

Die Kinderherzgruppe (KHG)

Positionspapier der DGPR

in Abstimmung mit den Spitzenverbänden der Krankenkassen

- AOK-Bundesverband
- Bundesverband der Betriebskrankenkassen
- IKK-Bundesverband
- Bundesverband der landw. Krankenkassen
- Knappschaft
- See-Krankenkasse
- Verband der Angestellten-Krankenkassen e.V.
- AEV – Arbeiter-Ersatzkassen-Verband e.V.

Impressum

Herausgeber: Deutsche Gesellschaft für
Prävention und Rehabilitation
von Herz-Kreislaufkrankungen e.V. (DGPR)
Friedrich-Ebert-Ring 38
56068 Koblenz
Tel.: 0261 – 30 92 31
Fax: 0261 – 30 92 32
E-Mail: info@dgpr.de
Internet: www.dgpr.de

Redaktion: K. Held, B. Bjarnason-Wehrens

Druck: Eigenverlag

1. Auflage: Oktober 2005

Inhalt: B. Bjarnason-Wehrens, E. Sticker, W. Lawrenz, K. Held
unter Mitarbeit von S. Dordel, S. Schickendantz, N. Bienefeld

Verabschiedet vom Präsidium der DGPR am 20.10.2005

Unterstützt durch:

Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK)
Bundesverband Herzranke Kinder e.V. (BVHK)
Deutscher Behindertensportverband (DBS)
Deutscher Sportbund (DSB)

Inhalt

- 1 Einleitung**
- 2 Ziele und Zweck der Kinderherzgruppen**
- 3 Indikationen und Kontraindikationen für die Teilnahme an der Kinderherzgruppe**
- 4 Inhaltliche Rahmenbedingungen**
- 5 Organisatorische Rahmenbedingungen**
- 6 Anhang**
- 7 Literatur**

1 Einleitung

Jedes Jahr kommen in der Bundesrepublik Deutschland ca. 6.000 Kinder mit einem angeborenem Herzfehler zur Welt. Das entspricht einer Zahl von 8 Kindern auf 1.000 Lebendgeborene. Bis zum Schulalter verringert sich die Häufigkeit auf ca. 4 Kinder mit angeborenem Herzfehler auf 1.000 Kinder. Dies ist einerseits auf die Spontanheilung eines Teils der häufigeren Herzfehler wie des Vorhofseptumdefektes, des Ventrikelseptumdefektes und des Persistierenden Ductus Arteriosus zurückzuführen, andererseits auf die hohe Mortalität seltener komplexer Herzfehler. Genaue Zahlen, wie viele Patienten im Kindes- und Jugendalter mit einem angeborenem Herzfehler zurzeit in der Bundesrepublik Deutschland leben, gibt es nicht. Orientierende Schätzungen der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie gehen von einer Zahl von mehr als 200.000 Betroffenen aus (Bundesverband Herzkranken Kinder 2004).

Rehabilitationssport ist inzwischen zu einem anerkannten Bestandteil der umfassenden Betreuung von chronisch herzkranken Erwachsenen geworden (Herzgruppen). Spezielle Gruppen für Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehler/chronischer Herzerkrankung sind dagegen bisher nur wenige vorhanden, obwohl körperliche Aktivität für Kinder ein besonders wichtiges Motivations- und Entwicklungselement darstellt.

Nicht nur von den Eltern sondern auch von Kindern werden Herzerkrankungen als besonders bedrohlich empfunden und können starke Ängste erzeugen. Kinder mit Herzerkrankungen sind oftmals aus den verschiedensten Gründen von körperlichen Belastungen im Allgemeinen und von der Teilnahme am Schulsportunterricht im Besonderen ganz oder teilweise ausgeschlossen. Neben medizinisch indizierten Beschränkungen spielt dabei häufig auch Unkenntnis, Angst vor vermeintlichen Risiken und eine zwar verständliche, aber dem Kind wenig zuträgliche Neigung zu einer allzu intensiven Behütung (Overprotection) eine Rolle. Der hieraus resultierende motorische Entwicklungsrückstand hat für die Kinder nahezu zwangsläufig auch eine psychische und soziale Entwicklungshemmung zur Folge. Hinzu kommen nicht selten extrakardiale Gesundheitsstörungen, z.B. chronisch rezidivierende Atemwegserkrankungen und/oder sekundäre Haltungstörungen durch Narbenzüge, Skoliose sowie psychologische Schadensbilder, z.B. Störungen im Körpergefühl und in der Körperakzeptanz. Zum Ausgleich der Defizite in der psychomotorischen und sozialen Entwicklung ist daher die Einrichtung von speziellen bewegungstherapeutischen Gruppen für herzkranken Kinder und Jugendliche (Kinderherzgruppen, KHG) erforderlich.

