächsten Schritte.



Wir sitzen gerade in der Kantine des Krankenhauses und warten, dass endlich der erlösende Anruf aus dem Herzkatheterlabor kommt. Als das Telefon klingelt, ist es noch nicht die erhoffte Nachricht, sondern die Nachsorgeklinik. Aufgrund der Corona-Situation werden wir schon wenige Monate nach unserer Antragstellung und -genehmigung zur familienorientierten Reha (FOR) eingeladen. Der Zeitraum könnte besser nicht passen.

Wir dürfen genau vier Wochen vor unserer gemeinsamen Elternzeit anreisen und verlängern diese damit um einen Monat. Natürlich sagen wir zu und freuen uns nach dem kurze Zeit später erfolgreich beendeten Herzkatheter (HK) auf die gemeinsame Auszeit. Nach drei HKs und einer Mammut-OP in den letzten acht Monaten können wir die erhoffte Entspannung gut gebrauchen. Auch wenn ich als Vater selbst einen angeborenen Herz-

fehler (ToF = Fallotsche Tetralogie) habe und wir dadurch auf ein sehr gutes Netzwerk an Ratgebern zurückgreifen können, hat uns die Pulmonaltresie unseres Sohnes in den vergangenen Monaten unsere gesamte Kraft abverlangt.

Anfang März reisen wir vollgepackt in die Nachsorgeklinik, werden freundlich in Empfang genommen und beziehen ein schönes Zimmer, in dem schon alles für uns vorbereitet ist. Die nächsten anderthalb Tage stehen im Zeichen des Ankommens und Kennenlernens: wir haben einen tollen ärztlichen Betreuer und eine einfühlsame psychologische Betreuerin zugeteilt bekommen. Bei beiden fühlen wir uns die gesamte Zeit über gut aufgehoben.

Die Reha-Zeit vergeht dann wie im Flug. Dabei sind es vor allem die kleinen Dinge, die wirklich guttun:

Zum Beispiel die vielen Spaziergänge, die



wir als Familie rund um die Klinik machen und dass wir dabei die Zeit finden, die vergangenen Monate noch einmal gemeinsam aufzuarbeiten. Oder das wahnsinnig tolle Team im Restaurant, das wirklich jedem kleinen Wunsch nachkommt und bei jedem Essen einen fröhlichen, netten Moment für unseren Sohn Tom (Name geändert) Zeit findet. Den üblichen Alltagstrott für einen Monat abgenommen zu bekommen, schafft uns den Freiraum, uns ganz auf unsere kleine Familie zu konzentrieren.

Unser Sohn wird von der Physiotherapeutin toll gefördert, erzielt Fortschritte und hat dabei großen Spaß. Doch auch wir Eltern, die ihre körperliche Fitness in der letzten Zeit sehr vernachlässigt haben, werden von den Physio- und Sporttherapeuten gefördert und gefordert. Das vielfältige Angebot reicht vom Fitnessraum über Nordic Walking im Wald bis zum anstrengenden Zirkeltraining. Vor allem beeindruckt uns, dass das Team auch bei uns vorhandene Defizite erkennt und uns ein aktives Angebot macht, daran zu arbeiten.

Insgesamt schaffen wir es abzuschalten, den regulären Alltag auszusperren



und als Familie neue Kraft zu sammeln. Wir machen tolle gemeinsame Erfahrungen, wie zum Beispiel erste Besuche im Schwimmbad, nutzen die vielen Freizeitangebote der Klinik und entspannen im Snoezelen-Raum. Die medizinische Komponente tritt angenehm weit in den Hintergrund und gibt uns so das Gefühl, dass die Krankheit unseres Sohnes nicht das allzeit bestimmende Thema ist. Auch der Austausch mit anderen Eltern tut uns sehr gut, die vielfältigen Erfahrungen machen Hoffnung und zeigen, dass man mit seinen Gedanken und Gefühlen nicht allein ist.

Voller positiver Gedanken und sehr entspannt treten wir nach vier Wochen die Heimreise an. Die Behandlung unseres Sohnes geht weiter, wir fühlen uns fit für die nächsten Schritte.

