



Psychosoziales Versorgungskonzept in der pädiatrischen Kardiologie und für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern

Autoren und Mitwirkende der Experten- und Expertinnengruppen:

Dorka, R. (Sprecher AG Psychosoziale Angelegenheiten der DGPK, PSAG, Tübingen, Moderator Versorgungskonzept, Kinderarzt), Semmig-Könze, S. (Stellvertretende Sprecherin PSAG, Leipzig, Psychologin), Kux, M. (München, Sprecherin Psychosozialer Arbeitskreis in der Kinderkardiologie, PSAPKA, Psychologin), Schneider, I. (Braunschweig, Sozialrechtliche Beratung, Herzkind e.V., Rechtsanwältin), Ruenbrink, K. (Frankfurt, Leiter Kinderherzstiftung, Sprecher Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler, ABAHF).

Psycholog:innen: Burkhardt, T. (Erlangen), Heinzl, L. (Erlangen), Herwig, S. (Bad Oexen), Karakizli, H. (Göttingen), Keller, M. (Heidelberg), Lamers, M. (Bad-Oeynhausen), Künzel, J. (Tannheim), Schulte, D. (Bernau), Sommer, L. (Katharinenhöhe), Veller, K. (Gießen), Volpers, F. (München), Sticker, E. (Psychologin, Vorstand Bundesverband Herzkranker Kinder e.V., Köln).

Sozialarbeiter:innen/Sozialpädagog:innen: Bauer, T. (Köln), Binz, P. (Tübingen), Gerlach, K. (Göttingen), Gräbner, E. (Köln), Heiss, I. (München), Henn, C. (Heidelberg), Lindemann, H. (Düsseldorf), Schamong, A. (Köln), Schietzold, J. (Göttingen), Schonath, M. (München), Sickfeld, J. (Leipzig), Steidle, L. (Tannheim), Voskuhl, C. (Münster), Wolfgramm, M. (Stuttgart) Terjung, J. (Freiburg, Religionspädagoge).

Kunst,- und Musiktherapeutinnen: Hüging, J. (Bonn), Von Wedelstädt, H.J. (Göttingen) Kortum, R. (Köln), Tarcon, T. (Köln).

Kinderkardiolog:innen: Dubowy, K.-O. (Bad Oeynhausen), Hövels-Gürich, H.H. (Aachen), Schickendantz, S. (Köln)

Inhalt

Einleitung.....	3
Methodik der Erstellung.....	3
1 Struktur und Rahmenbedingungen	4
1.1 Definition	4
1.2 Rechtliche Grundlagen	4
1.2.1 für den Sozialdienst	4
1.2.2 für die psychologische Versorgung	5
1.3 Personelle Grundlagen	5
1.4 Qualitätssicherung und Dokumentation	5
2 Diagnostik.....	7
2.1 Psychologische Diagnostik.....	7
2.2 Die psychosoziale Anamnese	8
2.3 Die neuropsychologische Diagnostik und das neuropsychologische Screening	9
3 Ambulante und stationäre Versorgungsmöglichkeiten	10
3.1 Sozialrechtliche Beratung.....	10
3.1.1 Sozialrechtliche Beratung in den verschiedenen Lebensabschnitten	10
3.1.2 Beratung bezüglich Versorgungsmedizinischer Ansprüche	18
3.1.3 Beratung zur Pflegeversicherung	19
3.2 Krisenmanagement	22
3.3 Psychologische Interventionen	23
3.3.1 Psychoedukation	24
3.3.2 Psychotherapeutische Verfahren.....	25
3.3.3 Familienzentrierte Interventionen	26
3.3.4 Gruppenbasierte Interventionen	27
3.4 Künstlerische Therapien	31
3.5 Palliativversorgung	32
4 Herztransplantation (HTx).....	33
5 EMAH – Erwachsene mit angeborenem Herzfehler.....	34
5.1 Begriffserklärung Transition	34

5.2	Aktuelle Versorgungssituation von EMAH	34
5.3	Spezifische psychosoziale Versorgung	35
6	Rehabilitation	36
6.1	Anschlussheilbehandlungen	36
6.2	Kinderheilbehandlungen	38
6.3	Familienorientierte Rehabilitation (FOR)	39
6.4	Jugendlichenrehabilitationen	40
6.5	Reha 27-Plus	41
6.6	Verwaisten Reha	41
7	Resümee	42
	Literaturverzeichnis	I

Einleitung

In der Pädiatrischen Kardiologie wird die psychosoziale Versorgung der Patient:innen von den psychosozialen Mitarbeitenden in den Akut- und Rehakliniken geleistet. Das vorliegende Dokument zeigt den Bedarf und die Notwendigkeit auf und bildet das Leistungsspektrum ab. Es richtet sich an ärztliches wie nichtärztliches Personal in den Kliniken, interessierte Eltern und Betroffene sowie insbesondere die verantwortlichen Klinikleitungen. Es dient der Förderung der interdisziplinären Zusammenarbeit, welche die Voraussetzung für eine umfassende und ganzheitliche Versorgung darstellt. Der hohe Bedarf ergibt sich aus den Krankheitsbildern (häufig chronisch) und den multiplen Belastungsfaktoren für die Patienten und deren Familien. Es bedarf der Begleitung und vielfältigen Unterstützung im Akutsetting sowie der umfangreichen Nachsorge und Betreuung in unterschiedlichen Lebensphasen. Das Ziel ist die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft und die Steigerung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.

Bei allen Quellenbezügen und rechtlichen Rahmenbedingungen ist die aktuell gültige Rechtsprechung Stand 2021 zu berücksichtigen. Verwendete Quellen werden jeweils am Ende jedes Abschnittes, wie auch im abschließenden Literaturverzeichnis aufgeführt. Direkte Zitate sind mit Fußnote gekennzeichnet. Ein großer Teil der Inhalte beruht jedoch auf den Erfahrungswerten aus der täglichen praktischen Arbeit der Autoren und wird daher nur teilweise durch Quellenangaben ergänzt.

Methodik der Erstellung

Die Verfassung des Versorgungskonzeptes erfolgte unter eingehender Literaturrecherche, Prüfung, Revidierung und Konsensfindung innerhalb der Arbeitsgruppe für psychosoziale Belange der DGPK (PSAG) und des Psychosozialen Arbeitskreises der kinder-kardiologischen Krankenhäuser und Rehabilitationszentren (PSAPKA) in einem mehrstufigen Delphi-Verfahren (Schriftlich per E-Mail Umlauf; mündliche Konsentierung im strukturierten Gruppenprozess, während mehrerer AG-Treffen). Der Leitfaden entstand unter Teilhabe von Psychologen, Sozialarbeitern, Ärzten und weiteren Sachverständigen unter unabhängiger Moderation durch den Sprecher der PSAG.

1 Struktur und Rahmenbedingungen

1.1 Definition

Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Kardiologie umfasst alle Leistungen, die der Behandlung krankheitsrelevanter seelischer, familiärer, sozialer und sozialrechtlicher Bereiche sowie deren Einfluss auf die Krankheitsbewältigung und die individuelle Entwicklung des Kindes und dessen Persönlichkeit dienen. Die Grundlage dazu bildet ein stützendes und ressourcenorientiertes Beratungs- und Betreuungsangebot, das die individuelle Ausprägung und entwicklungsbezogenen Möglichkeiten der physischen und psychischen Organisation des Kindes/Jugendlichen als Teilbereiche der gesundheitsbezogenen Lebensqualität berücksichtigt. Die Anforderungen an die psychosoziale Versorgung sind abhängig von den jeweiligen Lebensabschnitten, den familiären Umgebungsbedingungen der betroffenen Patient:innen, sowie von Art und Ausmaß der Beeinträchtigungen.

Patient:innen und deren Angehörige benötigen neben der fachmedizinischen Versorgung Hinweise und Unterstützung für Maßnahmen zur „gleichberechtigten Teilhabe am Leben in der Gesellschaft“¹. Diese unterstützenden Maßnahmen können nur in Kenntnis von Art und Ausmaß der durch die Herzerkrankung resultierenden Einschränkungen in Bezug auf die Teilhabe erfolgen.

In den Kliniken ist dafür psychosoziales Fachpersonal in erforderlichem Stellenumfang vorzuhalten.

1.2 Rechtliche Grundlagen

1.2.1 für den Sozialdienst

Rechtsgrundlagen: § 39 Abs. 1a SGB V, § 112 SGB V und Krankenhausgesetze der Länder

In den meisten Bundesländern sind die Einrichtung und die Aufgaben des Sozialdienstes im Krankenhaus in den (Landes-)Krankenhausgesetzen festgeschrieben.

In Bayern, Niedersachsen, Sachsen-Anhalt und Schleswig-Holstein fehlen solche gesetzlichen Regelungen zwar, die Beratung und Begleitung der Patient:innen durch den Sozialdienst gehört dort auch zu den regulären Leistungen der Krankenhäuser und ist, wie in allen

¹ Recht auf informationelle Selbstbestimmung Art. 1 Abs. 1 Grundgesetz (GG) und Art. 2 Abs. 1 GG

Bundesländern, vertraglich gem. SGB V zwischen den Krankenkassen und Krankenhausträgern zu regeln.

Gem. § 112 SGB V sollen die Krankenkassen und die Krankenhausträger zweiseitige Verträge abschließen, welche auch die soziale Betreuung und Beratung der Versicherten im Krankenhaus beinhaltet. Bezüglich der Sozialdienste sind darin im Besonderen zu regeln:

- Die soziale Betreuung und Beratung der Versicherten im Krankenhaus
- Der nahtlose Übergang von der Krankenhausbehandlung zu Rehabilitation oder Pflege

1.2.2 für die psychologische Versorgung

Die psychologische Versorgung ist bis zum heutigen Tage vom Gesetzgeber noch nicht adäquat geregelt. In diesem Sinne ist die Regelung solcher Richtlinien psychosozialer Versorgungskonzepte diesbezüglich ein wichtiges Ziel.

1.3 Personelle Grundlagen

Die adäquate psychosoziale Versorgung wird sichergestellt durch Sozialpädagogen:innen, Sozialarbeiter:innen, Pädagog:innen, Psycholog:innen (im Speziellen Psychologischer Psychotherapeut:innen/Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapeut:innen). Diese arbeiten interdisziplinär mit Ärzt:innen, Pflegekräften, Physio- und Ergotherapeut:innen, Logopäd:innen, Kunst- und Musiktherapeut:innen.

Einen wichtigen Beitrag leisten u.a. Ehrenamtliche, Seelsorge und Patient:innenorganisationen, letztere haben für die Betroffenen sozialrechtliche Beratungs-Hotlines eingerichtet.

Eine Übersicht zur Anforderung an den minimalen Stellenschlüssel findet sich in der Richtlinie zur Kinderherzchirurgie, KiHe-RL, Stand: 21. Dezember 2017 des Gemeinsamen Bundesausschusses über Maßnahmen zur Qualitätssicherung der herzchirurgischen Versorgung bei Kindern und Jugendlichen gemäß § 136 Abs. 1 Satz 1 Nr. 2 SGB V.

1.4 Qualitätssicherung und Dokumentation

Um eine adäquate und qualitativ hochwertige Versorgung der Patienten:innen gewährleisten zu können, müssen „alle Teammitglieder [...] über eine spezielle Expertise, im Sinne

mehrfähriger Erfahrungen in der Versorgung von herzkranken Kindern und Jugendlichen sowie regelmäßiger Fortbildungen verfügen“². Alle psychosozialen Mitarbeitenden haben somit die Pflicht, sich sowohl fachspezifisch als auch fachübergreifend weiterzubilden.

Damit ein multiprofessionelles Team in der Kinderkardiologie und Kinderherzchirurgie angemessen arbeiten kann, müssen „regelmäßig tagende[n] abteilungsübergreifende[n], interdisziplinäre[n], multiprofessionell zusammengesetzte[n] Qualitätszirkel“² stattfinden. Dies kann in Form von Fallbesprechungen, Teamsitzungen, Konferenzen oder psychosozialen Visiten umgesetzt werden. Teams sollten dabei mindestens einmal pro Woche zusammenkommen um Behandlungen zu analysieren, Verbesserungspotentiale aufzuzeigen und unerwünschte Ergebnisse aufzuarbeiten.

Allgemein muss jede durchgeführte psychosoziale Beratung oder Behandlung dokumentiert und kodiert werden. Der Umfang bzw. die Dauer des Gesprächs werden dabei festgehalten, sowie eine schriftliche Dokumentation des Inhalts angelegt. Dies erfolgt in dem in der Klinik vorhandenen Dokumentationssystem. „Eine Berücksichtigung [Anm.: in der Vergütung] psychosozialer Leistungen im stationären Bereich wird nur dann möglich sein, wenn diese Leistungen exakt erfasst und für das Institut für das Entgeltsystem im Krankenhaus (InEK) nachvollziehbar kodiert werden. [...] Die Entwicklung und Erprobung eines einheitlichen Dokumentationsinstrumentes in den Akutkliniken ist die entscheidende Voraussetzung um den Effekt der psycho-sozialen Arbeit herauszuarbeiten [...]“³

Die psychosozialen Mitarbeitenden unterliegen in ihrer Arbeit grundsätzlich der Schweigepflicht und sind somit verpflichtet alle Informationen, die sie aufgrund ihres Berufs über eine Person erfahren, gegenüber Personen, die nicht zum behandelnden Team gehören, für sich zu behalten.

Des Weiteren unterliegen auch psychosoziale Mitarbeitende in Krankenhäusern dem Datenschutz. Somit dürfen nur die absolut notwendigen Daten erhoben und verarbeitet werden, die zur Behandlung der Patient:innen benötigt werden. Für medizinische

² Richtlinie über Maßnahmen zur Qualitätssicherung der herzchirurgischen Versorgung bei Kindern und Jugendlichen gemäß § 136 Absatz 1 Nummer 2 SGB V

³ Hofbeck, M (2004,22.12.) *Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie zur Dokumentation psycho-sozialer Versorgung in der pädiatrischen Kardiologie* [Stellungnahme des Vorstands]. DGPK.

Einrichtungen des Bundes und private Krankenhäuser gilt hierbei das Bundesdatenschutzgesetz (BDSG).

Quellen:

Bundesdatenschutzgesetz (BDSG) § 3

Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) Art. 5-9

Grundgesetz der Bundesrepublik Deutschland (GG) Art. 1 Abs. 1 und Art. 2 Abs. 1- Recht auf informationelle Selbstbestimmung.

Hofbeck, M (2004,22.12.). *Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie zur Dokumentation psycho-sozialer Versorgung in der pädiatrischen Kardiologie* [Stellungnahme des Vorstands]. DGPK.

