

„Ergänzende Stellungnahme zur Leitlinie Pädiatrische Kardiologie: Familienorientierte Rehabilitation (FOR) bei Herz- und Kreislauferkrankungen im Kindes- und Jugendalter und spezielle Rehabilitation im Jugend- und jungen Erwachsenenalter (JEMAH-Patienten)

Erarbeitet von K.-O. Dubowy, Bad Oeynhausen, A. Bollmann, Bergisch Gladbach, E Kuhn, Köln und der PS-AG,
beschlossen vom Vorstand der DGPK in seiner Sitzung am 13.06.12,
Präsident: Prof.Dr. R.Grabitz

Stationäre Rehabilitation und Anschlussrehabilitation für (Junge) Erwachsene (JER) mit angeborenen Herzfehlern oder erworbenen Herzerkrankungen

Präambel

- A) Definition der Zielgruppe
 - 1. Charakteristika der Zielgruppe
 - 2. Inanspruchnahme der medizinischen Rehabilitation bei jungen Erwachsenen
 - 3. Indikationen für die Aufnahme in die „(Junge)-Erwachsenen-Rehabilitation“
 - 4. Kontraindikationen für die Aufnahme in die „(Junge)-Erwachsenen-Rehabilitation“

- B) Rehabilitationsziele

- C) Strukturqualität
 - 1. Allgemeines
 - 2. Infrastruktur
 - 3. Personelle Ausstattung

- D) Prozessqualität
 - 1. Allgemeines
 - 2. Diagnostik
 - 3. Therapie
 - 4. Verlauf

- E) Ergebnisqualität

- F) Literatur

Präambel

Die Grundlage des Leitfadens zur Rehabilitation junger Erwachsener (JER) bildet das Rahmenkonzept zur medizinischen Rehabilitation der Deutschen Rentenversicherung / der Sozialversicherungsträger unter Berücksichtigung des bio-psycho-sozialen Krankheitsverständnisses sowie des Krankheitsfolgenmodells der WHO / ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health).

A) Definition der Zielgruppe

Angeborene Herzfehler treten oft mit Fehlbildungssyndromen und chromosomalen Störungen auf und sind z.T. mit Mehrfachbehinderungen verbunden. Sie betreffen bis zu 1% aller Neugeborenen. Ca. 60% dieser Herzfehler müssen operativ und / oder katheterinterventionell versorgt werden. Kardiomyopathien oder erworbene entzündliche Erkrankungen des Herzens oder der herznahen großen Gefäße sind selten.

1. Charakteristika der Zielgruppe

Pubertät und Adoleszenz bilden bei der Persönlichkeitsentwicklung einen fließenden Übergang, so dass viele Entwicklungsaufgaben der Pubertät auch noch bei jungen Erwachsenen von Bedeutung sind. Während dieser Zeit werden für das weitere Leben wichtige Positionen erarbeitet und Überzeugungen entwickelt. Folgende Themen stehen hierbei im Mittelpunkt:

- Identitätsbildung durch Orientierung an Vorbildern innerhalb und außerhalb der Familie (= Interaktion mit der sozialen Umwelt). Diese erfordert konstante und tragfähige Beziehungspartner (Familie und Freunde).
- Ablösung von primären Bezugspersonen (= Eltern, Geschwister). Sicherheit vermittelt hierbei die Orientierung an der für den jungen Erwachsenen relevanten Peergroup. Die Familie bildet hierbei einen wichtigen Rückhalt beim Ablösungsprozess.
- Etablierung eines Wertesystems und ethischen Bewusstseins: liefert eine Orientierung für das eigenverantwortliche Handeln und ist daher für die künftige Stellung in Beruf und Gesellschaft von hoher Bedeutung. Entwicklung von Geschlechtsidentität und Sexualität, Integration von Körperbewusstsein und eigener Sexualität in das Selbstbild, Stärkung des Selbstbewusstseins und Selbstvertrauen
- Berufsvorbereitung unter Berücksichtigung der beruflichen Laufbahn, Berufseinstieg und Etablierung im Beruf
- Partnerwahl und Familiengründung (unter den heutigen beruflichen und sozialen Bedingungen Heirat nicht selten erst nach dem 32. Lebensjahr).
- Kinderwunsch mit der Frage der genetischen Belastung durch den angeborenen Herzfehler