Familie List

Veröffentlichungen des BVHK Informationsbroschüren

Neuaufgabe 2022



Ernährung für herzkranke Kinder

Neuaufgabe 2022



Sozialrechtliche Hilfen für Familien mit herzkranken Kindern



Leitfaden für Familien mit herzkranken Kindern
(In deutscher, russischer, englischer und türkischer Sprache erhältlich)



Herzkranke Kinder in der Schule
(Elternteil in englischer Sprache erhältlich)



Herzkranke Kinder im Kindergarten



Sport macht stark!



Herzrhythmusstörungen im Kindesalter



Syndrome, die mit angeborenen Herzfehlern einhergehen



Kardiomyopathien



Truncus Arteriosus Communis (TAC)

Neuaufgabe 2022



Leitfaden: HLHS und das univentrikuläre Herz



Herztransplantation (HTX) im Kindesalter
(nur als Download unter www.bvbk.de)



Herzkatheter bei Kindern – zur Diagnostik und Therapie



Gut informiert zur Herz-OP
In deutscher, russischer und türkischer Sprache erhältlich



Herzschrittmacher / Defibrillatoren



Herzfenster Spezial: „Pränatale Diagnostik (PD) angeborener Herzfehler“

Herzfenster



Herzfenster Ausgabe 02-2021



Herzfenster Ausgabe 01-2022

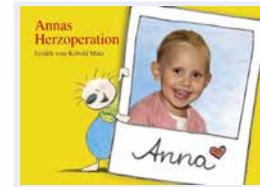


Unsere Veröffentlichungen können Sie bestellen bzw. herunterladen:

www.bvbk.de/broschüren
info@bvbk.de

Wir freuen uns über jede Spende für unsere Druck- und Portokosten.

Inhalte für Kinder



Kinderbuch und Kindertagebuch „Annas Herzoperation“ mit Kobold Mutz



Mal- und Rätselbuch für herzkranke Kinder

Comics - sie wurden mit Jugendlichen mit angeborenen Herzfehler (AHF) entwickelt



Herzflattern - Liebe und Sexualität



Stark im Netz?

Neu 2022



Herzzeichen - Narben von der Herz-OP



Unter die Haut - geht's nur mit Tattoo?



Unsere Webseiten

www.herzclick.de

Unsere Webseite für alle, die mehr zum Thema Herzfehler wissen möchten. Mit Animationen und Erklärungen über die Funktion des gesunden Herzens und die häufigsten angeborenen Herzfehler (vor und nach OP), einer Animation „Was macht der Arzt?“ und einem übersichtlichen Seitenaufbau wird die Nutzung im wahrsten Sinne zum „Kinderspiel.“



www.bvhk.de

Mit Informationen vor allem für Eltern und Therapeuten, einer selbsterklärenden Suchfunktion für Kinderherzsportgruppen, Ärzte, Kliniken und Elterninitiativen, kostenlosen Broschüren zum Download und/oder Bestellen und Aktuellem zu unseren zahlreichen Veranstaltungen und Angeboten.



Social Media Kanäle



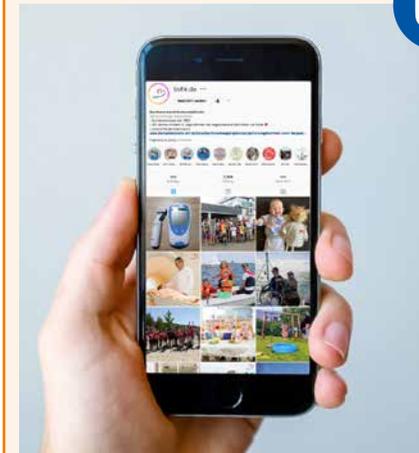
www.youtube.com/bvhkde

Unser Youtube-Kanal mit vielen authentischen Filmen und spannenden Interviews.



www.facebook.com/herzranke.kinder

Spiegelt tagesaktuell Neues aus Wissenschaft, Sozialrecht, Betroffenenperspektive und unsere vielfältigen Angebote.



www.instagram.com/bvhk.de

Wir kümmern uns um Kinder und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern. #bvhk

Buchtipps

Für Kinder



Keine Angst vor dem kleinen Piks

Dr. S. Mottl-Link, F. Schumann

Panik beim Arztbesuch? Angst vor Spritzen? Im Text geht die Autorin und Kinderärztin einfühlsam darauf ein, die Illustrationen sind kindgerecht und passend.