Richtlinie über Maßnahmen zur Qualitätssicherung der herzchirurgischen Versorgung bei Kindern und Jugendlichen gemäß § 136 Absatz 1 Nummer 2 SGB V

Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) Gesetzliche Krankenversicherung - § 39 Abs. 1a

Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) Gesetzliche Krankenversicherung - § 112

Strafgesetzbuch (StGB) §§ 203 bis 205 Strafgesetzbuch

2 Diagnostik

2.1 Psychologische Diagnostik

Das Familiensystem und die psychosoziale Gesundheit der weiteren Familienmitglieder sind bei einer schweren angeborenen oder erworbenen Herzerkrankung besonderen Risiken ausgesetzt. Gleichzeitig gilt es zu berücksichtigen, dass sie einen wichtigen Schutzfaktor bei der Bewältigung kritischer Lebenssituationen darstellen. Ein gesundes Familiensystem stärkt die Resilienz und fördert die positive Krankheitsbewältigung.

Ganzheitlich betrachtet belegen Untersuchungen, dass komplexe Interventionen im Bereich Kinderkardiologie und angeborene Herzfehler (AHF) ein mögliches Risiko für die gesunde psychosoziale und kognitive Entwicklung der Patient:innen darstellen.

Die psychologische Diagnostik erfasst individuelle Belastungen und Störungen. Sie dient gleichzeitig dem Erkennen von Ressourcen, Bewältigungs- und Anpassungsstrategien.

Untersucht werden kranke Kinder, Jugendliche oder erwachsene Patient:innen unter Einbeziehung des sozialen Umfeldes. Die Diagnostik findet zu unterschiedlichen Zeiten in unterschiedlichen Settings statt. Wir unterscheiden in Akutphase, Stabilisierungsphase und Nachsorgephase. Zuständig sind Fachkräfte in Akut- oder Nachsorgekliniken sowie im

ambulanten Bereich der psychosozialen Versorgung. Das Ziel der Diagnostik ist die Empfehlung therapeutischer Maßnahmen zur Prävention, Begleitung, Nachsorge und Teilhabe.

Diese Form der Diagnostik ermöglicht eine kontinuierliche Begleitung der Patient:innen und Familien. Sie dient der Informationsvermittlung an betroffene Eltern bzw. Angehörige und sensibilisiert das soziale Umfeld (Kindergarten, Schule, Beruf). So wird die psychische Gesundheit gefördert und die Teilhabe am sozialen Leben positiv unterstützt.

Eine diagnostische Methode zur Aufdeckung von Risiken und Ressourcen ist die psychosoziale Anamnese, zu der das Gespräch, die Verhaltensbeobachtung, der Einsatz Belastungs- und ressourcenorientierter Fragebögen sowie die Prozess- und Ausdrucksbeobachtung im Rahmen künstlerischer Therapien gehören. Entsprechend relevant sind im Verlauf die Betrachtung von Krankheitsbewältigung, Compliance und Therapiemotivation. Sowie in der Nachsorgephase die Anpassung an die Erkrankung, die Versorgungssituation im häuslichen Umfeld und die gesellschaftliche Teilhabe.

2.2 Die psychosoziale Anamnese

Grundlage der psychosozialen Anamnese sollte das dynamische Modell (Bio-Psycho-Soziales Modell) sein. Es entspricht den Kriterien zur Beschreibung des funktionalen Gesundheitszustandes eines Menschen, der sozialen Beeinträchtigung und der relevanten Umgebungsfaktoren nach ICF (Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit). Die relevanten Untersuchungsmethoden legt das Fachpersonal (Sozialarbeiter:innen/-pädagog:innen und Psycholog:innen) fest.

Eine spezielle Form der Diagnostik wird für eine Hochrisikogruppe gefordert. Dazu zählen operierte Neugeborene und Säuglinge mit AHF (angeborene Herzfehler) in Kombination mit Frühgeburtlichkeit, Entwicklungsverzögerungen oder vermuteter genetischer Anomalie.

Dadurch sollen nachhaltige Schäden für die Kinder und Familien abgewendet werden, Folgekosten vermieden und eine regelrechte Teilhabe an der Gesellschaft bis ins Erwachsenenalter ermöglicht werden.

Dies gilt auch für die Gruppe der erwachsenen Patient:innen mit angeborenen Herzfehlern (EMAH). Hier sollte älteren Patient:innen mit progredienten Erkrankungsverläufen die

Möglichkeit der Diagnostik angeboten werden. Sie ist ein wichtiger Baustein zur Ermöglichung einer adäquaten Integration ins gesellschaftliche Leben.

Es wird ebenso gefordert, im Rahmen der kassenärztlichen Versorgung, serielle, ausführliche neuropsychologische Untersuchungen in regelmäßigen Abständen durchzuführen. Ziel ist es, frühzeitig Entwicklungs- und Verhaltensstörungen zu erkennen und zu behandeln.

2.3 Die neuropsychologische Diagnostik und das neuropsychologische Screening

Die neuropsychologische Diagnostik beschäftigt sich mit der Variation physiologischer Prozesse, vor allem im zentralen Nervensystem (ZNS) und deren Auswirkungen auf psychische Prozesse. Die klinische Neuropsychologie untersucht speziell den Zusammenhang zwischen schädigungsbezogenen Veränderungen des Zentralnervensystems (z.B. nach Blutungen oder Sauerstoffmangel) und den daraus resultierenden Funktionsdefiziten bzw. Störungsaspekten dieser Funktionen.

Das breite Untersuchungsspektrum umfasst bspw. die Bereiche Intelligenz, Aufmerksamkeit, Konzentration, Gedächtnis und Wahrnehmung, genauso wie die exekutiven Funktionen Handlungsplanung, Selbstkontrolle, Lern- und Merkfähigkeit, Verarbeitungsgeschwindigkeit, Impulsivität oder Sprachverständnis. Der erhobene Status zielt auf die bessere Bewältigung von Entwicklungsherausforderungen durch verschiedene Therapieformen (z.B. Physiotherapie, Ergotherapie, Heilpädagogik, künstlerische Therapien etc.).

Quellen:

- Hövels-Gürich, H. & Latal B. (2021). Positionspapier: Forderung Eines Umfassenden Neuropsychologischen Screenings Für Kinder Und Jugendliche Mit Angeborenem Herzfehler (AHF). *Thorac Cardiovasc Surg*, 69 (2), 93-117. DOI: 10.1055/s-0041-1725929
- Hövels-Gürich, H. (2019). Psychomotorische und kognitive Entwicklung und Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler. *Klinische Pädiatrie*, 231(04), 183-190.
- Latal, B. (2016). Neurodevelopmental outcomes of the child with congenital heart disease. *Clinics in perinatology*, 43(1), 173-185.
- Utens, E. M., Callus, E., Levert, E. M., De Groote, K., & Casey, F. (2018). Multidisciplinary family-centred psychosocial care for patients with CHD: consensus recommendations from the AEPC Psychosocial Working Group. *Cardiology in the Young*, 28(2), 192-198.

3 Ambulante und stationäre Versorgungsmöglichkeiten

3.1 Sozialrechtliche Beratung

In einem Leben mit angeborenem Herzfehler und im Kindesalter erworbener Herzerkrankung gibt es eine Vielzahl sozialrechtlicher Belange, die eine Teilhabe am gesellschaftlichen Leben in jeder einzelnen Lebensphase erleichtern können. Hier findet sich ein Überblick über mögliche Teilhabeerleichterungen, die eine persönliche und individuelle sozialrechtliche Beratung unterstützen, aber nicht ersetzen können. Zudem soll dieser Leitfadens Übersicht geben, welche Ansprechpartner jeweils in den verschiedenen Situationen gefragt sind.

Eine besonders intensive psychosoziale Unterstützung ist erforderlich, wenn die Familie weiterer Teilhabebarrieren ausgesetzt ist, wie zum Beispiel geringem Bildungsniveau, Armut oder unsicherem Aufenthaltsstatus.

Hier ist oft eine umfassende Hilfestellung bei der Erledigung von bürokratischen Formalitäten, der Beantragung von umfassenden Unterstützungsleistungen sowie die Anbindung an langfristig begleitende Institutionen (wie zum Beispiel Gesundheitsamt, Jugendamt oder eine Flüchtlingsberatungsstelle) erforderlich, um eine erfolgreiche gesellschaftliche Teilhabe des herzkranken Kindes zu erreichen.

3.1.1 Sozialrechtliche Beratung in den verschiedenen Lebensabschnitten

Pränatale Phase

Bereits nach der Erstdiagnose in der Schwangerschaft sollen die Eltern eine umfangreiche sozialrechtliche Beratung erhalten. Dies betrifft relevante sozialrechtliche Themen rund um die Geburt und den sich anschließenden stationären Aufenthalt wie z. B.:

- Versorgung von Geschwisterkindern
- Verlängerung des Mutterschutzes
- Versicherung des Kindes.

Ansprechpartner sind der Sozialdienst der Kliniken und die sozialrechtlichen Beratungsstellen der Elternverbände/Patientenorganisationen.

Säuglings- und Kleinkindphase

Bei längerem Krankenhausaufenthalt benötigen die Eltern die Möglichkeit, bei ihrem Kind bleiben zu können (Eltern-Kind-Einheiten, Elternhäuser). In diesem Zusammenhang ist das Angebot einer psychosozialen Begleitung und sozialrechtlichen Unterstützung vorzuhalten.

Hierbei sollen Eltern aufgeklärt werden über:

- notwendige Regelungen im Zusammenhang mit der Krankenversicherung (gesetzlich/privat)
- mögliche Ansprüche auf einen Schwerbehindertenausweis, Fahrkostenersatz und eine ambulante und stationäre Nachsorge
- Möglichkeiten zur Beantragung von Pflegeleistungen:
Bis zum 18. Lebensmonat gilt ein erleichterter Zugang zu den Pflegeleistungen. Seit Anfang 2017 finden nun auch Pflegetätigkeiten Berücksichtigung, die bisher als medizinische Versorgung unberücksichtigt geblieben sind (häusliche Übungen wie Atemtherapie, Messwerte erheben, Medikamentengabe etc.). Zudem fallen Probleme bei der Nahrungsaufnahme stärker ins Gewicht, die bei vielen Kindern mit angeborenem Herzfehler auftreten.
- Hinweis bzw. Kontaktherstellung zu Selbsthilfeorganisationen/Elternvereinen.

Gegen Ende des Krankenhausaufenthaltes sind die Familien über die Unterstützungsmöglichkeiten vor Ort zu informieren, wie zum Beispiel:

- Anbindung an ein Frühförderzentrum
- Kindertagesstätten oder Institutionen, die familienunterstützende Dienste anbieten
- Wenn Entwicklungsstörungen bei Klein- und Schulkindern festgestellt werden, sollte die Anbindung an ein sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ) erfolgen.

Darüber hinaus, sollte im gesetzlich vorgeschrieben Rahmen des Entlassmanagements nach §39 Abs. 1a SGB V die Prüfung der Erforderlichkeit von fortdauernder Arbeitsunfähigkeit und anderer verordnungs- bzw. veranlassungsfähiger Leistungen (z. B. Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV), Kurzzeitpflege, Haushaltshilfe) erfolgen. Sofern Bedarf für eine Unterstützung durch die Kranken- bzw. Pflegekasse festgestellt wird, nimmt der psychosoziale Dienst rechtzeitig Kontakt auf, insbesondere bei Versorgungsbedarfen in den Bereichen Pflege (z.B. bei Antrag auf Feststellung der Pflegebedürftigkeit), Häusliche Krankenpflege (auch außerklinische Intensivpflege), Haushaltshilfe, Rehabilitation, häusliche Versorgung sowie bei genehmigungspflichtigen Leistungen (z. B. Hilfsmittel) und im

Rahmen der Übergangsversorgung (z. B. Sozialmedizinische Nachsorge, Familienhebammen). Das Krankenhaus hat gemeinsam mit der Kranken- und Pflegekasse rechtzeitig vor der Entlassung die für die Umsetzung des Entlassplans erforderliche Versorgung zu organisieren, etwa die notwendigen Leistungserbringer zu kontaktieren (z. B. Vertragsärzte, Reha-Einrichtungen, Pflegedienste, Nachsorgeeinrichtungen) und für deren zeitgerechten Einsatz zu sorgen.

Kindertagesstätte

Der Besuch einer Kindertagesstätte ist für die psychomotorische und psychosoziale Entwicklung der Kinder nach den operativen/interventionellen Behandlungen und den damit verbundenen Entwicklungsrisiken anzustreben. Relevante Beratungsthemen können in dieser Phase sein:

- Eingliederungshilfen und
- der Umgang mit dem Kind in der Einrichtung

Kindergärten benötigen ausführliche Informationen über Art des Handicaps und seine möglichen Gefährdungen.

Besteht ein erhöhter Förderbedarf, haben Kinder mit einer (drohenden) Behinderung einen Anspruch auf Eingliederungshilfen. Hier unterscheiden sich drei Formen, die in jedem Bundesland anders geregelt sind:

- Einzelintegration mit einem Einzelfallhelfer in einer 1:1 Betreuung,
- Gruppenintegration mit einem verbesserten Personalschlüssel
- oder der Besuch eines Heilpädagogischen Kindertagesstätte

Für die Gewährung von Eingliederungshilfen wird zukünftig das bio-psycho-soziale Modell der International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) maßgebliches Kriterium sein.

Schule

Jedes Kind hat ein Recht auf Beschulung. Gemäß der individuellen Indikation und des individuellen Förderbedarfs werden Kinder in Regelschulen oder Förderschulen unterrichtet.

Nachteilsausgleiche

Hinsichtlich der Teilhabe in der Schule ist zu den möglichen Nachteilsausgleichen zu beraten.

Vorrangige Ansprechpartner für mögliche Nachteilsausgleiche ist die Schule, welche an die jeweils zuständigen Kostenträgern verweisen.

Nachteilsausgleiche können nicht nur für Kinder mit sonderpädagogischen Förderbedarfen beantragt werden, sondern auch für Kinder mit chronischen, leistungsbeschränkenden Erkrankungen. Dadurch sollen sie eine gleichwertige Chance auf Entfaltung ihrer Fähigkeiten bekommen. Diese Maßnahmen sind geregelt in den zwischen den Ländern weitgehend abgestimmten Schulgesetzen.

Eltern beantragen einen Nachteilsausgleich bei der Schulleitung. Eine Entscheidung nach Begutachtung des konkreten Einzelfalls erfolgt durch das Lehrerkollegium, bei zentralen Prüfungen (z.B. Abitur) nach Antrag der Schulleitung durch die zuständige obere Schulaufsicht.