Tritt während Pubertät oder Adoleszenz eine Belastungssituation durch die chronische oder akute Herzerkrankung auf, so können diese für die psychosoziale Entwicklung wichtigen Vorgänge empfindlich gestört werden, insbesondere wenn familiäre Belastungen bestehen - gehäufte belastungsbedingte Trennungen der Eltern herzkranker Kinder mit erhöhtem Anteil alleinerziehender Eltern. Die Belastungen treffen dann nicht eine ausgereifte, in sich ruhende Persönlichkeit, sondern eine eher unsichere, verletzbare, bzgl. bestimmter Verhaltensmuster unreife Persönlichkeit, so dass eine doppelte Krisensituation resultiert. Im Zuge der Erkrankung und deren Behandlung wird zu den primären Bezugspersonen (Eltern) erneut eine stärkere Nähe aufgebaut, obwohl diese im Rahmen der Pubertät reduziert wurde. Als Folge der Herzerkrankung besteht ein verändertes Körper- und Selbstbild und hiermit zusammenhängend auch verändertes Lebenskonzept. Bei angeborenen Herzfehlern ist eine Autonomie-Entwicklung oft um Jahre verzögert. Häufiges Problem: Die Krankheit wurde „totgeschwiegen“, in der Pubertät wird dem Jugendlichen oft erstmalig bewusst, was die Erkrankung für das weitere Leben bedeutet. Sozialer Rückzug und Isolation mit den entsprechenden Auswirkungen auf Partnerschaft und Sexualität sind nicht selten die Folge. Insgesamt bedeutet dies, dass das Trauma der Erkrankung und der Therapie im Vergleich zum gesunden in sich gefestigten erwachsenen Patienten stärker wirksam wird. Die Möglichkeit der Vermeidung einer Berentung mit gleichzeitiger Reintegration in Schule, Ausbildung und Beruf ist daher bei jungen Erwachsenen mit angeborenem oder erworbenem Herzfehler deutlich höher als beim Gesunden und bei anderen Patientengruppen. Diese Besonderheiten erfordern bei der Rehabilitation junger Erwachsener ein spezielles, individualisiertes Betreuungskonzept, welches in der Lage ist, einen deutlichen Beitrag zur Verbesserung und auch Beschleunigung der beruflichen und sozialen Reintegration zu leisten.

2. Inanspruchnahme der medizinischen Rehabilitation bei jungen Erwachsenen

Obgleich aufgrund der vorgenannten Faktoren ein erhöhter Rehabilitationsbedarf erwartet werden könnte, nehmen junge Erwachsene bislang Rehabilitationsmaßnahmen nur unzureichend in Anspruch. Der Grund hierfür ist, dass dieser Altersgruppe ärztlicherseits nur selten zu einer medizinischen Rehabilitationsmaßnahme geraten wird und bisher auch ein Mangel an geeigneten Rehabilitationsangeboten für junge Erwachsene besteht. Ebenso besteht bei Betroffenen sowie in Fachkreisen häufig Unkenntnis über rechtliche Voraussetzungen zur Beantragung einer Rehabilitationsmaßnahme und therapeutische Möglichkeiten, die eine strukturierte Rehabilitation bietet.

3. Indikationen für die Aufnahme in die "Junge-Erwachsenen- Rehabilitation"

Für Aufnahme in die "Junge-Erwachsenen-Rehabilitation" sprechen folgende Punkte:
Patienten mit angeborenen Herzfehlern, die auf Grund der Schwere des Herzfehlers oder von perioperativen Komplikationen einen schweren Krankheitsverlauf aufweisen. Besondere Indikation bei Missbildungskomplexen und chromosomalen Störungen (s. S2-Leitlinie Kinderrehabilitation AWMF-online) und erworbene Herzerkrankungen / Kardiomyopathien, schwere Rhythmusstörungen und nach Herztransplantation.

ICD 10 Diagnosen

1. Q20.0 – Q26.9 (angeborene Herzfehler)
2. Q99.9, Q90.9, Q91.3, Q96.9, Q93.3, Q93.4, Q99.2, Q99.8, Q93.8, Q93.9 (chromosomale Aberrationen mit Herzfehlern)
3. Q87.1/2/4/8, Q79.6 (angeborene Erkrankungen des Bindegewebes)
4. I00, I01.0/1/2/8, I02, I05.o/1, I06.0/1, I07.0/1/9, I09.1/8, I33.0/9, I77.6, I40.0, I30.1 (rheumatische Erkrankungen des Herzens)
5. I42.0/1/2/4/8, I51.9, I25.4 (Kardiomyopathien)
6. I27.0/8, P29.3 (pulmonale Hypertension)
7. I44.2, I45.8, I49.2, I47.2, I49.8, I49.5, I49.1/2/3/4/5/8 (Rhythmusstörungen)

Grundsätzlich kommen alle Patienten mit angeborenen Herzfehlern in Betracht, die auf Grund der Schwere des Herzfehlers oder auf Grund von Komplikationen vor, während oder nach Korrektur des Herzfehlers (auch bei leichten Herzfehlern) einen schweren Krankheitsverlauf nehmen. Besonderer Berücksichtigung bedürfen Patienten mit Herzfehlern im Rahmen von Missbildungskomplexen und von chromosomalen Störungen.