Loewe Verlag - ISBN: 978-3-7432-1211-4 - Preis: € 10,00



Genauso, nur anders

Lena-Marie Herbst

„Sind eigentlich alle Tiere so wie wir?“, fragt der kleine Hase seine Mama. Er lernt, dass alle Tiere zwar Gemeinsamkeiten mit ihm haben, sich aber auch von ihm unterscheiden. Sie sind alle genauso wie er, nur anders! Und er begreift, dass auch die Andersartigkeit wertvoll ist.

Mabuse Verlag - ISBN: 978-3-86321-542-2 - Preis: € 19,00

Für Jugendliche



Josh ist mein Freund

Sigrid Zeevaer

Dieses Buch ist ein Plädoyer gegen Vorurteile denjenigen gegenüber, die nicht der gesellschaftlichen Norm entsprechen. Die Lektüre regt dazu an, sich wichtige Fragen zu stellen: Wie gehe ich mit Menschen um, die mir fremd vorkommen? Was kann ich tun, um andere zu bestärken? Woran erkenne ich einen Freund?

Hase und Igel Verlag - ISBN: 978-3-86760-260-0 - Preis: € 6,95



Mein bester letzter Sommer

Anne Freytag

Tessa hat immer erwartet – auf den perfekten Moment, den perfekten Jungen, den perfekten Kuss. Weil sie dachte, dass sie noch Zeit hat. Doch dann erfährt das 17-jährige Mädchen, dass es bald sterben muss. Tessa ist fassungslos, wütend, verzweifelt – bis sie Oskar trifft. Einen Jungen, der hinter ihre Fassade zu blicken vermag, der keine Angst vor ihrem Geheimnis hat, der ihr immer zur Seite steht.

Heyne Verlag - ISBN: 978-3453270121 - Preis: € 16,00

Für Eltern



Mein chronisch krankes Kind – der Ratgeber für Eltern und Angehörige

Bella Berlin

Wie ihr die Diagnose verdaut, schwer Zeiten meistert und als Familie stark bleibt.

Humboldt Hannover

ISBN: ISBN 987-3-8426-1635-6

Preis € 19,99

Für EMAHS (Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern)



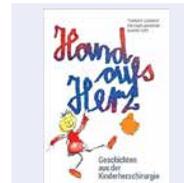
Mein Speed-Dating mit dem Tod

Tamara Schwab

Die wahre Geschichte von Tamara, die beweist, dass eine lebensgefährliche Krankheit kein Grund ist, den Kopf in den Sand zu stecken. Tamara schildert humorvoll, bisweilen provokant wie sie mit 24 Jahren im Fitnessstudio einen Herzstillstand erleidet, der zu einer Herzmuskelentzündung führt. Seither lebt sie mit einem Defibrillator.

Nova MD Verlag - ISBN: 978-3-96443-834-8 - Preis € 18,85

Fachbücher



Hand aufs Herz - Geschichten aus der Kinderherzchirurgie

Tsvetomir Loukanov, Christoph Jaschinski, Annette Tuffs

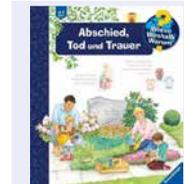
Jeder Patient hat eine Krankengeschichte. Und er hat eine persönliche Geschichte. Beide zusammen machen ihn einzigartig. Prof. Dr. med. Tsvetomir Loukanov erzählt diese besonderen Geschichten auf seinem langen Weg vom jungen Arzt in Bulgarien zum international renommierten Chirurgen am Universitätsklinikum Heidelberg.

Books on demand

ISBN: 978-3-744-81507-9

Preis: € 14,95

Trauer



Abschied, Tod und Trauer

P. Mennen und M. Brockamp

Das Buch der Sachbuchreihe Wieso Weshalb Warum? beantwortet Fragen, z.B. wann ist das Leben zu Ende? Was kann mich trösten? Was geschieht nach der Beerdigung und nach dem Tod? und Wie kann ich mich erinnern?

Ravensburger Verlag

ISBN: 978-3-473-32956-4

Preis: € 14,99



Weil du mir so fehlst

Ayse Bosse, Andreas Klammt

Ein Buch für Kinder über Abschiednehmen, Vermissten und Erinnern. Der Bär ist traurig, er hat jemanden verloren. Ein Buch mit vielen Anregungen zum Ausmalen, Rezepten für eine Trauersuppe oder Trauerklöße, mit Fragen, die ungefragt geblieben sind...