Die Nachteilsausgleiche für Kinder mit Beeinträchtigungen der Leistungsfähigkeit durch eine bedeutsame Herzerkrankung werden entsprechend der Beeinträchtigungen individuell gestaltet.

Beispiele für mögliche Nachteilsausgleiche sind:

- Zeitzugaben bei theoretischen und praktischen Prüfungen
- weniger Aufgaben bei Klausuren in gleicher Zeit
- Reduzierung der Hausaufgaben
- Verzicht auf Nachschreiben von Klassenarbeiten
- abgewandelte Formen von Aufgabenstellungen und Leistungserbringung, z.B. mündlich statt schriftlich oder umgekehrt
- nach langen Fehlzeiten befristetes Aussetzen der Benotung
- Versetzung auf Probe
- Sonderprüfungstermine
- Einzelförderung
- technische oder personelle Hilfsmittel z.B. zweiter Schulbuchsatz für die Schule
- zusätzliche Pausen
- Teilnahme am Sport ohne Notengebung

Nachteilsausgleiche für zentrale Prüfungen werden nur gewährt, wenn sie bereits in den Schuljahren vorher in Anspruch genommen worden sind. Es gibt für die Nachteilsausgleiche kein übergeordnetes Regelwerk.

Eltern, die einen solchen Nachteilsausgleich für ihr Kind in Anspruch nehmen wollen, benötigen für den erfolgreichen Antrag ein ärztliches oder krankheitsspezifisches Attest, in dem speziell auf die individuellen Beeinträchtigungen eingegangen wird.

Bei längerfristigen oder gehäuften stationären Behandlungen kann ein Anspruch auf Beschulung durch die Schule für Kranke bestehen. Die Krankenhausschule fungiert auch als Mittler zwischen der Klinik und der Wohnortschule.

In Einzelfällen kann das Vorliegen einer Indikation zur temporären Heimbeschulung geprüft werden. Zuständig dafür sind die Landesschulbehörden. Ansprechpartner:in sollte immer die Klassen- oder die Schulleitung sein.

Teilhabe

Nach den Schulgesetzen der Länder darf kein Kind wegen seiner Behinderung von Schulveranstaltungen ausgeschlossen werden, das betrifft u.a. den Sportunterricht, Ausflüge und Klassenfahrten. Dies trifft auch für Kinder zu, die während der Maßnahme auf Überwachung und medizinische Maßnahmen angewiesen sind. Diese Aufgaben können von den Lehrkräften nicht zusätzlich übernommen werden. Das Einbeziehen von Eltern widerspricht dem Sinn solcher Veranstaltungen.

Bei einer möglichen Einschränkung der Teilhabe sind Eingliederungshilfen, z. B. in Form einer Schulbegleitung, in Betracht zu ziehen. Eine Schulbegleitung soll die Voraussetzungen gewährleisten, dass ein Kind mit Behinderung/Beeinträchtigung am Unterricht in der Schule teilnehmen kann, die Kommunikation zwischen Lehrer:innen und Schüler:innen ermöglichen und die soziale Teilhabe am Klassengeschehen unterstützen.

Sind pflegerische Maßnahmen in der Schule erforderlich, so können ambulante (Kinder-)Pflegerdienste nach § 37 SGB V (häusliche Krankenpflege) diese Aufgaben nach ärztlicher Verordnung oder im Rahmen der Pflegeversicherung übernehmen.

Studium

Auch an den Universitäten und Hochschulen werden Nachteilsausgleiche gewährt, sowohl bei der Zulassung, beim Studium selbst, als auch für die Prüfungsleistungen.

Zulassung zum Studium

Bei der Wahl des Studienortes ist es empfehlenswert, die medizinischen Belange zu berücksichtigen.

Die Zulassungskriterien zu Studiengängen mit Numerus clausus sind für Jugendliche mit bedeutsamen Beeinträchtigungen oftmals schwer zu erbringen. Deshalb besteht für Schwerbehinderte und chronisch Kranke die Möglichkeit, einen sogenannten Härtefallantrag zu stellen. „Eine außergewöhnliche Härte liegt vor, wenn in der eigenen Person liegende besondere soziale oder familiäre Gründe die sofortige Aufnahme des Studiums oder einen sofortigen Studienortwechsel zwingend erfordern.“⁴

Die Stiftung Hochschulzulassung prüft für die Numerus Clausus-Fächer im Auftrag der Universitäten die formalen Kriterien eines Härtefalls. Grundvoraussetzung ist laut dem „Handbuch Studium und Behinderung“ (S. 50) die fachärztliche (im Idealfall zentrumsunabhängige) Stellungnahme. Diese soll eine statistisch belegbare, verkürzte Lebenserwartung dokumentieren, so dass das Warten auf einen Studienplatz im Vergleich zu einem Gesunden eine unzumutbare Härte darstellt. Die Schwerbehinderung kann das fachärztliche Gutachten ergänzen und die Begründung für eine sofortige Zulassung unterstützen.

Für Studienfächer, die nicht einer Zulassungsbeschränkung unterliegen, stellt sich die Frage nicht.

Hinweis: Die Regelungen finden sich auf der Homepage der jeweiligen Universität / Fakultät.

Nachteilsausgleiche

Wichtigste Nachteilsausgleiche für Studierende mit schweren Restbefunden bei angeborenen Herzfehlern beziehen sich auf die Organisation und Durchführung des Studiums. Dies betrifft z.B.:

- Modifikationen von Anwesenheitspflicht
- Zeitzugabe bei Prüfungsleistungen
- Verlängerung der Regelstudienzeit
- bevorzugte Zuweisung einer Studentenwohnung und ggf. Parkerlaubnis
- Kosten für eine persönliche Assistenz (Studienhelfer:innen zur Unterstützung der Studierenden beim Besuch von Lehrveranstaltungen etc.)
- Fahrtkosten, Kraftfahrzeughilfe, studienbezogene technische Hilfsmittel.

⁴ Stiftung für Hochschulzulassung (2019). Verordnung über die zentrale Vergabe von Studienplätzen durch die Stiftung für Hochschulzulassung. Letzte Änderung 2017.

Zur Deckung eines behinderungsspezifischen Bedarfs können an betroffene Studierende verschiedene Finanzierungshilfen, wie z. B. Stipendien bei unterschiedlichen Stiftungen (z.B. Dr. Willy-Rebelein-Stiftung, Anni und Keyvan Dahesch-Stiftung) beantragt werden.

Ausführliche Informationen zum Thema „Studieren mit Behinderung und/oder chronischer Erkrankung“ gibt der Ratgeber: „Studium und Behinderung“, den man über das Deutsche Studentenwerk, www.studentenwerke.de, beziehen kann.

Ausbildung / Beruf

Jugendliche mit einer Schwerbehinderung (GdB \geq 50) oder ihnen Gleichgestellte (GdB \geq 30) nach Antragstellung bei der Agentur für Arbeit, haben Anspruch auf verschiedene Hilfen zur Berufsfindung sowie auf Hilfen im Rahmen der Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben. Nachteilsausgleiche können dabei helfen, dass Patient:innen trotz geringer Belastbarkeit die Ausbildung absolvieren können. Die ersten Ansprechpartner:innen sind die Reha-Berater:innen der Arbeitsagentur, die Rehaträger oder der Integrationsfachdienst.

Während diese Institutionen in den Förderschulen automatisch bei der Berufsberatung hinzugezogen werden, erfolgt dies häufig nicht in den Regelschulen. Betroffenen Schüler:innen wird dringend empfohlen, Kontakt zur spezialisierten Beratung im Rahmen der Bundesagentur für Arbeit herzustellen, um unnötige Zeitverluste zu vermeiden.

Die Initiative sollte frühzeitig, zwei Jahre vor Schulabschluss, von der Familie ausgehen und beinhaltet:

- Praktika in verschiedenen Berufsfeldern
- Reha-Beratung für Menschen mit Behinderung bei der Agentur für Arbeit
- Beratung mit dem arbeitsmedizinisch-erfahrenen Kardiologen in der Klinik vor der Bewerbung über den Berufswunsch

Ist die erstrebenswerte Ausbildung auf dem ersten Arbeitsmarkt nicht möglich, so besteht die Möglichkeit auf eine Ausbildung in einem Berufsbildungswerk. Diese Finanzierung läuft über die Agentur für Arbeit nach Vorlage einer entsprechenden arbeitsmedizinischen Bescheinigung.

In einem Berufsbildungswerk sind viele verschiedene Berufsausbildungen, auch Berufseignungstestverfahren und Praktika möglich. Psychologische und sozialpädagogische Begleitung sind vorhanden, oftmals auch zahlreiche attraktive Freizeitangebote und das betreute Wohnen in Wohngruppen.

Viele der Jugendlichen und Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern ((J)EMAHs), die aktuell wenige Beschwerden haben, kennen diesen Anspruch auf Unterstützung nicht oder sehen sich selbst nicht als anspruchsberechtigt. Hier ist es somit eine wichtige Aufgabe des Psychosozialen Dienstes (PSD), die Patient:innen über diese Unterstützungsmöglichkeiten aufzuklären und an die entsprechenden Fachstellen zu verweisen. Die Leistungen unterteilen sich in Beratungsangebote und finanzielle Unterstützung – sie werden angeboten für Schwerbehinderte und ihnen gleichgestellten Menschen sowie für Arbeitgeber.

Der Integrationsfachdienst der Städte und Gemeinden berät ergänzend über die vielfältigen Möglichkeiten der Berufsförderung. Sie sind ambulante professionelle Dienstleister, die behinderte Arbeitnehmer:innen bei der Aufnahme, Ausübung und Sicherung einer möglichst dauerhaften Beschäftigung auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt unterstützen. Neben der Beratung und Betreuung der behinderten Arbeitnehmer:innen besteht die Aufgabe des Integrationsfachdienstes unter anderem auch darin, geeignete Arbeitsplätze auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt ausfindig zu machen und zu vermitteln sowie den Arbeitgeber:innen als Ansprechpartner:innen zur Verfügung zu stehen.

Mit der Schwerbehinderung gehen auch nach Abschluss einer Berufsausbildung verschiedene Nachteilsausgleiche einher. Neben dem besonderen Kündigungsschutz (welcher auch für Gleichgestellte gilt) sind hier auch die Regelungen zur Arbeitsplatz-, bzw. Arbeitszeitgestaltung zu nennen sowie der Zusatzurlaub.

Umschulung, Erwerbsminderung und Grundsicherung

Zu diesen Themen ist hervorzuheben, dass diese jeweils die Existenzsicherung betreffen und einer individuellen und kompetenten Beratung bedürfen.

Gerade bei der Erwerbsminderung sind vorab die versicherungsrechtlichen Voraussetzungen (z. B. Beitragsjahre) zu klären, da diese nach Feststellung der Erwerbsunfähigkeit nicht nachgeholt werden können.

Führerschein

(J)EMAH-Patient:innen benötigen Informationen zum Erwerb einer Fahrerlaubnis.

Bei der Beantragung der Fahrerlaubnis wird nach dem Vorliegen einer chronischen Erkrankung gefragt.

Gerade junge Erwachsene mit bedeutsamen oder schweren (Rest-)Befunden ihrer Herzerkrankung sind für ihre Teilhabe am gesellschaftlichen Leben auf eine Fahrerlaubnis angewiesen.

Grundlage der Begutachtung ist die Fahrerlaubnis Verordnung (FeV) in Verbindung mit der Begutachtungsleitlinie zur Kraftfahrzeugeignung der Bundesanstalt für Straßenwesen. Hierbei wird unterschieden zwischen „Privat“- und Berufskraftfahrern.

Eine kostenpflichtige Begutachtung durch einen Facharzt mit einer verkehrsmedizinischen Qualifikation ist nur auf Grundlage dieser Begutachtungsleitlinie gerechtfertigt.

Wird die Fahrerlaubnis zur Ausübung einer beruflichen Tätigkeit benötigt, übernimmt u. U. das Arbeitsamt (Rentenversicherungsträger) die Kosten im Rahmen von Maßnahmen zur beruflichen Rehabilitation.

3.1.2 Beratung bezüglich Versorgungsmedizinischer Ansprüche

Maßgeblich für die Beurteilung der Schwerbehinderung herzkranker Kinder sind die gesetzlichen Regelungen im SGB IX und die „Versorgungsmedizinischen Grundsätze (VMG)“. Sie erfolgt durch die zuständigen Ämter der jeweiligen Bundesländer, mehrheitlich nach Aktenlage ohne Begutachtung.

Wird ein Schwerbehindertenausweis beantragt, werden zur Dokumentation oft Arztbriefe und Befundberichte beigelegt oder angefordert. Damit erhalten diese Schriftstücke eine unvorhergesehene Funktion, denn Arztbriefe dienen dem Austausch unter Kolleg:innen, die über den grundsätzlichen Gesundheitszustand ihres gemeinsamen Patient:innen selbstverständlich im Bilde sind.

Für die Beurteilung eines angemessenen GdB ist weniger die Art einer Herz- oder Kreislaufkrankheit maßgeblich, sondern die vorhandenen Leistungseinbußen und die Auswirkungen auf die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben im Vergleich mit einem gesunden Gleichaltrigen.

Kinderkardiologischer Sachverstand kann bei der Beurteilung eines GdB von Seiten des Amtes nicht erwartet werden. Daher ist es erforderlich, dass schwere kardiale Restbefunde und alle zusätzlichen körperlichen wie geistigen Entwicklungsverzögerungen schriftlich herausgearbeitet werden. Jede Funktionsbeeinträchtigung und deren ungünstige Auswirkung auf andere Organe (z. B. Lunge, Leber, Niere) kann einen Gesamt-GdB beeinflussen.

Bestehen ärztliche Gebote oder Verbote in Bezug auf die Lebensweise, Freizeitgestaltung

oder Ähnliches, so führen solche in den meisten Fällen zu einer Beeinträchtigung der barrierefreien Teilhabe und sollten dem zuständigen Amt verständlich dargestellt werden. Notwendige körperliche Leistungsbeschränkungen sind wie Leistungsbeeinträchtigungen zu bewerten.

Zukünftig wird das bio-psycho-soziale Modell der International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) erheblichen Einfluss auf die Bemessung eines GdB haben.

3.1.3 Beratung zur Pflegeversicherung

Pflegebedürftig ist ein Kind, wenn es durch gesundheitlich bedingte Beeinträchtigungen in seiner Selbstständigkeit oder seinen Fähigkeiten eingeschränkt und deshalb auf Hilfe durch andere angewiesen ist.