Rehabilitationsbedürftigkeit

- nach Korrektur-, oder Palliativoperationen insbesondere bei perioperativen Problemen / gestörter Rekonvaleszenz möglichst frühzeitig im Anschluss an die Operation zur Mobilisierung und Krankheitsverarbeitung
- bei kardial oder operativ bedingten psychomotorischen Entwicklungsverzögerung
- Optimierung der medikamentösen Therapie bei Herzinsuffizienz, Rhythmusstörungen, Antikoagulation mit Schulung der Patienten und Angehörigen
- zum Ernährungsaufbau z.B. bei Chylothorax
- Vor / nach Herz- Herzlungentransplantation
- bei mechanischer Herzkreislaufunterstützung (Assist Device)
- bei niedriger (subjektiver und / oder objektiver) körperlicher Belastbarkeit
- bei reduzierter aerober Kapazität, Dilatativer Kardiomyopathie oder Herzinsuffizienz

- zur Vorbereitung auf eine altersentsprechende Teilhabe
- Probleme bei der Loslösung vom Elternhaus
- Probleme bei Übernahme der Erwachsenenrolle – Verantwortungsübernahme, soziale Beziehung, Integration in die Berufswelt, finanzielle Unabhängigkeit

Rehabilitationsfähigkeit

Die Rehabilitationsfähigkeit ist bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen aus psychosozialer Sicht fast immer gegeben. Einerseits muss die Integrationsfähigkeit des Patienten gegeben sein, andererseits kann diese durch angemessene Betreuung in der Rehaklinik gefördert werden. Dies trifft auch für Patienten mit geistiger Behinderung und Mehrfachbehinderung zu. Komplexe Herzerkrankungen, eine erfolgte Transplantation, die Notwendigkeit einer engmaschigen Überwachung der kardiozirkulatorischen Parameter oder medikamentösen Therapie, setzen eine enge Kooperation und Absprache zwischen der Akut- und der Rehabilitationsklinik voraus.

Wesentliche Voraussetzung zur Teilnahme ist die Bereitschaft des Rehabilitanden, sich in eine altersentsprechende Gruppe während der Rehabilitationsmaßnahme zu integrieren. Die Möglichkeit für die Aufnahme von gehbehinderten Patienten / Rollstuhlpatienten soll gegeben sein.

Mitaufnahme von Begleitpersonen:

Da chronische Erkrankungen des herzkranken Patienten einen psychosozialen Belastungsfaktor darstellen, ist die Mitaufnahme von Partnern / Angehörigen im Einzelfall sinnvoll. Auch die Mitaufnahme einer Begleitperson aus pflegerischen Gründen kann notwendig sein.

Wunsch- und Wahlrecht des Patienten sollten eine Aufnahme in einer JER-Maßnahme auch als AHB ermöglichen.

4. Kontraindikationen für die Aufnahme in die "JER"

- Vorrangig akutmedizinischer Behandlungsbedarf
- Fehlende Reha-Fähigkeit bzw. -Prognose
- aktive Suchterkrankungen (Patienten mit überwundener Suchterkrankung können rehabilitiert werden)
- aktive produktive Psychosen (Patienten mit medikamentös kompensierter Psychose können rehabilitiert werden)

- geistige Behinderung (Patienten mit leichter Intelligenzminderung bei erhaltener verbaler Kommunikationsfähigkeit können rehabilitiert werden)
- Patienten ohne verbale Kommunikationsfähigkeit
- Patienten mit Tracheostoma, die die Kanüle nicht selbst wechseln können
- Blinde und stark sehbehinderte oder taube Patienten (Ausnahme: Aufnahme mit Begleitung)
- Vorrangiger Rehabilitationsbedarf wegen einer nicht-kardialen Erkrankung

B) Rehabilitationsziele

- Stabilisierung und Besserung des Gesundheitszustandes - funktionelle Adaptation
- Selbstwertstärkung in einer festen Gruppe Gleichaltriger
- adäquate Krankheitsbewältigung
- Reintegration in Schule, Ausbildung, Studium oder Beruf, Vermeidung einer Erwerbsunfähigkeitsrente
- familiäre und soziale Reintegration
- Verbesserung der Lebensqualität
- verbesserte Selbsthilfefähigkeit

