

Familienorientierte Nachsorge für Patien*innen mit angeborenen Herzfehlern

Dr. Tilman Eberle

Glücklicherweise ist die Zahl der mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt gekommenen Kinder in den letzten Jahrzehnten mit ungefähr 1 % aller Neugeborenen konstant geblieben. Durch die großen Fortschritte in der Medizin mit verbesserter Diagnostik, neuen operativen Möglichkeiten und einer besseren postoperativen Versorgung ist jedoch die Zahl der zu versorgenden Kinder und Jugendlichen stetig gestiegen, auch weil wir in Deutschland heute eine Vielzahl an hervorragenden großen und gut organisierten Herzzentren für angeborene Herzfehler haben, die großartige Erfolge erzielen.



Dr. Tilman Eberle mit herztransplantierten Patient*innen unterschiedlichen Alters während einer Rehamaßnahme

Die Patient*in ist die Familie

Ist die Akutbehandlung im Herzzentrum abgeschlossen, sind die familiären Kräfte meist erschöpft – die Sorge um das Kind aber bleibt, sie lässt sich nicht einfach abstreifen. Die Situation der Familie nach der klinischen Akutphase fasste der Bundesverband Herzkrankte Kinder e.V. so zusammen: Das Familiengefüge ist aus dem Gleichgewicht geraten. Der Alltag wird durch das herzkrankte Kind empfindlich für immer verändert. Die Familie wird bei stationären Aufenthalten in den Akutkliniken auseinandergerissen, Geschwister fühlen sich benachteiligt, werden zu Schattenkindern. Die Partnerschaft hält den Belastungen kaum stand. Oft muss ein Elternteil die Berufstätigkeit aufgeben, um sich ganz der Pflege des Kindes zu widmen. Finanzielle Einschränkungen belasten die ungewohnte Situation nicht selten zusätzlich.

Nachsorge in Tannheim sichert die medizinischen Erfolge dauerhaft ab

Um die gesundheitliche Situation des Kindes weiter zu verbessern und das familiäre System zu stützen ist eine Rehabilitationsmaßnahme in einer der drei in Deutschland verfügbaren Einrichtungen

für Familienorientierte Rehabilitation im Bereich der Kardiologie äußerst hilfreich. Denn trotz allen Bemühens der Ärzt*innen und Pflegenden bleibt im Herzzentrum letztendlich nicht genügend Zeit, um sich der Familie intensiv anzunehmen. Hier setzt das Konzept der Nachsorgeklinik Tannheim an. Der für vier Wochen angelegte Aufenthalt ermöglicht es, den Fokus auf jedes einzelne Familienmitglied zu legen und durch die ganze Bandbreite der therapeutischen Angebote zu unterstützen. Dabei kann der Fokus im Einzelfall mehr auf einem somatischen Ansatz in Form von Physiotherapie, Sporttherapie, Hippotherapie, Ergotherapie und einem breiten sportlichen Angebot liegen oder aber mehr auf einer seelischen Stabilisierung durch ein großes professionelles Team, bestehend aus Expert*innen aus den Bereichen Psychologie, Sozialpädagogik, Kunsttherapie, Heilpädagogik und unserer Fachärztin für Psychosomatik. Während die Eltern selbst an einem der therapeutischen Angebote teilnehmen, werden die Kinder entweder in der klinikeigenen Kinderbetreuung von erfahrenen Erzieher*innen oder als Schulkinder in der klinikeigenen Schule betreut. Hier liegt der Schlüssel zu den physischen und psychischen Therapieerfolgen aller Familienmitglieder. Das Kind entwickelt

allgemein wieder neue Kräfte und fasst neues Vertrauen in die Leistungsfähigkeit seines Körpers. Die Eltern haben die Möglichkeit sich neu zu sortieren, Ängste zu verarbeiten und Kraft für den wieder anstehenden Alltag zu sammeln. Dieser interdisziplinäre Ansatz bei uns in der Nachsorgeklinik Tannheim ist die große Stärke und ein Herzstück der Familienorientierten Nachsorge.

Voraussetzung für ein gutes Gelingen ist eine gut funktionierende Kommunikationsstruktur innerhalb der Teams, aber auch der Abteilungen untereinander. Ein regelmäßiger Austausch, um jedes einzelne Familienmitglied individuell zu betreuen, ist zeitaufwendig. Diese Kapazitäten stehen in Tannheim zur Verfügung und sind Teil des Erfolgskonzeptes. Die Hauptaufgabe der medizinischen Abteilung ist eine zuverlässige Einschätzung der körperlichen Verfassung, um darauf das individuelle physiotherapeutische und sporttherapeutische Behandlungskonzept auszurichten. Eine Überforderung ist ebenso schädlich wie eine Unterforderung. Nach großen Herzoperationen und/oder längeren Krankenhausaufenthalten ist die Wiedererlangung einer guten Leistungsfähigkeit ein Haupt-Therapieziel. Moderne, nicht invasive diagnostische Verfahren helfen, die Patient*innen indi-



Nachsorgeklinik Tannheim aus der Vogelperspektive

viduell beurteilen zu können. Dass wir im Notfall mit dem Universitäts-Herzzentrum Freiburg · Bad Krozingen eine große Akutklinik in der Nähe haben, ist für uns außerordentlich hilfreich und für die Betroffenen und ihre Familien eine große Sicherheit.