Das Ziel einer Vermeidung bzw. Behebung solcher Entwicklungsrückstände macht die Teilnahme an KHGn nicht nur im Anschluss an akute Ereignisse oder operative Eingriffe, sondern auch langfristig im Verlaufe der Gesamtentwicklung erfolgreich. Diese Maßnahmen sollten so früh als möglich beginnen und so lange wie nötig fortgeführt werden. Teilnehmen sollen alle Kinder und Jugendliche mit Herzerkrankungen, denen körperliche Belastung nicht ausdrücklich verboten werden muss, soweit diese Schadensbilder zu defizitären Entwicklungen führen können. Dies betrifft also auch Kinder und Jugendliche mit hämodynamisch eher unbedeutenden Herzerkrankungen, wenn eine Entwicklungsgefährdung aufgrund von psychosozialen Bedingungen (z.B. durch Überbehütung) gegeben ist.

Zurzeit existieren insgesamt 21 Kinderherzgruppen in 17 deutschen Städten (www.bvhk.de).

Das vorliegende Positionspapier wurde von einer interdisziplinären Arbeitsgruppe auf der Grundlage der Empfehlungen der DGPR zur Leitung von Kinderherzgruppen (KHG) erarbeitet (DGPR, 2000).

2 Ziele und Zweck der Kinderherzgruppen

Für die Kinderherzgruppen gelten folgende allgemeine Ziele der Rehabilitation:

- ✓ Abwendung, Beseitigung, Minderung, Verhütung einer Verschlimmerung oder Minderung der Folgen von Behinderung
 - ✓ Förderung der Selbstbestimmung/der Selbstverantwortung (Hilfe zur Selbsthilfe)
 - ✓ Förderung der gleichberechtigten Teilhabe am Leben in der Gesellschaft (Partizipation) sowie Vermeidung oder Entgegenwirkung möglicher Benachteiligungen
 - ✓ Steigerung der Lebensqualität
 - ✓ Reduktion der Morbidität und der Mortalität
-

Die speziellen Ziele der Rehabilitation in der Kinderherzgruppe sind:

- ✓ Medizinisch-therapeutische Effekte
 - ✓ Erfahren der individuellen Leistungsgrenzen
 - ✓ Ausgleich von psycho-motorischen Defiziten
 - ✓ Stabilisierung der Persönlichkeitsentwicklung
 - ✓ Verbesserung der psycho-sozialen Situation
 - ✓ Transfer in den Alltag
 - ✓ Soziale Integration
-

Auf Grund der Vielfalt der angeborenen Missbildungen und deren Auswirkung auf die körperliche Leistungsfähigkeit sind medizinisch-therapeutische Auswirkungen körperlicher Aktivität bei herzkranken Kindern schwierig zu objektivieren. Dennoch liegen Untersuchungsergebnisse vor, die bei herzkranken Kindern für eine Ökonomisierung der Herz-Kreislauf-Situation und/oder für positive Effekte auf den Krankheitsverlauf sprechen. (z.B. Dordel et al., 1999; Goldberg et al., 1981; Fredriksen et al., 2000; Longmuir et al., 1985, 1990; Ruttenberg et al., 1983; zusammengefasst in Sticker 2004, S 142-149). Nicht zuletzt ist regelmäßige körperliche Aktivität Teil eines gesundheitsbewussten Lebensstiles, der auch präventiv gegenüber der Entwicklung von typischen kardialen Schadensbildern im Erwachsenenalter, speziell der koronaren Herzkrankheit und ihren Risikofaktoren, wirksam wird. Dieser Aspekt ist bei einer bereits vorbestehenden kindlichen Herz-Kreislauf-Schädigung von

besonderer Bedeutung. Weiterhin kann im Rahmen der KHG, die nicht nur Rehabilitationssport, sondern auch allgemein gesundheitsbewusstes Verhalten vermitteln soll, dem Kind bzw. Jugendlichen Verständnis für seine Herz-Kreislauf-Erkrankung näher gebracht werden. Dies ist auch für ein gutes Coping (Mitwirkung beim Genesungsprozess) überaus hilfreich.

Das Erfahren- und Akzeptieren-Lernen der individuellen Leistungsgrenzen ist gleichermaßen von Bedeutung für Patienten mit ernsthaften Herzerkrankungen, für die es wesentlich ist, kardiale Überanstrengungen zu vermeiden (Optimale Selbstverbalisierung "Es ist für mich jetzt besser eine Pause einzulegen"), als auch für Kinder mit hämodynamisch geringwertigen, aber subjektiv überbewerteten Krankheitszuständen bzw. Anomalien (Optimale Selbstverbalisierung: "Ich bin gesund, ich kann fast alles mitmachen!") (z.B. Caylor et al., 1973; Kurth et al., 1987; Sohni et al., 1987).