Ist ein Kind auf Dauer, für mindestens sechs Monate, deutlich unselbstständiger als es seinem Alter entspricht, kann es Leistungen der Pflegeversicherung erhalten.

Die Bereiche der Selbstständigkeit und Fähigkeiten werden in acht Module eingeteilt. Jedem Modul sind Unterfragen zugeordnet, welche je nach Selbstständigkeit mit Punkten bewertet werden.

Kinder unter 18 Monaten werden nur im Hinblick auf die Module 3 und 5 begutachtet. Modul 4 bezieht sich auf Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme.

Kinder ab 18 Monaten werden im Hinblick auf die Module 1-6 begutachtet.

Die Module 7 und 8 sind bei Kindern grundsätzlich ausgeschlossen.

Modul	Gewichtung
Modul 1: Mobilität	10%
Modul 2: kognitive und kommunikative Fähigkeiten <u>oder</u> Modul 3: Verhaltensweisen und psychische Problemlagen	15%
Modul 4: Selbstversorgung	40%
Modul 5: Umgang mit krankheits-/ therapiebedingten Anforderungen und Belastungen	20%
Modul 6: Gestaltung des Alltagslebens und soziale Kontakte	15%

Zählt nicht zu den Punkten hinzu. Lediglich Überprüfung, ob noch andere Träger miteinbezogen werden müssen:

Modul 7: Außerhäusliche Aktivitäten	
Modul 8: Haushaltsführung	

Je nach Gesamtpunktzahl in den einzelnen Modulen und dementsprechend nach Schwere der Beeinträchtigung der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten, können folgende Pflegegrade anerkannt werden:

- *Unter 12,5 Gesamtpunkte:* Keine Beeinträchtigung der Selbstständigkeit oder Fähigkeiten.
- Pflegegrad 1: Geringe Beeinträchtigung der Selbstständigkeit oder Fähigkeiten.
12,5-27 Gesamtpunkte
- Pflegegrad 2: Erhebliche Beeinträchtigung der Selbstständigkeit oder Fähigkeiten.
27- 47,5 Gesamtpunkte
- Pflegegrad 3: Schwere Beeinträchtigung der Selbstständigkeit oder Fähigkeiten.
47,5- 70 Gesamtpunkte
- Pflegegrad 4: schwerste Beeinträchtigung der Selbstständigkeit oder Fähigkeiten.
70- 90 Gesamtpunkte
- Pflegegrad 5: schwerste Beeinträchtigung der Selbstständigkeit oder Fähigkeiten mit besonderen Anforderungen an die pflegerische Versorgung.
90- 100 Gesamtpunkte

Bei Kindern unter 18 Monaten gelten folgende Abweichungen:

- Pflegegrad 2: *12,5- 27 Gesamtpunkte*
- Pflegegrad 3: *27- 47,5 Gesamtpunkte*
- Pflegegrad 4: *47,5- 70 Gesamtpunkte*
- Pflegegrad 5: *70- 100 Gesamtpunkte*

Den Antrag auf Pflegegeld wird bei der jeweiligen Krankenkasse gestellt. Diese lässt durch den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung prüfen, ob die Voraussetzungen zur Gewährung von Pflegegeld gegeben sind. Der Gutachter macht einen Hausbesuch und ermittelt den Pflegebedarf anhand eines Fragekatalogs.

Bei pflegebedürftigen Kindern wird der Pflegegrad durch einen Vergleich der Beeinträchtigungen ihrer Selbständigkeit und ihrer Fähigkeitsstörungen mit altersentsprechend entwickelten Kindern ermittelt.

Der Pflegebedürftige kann bei den Leistungen wählen, ob er sie als Geldleistung (z.B. bei der Pflege durch Familienangehörige) oder als Sachleistung (Einsatz von professionellen Kräften, z.B. durch einen Pflegedienst) erhalten will. Es gibt auch die Möglichkeit, dass beide Leistungsarten kombiniert werden (Kombinationsleistung).

	Sachleistungen (monatlich)	Geldleistungen (monatlich)
Pflegegrad 1	-	-
Pflegegrad 2	689 €	316 €
Pflegegrad 3	1298 €	545 €
Pflegegrad 4	1612 €	728 €
Pflegegrad 5	1995 €	901 €

Entlastungsbeitrag (Pflegegrad 1-5)	125 €/ Monat
Verhinderungspflege (Pflegegrad 2-5)	1612 €/ Jahr
Kurzzeitpflege (Pflegegrad 2-5)	1612 €/ Jahr

Quellen:

Agentur für Arbeit (2012). *Förderung der Teilhabe am Arbeitsleben für Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer*. Nürnberg: Bundesagentur für Arbeit.

Bundesanstalt für Straßenwesen (2018). *Begutachtungsleitlinien zur Kraftfahrtauglichkeit*. Bergisch Gladbach. Stand 24. Mai 2018.

Bundesarbeitsgemeinschaft der Integrationsämter und Hauptfürsorgestellen (2018). *ABC Fachlexikon: Behinderung und Beruf*. Wiesbaden: Universum Verlag.

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2020). *Versorgungsmedizin -Verordnung -VersMedV- Versorgungsmedizinischen Grundsätze*. Leipzig, Frankfurt a.M.: Deutsche Nationalbibliothek.

Deutsches Studentenwerk (2013). *Handbuch Studium und Behinderung, Informationen für Studieninteressierte und Studierende mit Behinderungen und chronischen Krankheiten*, 7. Auflage. Berlin: Deutsches Studentenwerk.

Klein, H. H., Krämer, A., Pieske, B. M., Trappe, H. J., & De Vries, H. (2010). Fahreignung bei kardiovaskulären Erkrankungen. *Der Kardiologe*, 4(6), 441-473.

Schmidt (2012) Regelungen zum Nachteilsausgleich für kranke Schüler. In H. Frey & A. Wertgen (Hrsg.) *Pädagogik bei Krankheit* (S. 115-124). Lengerich: Papst.

Sozialgesetzbuch (SGB) Drittes Buch (III) - Arbeitsförderung - (Artikel 1 des Gesetzes vom 24. März 1997, BGBl. I S. 594)

Sozialgesetzbuch (SGB) Elftes Buch (XI), Soziale Pflegeversicherung (Artikel 1 des Gesetzes vom 26. Mai 1994, BGBl. I S. 1014).

Sozialgesetzbuch (SGB) Neuntes Buch (IX), Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen vom 23. Dezember 2016 (BGBl. I S. 3234), das zuletzt durch Artikel 130 des Gesetzes vom 20. November 2019 (BGBl. I S. 1626) geändert worden ist.

Sozialgesetzbuch Fünftes Buch (SGB V) Gesetzliche Krankenversicherung - (Artikel 1 des Gesetzes v. 20. Dezember 1988, BGBl. I S. 2477)

Sozialgesetzbuch Fünftes Buch (SGB V) Gesetzliche Krankenversicherung - §39 Abs. 1a- Entlassmanagement

Sozialgesetzbuch Sechstes Buch (SGB VI) Gesetzliche Rentenversicherung - (Artikel 1 des Gesetzes v. 18. Dezember 1989, BGBl. I S. 2261, 1990 I S. 1337)

Stiftung für Hochschulzulassung (2019). *Verordnung über die zentrale Vergabe von Studienplätzen durch die Stiftung für Hochschulzulassung*. Letzte Änderung 2017.

3.2 Krisenmanagement

Die Erkrankung eines Kindes stellt für die Patient:innen selbst sowie für die Angehörigen bzw. für das gesamte Familiensystem eine Belastungssituation dar, die bei ansteigender Intensität zu verschiedenartigen Krisen führen kann. Zu Beginn steht oftmals die Diagnosestellung mit einhergehender unklarer Perspektive, existenziellen Ängsten, manchmal sogar die unmittelbare Auseinandersetzung mit Verlust, Trauer und Tod. Diese grundlegenden Faktoren wirken in allen darauffolgenden Krisensituationen mit. Ebenso kann der stationäre Krankenhausaufenthalt in seiner Gesamtheit als Krise erlebt werden, weil er mit einem erhöhten Maß an Belastungsfaktoren verbunden ist. Diese können sein: Die belastende räumliche Situation, unklare (zeitliche) Perspektive, Einschränkung der Privatsphäre, Verlust von Autonomie und Kontrolle, Gefahr der sozialen Isolation, zeitaufwendige Behördengänge, familiäre Belastungen wie räumliche Trennung der Familienmitglieder, Geschwisterversorgung, finanzielle Mehrbelastungen, möglicher Verlust des Arbeitsplatzes u. a.

Ein professionelles und fundiertes Krisenmanagement agiert präventiv, nimmt die Belastungsfaktoren rechtzeitig wahr und sucht dann, gemeinsam mit der Familie, nach individuellen Entlastungsmöglichkeiten. Mögliche Interventionen hierbei sind z.B.

Affektvalidierung, Psychoedukation, Ressourcenaktivierung, Förderung der Emotionsregulation, Perspektivwechsel, Hinweise auf und Anbindung an therapeutische Angebote, sozialrechtliche Beratung und Unterstützung sowie organisatorische Entlastung. Neben der anhaltenden Belastung gibt es immer wieder akute Krisensituationen, die durch hohe Intensität des Erlebens von aversiven Gefühlen wie Angst, Verzweiflung und Zorn geprägt sind. Auslöser für solche akuten Krisen können u. a. Interventionen oder Operationen, medizinische Notfälle, Therapiezieländerung, Palliation, plötzliche familiäre Zusatzbelastungen oder auch fehlende bzw. unsensible Kommunikation sein.

Im Unterschied zur präventiven Krisenintervention ist in diesen Situationen ein reaktives, meist interdisziplinäres Krisenmanagement nötig. Hier sind ergänzend u. a. folgende Interventionen angebracht: Klärende Arzt:innen-Eltern-Gespräche, außerordentliche Fallbesprechungen, Einberufung von Ethikgesprächen, Einbezug von Palliativ- und Hospizteams oder anderen Berufsgruppen (z.B. Seelsorger:innen).

Die psychosoziale Versorgung in diesen akuten Krisen soll die Eltern dazu befähigen, wieder sprach- und handlungsfähig zu werden, um ihrem Kind weiterhin unterstützend zur Seite stehen zu können. Zugleich soll das behandelnde Team sensibilisiert werden, um die Möglichkeiten des weiteren Vorgehens zum Wohle der Patient:innen gemeinsam mit den Eltern zu erarbeiten.

3.3 Psychologische Interventionen

Die psychologischen Interventionen orientieren sich am individuellen Bedarf der Patient:innen und ihren Familien und decken ein breites Spektrum ab. Von einem niederschweligen, eher beratenden Kontakt z.B. Umgang mit präoperativen Ängsten, Bewältigung erforderlicher medizinischer Prozeduren oder Umgang mit Erkrankung in der Familie, bis hin zu Psychotherapie im Sinne der Behandlung einer psychischen Erkrankung z.B. depressive Störung als Folge eines durch die Erkrankung bedingten Verstärkerverlustes oder Behandlung einer Blut-Spritzen-Verletzungsphobie. Die Interventionen sind dabei stets individuumszentriert, prozess- und lösungsorientiert sowie ressourcenfördernd. Intra- und interindividuellen Faktoren kommen dabei eine besondere Bedeutung zu. Der Fokus wird hierbei auf die aktuelle, individuelle Problemlage der Patient:innen gelegt. Ziele sind die unmittelbare Entlastung, praktische Hilfestellung und nachhaltige Stabilisierung. Wesentlich ist neben der Krankheitsverarbeitung und Selbstwirksamkeitsförderung, die Stärkung und Stabilisierung des innerfamiliären Beziehungsgefüges. Die psychologische und

psychotherapeutische Betreuung ist mit den Patient:innen und ihren Angehörigen abzustimmen.

Die Auswahl psychotherapeutischer Ziele und Techniken ist im Sinne einer differentiellen Indikation von unterschiedlichen Settings abhängig. Während im stationären Bereich die Bewältigung der aktuellen Belastungsfaktoren im Vordergrund steht, zielt ein ambulantes psychotherapeutisches Behandlungsangebot auf die langfristige Modifikation dysfunktionaler Erlebens- und Verhaltensweisen und die Steigerung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ab. Je nach Indikation und Voraussetzung können Unterstützungsangebote im Einzelkontakt, im Familien- oder Gruppensetting stattfinden. Die Verfügbarkeit einzelner Elemente oder Verfahren hängt auch von der Qualifikation der in der Institution tätigen Kolleg:innen ab. Als verfahrens- und settingübergreifende Intervention wird im Folgenden als erstes auf die Psychoedukation eingegangen.

3.3.1 Psychoedukation

Auf der Basis des bio-psychozialen Modells werden unter Psychoedukation systematische, didaktisch-psychotherapeutische Interventionen verstanden, um Patient:innen und ihre Angehörigen über die Erkrankung und ihre Behandlung zu informieren. Zudem soll mehr Verständnis und der selbstverantwortliche Umgang mit der Erkrankung gefördert werden und die Patient:innen und Angehörigen bei der Krankheitsbewältigung unterstützt werden.

Im Mittelpunkt steht nicht nur die Vermittlung von Wissen über Krankheit und Behandlung, sondern auch die Förderung der Patient:innenkompetenzen (Empowerment). Empowerment zielt darauf ab, Patient:innen zur Anwendung des Gelernten im Alltag zu motivieren, Ressourcen zu aktivieren und ihre Selbstwirksamkeitsüberzeugung zu stärken. Von besonderer Bedeutung sind diese Kompetenzen im Zusammenhang mit erforderlichen Lebensstilveränderungen (Selbstkontrolle der Gerinnung, spezielle Anforderungen an die Diät bei Chylothorax oder nach HTX, Beachtung eines Belastungsverbotes). Eine suffiziente, empathische und gleichberechtigte Kommunikation mit den Patient:innen ist zentral für die Patient:innenadhärenz.

3.3.2 Psychotherapeutische Verfahren

Verhaltenstherapie

Verhaltenstherapeutische Annahmen und Interventionen fußen auf Erkenntnissen der empirischen Psychologie. Für die meisten psychischen Erkrankungen existieren eigens entwickelte und empirisch überprüfte Behandlungsansätze, für viele Störungsbilder stellen sie den Goldstandard dar. Eine grundlegende Annahme verhaltenstherapeutischen Vorgehens ist, dass dysfunktionale Erlebens- und Verhaltensweisen auf lerngeschichtliche Vorerfahrungen basieren und diese wieder verändert werden können. Ausgehend von detaillierten Situations- und Verhaltensanalysen werden Prädispositionen, Auslöser, aufrechterhaltende Bedingungen sowie dysfunktionale Kognitionen und Verhaltensweisen identifiziert und mittels geeigneter Interventionen modifiziert. Ziel ist die Etablierung funktionaler Problembewältigungs- und Copingstrategien. Zu den Grundprinzipien zählen Transparenz, Problem-, Handlungs- und Lösungsorientierung.