Transformation ins Erwachsenenalter mit eigenem Gruppenkonzept

Aus den einst schwer herzkranken Kindern werden Jugendliche, junge Erwachsene und oft sogar selbst Eltern. Für jugendliche oder erwachsene Herzpate*innen werfen sich jedoch völlig neue Fragen auf wie Berufswahl, Partnerschaft und Familiengründung. Hierfür bieten wir für alle über 16 Jahre alten Jugendlichen ein gesondertes Gruppenkonzept der „Jungen Reha“ an. Gerade für diese Altersgruppe ist es meist ein großer Schritt heraus aus der Familie, hinein in die Selbstständigkeit. Der Austausch untereinander hat oft einen höheren Stellenwert und wirkt nachhaltiger als die oft lästigen Zurechtweisungen von Eltern und Ärzt*innen. Das betrifft die großen Themen wie Krankheitseinsicht und Krankheitsverständnis, aber auch die Übernahme von Verantwortung zur eigenen Medikamenteneinnahme oder die Anerkennung der eigenen körperlichen Leistungsgrenzen. Die Transformation zu

der Gruppe der „Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler (EMAH)“ geschieht nahtlos und findet zum Beispiel in Tannheim wiederum in einem eigenen Gruppenkonzept „REHA27Plus“ statt. Hier haben junge Erwachsene die Möglichkeit, auf viele Fragen im Austausch miteinander, aber auch in der medizinischen Beratung, Antworten zu finden. Dieses Patientenkollektiv ist sowohl für den EMAH-Kardiologen als auch für die Mitarbeitenden des Psychosozialen Dienstes in der Betreuung sehr anspruchsvoll. Sie sind meist erheblich in ihrer körperlichen Belastbarkeit vermindert und haben viele Folgeprobleme ihres angeborenen Herzfehlers. Ob es sich dabei um Herzrhythmusstörungen, Herzinsuffizienzzeichen oder pulmonale Einschränkungen handelt, ist letztendlich nicht entscheidend. Sie haben meist aufgrund ihrer schon längeren Krankheitsdauer einen aufgeklärteren und oft auch abgeklärteren Umgang mit ihrer Situation. Bei ihnen sind in den vier Wochen Reha erstaunliche Erfolge zu erzielen.

In Einzelfällen ist nach einem Akutaufenthalt auch eine kurzfristige Rehabilitationsmaßnahme im Sinne einer Anschlussheilbehandlung (AHB) sinnvoll. In diesen Fällen ist die medizinische Abteilung durch viele Aspekte der postoperativen Nachsorge besonders gefordert. Es gilt nicht nur, die Fortsetzung einer begonnenen Therapie, wie Einstellen auf Immunsup-

pressiva oder Antiarrhythmika, zu überwachen, sondern die meist noch erheblich leistungseingeschränkten Patient*innen gezielt zu mobilisieren und zu motivieren. In diesen Fällen ist ein guter Kontakt zu den Heimatkliniken entscheidend.

Zurück ins Leben

Gerne möchte ich zum Schluss noch eine persönliche Anmerkung machen. Für mich war es nach vielen Jahren in der Akutmedizin in verschiedenen großen Herzzentren großartig, Teil jeweils eines großen Teams gewesen zu sein, das schwerkranken Kindern und Jugendlichen in der Akutphase ihrer Erkrankung das Überleben sicherte. Jetzt, mit meiner neuen Aufgabe in Tannheim, kann ich diesen Patient*innen und ihren Familien dabei behilflich sein, wieder zurück ins Leben zu finden. Das ist eine äußerst wertvolle, dankbare und befriedigende Aufgabe.

*Familienorientierte Nachsorge ist die konsequente Fortsetzung der in der Akutklinik begonnenen Behandlung von Kindern und Jugendlichen unter Einschluss aller Familienmitglieder. Im Vordergrund steht die Familie mit dem Ziel, wieder ein intaktes Familienleben zu ermöglichen und jedes einzelne Familienmitglied gestärkt in den Alltag zu entlassen. Dadurch werden die Erfolge der Akutbehandlung mittel- und langfristig abgesichert. In den auf einen Therapiezeitraum von vier Wochen angesetzten Aufenthalt aller Familienmitglieder sind erstaunliche Erfolge möglich, und die Dankbarkeit ist groß. Gleiches gilt für Jugendliche, junge Erwachsene und Patient*innen der REHA27PLUS.*

Kontaktadresse
Dr. Tilman Eberle
Nachsorgeklinik Tannheim gemeinnützige GmbH
Gemeindewaldstr. 75
78052 VS-Tannheim
Tel.: 07705-920302
Fax: 07705-920198
E-Mail: eberle@tannheim.de