Diese übergeordneten Rehabilitationsziele ergeben sich aus der medizinischen Notwendigkeit bzw. individuellen Rehabilitationsbedürftigkeit sowie aus den sozialrechtlichen Anforderungen insbesondere der §§ 11, 27 und 40 nach SGB V und §§ 9 und 15 SGB VI und werden zumeist etappenweise, häufig über die nachstehenden Zwischenschritte erreicht:

- Erwerb sozialer und kommunikativer Kompetenz durch Integration in eine Gruppe Gleichaltriger und / oder Gleichbetroffener
- psychische Stabilisierung, verbesserter Umgang mit Stressbelastungen, Steigerung des Selbstwertgefühls
- verbesserte Reflektion des Krankheitsgeschehens
- Objektivierung der körperlichen Belastbarkeit mit dem Ziel, die beruflichen Möglichkeiten zu objektivieren und mit dem Berufswunsch des Patienten abzugleichen
- Aufklärung über mögliche Förderung zur beruflichen Integration
- Psychoedukative Maßnahmen:
 - Verbesserung des Informationsstandes über die Krankheit – krankheitsbezogene Aufklärung

- Anleitung zu gesundheitsbewusster Lebensführung und Motivation zur Intensivierung körperlicher Aktivitäten
- Unterstützung und Schulung von Verhaltensänderungen im Sinne der Sekundärprävention
- Berufsberatung / Berufsfindung / Ausbildung / Umschulung / Teilhabe
- Beratung bezüglich Beziehungs- und Familienplanung
- Sozialrechtliche Hilfestellung zur selbstständigen Lebensführung
- Erhalt der Selbstversorgungsfähigkeit zur Vermeidung des Eintrittes/Fortschrittes von Pflegebedürftigkeit.
- Steigerung der körperlichen Leistungsfähigkeit, Verbesserung von Kondition und Ausdauer (integrative Sportangebote im Gruppensetting)
- Besserung von Bewegungsstörungen und körperlichen Einschränkungen
- Schmerzlinderung

C) Strukturqualität

1. Allgemeines

Sowohl die körperliche als auch die psychosoziale Situation junger Erwachsener unterscheidet sich deutlich von jener älterer Patienten und bedarf spezialisierter Rehabilitationskonzepte zur Erreichung der vorgenannten Rehabilitationsziele. Rehabilitanden im Alter von 18-32 Jahren sind bis dato in regulären Rehabilitationseinrichtungen unterrepräsentiert und fühlen sich in der Folge oft als Außenseiter. Bei einer Gesamtzahl von über 200000 Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler bundesweit entspricht das derzeitige Behandlungsangebot nicht dem Bedarf und der Wichtigkeit der Reintegration dieser Personengruppe in Beruf, Familie und Gesellschaft. Jährlich erreichen 4000 - 6000 Patienten mit angeborenem Herzfehler das junge Erwachsenenalter (J)EMAH). Hinsichtlich der geringen Platzangebote sollte beim Zugang durch Anschlussrehabilitation (AHB) ggf. ein verlängerter Abstand „Ende der Primärbehandlung – Aufnahme zur Rehabilitation“ gelten (individuelle Entscheidung).

2. Infrastruktur

Ausstattung des Wohn- und Gemeinschaftsbereiches

- Räumlich eigenständiger Junger-Erwachsener-Bereich (barrierefrei)

- barrierefreie Einzelzimmer, Selbstwahltelefon, SAT-TV-Anschluss, Internetanschluss, Kühlbox, Nasszelle mit Dusche/WC, Gegensprech-Notrufanlage. Die zusätzliche Unterbringung des Partners ist möglich.
- mehrere, großzügig eingerichtete Aufenthaltsbereiche (multifunktional verwendbar)
- Fitnessraum
- mehrere große Gruppenräume für psychologische Gruppen
- Medienraum für Projektarbeit
- großer Werkraum für Ergotherapie, Kunst- und Rekreationstherapie
- Funktionsräume für Einzelberatungen (Ärzte, Psychologen, Sozialarbeiter, Krankenschwestern)
- Funktionsräume für Diagnostik und Therapie
- Lehrküche
- kleine Küche zur Selbstversorgung

3. Personelle Ausstattung des medizinisch-therapeutischen JER-Teams:

Ärzte

(Qualifikation aus den Bereichen: Innere Medizin, Physikalische und Rehabilitative Medizin, Arbeitsmedizin, Pädiatrie (inkl. Schwerpunkt Kinderkardiologie, Kinderpneumologie , EMAH – Erwachsene mit angeborenem Herzfehler)

Psychologen

(Zusatzqualifikationen: Psychokardiologie, psychologische Psychotherapie, Kunsttherapie, Tanztherapie)

Sozialarbeiter/ Sozialpädagogen

Erlebnistherapeuten

Gesundheits- und Krankenpflegerinnen und -Pfleger

Sport- und Physiotherapeuten

Ernährungstherapeuten, Diätassistenten

Ergotherapeuten

D) Prozessqualität

1. Allgemeines

Die Dauer der Rehabilitation beträgt mindestens 4 Wochen.