Die kognitive Verhaltenstherapie als anerkanntes psychotherapeutisches Richtlinienverfahren umfasst eine Vielzahl spezifischer Techniken und Interventionen. Die Auswahl der Maßnahmen erfolgt abhängig von der jeweiligen Problematik, des störungsspezifischen Erklärungsmodells und der daraus abgeleiteten Veränderungsziele. Verhaltenstherapie bleibt dabei nicht auf das therapeutische Setting begrenzt, sondern soll immer auch ‚Hilfe zur Selbsthilfe‘ sein.

Die Verhaltenstherapie zielt auf die Reduktion von Leiden und die Wiederherstellung menschlicher Handlungsfähigkeit ab. Die Interventionen beinhalten Veränderungen des Handelns, des Denkens, des Empfindens, des Fühlens, der Wahrnehmung der Umwelt, der sozialen Interaktionen, aber auch körperlicher Vorgänge und biologischer Abläufe. Allgemeine Ziele sind die Ausbildung und Förderung von Fertigkeiten zur Erhöhung der Selbstkontrolle (‚Hilfe zur Selbsthilfe‘). Ressourcenorientierung und –aktivierung haben dabei im therapeutischen Prozess zunehmend eine zentrale Rolle um positive Veränderungen zu bewirken.

Verhaltenstherapeutische Verfahren bzw. Vorgehensweisen lassen sich in Basisfertigkeiten (z.B. Gesprächsführung und Beziehungsgestaltung), störungsübergreifende Techniken (flexibel in den jeweiligen Behandlungsablauf zu integrieren) und manualisierte, störungsspezifische Therapieprogramme unterteilen (z.B. Angststörungen, Depressionen). Störungsübergreifende Maßnahmen beinhalten u.a. Konfrontationsverfahren,

Entspannungsverfahren, kognitive Methoden, Kommunikationstrainings- und Selbstkontrollverfahren. Insbesondere im Kindes- und Jugendalter können auch operante Verfahren zum Verhaltensaufbau („Token-Systeme“) z.B. zur Förderung regelmäßiger Medikamenteneinnahme zum Einsatz kommen.

Tiefenpsychologie

Ziel der tiefenpsychologischen Interventionen im stationären Setting ist es, eine Verbesserung der Krankheitsbewältigung zu erreichen, weitere Chronifizierung zu vermindern und den Motivationsaufbau zu unterstützen. Ergänzend ist zielführend, dass Patient:innen ein Verständnis dafür entwickeln, woher die aktuelle Symptomatik kommt und deren Sinnhaftigkeit begreifen.

Die tiefenpsychologisch orientierte Psychotherapie arbeitet mit den Erkenntnissen der Psychoanalyse und deren Weiterentwicklungen bzw. Modifikationen im Hinblick auf die Persönlichkeitsentwicklung und deren Störungen. Es handelt sich ebenfalls um ein anerkanntes psychotherapeutisches Richtlinienverfahren und gehört neben der Verhaltenstherapie zu der am häufigsten auf Krankenkassenkosten durchgeführte Psychotherapieform. Im Unterschied zur Verhaltenstherapie liegt der Schwerpunkt weniger auf der unmittelbaren Beeinflussung des Verhaltens der Patient:innen. Durch Klärung zugrundeliegender innerpsychischer Konflikte soll eine Verringerung der Beschwerden eintreten. Dieser Klärungsprozess ist Kernstück jeder Tiefenpsychologie.

3.3.3 Familienzentrierte Interventionen

Familientherapie

Mit Familientherapie ist hier kein therapeutisches Richtlinienverfahren (Systemische Therapie) gemeint. Vielmehr geht es um eine Sichtweise in der das gesamtfamiliäre Setting im Mittelpunkt steht. Familienmitglieder bzw. wichtige Bezugspersonen werden in die Therapie mit einbezogen.

Ziel der Interventionen ist es, die Ressourcen zu nutzen, die die Familie oder einzelne Familienmitglieder den Patient:innen zur Verfügung stellen können. Dabei werden positive Veränderungen der Beziehungen im Familiensystem angestrebt. Ein wesentlicher Faktor für das Funktionieren des familiären Systems und das Wohlergehen aller ist die Qualität der Kommunikation zwischen den Familienmitgliedern sowie die Entwicklung von Verständnis und Empathie. Der Therapieprozess beginnt mit der Auftragsklärung. Zusammen mit allen

Beteiligten werden die Ziele der Behandlung erarbeitet. Die Maßnahmen zielen auf eine Stabilisierung der verschiedenen Beziehungsebenen (Paar, Eltern-Kind, Geschwister).

Interaktionstherapie

Die Eltern-Kind-Interaktionstherapie ist ein familienzentrierter Ansatz zur Förderung der Bindungs- und Beziehungsfähigkeit, sowie zur Prävention und Behandlung psychischer Störungen sowie Verhaltensauffälligkeiten. Ziel ist die Förderung einer gesunden und altersangemessenen Entwicklung, sowie im Verlauf die Steigerung von Selbstwirksamkeitserleben und Eigenverantwortlichkeit.

Ungünstige Beziehungsmuster hemmen eine angemessene Krankheitsbewältigung und können mit eingeschränkter Adhärenz im Verlauf einhergehen. Mittels strukturierter und standardisierter Verhaltensbeobachtung über eine Videoanalyse werden Interaktionsmuster erfasst und im therapeutischen Kontakt zurückgemeldet. Psychoedukation, übende Verfahren wie Rollenspiele, Aufstellen von Gesprächs- und Familienregeln machen diese Interaktionsmuster einer Modifikation zugänglich. Die Vorgehensweise kann vielfältig im Kontext von ambulanter Psychotherapie, Rehabilitationsmaßnahmen, als auch während stationärer Aufenthalte im Akutkrankenhaus Anwendung finden. Somit können Veränderungen im Hinblick auf Kooperation, Erwerb von Handlungskompetenzen und Copingstrategien erlernt und auf der Basis einer tragfähigen Eltern-Kind-Beziehung etabliert werden.

3.3.4 Gruppenbasierte Interventionen

Gruppenbasierte Interventionen finden schwerpunktmäßig im Rahmen von Rehabilitationsmaßnahmen statt und beinhalten themenoffene und indikationsbezogene Angebote. Diese Angebote sind sowohl an die Patient:innen, als auch an die Geschwisterkinder bzw. die Eltern gerichtet. Neben der Möglichkeit, psychoedukative Aspekte der psychosozialen Begleitung effektiv umsetzen zu können, liegt der besondere Wert von gruppenbasierten Angeboten in der Nutzung der Erfahrungen, die sich z.B. die Eltern während der langen Zeit der Begleitung eines herzkranken Kindes angeeignet haben. Im Austausch mit ähnlich Betroffenen kann ein Gefühl von Zugehörigkeit entstehen, welches sie im sonstigen sozialen Umfeld häufig vermissen. Auch die Erfahrung, dass viele Gedanken, Gefühle und Verhaltensweisen in einer solchen besonderen Situation von anderen Betroffenen geteilt werden, kann sehr entlastend wirken.

Im Bereich von Elterngesprächsgruppen können neben diesen wertvollen psychischen Effekten auch sehr konkrete Tipps, Anregungen und Adressen von Anlaufstellen weitergegeben werden, die Eltern auf praktischer Ebene sehr helfen können. Dabei ergänzen sich in der Praxis erfahrungsgemäß die Effekte von themenoffenen und indikationsbezogenen Gruppenangeboten.

Beispielhaft werden im Folgenden gruppenbasierte Ansätze vorgestellt.

Soziales Kompetenztraining

Das eigene Selbstwerterleben wird unter anderem sehr stark durch unsere sozialen Kontakte und Erfahrungen geprägt. Auf dem Hintergrund der eigenen Herzerkrankung sind diese wichtigen sozialen Erfahrungen möglicherweise beeinträchtigt bzw. stellen die Betroffenen vor eine besondere Herausforderung. Deshalb kann es wichtig sein, die Patient:innen für diese besondere Herausforderung zu stärken. Durch das soziale Kompetenztraining werden Verhaltensweisen geübt, die eine Person dazu befähigen, seine sozialen Kontakte erfolgreich und für sich befriedigend zu gestalten. So können die Patient:innen in ihrer psychischen Entwicklung gestärkt werden und sich ein soziales Umfeld aufbauen, das sie mit ihrer Herzerkrankung gut tragen und unterstützen kann. Es ist sehr hilfreich, wenn Betroffene Hilfe auf eine angemessene Art und Weise einfordern können, wann immer sie notwendig ist.

Entspannungsverfahren

Im Rahmen der Herzerkrankung eines Kindes kann es innerhalb einer Familie dazu kommen, dass die belastende Gesamtsituation kaum Zeit und Raum für Entspannung bietet und die gesamte Familie in einer Art Daueranspannungszustand lebt. Um die körperliche Gesundheit aller Familienmitglieder zu gewährleisten, kann es wichtig sein, den Familienmitgliedern Entspannungsverfahren zu vermitteln, die sie dann im Alltag einsetzen können. Dabei kommen in der Praxis vor allem die gängigen Entspannungsverfahren wie Phantasiereisen, Autogenes Training, Progressive Muskelrelaxation und Yoga zum Tragen. Vereinzelt und je nach Ausbildung der Mitarbeitenden werden auch andere Verfahren wie Qi Gong oder Tai-Chi angeboten.

Eltern- & Erziehungstrainings

Für die Krankheitsverarbeitung ist es sinnvoll, für die Eltern der herzkranken Kinder eine Plattform zu schaffen, die einen persönlichen Austausch zu Entwicklungs- und Erziehungsfragen ermöglicht. Herzkranken Kinder können Verhaltensauffälligkeiten und emotionale Störungen zeigen, die Eltern häufig überfordern. Die Themen Überbehütung,

Risiken und Sicherheiten sowie Selbständigkeit stehen im Fokus des Eltern- und Erziehungstraining, welches eine größtmögliche Normalität im Umgang mit den Patient:innen vermitteln soll.

Das Eltern- und Erziehungstraining als Gruppenangebot beruht auf folgenden Prinzipien: Selbstreflexion, Klarheit im Umgang, Reflexion von Alltagsschwierigkeiten, Verbesserung der Eltern-Kind-Beziehung. Die Verwendung von Rollenspielen als Trainingsmethode, die Bearbeitung von entsprechenden Aufgaben, um bestimmte Verhaltensweisen zwischen zwei Gruppeneinheiten zu erproben und gegebenenfalls Ergebnisse vorzustellen, sowie die Benutzung von Fragebögen als diagnostisches Mittel sind praktische Elemente des Trainings. Ziel des Trainings ist es, dass auf längere Sicht das aktuelle, oft chronifizierte Stressniveau in der Familie verringert und eine familiäre Neustrukturierung ermöglicht werden.

Das Eltern- und Erziehungstraining in der Gruppe kann mit 6-8 Müttern und Vätern durchgeführt werden. Die Dauer und der Abstand der Gruppensitzungen sowie die Anzahl der Trainingseinheiten werden über das entsprechende Konzept und die Inhalte festgelegt.

Stressbewältigung

Gerade in Situationen, in denen die Patient:innen ihre ganze Kraft für die Genesung brauchen, tauchen zusätzliche belastende physische und psychische Faktoren auf. Körperliche Beeinträchtigungen, Schmerzen, aber auch Sorgen und Angst vor der Ungewissheit bestimmen häufig das Denken von Menschen während und nach einer Erkrankung. Das sind Faktoren, die den Genesungsprozess eher hemmen als fördern.

Das Gruppenangebot der Stressbewältigung erklärt den Patient:innen die Wechselwirkung von Gesundheit, Krankheit und Stress, identifiziert Stressauslöser und hilft dabei, eine persönliche Stressanalyse vorzunehmen. Im Gruppensetting werden zahlreiche praktische Übungen durchgeführt. Die Methoden und Techniken, die im Gruppenangebot zur Verfügung gestellt werden gehen von kurzfristigen Erleichterungen, die rasch in den Alltag umgesetzt werden können, bis hin zu den längerfristigen Veränderungen, wozu auch die Entspannungstechniken und Einstellungsänderungen gehören, und die demzufolge langfristig wirken. Ziel des Gruppenangebotes zur Stressbewältigung ist, das Stressgeschehen zu erkennen und positiv zu verändern.

Quellen:

- Angenendt, J., & Stieglitz, R. D. (2012). Psychoedukation, Patientenratgeber und Selbsthilfe-Manuale. In M. Berger (Hrsg.) *Psychische Erkrankungen – Klinik und Therapie* (S. 279–297). München: Urban & Fischer.
- Dykstra, I. (2015). *Wenn Kinder Schicksal tragen: Kindliches Verhalten aus systemischer Sicht verstehen. Mit einem Vorwort von Bert Hellinger*. München: Kösel-Verlag.
- Görlitz, G. (2005). *Psychotherapie für Kinder und Familien*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Hermann, C. (2001). Umgang mit chronischen Schmerzen. In G.W. Lauth, U. Brack & F. Linderkamp (Hrsg.), *Verhaltenstherapie mit Kindern und Jugendlichen*. Weinheim: Beltz PVU.
- Hiller, W., Leibig, E., & Schulz, S. (2003). *Lehrbuch der Psychotherapie. Bd II: Verhaltenstherapie*. München: CIP-Medien.
- Innerhofer, P. (1977). *Das Münchner Trainingsmodell*. Berlin: Springer.
- Jaeggi, E., & Riegels, V. (2008). *Techniken und Theorie der tiefenpsychologisch fundierten Psychotherapie*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Kornbichler, T. (2006). *Die tiefenpsychologisch fundierte Psychotherapie: eine praktische Orientierungshilfe*. Stuttgart: Kreuz Verlag.
- Kröger, C., Hahlweg, K., & Klann, N. (2004). Eltern in der Eheberatung: Zu den Auswirkungen von Ehe- und Paarberatung auf die Zufriedenheit mit der Kindererziehung. *Verhaltenstherapie & Psychosoziale Praxis*.
- Leibig, E., Hiller, W., & Sulz, S. K. (2003). *Lehrbuch der Psychotherapie. Bd III: Verhaltenstherapie*. München: CIP-Medien.
- Margraf, J. (2005). Was wissen wir wirklich?. *Verhaltenstherapie*, 15, 136-137.
- Margraf, J. (2009). Hintergründe und Entwicklung. In S. Schneider, & G. Meinlschmidt (Hrsg.), *Lehrbuch der Verhaltenstherapie* (S. 3-45). Heidelberg: Springer.
- Papoušek, M., Schieche, M., & Wurmser, H. (2004). *Regulationsstörungen der frühen Kindheit. Frühe Risiken und Hilfen im Entwicklungskontext der Eltern-Kind-Beziehungen*. Bern: Huber.
- Reimer, C., Eckert, J., Hautzinger, M., & Wilke, E. (2007). *Psychotherapie: Ein Lehrbuch für Ärzte und Psychologen*. Heidelberg: Springer.
- Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Durchführung der Psychotherapie (Psychotherapie-Richtlinien). Psychotherapie Richtlinien: 16. Februar 2017. Abgerufen am 17. Juni 2019 unter https://www.g-ba.de/downloads/62-492-1266/PT-RL_2016-11-24_iK-2017-02-16.pdf
- Sanders, R. (2006). *Beziehungsprobleme verstehen-Partnerschaft lernen: Partnerschule als Kompetenztraining in Ehe- und Familienberatung*. Paderborn: Junfermann Verlag GmbH.
- Sarimski, K. (2001). Bewältigung akuter Schmerzen und Operationsvorbereitung. In G.W. Lauth, U. Brack & F. Linderkamp (Hrsg.), *Verhaltenstherapie mit Kindern und Jugendlichen*. Weinheim: Beltz PVU.
- Strauß, B., Hohagen, F. & Caspar, F. (2006). *Lehrbuch Psychotherapie*. Göttingen: Hogrefe.
- Warnke A: (1993) Elterntraining. In H.-C. Steinhausen & M. von Aster (Hrsg.), *Handbuch Verhaltenstherapie und Verhaltensmedizin bei Kindern und Jugendlichen* (S.583-599). Weinheim: Psychologische Verlags Union
- Wöller, W., & Kruse, J. (2014). *Tiefenpsychologisch fundierte Psychotherapie: Basisbuch und Praxisleitfaden*. Stuttgart: Schattauer Verlag.