Bei Kindern und Jugendlichen steht der Ausgleich von psycho-motorischen Defiziten im Vordergrund. Primäres Ziel des Rehabilitationssports ist es, die durch die körperliche Schonung entstandenen Defizite auszugleichen, die Patienten so weit als möglich an das motorische Können ihrer Altersklasse heranzuführen und ihnen sportliche Perspektiven zu eröffnen. Bei vorausgegangener Schulsportbefreiung kann im günstigsten Falle eine Wiedereingliederung in den Schulsport geleistet werden (Dordel et al., 1999; Dordel, 2001).

Auch die Stabilisierung der Persönlichkeitsentwicklung ist ein wichtiges Ziel von Kinderherzgruppen. Hier geht es u.a. um die Aspekte Selbstbild und Selbstwertgefühl sowie Ängstlichkeit, die sich alle in einen realistischen Bereich hinein entwickeln sollen (Kahlert et al., 1987; Sticker et al., 2003; Sticker, 2004).

Da sich herzkranken Kinder häufig zu „Sorgenkindern“ entwickeln und dadurch in Familie und Schule eine Sonderrolle einnehmen, ist die Verbesserung der psycho-sozialen Situation besonders wichtig. In einer Gruppe von gleichartig betroffenen Kindern lernen sie, sich von dieser Sonderrolle zu befreien („Es gibt auch andere Kinder, die mein Schicksal teilen, die oftmals noch mehr betroffen sind. Außerdem gibt es vieles, was ich kann und die anderen nicht können!“) (Deimel, 2001; Hermann et al., 2001).

Bei der großen Bedeutung, die Bewegung, Spiel und Sport heute im gesellschaftlichen Bewusstsein ganz allgemein einnehmen, speziell aber auch angesichts der Bedeutung, die Bewegung für die Entwicklung von Kindern und Jugendlichen besitzt, ist eine Teilnahme an der Bewegungstherapie im Rahmen der KHG gleichbedeutend mit einer Erhöhung der kindlichen bzw. jugendlichen Lebensqualität.

Wesentliches Ziel des Bewegungsprogramms ist auch die Übertragbarkeit des Gelernten auf das Alltagsleben. Dabei sollte Motivation und Befähigung zu Bewegung, Spiel und Sport im Freizeitbereich, wenn möglich bis hin zur Integration in Gruppen des Vereinssports geschaffen werden, und allgemein zu mehr Bewegungsaktivität im Alltag angeregt werden. Von besonderer Bedeutung ist es, die gesamte Familie mit einzubeziehen, auch z.B. in Form von Anleitung zu Aufgaben und Übungsformen, die zu Hause mit Eltern und Geschwistern durchgeführt werden können. Das Mittragen der rehabilitativen Maßnahmen der KHG durch die Familie steuert entscheidend zu ihrem Erfolg bei! Im Schulsport zeigt sich der Transfer aus der Kinderherzgruppe vor allem in einem angemessenen Umgang mit den körperlichen Grenzen.

Gesamtziel soll es sein, die Kinder wieder in ihr gesundes Umfeld zu integrieren, soweit dies die medizinischen Bedingungen zulassen.

3 Indikationen und Kontraindikationen für die Teilnahme an der Kinderherzgruppe

Alle herzkranken Kinder und Jugendliche, die die hierfür notwendigen Voraussetzungen erfüllen, sollen die Möglichkeit zur Teilnahme an einer KHG haben.

Teilnahme in einer KHG kommt in Betracht bei folgenden Patientengruppen:

Gruppe I: Patienten nach herzchirurgischen/katheterinterventionellen Eingriffen

1. Ohne Restbefunde (vollständige Korrektur)
2. Mit geringen Restbefunden
3. Mit bedeutungsvollen Restbefunden
4. Patienten mit komplexen Herzfehlern nach Palliativ-Eingriffen
 - a) mit Trennung der Kreisläufe (z.B. Fontan-Operation, Vorhofumkehr-Operation bei d-TGA)
 - b) ohne Trennung der Kreisläufe (z.B. aorto-pulmonale Shunt-Operation)

Gruppe II: Patienten mit nicht operationsbedürftigen Herzfehlern

1. Shunt-Vitien mit unbedeutendem Links-Rechts-Shunt wie z.B. kleiner Vorhof- oder Ventrikelseptumdefekt.
2. Unbedeutende Klappenfehler/Anomalien, wie z.B. Patienten mit Aortenklappenvitien mit unbedeutendem Stenosegrad, auch mit bikuspidaler Aortenklappe.