Die Rehabilitationsdauer von 4 Wochen ergibt sich durch die bei jungen Erwachsenen notwendige intensivierete Behandlung. Ein besonderes Kennzeichen ist das geschlossene Gruppenkonzept.

a) Gruppendynamik

Gruppendynamische Prozesse tragen entscheidend dazu bei, die Auseinandersetzung mit der eigenen Lebens- und Krankheitssituation anzustoßen.

Die in der Gruppe erlebte Solidarität ermöglicht herzkranken jungen Erwachsenen – unterstützt durch psychologische Einzel- und Gruppengespräche - ihre bisherige Krankheitsbewältigung und ihre derzeitige Situation zu analysieren und letzten Endes sich neue Zukunftsperspektiven zu erarbeiten. Ein ergänzendes Entspannungstraining (ebenfalls unter psychologischer Anleitung) dient der Angst- und Stressreduktion.

Das Realisieren der Schwere der Herzerkrankung führt bei jungen Erwachsenen nicht selten zur Reaktivierung unverarbeiteter Probleme der Vergangenheit, die im Erwachsenenalter relevant werden und sich häufig belastend auswirken. Erschwerend kommt hinzu, dass anders als bei älteren Patienten bei jungen Erwachsenen viele Fragestellungen (Einstellungen zu Leben, Gesellschaft, Partnerschaft, verändertem Aussehen, Arbeit, Tod) noch nicht abschließend bearbeitet wurden.

b) Schulische und berufliche Reintegration

Für viele junge Erwachsene steht weniger die Erkrankung als vielmehr die psychosoziale und schulische/berufliche Situation im Vordergrund. Hier zeigen sich nicht selten komplizierte Verhältnisse. Für die Berufsorientierung / häufig notwendige Neuplanung von Schule, Ausbildung und Beruf (ggf. mit Wechsel der Ausbildung, Umschulung etc.) besteht ein erhöhter Beratungs- und Abstimmungsbedarf. Die körperliche Belastbarkeit von Patienten mit operiertem angeborenem Herzfehler oder chronischer Herzerkrankung ist reduziert. Ärztlicherseits erfolgt eine spirometrische Objektivierung der körperlichen Belastbarkeit mit dem Ziel, Berufswunsch und objektive Möglichkeiten des Patienten einander anzunähern. Bewerbungstrainings und Berufsberatung sowie die Planung beruflicher Reintegration sind entscheidende Maßnahmen zur beruflichen Weichenstellung, Verselbständigung und Selbstwertstärkung. Sie erfolgen durch Sozialarbeiter der Rehabilitationskliniken in Kooperation mit den Reha-Beratern der Deutschen Rentenversicherung, dem Integrationsfachdienst und der Spezialberatung der Agentur für Arbeit.

2. Diagnostik

Am Tag der Anreise soll eine umfassende und ausführliche medizinische Aufnahmeuntersuchung (ausführliche klinische Beurteilung des kardiopulmonalen Status mit

Blutdruckmessung an den vier Extremitäten, Erfassung von Beschwerden, funktioneller Einschränkungen und seelischer Belastungen) erfolgen. Ist therapierelevante Diagnostik erforderlich, so erfolgt diese in den ersten Tagen nach der Anreise. Je nach Indikation erfolgt Labordiagnostik (insbesondere BB, Gerinnung, BSG, CRP, BGA, Elyte, Ca, Mg, BZ und Laktat), nicht-invasive kardiovaskuläre Diagnostik (Ruhe-EKG, Belastungs-EKG, Spiroergometrie, Langzeit-EKG, Langzeit-Blutdruckmessung, Echokardiographie), pulmonale Diagnostik (Röntgen-Thorax, Spiroergometrie, Bodyplethysmographie, Sonographie der Pleuren, Pulsoxymetrie, Blutgasanalyse), angiologische Diagnostik (Dopplersonographie von Venen und Arterien). Zusätzlich zur ärztlichen Aufnahmeuntersuchung wird jeder Patient auch von einem Psychologen / psychologischen Psychotherapeuten in einem Erstgespräch aufgenommen, entsprechende Diagnostik (neuropsychologische Testverfahren, Bestimmung der Konzentrationsfähigkeit / Aufmerksamkeit, Austestung der geistigen Leistungsfähigkeit) wird bei Bedarf zur Bewertung krankheitsspezifischer Einschränkungen sowie psychosozialer Belastungen ergänzt. Therapieziele werden mit dem Patienten erarbeitet und der Therapieplan besprochen.