Ziegler, M. (2017). Therapeutische Aspekte im Umgang mit der Empathie in der frühen Kindheit. In S. Sulz & T. Bronisch, *Entwicklung zur Empathiefähigkeit* (22,2). München: Cip-Medien Psychotherapie.

3.4 Künstlerische Therapien

Künstlerische Therapien bieten als begleitende Therapieformen in der Kinderkardiologie einen erweiterten Erfahrungsraum und sind in der Kindertherapie auch in anderen Anwendungsfeldern allgemein anerkannte Therapieformen. Die Erfahrung zeigt, dass insbesondere Kunst- und Musiktherapie hervorragend geeignet sind, um Kinder und Eltern in der hoch belastenden Situation abzuholen, gerade weil der Zugang niederschwellig ist und ein Kommunikationsmedium angeboten wird, was keine verbale Sprache braucht. Durch die ästhetisch-künstlerischen Medien können Ausdruck und Kommunikation ermöglicht werden, und sowohl Belastungen, Ängste und Sorgen wie auch positive Erfahrungen thematisiert und Ressourcen aktiviert werden. Sinnliche Erfahrungen fördern zudem das Wohlbefinden und wirken im positiven Sinne auf die Emotionsregulation, z.B. bei Stress und Ängsten.

Die bisher durch Drittmittel ermöglichten Stundenzahlen von Kunst- oder Musiktherapeut:innen reichen in der Regel nicht aus, um den Bedarf aller Patienten, gerade bei schwereren Belastungen und Traumatisierungen zu decken.

Kunsttherapie

Kunsttherapie eignet sich für die heterogene Gruppe herzkranker Kinder wie auch für deren Eltern und Geschwister, da sie als niederschwelliges Verfahren sowohl im ambulanten wie auch im stationären Setting sehr gut angenommen wird und flexibel an die jeweilige Situation der Betroffenen angepasst werden kann. Sie kann in diesem Kontext nicht nur therapeutisch, präventiv und rehabilitativ, sondern auch ressourcenaktivierend ausgerichtet werden.

Musiktherapie

Musiktherapie ist durch das interaktive Spiel zwischen Patient:innen und Musiktherapeut:innen gekennzeichnet. In kinderkardiologischen Settings findet Musiktherapie in der Regel auf der Basis freier Improvisationstherapie zumeist am Bett des Kindes statt. Bei Neugeborenen und Kleinkindern stehen Beruhigung und Selbstregulation als therapeutisches Ziel im Vordergrund. Die beruhigende Hörerfahrung führt zur vegetativen Entspannung mit Normalisierung der Herz- und Atemfrequenz und teils Stabilisierung der Sauerstoffsättigung. Bei älteren Patient:innen stehen meistens die Aktivierung und Förderung des Gefühls von Selbstwirksamkeit im Vordergrund.

Insbesondere auf der neonatologischen Intensivstation und an Frühgeborenen sind die Wirkungen von Musiktherapie gut untersucht.

Quellen:

- Hartling, L., Newton, A. S., Liang, Y., Jou, H., Hewson, K., Klassen, T. P., & Curtis, S. (2013). Music to reduce pain and distress in the pediatric emergency department: a randomized clinical trial. *JAMA pediatrics*, 167(9), 826-835.
- Kemper, K. J., & Danhauer, S. C. (2005). Music as therapy. *South Med J*, 98(3), 282-8.
- Kemper, K. J., Hamilton, C. A., McLean, T. W., & Lovato, J. (2008). Impact of music on pediatric oncology outpatients. *Pediatric research*, 64(1), 105-109.
- Loewy, J., Stewart, K., Dassler, A. M., Telsey, A., & Homel, P. (2013). The effects of music therapy on vital signs, feeding, and sleep in premature infants. *Pediatrics*, 131(5), 902-918.
- Robb, S. (2003). *Music Therapy in Pediatric Healthcare*. Silver Spring, USA: American Music Therapy Association.
- Robb, S. L. (2014). Advancing the Science and Practice of Music Therapy. *Journal of music therapy*, 51(1), 1-3.
- Schwilling, D., Vogeser, M., Kirchoff, F., Schwaiblmair, F., Boulesteix, A. L., Schulze, A., & Flemmer, A. W. (2015). Live music reduces stress levels in very low-birthweight infants. *Acta Paediatrica*, 104(4), 360-367.
- Tucquet, B., & Leung, M. (2014). Music therapy services in pediatric oncology: A national clinical practice review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 31(6), 327-338.
- Uggla, L., Bonde, L. O., Svahn, B. M., Remberger, M., Wrangsjö, B., & Gustafsson, B. (2016). Music therapy can lower the heart rates of severely sick children. *Acta Paediatrica*, 105(10), 1225-1230.

3.5 Palliativversorgung

Die Therapiezieländerung von kurativ auf palliativ stellt in den meisten Fällen eine besondere Form der Krise dar, weil sie mit tiefgreifenden Veränderungen auf unterschiedlichen Ebenen des Lebens der Patient:innen und Angehörigen verbunden ist.

Die WHO definiert Palliativmedizin als „Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit den Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, Einschätzen und Behandeln von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art“.

Nach dieser Definition gehört ein beträchtlicher Teil der Patient:innen mit angeborenem Herzfehler zu dieser Patient:innengruppe.

Diesen Patient:innen und ihren Familien stehen besondere Unterstützungs- und Beratungsangebote zur Verfügung, auf die sie vom behandelnden Team hingewiesen werden sollen.

Hierzu zählen die Versorgung durch ein Palliativteam im Krankenhaus, die Unterstützung durch SAPV-Teams zu Hause sowie ambulante und stationäre Hospizdienste.

Die Aufgabe des psychosozialen Teams ist die individuelle, patient:innenorientierte Beratung über die verschiedenen Angebotsformen und gegebenenfalls eine Vermittlung an die betreffenden Kolleg:innen.

Bezüglich des Vorgehens in der Palliativsituation ist ein kritischer Austausch mit dem gesamten Behandlungsteam von immenser Bedeutung. Nur dieser kann einen geregelten Ablauf sowie eine unmissverständliche Kommunikation mit Patient:innen und Angehörigen gewährleisten.

Quellen:

Bardé, B., Hamann, B., Jordan, J., & Jordan, J. (2015). *Klinische Psychokardiologie: Beiträge zur Psychotherapie von Herzkranken*. Frankfurt: Brandes & Apsel.

Herrmann-Lingen, C., Albus, C., & Titscher, G. (2008). *Psychokardiologie. Ein Praxisleitfaden für Ärzte und Psychologen*. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.

Riecher-Rössler, A., Berger, P., Yilmaz, A.T. & Stieglitz, R.D. (2004). *Psychiatrisch-psychotherapeutische Krisenintervention*. Göttingen: Hogrefe

World Health Organization (2002). *National cancer control programmes*. Illinois, USA: Health and Development Networks.

4 Herztransplantation (HTx)

Psychologische und psychosoziale Evaluation vor Herztransplantation

Die Identifikation von Risikofaktoren im Rahmen der psychosozialen Evaluation sollte zur Auswahl psychotherapeutischer und psychosozialer Interventionen zur Modifikation oder Korrektur erfolgen, sodass ein Transplantationserfolg erwartet werden kann. Sie dient primär nicht dem Zweck des Ausschlusses möglicher Transplantationskandidat:innen.

Die Evaluation erfolgt durch Psychologische Psychotherapeut:innen, Kinder- und Jugendlichepsychotherapeut:innen, Psycholog:innen mit mehr als dreijähriger Berufserfahrung, Fachärzt:innen für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie und Fachärzt:innen für Psychiatrie und Psychotherapie. Nach der Evaluation ist ein Gutachten zu verfassen, welches in der interdisziplinären Transplantationskonferenz besprochen wird. Details zur

Psychosozialen Versorgung werden in der Leitlinie Herztransplantation im Kindes- und Jugendalter sowie bei Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (EMAH) näher besprochen.

Quellen:

Kozlik-Feldmann, R., Ulrich, S., zu Knyphausen, E., Dubowy, K.-O., Murin, P. & Dorka, R. (2019). *S2k Leitlinie Herztransplantation im Kindes- und Jugendalter sowie bei Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (EMAH)*. Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie und Angeborene Herzfehler e.V.

5 EMAH – Erwachsene mit angeborenem Herzfehler

5.1 Begriffserklärung Transition

Der Begriff „Transition“ bezeichnet in der medizinischen Terminologie den zielgerichteten und geordneten Übergang von Heranwachsenden und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen von einem kinderzentrierten in ein erwachsenenorientiertes Gesundheitssystem. Als wesentliche Voraussetzungen für das Gelingen der Transition sind genannt worden:

- Langfristige und intensive Zusammenarbeit zwischen Pädiatrie und Erwachsenenmedizin
- Kommunikation zwischen Patient:innen, Ärzt:innen und Eltern, bzw. Lebenspartner:innen, wobei auf die Eigenverantwortlichkeit der Patient:innen besonderes Augenmerk gelegt werden sollte
- Eine „multiprofessionelle Versorgung“ mit Integration von Fachkräften aus den Bereichen Pädagogik, psychosoziale Versorgung, Lebenscoaching

5.2 Aktuelle Versorgungssituation von EMAH

In der EMAH-Studie des Deutschen Herzzentrums München und der Uniklinik Erlangen zur Versorgungssituation von Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler wurde 2019 erhoben, dass derzeit zahlreiche EMAH-Patient:innen in Deutschland medizinisch immer noch nicht optimal versorgt sind.

Jährlich erreichen mehr als 90 % der Patient:innen das Erwachsenenalter. Derzeit leben schätzungsweise über 300.000 in Deutschland und in Europa mehr als 2,7 Millionen EMAH. Die Anzahl derer steigt jährlich um etwa 6500 Patient:innen.

Ein Großteil der Patient:innen kann operativ und interventionell behandelt werden, eine vollständige Heilung ist aber oft nicht möglich. Es ergeben sich häufig Folgeerkrankungen, die zusätzlich zur Einschränkung der Lebensqualität, der Belastbarkeit und Arbeitsfähigkeit führen. Außerdem entstehen signifikant häufiger psychische Erkrankungen, wie zum Beispiel Depressionen, Angststörungen und Posttraumatische Belastungsstörungen im Vergleich zu der Allgemeinbevölkerung.

Es ist eine neue Patientengruppe entstanden, die eine spezielle medizinische Behandlung und besondere Beratungsangebote benötigt. Die DGPK (Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie) hat deshalb Leitlinien zur medizinischen Versorgung von EMAH-Patient:innen verabschiedet.

Um sie behandeln zu dürfen, bedarf es einer Weiterbildung und Zertifizierung zur/zum EMAH-Spezialist:in. Die interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen medizinischen, anderen therapeutischen Behandlungsfeldern und dem psychosozialen Dienst macht eine umfangreiche und ganzheitliche Betreuung möglich.

5.3 Spezifische psychosoziale Versorgung

Neben einer hochspezialisierten medizinischen Behandlung ist eine intensive, qualifizierte, psychosoziale Begleitung und Beratung und eine präventive Aufklärungsarbeit, die möglichst frühzeitig einsetzen sollte, außerordentlich wichtig.

Zu einer ganzheitlichen psychosozialen EMAH-Beratung gehören erfahrungsgemäß schwerpunktmäßig folgende Themen:

- Umgang mit chronischen Erkrankungen im Alltag
- gesundheitsbewusste Lebensführung zur Vermeidung von Folgeerkrankungen
- Ausbildung, Studium und Beruf, einschließlich Erwerbsminderungsrente
- Partnerschaft und Familienplanung
- Sozialrechtliche, psychosoziale und finanzielle Unterstützung

Diese niederschwellige ggf. aufsuchende Versorgung gewährleistet, dass Patient:innen von Anfang an auf vielen Ebenen zielgerichtet begleitet werden können. Durch optimaler Weise systemisch/therapeutisch geschulte PSD-Mitarbeiter:innen kann ein ganzheitlicher Ansatz verfolgt werden, der auch Partner:innen und andere Angehörige mit einbezieht. Dies ist sinnvoll, um ressourcenorientiert und resilienzfördernd unterstützen zu können und somit eine

dauerhafte Inklusion dieser Patientengruppe zu gewährleisten. Auf die Notwendigkeit einer ganzheitlichen integrierten Versorgung weist auch das Konzept „MERLIN-AHF-Projekt“ (Medizinische Erfolge langfristig bewahren durch integrierte Versorgung angeborener Herzfehler) hin.

Darüber hinaus ist bei speziellen detaillierten Fragestellungen erforderlich, diese Patientengruppe an geeignete Beratungsstellen oder ambulante Versorgungskonzepte zu verweisen und ggf. bei der Anbindung zu unterstützen.

