



Prof. Netz, Marchioninstr. 15, 81377 München
Bundesverband Herzkranke Kinder e.V.
Kasinostraße 84
52066 Aachen

Prof. Dr. H. Netz
Abteilung für Kinderkardiologie und
Pädiatrische Intensivmedizin
Klinikum der Universität München
Marchioninstr. 15
81377 München

Tel: +49 89 7095-3941/42
Fax: +49 89 7095-3943
München, 21. Februar 2003

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

Etwa 1% aller Neugeborenen kommt mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt. Viele dieser Herzfehler sind bedeutsam und würden ohne entsprechende Diagnostik und Behandlung häufig zum Tode führen. In den letzten 10-15 Jahren wurde die Diagnostik wesentlich verfeinert und die operativen Möglichkeiten soweit verbessert, dass viele dieser Kinder im Neugeborenen- und Säuglingsalter bereits erfolgreich operiert werden können und somit ein Überleben ermöglicht wird. Bei allen Bemühungen um das herzkranke Kind und die Verbesserung seiner Lebenserwartung sowie seiner Lebensumstände sind die Probleme, die die Eltern, die Geschwister und damit die gesamte Familie betreffen, bisher weitgehend unberücksichtigt geblieben. Krankheit, Komplikationen, medikamentöse Behandlungen oder Operationen sowie lange dauernde und z. T. mehrfache Krankenhausaufenthalte verändern den Lebensablauf des Kindes aber auch der Eltern und der Geschwister ganz erheblich. Bei schwierigen Verläufen und schweren oder komplexen Herzfehlern ist es daher häufig nötig, nach der erfolgten chirurgischen Behandlung zur langfristigen Sicherung des Behandlungserfolgs eine physische und psychische Stabilisierung des Kindes in seiner Familie zu erreichen. Hierzu sind u. a. Nachsorge bzw. Rehabilitationsbehandlungen geeignet. Sie sind als integrierter Bestandteil eines kinder-kardiologischen Gesamtbehandlungsplans zu verstehen. Ihre Durchführung wird von der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie nachhaltig befürwortet.

Diese Zusammenhänge machen deutlich, dass außer dem herzkranken Kind auch die übrigen Familienmitglieder einer unterstützenden Zuwendung und Hilfe bedürfen. Lange dauernde Trennungen der Familie sowie die psychischen Belastungen durch die schwere, oft lebensbedrohliche Herzerkrankung des Kindes führen bei den Familienmitgliedern nicht selten zu psychischen oder somatischen Folgeerscheinungen. Daraus resultieren häufig schwerwiegende Geschwister- oder Partnerprobleme. Nachsorgebehandlung im Sinne der z. Z. angebotenen Mutter-Kind-Kuren (Patient und Begleitperson) wiederholen jedoch lediglich die unerwünschte Trennung von Kind und Mutter von der übrigen Familie, wodurch die unerwünschten Folgeerscheinungen in der Regel nur noch verstärkt werden.

Es ist daher aus medizinischer und psychologischer Sicht erforderlich, die gesamte Familie in die Rehabilitation herzkranker Kinder mit einzubinden. Das familienorientierte Nachsorgekonzept für herzkranken Kinder und ihre Familienangehörigen beinhaltet die Sicherung des medizinischen Behandlungserfolges, die Weiterführung einer evtl. medikamentösen Therapie während des Aufenthaltes sowie die Verbesserung der körperlichen Leistungsfähigkeit durch kontrolliertes körperliches Training als auch die psychische und physische Stabilisierung des kranken Kindes und der Familie. Um die Folgeerscheinungen für die gesamte Familie zu erkennen, werden neben den Eltern auch die Geschwister in die medizinische Betreuung (Gesundheitsvorsorge, ggf. auch Behandlung) und in die psycho-soziale Betreuung gezielt miteinbezogen. Diese Form der Nachsorge ermöglicht die Förderung und Erhalten der Gesundheit der Gesamtfamilie und dient damit der Wiederherstellung und Verbesserung der sozialen Integration sowie der Arbeitsfähigkeit der Eltern. Für die Versicherungsträger bedeutet dieses Konzept die Ausweitung der Kostenzusage auf mehrere Familienmitglieder, gleichzeitig erfüllt diese Maßnahme für die Arbeitnehmer auch die versicherungsrechtlichen Voraussetzungen (z. B. gemäß § 40, Abs. 2 SGB 5) zur Gewährung arbeitsrechtlicher Ansprüche.

Nachsorgeeinrichtungen, die diese Maßnahmen durchführen, müssen die besonderen Voraussetzungen einer auf die Bedürfnisse des herzkranken Kindes und seiner Familie ausgerichteten, kompetenten ärztlichen und psycho-sozialen Betreuung erfüllen. Errichtung, Ausbau und Förderung derartiger Einrichtungen ist aus Sicht der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie nachdrücklich zu befürworten.



Prof. Dr. H. Netz
Präsident der DGPK