Im Rahmen der Pflegeanamnese werden die Ressourcen und Selbsthilfekompetenz des Patienten erfasst und der sich eventuell daraus ergebende Pflegebedarf ermittelt. Die Patienten werden durch aktivierende pflegerische Maßnahmen unterstützt und beraten.

3. Therapie

Die aktuell laufende medikamentöse Therapie wird fortgesetzt und ggf. durch klinische, sonographische, echokardiographische oder elektrokardiographische Diagnostik überwacht und angepasst. Eventuell auftretende interkurrente Erkrankungen werden fachärztlich behandelt. Aus den Angaben der zuweisenden Ärzte, Psychologen, Akutkliniken und Ambulanzsprechstunden sowie der Rehabilitationsdiagnostik leiten sich Rehabilitationsziele ab, deren Prioritäten mit dem Patienten besprochen werden. Arzt und Patient verständigen sich dann über die primär zu verfolgenden Rehabilitationsziele. Selbsthilfefähigkeit als wichtigstes Therapieziel legt die konzeptionellen Schwerpunkte auf eine aktivierende Rehabilitation mit Vermittlung von Kompetenzen. Therapieangebote zur Verbesserung der körperlichen Leistungsfähigkeit und funktionellen Adaptation beinhalten Sport- und Physiotherapie, Balneo-, Hydro- sowie Ergotherapie. Im Hinblick auf die psychosozialen Therapieziele fungiert die Rehabilitation im Rahmen einer Gruppe Gleichaltriger als Wegweiser. Die Patienten erfahren gegenseitige Unterstützung und Solidarität. Behandlung im Rahmen eines festen Gruppenkonzeptes unterstützt die Verarbeitung der Erkrankung sowie deren Folgen.

Neben den strukturierten Angeboten folgt die psychosoziale Betreuung dem Konzept der „offenen Tür“. Die Mitarbeiter stehen den Patienten zu informellen Gesprächen zwischendurch zur Verfügung. Das heißt, die Patienten haben auch außerhalb der Therapiezeiten die Möglichkeit, Mitarbeiter des therapeutischen JER-Teams bei Bedarf anzusprechen und aktuelle Fragestellungen bzw. Probleme zu klären.

Therapieziele

- Vermeidung oder Früherkennung von Komplikationen
- Remobilisierung und angemessenes körperliches Training
- Verbesserung der kardiopulmonalen Belastbarkeit
- Optimierte Behandlung von Begleiterkrankungen
- Verbesserung der psychomotorischen Entwicklung
- Förderung einer adäquaten Krankheitsverarbeitung mit angemessenem Umgang in Alltag, Schule, Beruf
- Schulung spezifischer Fertigkeiten - Gerinnungsselbstkontrolle, Schrittmachertelemetrie
- Unterrichtung und Aufklärung über herzfehlerspezifische Probleme
- Förderung von Compliance und Krankheitsmanagement durch Besserung von Verhaltensauffälligkeiten und emotionalen Störungen, Spannungsreduktion und Angstbewältigung, Selbstwertstärkung,
- Förderung der schulischen Fähigkeiten, Berufsberatung, Entwicklung einer Lebensperspektive,
- Bedarfsgerechte sozialrechtliche Beratung und Hilfestellung

Therapiebausteine

- Medikamentöse Therapie
- Antikoagulation und Schulung
- Sauerstofftherapie
- Physiotherapie, Atemtherapie, medizinische Trainingstherapie, Krafttraining
- Sporttherapie
- Aerobes Ausdauertraining – Ergometertraining, Walken, Nordic Walking, Schwimmen
- Balneo-physikalische Therapie
- Ergotherapie
- Psychosoziale Therapie: Gesprächstherapie – einzeln oder in der Gruppe,
- Gruppenpädagogik, Freizeitpädagogik, Entspannungsverfahren, heilpädagogische Förderung, Kunst- und /oder Musiktherapie
- individuelle schulische / berufliche Beratung
- individuelle Berufsberatung