Ausführliche Informationen zu den oben aufgeführten sozialrechtlichen Beratungsinhalten in dieser Patientengruppe befinden sich unter dem Punkt 3.1 in diesem Papier.

Quellen:

Andonian, C., Biber, S., Beckmann, J. et al. (2019). Wenn das Herz Narben auf der Seele hinterlässt. *Herzblick Sonderdruck*.

Blum, R. W., Garell, D., Hodgman, C. H., Jorissen, T. W., Okinow, N. A., Orr, D. P., & Slap, G. B. (1993). Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions: a position paper of the Society for Adolescent Medicine. *Journal of Adolescent Health, 14*(7), 570-576.

Neidenbach, R., Achenbach, S., Andonian, C. et al. (2019). Medizinische Versorgung von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern. *Herz, 44*(6), 553-572.

Neidenbach, R., Ewert, P., Freilinger, F. et al. (2019). MERLIN-AHF: Medizinischen Erfolge langfristig bewahren durch integrierte Versorgung angeborener Herzfehler. *Herzblick, 12-13*.

Niggemeyer, E. (2016). Kompetenznetz Angeborene Herzfehler: Neue Forschungskonzepte für eine junge Patientengruppe. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz, 59*(4), 497-505.

Schmaltz, A. A., Bauer, U., Baumgartner, H. et al. (2008). Medizinische Leitlinie zur Behandlung von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (EMAH). *Clinical Research in Cardiology, 97*(3), 194-214.

6 Rehabilitation

6.1 Anschlussheilbehandlungen

Die Anschlussheilbehandlung (auch Anschlussrehabilitation oder kurz AHB genannt) ist eine Reha-Maßnahme, die im unmittelbaren Anschluss an eine Krankenhausbehandlung oder eine ambulante Operation erfolgt und zur Weiterbehandlung erforderlich ist. Sie muss in der Regel innerhalb von 14 Tagen (bei Kindern entfällt diese Frist) nach der Entlassung beginnen und kommt nur bei bestimmten Erkrankungen in Betracht. Die AHB ist eine Leistung zur medizinischen Reha und kann ambulant oder stationär erbracht werden. Für die Finanzierung

einer AHB kommen verschiedene Kostenträger in Frage. Für Erwerbstätige ist dies in der Regel die Rentenversicherung, ein weiterer wichtiger Kostenträger für eine AHB ist die Krankenversicherung.

Ziel einer AHB ist, verloren gegangene Funktionen oder Fähigkeiten wiederzuerlangen oder auszugleichen und den Patient:innen wieder an die Belastungen des Alltags und/oder Berufslebens heranzuführen.

AHB-Indikationsgruppen

Eine AHB wird nur für bestimmte Krankheitsbilder (Indikationen) genehmigt, deshalb muss die Diagnose in der AHB-Indikationsliste (auch AHB-Indikationskatalog genannt) des zuständigen Sozialversicherungsträgers enthalten sein.

Zu den AHB-Indikationsgruppen der Rentenversicherung zählen unter anderem:

- Herz-Kreislauf-Erkrankungen
- Organtransplantationen und Organ-Unterstützungssysteme

Beim Antrag der Krankenkassen ist unter vielen anderen Indikationen eine kardiologische Erkrankung Voraussetzung.

Diese folgenden persönlichen und medizinischen Voraussetzungen gelten bei Krankenversicherung und Rentenversicherung:

- Indikation nach der Indikationsliste (siehe oben).
- Akutphase der Erkrankung bzw. Wundheilung muss abgeschlossen sein.
- Patient:in muss frühmobilisiert sein, z.B. durch krankengymnastische Übungen im Krankenhaus.
- Patient:in muss geistig fähig zur Teilnahme an den Therapien und weitestgehend selbstständig sein, d.h. ohne Fremdhilfe zur Toilette gehen, selbstständig essen, sich allein waschen und ankleiden können.
- Patient:in sollte reisefähig sein. Ein Krankentransport ist nur in Not- und Ausnahmefällen möglich.

In der Regel veranlassen Ärzt:innen des letzten behandelnden Krankenhauses die AHB in enger Zusammenarbeit mit der Sozialberatung (Sozialdienst) des Krankenhauses. Die Sozialberatung kümmert sich zusammen mit den Patient:innen um die Antragstellung. Eine direkte Verlegung vom Akutkrankenhaus in die Rehaklinik ist möglich, wenn die Sozialberatung das sowohl mit der aufnehmenden Rehaklinik als auch mit dem verantwortlichen Träger entsprechend koordinieren kann. Nach der Entlassung ist es für

niedergelassene Ärzt:innen nur in Ausnahmefällen möglich, eine AHB zu begründen.

- Abweichungen vom Zeitpunkt des AHB-Beginns sind bei medizinischer Notwendigkeit möglich.
- Die AHB dauert in der Regel 3 Wochen, eine Verlängerung ist möglich, wenn Ärzt:innen der AHB-Klinik die Verlängerung medizinisch-therapeutisch begründen.
- Bei Kindern kann ein Elternteil auf Antrag als Begleitperson mit aufgenommen werden, wenn aufgrund des Alters des Kindes bzw. wegen der familiären Situation eine Trennung für die Dauer der AHB nicht zu verantworten ist.
- Für den Elternteil als Begleitperson kann die gesetzliche Krankenkasse auch den Lohnausfall für die notwendige, zeitlich nicht begrenzte Dauer übernehmen. Auf diese Leistung besteht kein grundsätzlicher Anspruch. Einen Antrag zu stellen, ist aber in jedem Fall zu empfehlen.

6.2 Kinderheilbehandlungen

Eine Kinder- und Jugendrehabilitation (Kinderreha) ist eine Kur für Kinder, die in den meisten Fällen vom Rentenversicherungsträger bei bestimmten Indikationen und versicherungsrechtlichen Voraussetzungen bezahlt wird. Sie zählt zu den sonstigen Leistungen zur Rehabilitation und kann bei medizinischer Notwendigkeit beantragt werden. Weitere mögliche Kostenträger sind die Krankenkassen.

Voraussetzungen der Rentenversicherung für die Kostenübernahme durch den Rentenversicherungsträger ist, dass der beantragende Elternteil des zu behandelnden Kindes eine der folgenden versicherungsrechtlichen Voraussetzungen erfüllt:

- 6 Kalendermonate mit Pflichtbeiträgen in den letzten 2 Jahren vor Antragstellung
- innerhalb von 2 Jahren nach Beendigung einer Ausbildung wird eine versicherte oder selbstständige Beschäftigung bis zur Antragstellung ausgeübt oder nach einer solchen Beschäftigung liegt Arbeitsunfähigkeit oder Arbeitslosigkeit bis zur Antragstellung vor
- Erfüllung der allgemeinen Wartezeit (Mindestversicherungszeit) von 5 Jahren (§ 50 SGB VI) Bezug einer Altersrente
- Bezug einer Erwerbsminderungsrente.
- Das Kind selbst bezieht eine Waisenrente aus der Rentenversicherung.

Auch Großeltern, Pflege-Eltern oder erwachsene Geschwister können unter diesen Voraussetzungen für Kinder oder Jugendliche eine Kinderheilbehandlung beantragen, wenn diese in ihren Haushalt aufgenommen wurden und sie überwiegend für deren Lebensunterhalt aufkommen.

Die Kosten einer Kinderheilbehandlung (Kinderreha) können nur bei bestimmten Indikationen übernommen werden, wie z.B.:

- Herz- und Kreislauferkrankungen
- Neurologischen Erkrankungen
- Psychosomatischen und psychomotorischen Störungen, Sprachentwicklungs- oder Verhaltensstörungen

Voraussetzung für eine Kinderreha ist, dass durch die Kinderheilbehandlung voraussichtlich eine erhebliche Gefährdung der Gesundheit verhindert werden kann, bzw. die durch chronische Erkrankungen beeinträchtigte Gesundheit wesentlich gebessert/wiederhergestellt werden kann. So soll später im Erwachsenenalter eine lang andauernde Erwerbsunfähigkeit verhindert werden.

6.3 Familienorientierte Rehabilitation (FOR)

Durch schwere operative Eingriffe mit langen postoperativen Verläufen ist neben den betroffenen Kindern die gesamte Familie belastet. Aufgrund dessen sind im Rahmen einer Rehabilitation die Familienmitglieder mit zu beachten. Reha-Maßnahmen, wie etwa die „Kinder-Kur“, die „Mutter-Kind-Kur“ oder die Familienkur (Eltern stehen im Fokus) sind in solchen Situationen ungeeignet. Neben den medizinischen Aspekten stehen in einer FOR die psychische Gesundheit, der Erhalt der sozialen Teilhabe, die Schulung der Eltern und Patient:innen und die Beratung und Unterstützung in sozialrechtlichen Fragestellungen im Vordergrund. Im Rahmen einer psychologischen Diagnostik können Entwicklungsverzögerungen, Verhaltensauffälligkeiten, inadäquate Krankheitsverarbeitung, soziale Unangepasstheit und familiäre Probleme frühzeitig identifiziert werden. Als Teil der Diagnostik werden Hindernisse, die einer bio-physio-psycho-sozialen Gesundheit im Wege stehen erfasst.

Im Rahmen der psychosozialen Betreuung können folgende Aspekte aufgegriffen werden:

Auf der individuellen Ebene

- Compliancebildung, Entwicklung von Copingmechanismen, Verbesserung der Krankheitsakzeptanz
- Orientierung auf Durchhaltevermögen, Resilienz, Lebensfreude, Wertschätzung, Kohärenz
- Besserung von Verhaltensauffälligkeiten und emotionalen Störungen.
- Stärkung der Persönlichkeit, des Selbstwertes, Identitätsfindung, Identifikation neuer Lebensperspektiven
- Förderung schulischer Fähigkeiten
- Berufsberatung

Für das Familiensystem

- Kriseninterventionen, Hilfe für Konfliktsituationen
- Klärung der intrafamiliären Beziehungen und Stabilisierung des Familiensystems
- Stärkung der erzieherischen Kompetenz
- Abbau stressbedingter Verhaltensstörungen

Für die Bewilligung einer FOR benötigen die Eltern eine ärztliche Bescheinigung über die Schwere der chronischen Erkrankung und die dadurch gegebene außergewöhnliche Belastung des Kindes und der ganzen Familie, sowie die Attestierung der Notwendigkeit einer Rehabilitation für alle Familienmitglieder zur medizinischen und psychosozialen Stabilisierung.

Eine familienorientierte Rehabilitation wird bei der zuständigen Krankenkasse (Grundlage § 40 Absatz II SGB V) oder dem jeweiligen Rentenversicherungsträger (Grundlage § 15a SGB VI, Flexi-Rentengesetz) gestellt.

6.4 Jugendlichenrehabilitationen

Für Jugendliche ab 16 und junge Erwachsene ist die Aufnahme in eine speziell dafür inhaltlich und fachlich ausgerichtete Klinik indiziert bei:

- Fehlender beruflicher Perspektive im Zusammenhang körperlicher und geistiger Leistungseinschränkungen

- Wenn der Jugendliche oder Junge Erwachsene aufgrund psychisch-emotionaler Ursachen (z.B. Ängste) nicht in der Lage ist, seinen medizinischen Heilungserfolg zu sichern
- Wenn eine Behandlung im Kleingruppenkontext gleichaltriger Patienten die sinnvollste und erfolversprechendste Maßnahme darstellt.

Im Rahmen eines speziellen, altersspezifischen, lebensweltorientierten Betreuungskonzeptes im Kleingruppenkontext kann auch besonders auf psychosoziale Aspekte eingegangen werden. Weitere Inhalte sind Angebote im Rahmen der Medizinisch-Beruflichen-orientierten Rehabilitation (MBOR) und der Unterstützung in sozialrechtlichen Fragestellungen.

6.5 Reha 27-Plus

Erwachsene mit angeborenem Herzfehler bedürfen einer gesonderten Form der Rehabilitation, aufgrund eines veränderten Ablaufs im Lebenszyklus sowie speziellen Anforderungen im alltäglichen Leben. Das allgemeine Reha-Ziel ist die Teilhabe am sozialen und beruflichen Leben. Dies beinhaltet die Stärkung der psychischen sowie physischen Befindlichkeit und Therapiemotivation. Vor allem können belastende Lebensumstände therapeutisch angegangen, bei der beruflichen Wiedereingliederung geholfen und Raum für Ruhe und Entspannung geschaffen werden. Psychische Auffälligkeiten, Anliegen der allgemeinen Lebensführung, sowie sozialrechtliche Beratung können in einer Reha 27+ angegangen werden.

6.6 Verwaisten Reha

Wenn ein Kind stirbt, stellt dies für die Hinterbliebenen eine große Herausforderung dar. Die angemessene und ganzheitliche Reaktion der Hinterbliebenen ist der Prozess des Trauerns. Trauer ist keine Krankheit, kann aber unter erschwerten Bedingungen zu Symptomen führen, die einen krankheitswert erreichen können. Die Betroffenen entwickeln überdurchschnittlich häufig psychosomatische Symptome und erleben psychische Belastungen, die erhebliche Auswirkungen auf den Berufs- und Lebensalltag haben. Der Verlust eines Kindes stellt eine besondere Erschwernis dar, weil die natürliche Reihenfolge (Eltern sterben vor ihren Kindern) nicht gewahrt bleibt. In dieser Situation fühlen sich die Betroffenen im normalen sozialen Umfeld häufig isoliert und haben wenig Möglichkeiten, sich mit anderen Betroffenen austauschen zu können. Aus der Gesamtheit aller psychischen, familiären, sozialen und

körperlichen Folgen des Todesfalles bei den Hinterbliebenen kann sich ein Bedarf für eine stationäre medizinische Rehabilitation der verwaisten Familie ergeben. Im Gegensatz zu einem ambulanten Therapiesetting ist eine intensive ganzheitliche medizinische Behandlung und psychotherapeutische Begleitung der gesamten verwaisten Familie möglich. Neben der fachlich fundierten therapeutischen Begleitung wird dabei dem intensiven Kontakt und Austausch mit anderen Betroffenen ein hoher Stellenwert beigemessen.