Carlsen Verlag

ISBN: 978-3-5515-1876-7

Preis: € 14,99

Organspende



Ein Stück Leben - Organtransplantationen im Spannungsfeld zwischen Ethik, Recht und Medizin

Zoran Dobrić

Eine Reportage über die vielen medizinischen, rechtlichen und ethischen Probleme, die sich bei den Themen Organtransplantationen und Organspenden ergeben mit vielen Interviews

Residenz Verlag

ISBN: 978-3-7017-3519-8

Preis: € 24,00



Adressen - Ihre Ansprechpartner vor Ort

Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e. V.

c/o Inge Heyde
Wolsteinkamp 63 - 22607 Hamburg
Tel. 040-82 29 38 81
i.heyde@herz-kinder-hilfe.de
www.herz-kinder-hilfe.de

Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.

Postfach 0145 - 23691 Eutin
Tel. 0800 - 76 13 34 4
kontakt@marfanhilfe.de
www.marfan.de

Herzkinder Ostfriesland e. V.

c/o Jörg Rüterjans
Suurleegdenweg 5 - 26607 Aurich
Tel. 04941-60 44 316
info@herzkinder-ostfriesland.de
www.herzkinder-ostfriesland.de

Kleine Herzen Hannover e.V.

Hilfe für kranke Kinderherzen
c/o Ira Thorsting
Wiringer Str. 21a - 31319 Sehnde
Tel. 0 179-50 97 103
ira.thorsting@t-online.de
www.kleineherzen.de

JEMAH e.V. Bundesverein Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler e.V.

Am Exer 19a - 38302 Wolfenbüttel
Tel. 05331-92 78 48 50
info@jemah.de
www.jemah.de

Aktion Kinderherz e. V. Düsseldorf

c/o Gabriele Mittelstaedt
Goethestr. 41 - 40670 Meerbusch
Tel. 02159-91 26 44
aktionkinderherz@arcor.de
www.aktionkinderherz.de

Noonan-Kinder e.V. Deutschland

c/o Susanne Brombach
Ludwig-Richter-Weg 17 - 40724 Hilden
info@noonan-kinder.de
www.noonan-kinder.de

Elterninitiative herzkranker Kinder Dortmund / Kreis Unna e.V.

c/o Mechthild Fofara
Vorhölterstr. 63 - 44267 Dortmund
Tel. 02304-89 540
fofara@t-online.de
www.herzkinder-dortmund.de

Herzkinder Oberhausen und Umgebung e.V.

c/o Andrea Ruprecht
Babcockallee 7 - 46049 Oberhausen
Tel. 0176-72 38 80 48
herzkinder-oberhausen@t-online.de

Herzkranke Kinder e. V.

c/o Julia Ensel-Eckerth
Pottkamp 19 - 48149 Münster
Tel. 0251-85 70 43 57
info@herzkranke-kinder-muenster.de
www.herzkranke-kinder-muenster.de

Fördermitglied im BVHK

Herzkinder-Elterngruppe herzkranker Kinder / Bunter Kreis Münsterland e.V.

c/o Johanna Kemper
Poststraße 5 - 48653 Coesfeld
Tel. 02541 - 89 15 00
herzkinder@bunter-kreis-muensterland.de
www.bunter-kreis-muensterland.de

Kinderherzhilfe Vechta e.V.

c/o Corinna Krogmann
Sonnenblumenweg 12 - 49377 Vechta
Tel. 04441-15 99 638
info@Kinderherzhilfe-Vechta.de
www.kinderherzhilfe-vechta.de

Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.

c/o Ute Braun-Ehrenpreis
Quettinger Str. 42 - 51381 Leverkusen
Tel. 02171-55 86 92
info@herzkranke-kinder-koeln.de
www.herzkranke-kinder-koeln.de

Herzkrankes Kind Aachen e. V.

c/o Jörg Däsler
Jülicher Str. 373 - 52070 Aachen
Tel. 0241-99 74 10 74
info@herzkrankeskindaachen.de
www.herzkrankeskindaachen.de

Elterninitiative herzkranker Kinder und Jugendlicher Bonn e.V.

c/o Christian Behre
Postfach 190204 - 53037 Bonn
Tel. 02 28-61 96 80 99
vorstand@herzkinder-bonn.de
www.herzkinder-bonn.de