- Beratung zu Familienplanung / Schwangerschaft
 - Kontrazeption (Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten)
 - Wiederholungsrisiko für angeborene Herzfehler (ggf. genetische Beratung)
 - Besonderheiten bei der Schwangerschaftsvorsorge
 - mütterliche / kindliche Risiken durch die Schwangerschaft / Geburt
 - mütterliche / kindliche Risiken durch mütterliche Medikation (z.B. Änderung der Antikoagulation)

Psychologische Betreuung

Folgende therapeutischen Schwerpunkte sind Teil dieses Konzeptes:

- psychologisches Erstgespräch / Aufnahmegespräch sowie ein weiteres Folgegespräch durch einen Psychologen / psychologischen Psychotherapeuten bei jedem Patienten. Bei Notwendigkeit schließen sich weitere Gespräche an.
- Bearbeitung folgender thematischer Schwerpunkte im Gruppenkontext (Auswahl): "Nähe zu primären Bezugspersonen", "Sozialer Rückzug und Isolation", "verändertes Körper- / Selbstbild", "Anpassung der beruflichen Zukunftsvorstellungen / Lebenskonzepte", "Schwerbehinderung - wie will ich mich definieren => Auswirkungen auf Arbeits- und Berufswahl", "Partnerschaft und Sexualität", "Auseinandersetzung mit Sterben und Tod"
- Kommunikationstraining, Umgang mit Konfliktsituationen
- Erlernen eines Entspannungsverfahrens (autogenes Training, Muskelentspannung nach Jacobson) zur verbesserten Kontrolle von Stresssituationen und Angstreduktion
- Computergestütztes Training von Aufmerksamkeit, Kognition und Konzentration
- Kunst- und Tanztherapie zur Reflektion bearbeiteter Gruppeninhalte und zur nichtsprachlichen Ausdrucksmöglichkeit
- Unterstützung bei der Nikotinentwöhnung

a) Gruppenintegration mit psychosozialen, psychoedukativen, rekreativen und erlebnistherapeutischen Anteilen

Das therapeutische (Pflicht-) Programm wird nach individuellen Erfordernissen unter Berücksichtigung der Gruppenkonzeption durchgeführt. Zur Stabilisierung der Gruppe sind zusätzliche erlebnistherapeutische Angebote auf freiwilliger Basis außerhalb der regulären Therapie (abends und an den Wochenenden) verfügbar (Werken, Spielen, gemeinsame Aktivitäten innerhalb und außerhalb der Klinik).

b) Sozialrechtliche Beratung / Berufs- / Arbeitsplatzberatung

- Berufliche Rehabilitation (Berufsklärung, Bewerbungstraining, berufsfördernde Maßnahmen [Aus-, Fortbildung, Umschulung]), Reintegration nach dem Hamburger Modell, innerbetriebliche Umsetzung
- Sozialrechtliche Beratung (berufliche Situation, Wohnungssituation, wirtschaftliche Sicherung Klärung rechtlicher Fragen / Rentenfragen, Nachteilsausgleich bei Behinderung, Schwerbehindertenausweis) Nachteilsausgleiche bei Behinderung, Info zur Möglichkeiten der Altersvorsorge)
- Organisation weitergehender Maßnahmen (häusliche Pflege, nachstationäre Betreuung, stationäre Pflege)

c) Gesundheitsinformation und – Motivation

- Kleingruppenseminare zu der jeweiligen Grunderkrankung sowie zu allgemein interessierenden Fragestellungen in Verbindung mit Herzerkrankungen ("Gesunde Ernährung", " Risikofaktoren von angeborenen Herzerkrankungen")
- individuelle Verhaltensempfehlungen (mündlich und schriftlich) zur weiteren Vorgehensweise nach der Rehabilitation zu Hause (Informationsmappe)

d) Bewegungstherapie / Ergotherapie / Physikalische Therapie

Erfolgt vorzugsweise im Gruppensetting (gemeinsame Sportgruppen, medizinische Trainingstherapie, Stationstraining, gemeinsames Schwimmen). Bei Bedarf ist in Abhängigkeit vom Behinderungsbild, der Gesamtsituation und vorliegenden Begleiterkrankungen auch Einzelbehandlung möglich.