Quellen:

AOK Baden-Württemberg & DRV Baden-Württemberg (2013). Positionspapier zur Familienorientierten Rehabilitation von verwaisten Familien. Letzter Aufruf 10.01.2022 unter https://www.tannheim.de/wp-content/uploads/2017/04/Positionspapier_FOR_Verwaiste.pdf

Dubowy, K. O., Dorka, R. & Bludau, P. (2015). S2k-Leitlinie: Familienorientierte Rehabilitation (FOR) bei Herz- und Kreislauferkrankungen im Kindes- und Jugendalter und spezielle Rehabilitation im Jugend- und jungen Erwachsenenalter (JEMAH-Patienten). In Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF)- Ständige Kommission Leitlinien (023-031). Letzter Aufruf 10.01.2022 unter: https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/023-031l_S2k_Familienorientierte-Rehabilitation_FOR-Herz_und_Kreislauferkrankungen_2018-07.pdf

Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) Gesetzliche Krankenversicherung - § 40 Absatz II

Sozialgesetzbuch (SGB) Viertes Buch (IV) Rentenversicherung - § 15a „Flexi-Rentengesetz“

7 Resümee

Neben einer hochspezialisierten medizinischen Behandlung ist eine intensive, qualifizierte, psychosoziale Begleitung und Beratung und eine präventive Aufklärungsarbeit, die möglichst frühzeitig einsetzen sollte, außerordentlich wichtig. Sie ist wichtiger Bestandteil der Patientenversorgung und bedarf vor allem ausreichend und gut qualifizierten Personals. Der Aufbau eines psychosozialen Teams in der Versorgung herzkranker Kinder ist somit essentiell und soll verstärkt im Fokus liegen. Abschließend lässt sich festhalten, dass es das zukünftige Ziel dieses Versorgungskonzepts ist, auf dieser Grundlage klinische Praxisleitlinien, d.h. die wissenschaftlich begründete Darlegung diagnostisch-therapeutischen Vorgehens, zu entwickeln.

Literaturverzeichnis

- Agentur für Arbeit (2012). *Förderung der Teilhabe am Arbeitsleben für Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer*. Nürnberg: Bundesagentur für Arbeit.
- Andonian, C., Biber, S., Beckmann, J., Neidenbach, R., Freilinger, S., Kux, M., Kaemmerer, H. & Pier, L. (2019). Wenn das Herz Narben auf der Seele hinterlässt. *Herzblick Sonderdruck*.
- Angenendt, J., & Stieglitz, R. D. (2012). Psychoedukation, Patientenratgeber und Selbsthilfe-Manuale. In M. Berger (Hrsg.) *Psychische Erkrankungen – Klinik und Therapie* (S. 279–297). München: Urban & Fischer.
- AOK Baden-Württemberg & DRV Baden-Württemberg (2013). Positionspapier zur Familienorientierten Rehabilitation von verwaisten Familien. Letzter Aufruf 10.01.2022 unter https://www.tannheim.de/wp-content/uploads/2017/04/Positionspapier_FOR_Verwaiste.pdf
- Bardé, B., Hamann, B., Jordan, J., & Jordan, J. (2015). *Klinische Psychokardiologie: Beiträge zur Psychotherapie von Herzkranken*. Frankfurt: Brandes & Apsel.
- Blum, R. W., Garell, D., Hodgman, C. H., Jorissen, T. W., Okinow, N. A., Orr, D. P., & Slap, G. B. (1993). Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions: a position paper of the Society for Adolescent Medicine. *Journal of Adolescent Health, 14*(7), 570-576.
- Blum, R. W., Garell, D., Hodgman, C. H., Jorissen, T. W., Okinow, N. A., Orr, D. P., & Slap, G. B. (1993). Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions: a position paper of the Society for Adolescent Medicine. *Journal of Adolescent Health, 14*(7), 570-576.
- Bundesanstalt für Straßenwesen (2018). *Begutachtungsleitlinien zur Kraftfahreignung, Bergisch Gladbach*. Stand 24. Mai 2018.
- Bundesarbeitsgemeinschaft der Integrationsämter und Hauptfürsorgestellen (2018). *ABC Fachlexikon: Behinderung und Beruf*. Wiesbaden: Universum Verlag.
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2020). *Versorgungsmedizin -Verordnung - VersMedV- Versorgungsmedizinischen Grundsätze*. Leipzig, Frankfurt a.M.: Deutsche Nationalbibliothek.
- Deutsches Studentenwerk (2013). *Handbuch Studium und Behinderung, Informationen für Studieninteressierte und Studierende mit Behinderungen und chronischen Krankheiten, 7. Auflage*. Berlin: Deutsches Studentenwerk.

- Dubowy, K. O., Dorka, R. & Bludau, P. (2015). S2k-Leitlinie: Familienorientierte Rehabilitation (FOR) bei Herz- und Kreislauferkrankungen im Kindes- und Jugendalter und spezielle Rehabilitation im Jugend- und jungen Erwachsenenalter (JEMAH-Patienten). In Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF)- Ständige Kommission Leitlinien (023-031). Letzter Aufruf 10.01.2022 unter: https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/023-031l_S2k_Familienorientierte-Rehabilitation_FOR-Herz_und_Kreislauferkrankungen_2018-07.pdf
- Dykstra, I. (2015). *Wenn Kinder Schicksal tragen: Kindliches Verhalten aus systemischer Sicht verstehen. Mit einem Vorwort von Bert Hellinger*. München: Kösel-Verlag.
- Görlitz, G. (2005). *Psychotherapie für Kinder und Familien*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Hartling, L., Newton, A. S., Liang, Y., Jou, H., Hewson, K., Klassen, T. P., & Curtis, S. (2013). Music to reduce pain and distress in the pediatric emergency department: a randomized clinical trial. *JAMA pediatrics*, 167(9), 826-835.
- Hermann, C. (2001). Umgang mit chronischen Schmerzen. In G.W. Lauth, U. Brack & F. Linderkamp (Hrsg.), *Verhaltenstherapie mit Kindern und Jugendlichen*. Weinheim: Beltz PVU.
- Herrmann-Lingen, C., Albus, C., & Titscher, G. (2008). *Psychokardiologie. Ein Praxisleitfaden für Ärzte und Psychologen*. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- Hiller, W., Leibig, E., & Schulz, S. (2003). *Lehrbuch der Psychotherapie. Bd II: Verhaltenstherapie*. München: CIP-Medien.
- Hofbeck, M (2004,22.12.) *Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie zur Dokumentation psycho-sozialer Versorgung in der pädiatrischen Kardiologie* [Stellungnahme des Vorstands]. DGPK. Verfügbar unter: https://www.dgpk.org/fileadmin/user_upload/Stellungnahmen/DokumentationPsychoSozialerVersorgung.pdf
- Hövels-Gürich, H. & Latal B. (2021). Positionspapier: Forderung Eines Umfassenden Neuropsychologischen Screenings Für Kinder Und Jugendliche Mit Angeborenem Herzfehler (AHF). *Thorac Cardiovasc Surg*, 69 (2), 93-117. DOI: 10.1055/s-0041-1725929
- Hövels-Gürich, H. (2019). Psychomotorische und kognitive Entwicklung und Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler. *Klinische Pädiatrie*, 231(04), 183-190.
- Innerhofer, P. (1977). *Das Münchner Trainingsmodell*. Berlin: Springer.

- Jaeggi, E., & Riegels, V. (2008). *Techniken und Theorie der tiefenpsychologisch fundierten Psychotherapie*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Kemper, K. J., & Danhauer, S. C. (2005). Music as therapy. *South Med J*, 98(3), 282-8.
- Kemper, K. J., Hamilton, C. A., McLean, T. W., & Lovato, J. (2008). Impact of music on pediatric oncology outpatients. *Pediatric research*, 64(1), 105-109.
- Klein, H. H., Krämer, A., Pieske, B. M., Trappe, H. J., & De Vries, H. (2010). Fahreignung bei kardiovaskulären Erkrankungen. *Der Kardiologe*, 4(6), 441-473.
- Kornbichler, T. (2006). *Die tiefenpsychologisch fundierte Psychotherapie: eine praktische Orientierungshilfe*. Stuttgart: Kreuz Verlag.
- Kozlik-Feldmann, R., Ulrich, S., zu Knyphausen, E., Dubowy, K.-O., Murin, P. & Dorka, R. (2019). *S2k Leitlinie Herztransplantation im Kindes- und Jugendalter sowie bei Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (EMAH)*. Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie und Angeborene Herzfehler e.V.
- Kröger, C., Hahlweg, K., & Klann, N. (2004). Eltern in der Eheberatung: Zu den Auswirkungen von Ehe- und Paarberatung auf die Zufriedenheit mit der Kindererziehung. *Verhaltenstherapie & Psychosoziale Praxis*.
- Latal, B. (2016). Neurodevelopmental outcomes of the child with congenital heart disease. *Clinics in perinatology*, 43(1), 173-185.
- Leibing, E., Hiller, W., & Sulz, S. K. (2003). *Lehrbuch der Psychotherapie. Bd III: Verhaltenstherapie*. München: CIP-Medien.
- Loewy, J., Stewart, K., Dassler, A. M., Telsey, A., & Homel, P. (2013). The effects of music therapy on vital signs, feeding, and sleep in premature infants. *Pediatrics*, 131(5), 902-918.
- Margraf, J. (2005). Was wissen wir wirklich?. *Verhaltenstherapie*, 15, 136-137.
- Margraf, J. (2009). Hintergründe und Entwicklung. In S. Schneider, & G. Meinlschmidt (Hrsg), *Lehrbuch der Verhaltenstherapie* (S. 3-45). Heidelberg: Springer.
- Neidenbach, R., Achenbach, S., Andonian, C., Beckmann, J., Biber, S., Dittrich, S., Ewert, P., Freilinger, S., Huntgeburth, M., Nagdyman, N., Oberhoffer, R., Pieper, L., von Kodolitsch, Y., Weyand, M., Bauer, U.M.M. & Kaemmerer, H. (2019). Medizinische Versorgung von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern. *Herz*, 44(6), 553-572.
- Neidenbach, R., Ewert, P., Freilinger, F., Kaemmerer, H., Pieper, L., Oberhoffer, R., Beckmann, J., Achenbach, S., Cesnjevar, R., Dittrich, S., Gundlach, U. & Weyand, M. (2019). MERLIN-AHF: Medizinischen Erfolge langfristig bewahren durch integrierte Versorgung angeborener Herzfehler. *Herzblick*, 12-13.

- Niggemeyer, E. (2016). Kompetenznetz Angeborene Herzfehler: Neue Forschungskonzepte für eine junge Patientengruppe. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 59(4), 497-505.
- Niggemeyer, E. (2016). Kompetenznetz Angeborene Herzfehler: Neue Forschungskonzepte für eine junge Patientengruppe. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 59(4), 497-505.
- Papoušek, M., Schieche, M., & Wurmser, H. (2004). *Regulationsstörungen der frühen Kindheit. Frühe Risiken und Hilfen im Entwicklungskontext der Eltern-Kind-Beziehungen*. Bern: Huber.
- Reimer, C., Eckert, J., Hautzinger, M., & Wilke, E. (2007). *Psychotherapie: Ein Lehrbuch für Ärzte und Psychologen*. Heidelberg: Springer.
- Riecher-Rössler, A., Berger, P., Yilmaz, A.T. & Stieglitz, R.D. (2004). *Psychiatrisch-psychotherapeutische Krisenintervention*. Göttingen: Hogrefe
- Robb, S. (2003). *Music Therapy in Pediatric Healthcare*. Silver Spring, USA: American Music Therapy Association.
- Robb, S. L. (2014). Advancing the Science and Practice of Music Therapy. *Journal of music therapy*, 51(1), 1-3.
- Sanders, R. (2006). *Beziehungsprobleme verstehen-Partnerschaft lernen: Partnerschule als Kompetenztraining in Ehe-und Familienberatung*. Paderborn: Junfermann Verlag GmbH.
- Sarimski, K. (2001). Bewältigung akuter Schmerzen und Operationsvorbereitung. In G.W. Lauth, U. Brack & F. Linderkamp (Hrsg.), *Verhaltenstherapie mit Kindern und Jugendlichen*. Weinheim: Beltz PVU.
- Schmaltz, A. A., Bauer, U., Baumgartner, H., Cesnjevar, R., de Haan, F., Franke, C., Gabriel, H., Gohlke-Bärwolf, C., Hagl, S., Hess, J., Hofbeck, M., Kaemmerer, H., Kallfelz, H.C., Lange, P.E., Nock, H., Oechslin, E., Schirmer, K.R., Tebbe, U., Trigo Trindade, P., Weyand, M. & Breithardt, G. (2008). Medizinische Leitlinie zur Behandlung von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (EMAH). *Clinical Research in Cardiology*, 97(3), 194-214.
- Schmidt (2012) Regelungen zum Nachteilsausgleich für kranke Schüler. In H. Frey & A. Wertgen (Hrsg.) *Pädagogik bei Krankheit* (S. 115-124). Lengerich: Papst.
- Schwilling, D., Vogeser, M., Kirchhoff, F., Schwaiblmair, F., Boulesteix, A. L., Schulze, A., & Flemmer, A. W. (2015). Live music reduces stress levels in very low-birthweight infants. *Acta Paediatrica*, 104(4), 360-367.

- Strauß, B., Hohagen, F. & Caspar, F. (2006). *Lehrbuch Psychotherapie*. Göttingen: Hogrefe.
- Tucquet, B., & Leung, M. (2014). Music therapy services in pediatric oncology: A national clinical practice review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 31(6), 327-338.
- Uggla, L., Bonde, L. O., Svahn, B. M., Remberger, M., Wrangsjö, B., & Gustafsson, B. (2016). Music therapy can lower the heart rates of severely sick children. *Acta Paediatrica*, 105(10), 1225-1230.
- Utens, E. M., Callus, E., Levert, E. M., De Groot, K., & Casey, F. (2018). Multidisciplinary family-centred psychosocial care for patients with CHD: consensus recommendations from the AEPC Psychosocial Working Group. *Cardiology in the Young*, 28(2), 192-198.
- Warnke A: (1993) Elterntraining. In H.-C. Steinhausen & M. von Aster (Hrsg.), *Handbuch Verhaltenstherapie und Verhaltensmedizin bei Kindern und Jugendlichen* (S.583-599). Weinheim: Psychologische Verlags Union.
- Wöller, W., & Kruse, J. (2014). *Tiefenpsychologisch fundierte Psychotherapie: Basisbuch und Praxisleitfaden*. Stuttgart: Schattauer Verlag.
- World Health Organization (2002). *National cancer control programmes*. Illinois, USA: Health and Development Networks.
- Ziegler, M. (2017). Therapeutische Aspekte im Umgang mit der Empathie in der frühen Kindheit. In S. Sulz & T. Bronisch, *Entwicklung zur Empathiefähigkeit* (22,2) München: CIP-Medien Psychotherapie.

Beschluss: DGPK-Vorstand 27.04.2022