Kinderherzen - Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

c/o Jörg Gattenlöhner
Elsa-Brändström-Str.21 - 53225 Bonn
Tel. 0228 422 800
info@kinderherzen.de
www.kinderherzen.de

Hypoplastische Herzen Deutschland e.V.

c/o Birgit Höveler
Elisenstr. 12 - 53859 Niederkassel
Tel. 02208-77 00 33
b.hoeveler@hhdev.eu
www.hypoplastische-herzen-deutschland.de

Herzkranke Kinder Kohki e.V.

c/o Sigrüd Schröder
Westring 241 - 55120 Mainz
Tel. 06131-48 79 421, Mobil 0163-78 21 206
kohki-herz@web.de
www.kohki.de

Regionalgruppen:

Aschaffenburg
Berlin-Brandenburg
Bremen
Frankfurt-Darmstadt
Franken
Fulda
Koblenz-Westerwald-Taunus
Leipzig
Mainz-Bad Kreuznach
Pfalz-Rhein-Neckar
Stuttgart
Südbayern
Thüringen
Wiesbaden-Rüsselsheim
Pumps für Herzsiz

Kleine Herzen Westerwald e.V.

c/o Günter Mies
Hirzbach 9 - 56462 Höhn
Tel. 02661-82 87
info@kleine-herzen-westerwald.de
www.kleine-herzen-westerwald.de

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

c/o Ruth Knab
Am Söderpfad 2a - 61169 Friedberg
Tel. 06031-77 01 63
kontakt@kinderherzen-heilen.de
www.kinderherzen-heilen.de

Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom (WBS) e.V.

c/o Christina Leber
Urselbachstraße 17 - 61440 Oberursel
Tel. 06171-78740
chris-leber@web.de
www.w-b-s.de

Herzkrankes Kind Homburg/Saar e.V.

c/o Dr. jur. Alexandra Windsberger
Universitätsklinik des Saarlandes - Gebäude 33
Villa Regenbogen - Kirrberger Strasse
66421 Homburg
Tel. 06841- 16 27 466
info@herzkrankes-kind-homburg.de
www.herzkrankes-kind-homburg.de

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

c/o Mita Ettischer
Königstraße 77 - 72108 Rottenburg
Tel. 07472-96 95 024
info@elhke.de
www.elhke.de

Herzkinder Unterland e. V.

c/o Heidi Tilgner-Stahl.
Leinburgstr. 5 - 74336 Brackenheim
Tel. 07135-96 13 41
vorstand@herzkinder-unterland.de
www.herzkinder-unterland.de

Herzklopfen Elterninitiative Herzkranke Kinder Südbaden e.V.

c/o Petra Huth - Geschäftsstelle-
Lutherkirchstr. 1a - 79106 Freiburg im Breisgau
Tel. 0761 - 47 746 444, Mobil 0159 0633 2814
info@herzklopfen-ev.de
www.herzklopfen-ev.de

Junge Herzen Bayern

c/o Michael Brandmayer
Holzfeldstr. 24 - 85457 Würth - Hörkofen
Tel. 08122-95 63 22
info@junge-herzen-bayern.com
www.junge-herzen-bayern.com

ARVC-Selbsthilfe e.V.

c/o Ruth Biller
Fastlingerring 113 - 85716 Unterschleißheim
Tel. 0163-18 47 521
info@arvc-selbsthilfe.org
www.arvc-selbsthilfe.org

Ulmer Herzkinder e.V.

Saulgauer Straße 9 - 89079 Ulm
Tel. 0731-14 41 83 79
info@ulmer-herzkinder.de
www.ulmer-herzkinder.de



Verständliche Infos über angeborene Herzfehler. Vorbeischaun und selber erleben:

Die Seite
zum Thema
Herzfehler:
herzklick.de



Wir sind für Sie da!

Informieren Sie sich auf:



Auf unseren Webseiten:
www.bvhk.de und www.herzklick.de



Komentieren und teilen Sie unsere
Beiträge auf:
www.facebook.com/herzranke-kinder



Auf Instagram mit interaktiven News:
www.instagram.com/bvhk.de



Lassen Sie sich von unseren bewegten
Bildern inspirieren auf:
www.youtube.com/bvhkde



Abonnieren Sie unseren Newsletter auf:
www.bvhk.de/aktuelles/newsletter



Deutsches
Zentralinstitut
für soziale
Fragen (DZI)

Zeichen für
Vertrauen

Spendenkonto

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