- Konditions- / Ausdauertraining (Ergometertraining, Walking, Nordic Walking, Terraintraining, Ausdauerschwimmen, Aerobic)
- Muskelaufbau- / Krafttraining (medizinische Trainingstherapie, Stationstraining)
- Atemgymnastik
- Gymnastik zur Stärkung der Bauch- / Rückenmuskulatur
- Wassergymnastik, Schwimmen
- Krankengymnastik (unterschiedliche Einzeltherapiemethoden, Hippotherapie)
- Ergotherapie (auch Hilfsmittelberatung und Anpassung)
- Manuelle Lymphdrainage
- Physikalische Therapie (inkl. Elektro- / Balneo- / Hydro- / Thermotherapie)

e) Ernährungstherapie

- Vorträge, Seminare, Schulungsbüffet, Lehrküche
- Einzelberatungen

f) Pflegerische Versorgung

- aktivierende, ressourcenorientierte Pflege
- Wundversorgung und Verbände

g) Medikamentöse Therapie / Herzschrittmacher

- Fortsetzung, ggf. Anpassung einer bestehenden Therapie
- Immunsuppressive Therapie nach Herztransplantation
- Schmerztherapie
- Antikoagulation
- Schrittmacheroptimierung / ICD-therapie
- Optimierung des Herzkreislaufunterstützungssystems (Assist Device)

In Kooperation mit der zuweisenden Klinik / VAD - koordinator

4. Verlauf

Während des Aufenthaltes wird der Verlauf der Rehabilitation überprüft und dokumentiert. Gegebenenfalls wird zusätzliche Diagnostik vereinbart und der Therapieplan angepasst. Der Patient hat darüber hinaus die Möglichkeit, täglich anstehende Probleme mit „seinem“ Stationsarzt zu besprechen. Die Anzahl der Arzt-Patienten-Gespräche richtet sich nach Art und Umfang der vorliegenden Problemstellungen

Das interdisziplinäre Team, bestehend aus allen am Rehabilitationsprozess beteiligten therapeutischen Berufsgruppen, kommt regelmäßig zu Teamsitzungen zusammen, um den aktuellen Rehabilitationsverlauf zu besprechen und ggf. ergänzende diagnostische und / oder therapeutische Maßnahmen einzuleiten.

E) Ergebnisqualität

Am Ende der Rehabilitationsmaßnahme steht die Evaluierung des Rehabilitationsprozesses und der Rehabilitationsziele. Beschwerden und funktionelle Einschränkungen zu Beginn und zum Ende der Rehabilitation werden quantitativ und/oder qualitativ erfasst und verglichen. Aufnahmeuntersuchung, Diagnostik, Therapieverlauf, Rehabilitationsergebnis, verbleibende Beschwerden und funktionelle Einschränkungen werden im Reha-Entlassungsbericht zusammengefasst. Es werden Empfehlungen zur weiteren Diagnostik, Therapie und Nachsorge, bedarfsentsprechend auch zu den Themen „Beruf“, „Berufsfindung“, „Umschulung“ etc. ausgesprochen, um die langfristig angestrebten Rehabilitationsziele zu

erreichen. Der Reha-Entlassungsbericht geht den vor- und weiterbehandelnden Ärzten, dem Kostenträger sowie dem Patienten zu.

F) Literatur

1. Geburtenzahl: Statistisches Bundesamt (www.destatis.de)
2. Inzidenz und Überlebensquote: 32. Bethesda Konferenz / British Cardiac Society Working Group
In: Warnes CA, Liberthson R, Danielson GK, Dore A, Harris L, Hoffman JIE, Somerville J, Williams R, Webb GD (2001) Task Force I: The changing profile of congenital heart disease in adult life. 32nd Bethesda conference report. J Am Coll Cardiol 37: 1170- 1175
3. Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH), S2 Leitlinie der DGK, DGPK und DGTHG zur Diagnostik und Therapie in Klinik und Praxis. Herausgeb. A.A. Schmaltz. Steinkopff-Verlag, 2008
4. Leitlinie Pädiatrische Kardiologie: LL 31 Rehabilitation bei angeborenen und erworbenen Herzerkrankungen im Kindes- und Jugendalter, S van der Mei, Gießen; J von der Beek, Berlin; KO Dubowy, Bad Qeynhausen Geltungsbereich: Kindesalter und angeborene Herzfehler 2011, www.kinderkardiologie.org
5. Klinikleitfaden Medizinische Rehabilitation
Herzerkrankungen, KO Dubowy; 638 -640 Urban&Fischer Verlag, 2011
6. Klinikleitfaden Medizinische Rehabilitation
Medizinische Reha nach operativer Korrektur von Vitien
B Rauch; 186 – 189, Urban&Fischer Verlag, 2011
7. Bad Oexen - Klinikkonzept “ Stationäre Rehabilitation und Anschlussrehabilitation für Junge Erwachsene mit angeborener oder erworbener Herzerkrankung”