Gruppe III: Patienten mit inoperablen Herzfehlern

Gruppe IV: Patienten mit chronischen Myokarderkrankungen

Gruppe V: Patienten mit problematischen Herzrhythmusstörungen

Gruppe VI: Patienten nach Herztransplantation

3.1 Anmerkung zu Gruppe I

Bei der Mehrzahl der Teilnehmer von KHG handelt es sich um Patienten nach herzchirurgischen Eingriffen, da schwerwiegende Herzfehler heute im Allgemeinen spätestens bis zum Schuleintritt operativ versorgt werden. Dabei ist für die Belastbarkeit zu unterscheiden nach den Operationsergebnissen bzw. Restbefunden, die Art und Umfang der Rehabilitationsmaßnahmen bestimmen. Die Patientengruppen I.1 und I.2 benötigen dann einen Rehabilitationssport, wenn eine Einschränkung der körperlichen Leistungsfähigkeit und/oder psycho-motorische Defizite vorliegen. Eine besondere Gruppe bilden Patienten mit komplexen Herzfehlern nach Palliativ-Eingriffen (I.4), wobei bei einem Teil von ihnen die Trennung des Körper- und Lungenkreislaufs gelungen ist und somit keine Zyanose mehr besteht (I.4a), während bei den anderen (I.4b) die Zyanose durch die Operation nur gemindert werden konnte. Besonderer Berücksichtigung bedürfen Kinder mit Antikoagulanzen-Therapie (Gerinnungshemmer) und/oder Herzschrittmacher.

3.2 Anmerkung zu Gruppe II

Für Kinder und Jugendliche mit hämodynamisch wenig bedeutsamen Herzfehlern ist im Allgemeinen die Teilnahme am Schulsport und/oder Breitensport möglich. Auch für diese Patientengruppe kommt bei Vorliegen einer Einschränkung der körperlichen Leistungsfähigkeit und/oder psycho-motorischer Defizite Rehabilitationssport in Betracht. Die Indikation zur Teilnahme an der KHG kann sich hier u.a. aus begleitenden psycho-sozialen Gründen ergeben. Es ist bekannt, dass die Auseinandersetzung mit dem Herzfehler weniger auf dem objektiven Schweregrad der Erkrankung, als auf der subjektiv empfundenen Bedrohung basiert (z.B. DeMaso et al., 1991; Eiser, 1980; Kitchen, 1978; Kunick, 1994; Resch, 1995; Utens & Erdmann, 1992). Daher können auch Kinder mit nicht-operationspflichtigen Herzfehlern in ihrer Entwicklung gefährdet sein, wenn die Bedrohlichkeit von ihnen selbst und/oder Familienangehörigen als hoch erlebt wird.

3.3 Anmerkung zu Gruppe III, IV, V und VI

Bei diesen Patientengruppen kann die Teilnahme an einer KHG nicht generell empfohlen werden. Hier muss von dem betreuenden Kinderkardiologen jeweils eine sorgfältige Einzelfallentscheidung getroffen werden.

3.4 Kontraindikationen

Kontraindikationen für die Teilnahme an der Kinderherzgruppe ergeben sich insbesondere durch folgende Punkte:

1. Zeichen für akuten Verlauf, speziell akute Myokarditis, myokarditisches Rezidiv.
2. Kinder/Jugendliche mit akut operationsbedürftigen Herzfehlern, vor allem bedeutungsvollen Klappenstenosen/Insuffizienzen, bedeutungsvoller Aortenisthmusstenose und/oder Herzinsuffizienz Grad III/IV präoperativ.
3. Schwere pulmonale Hypertonie
4. Schwere Zyanose
5. Problematische Herzrhythmusstörungen
6. Schwere Kardiomyopathie, insbesondere obstruktive hypertrophe Kardiomyopathie

4 Inhaltliche Rahmenbedingungen

4.1 Voraussetzungen

Die Aufnahme eines Patienten in eine KHG setzt eine ausführliche kinder-kardiologische Untersuchung voraus, in der eine genaue Einordnung des Krankheitsbildes nach Diagnose und Schweregrad erfolgt, wobei die individuelle Belastbarkeit festgestellt und eventuelle Ausschlusskriterien berücksichtigt werden.

Notwendige Eingangs- und Kontrolluntersuchungen für Teilnehmer der KHG:

Eingangsuntersuchung	Kontrolluntersuchungen (mindestens einjährlich)
<ul style="list-style-type: none">✓ genaue Erhebung der Vorgeschichte✓ allgemeine körperliche Untersuchung✓ Ruhe-EKG✓ Farbdopplerechokardiographie✓ Ergometrie* (ggf. Spiroergometrie), vor allem bei zyanotischen Vitien mit transkutaner Sauerstoffmessung✓ 6-Minuten-Lauf-Test ggf. mit EKG-Überwachung (als Alternative für jüngere Kinder)✓ Langzeit-EKG	<ul style="list-style-type: none">✓ Anamnese✓ allgemeine klinische Untersuchung✓ Ruhe- EKG✓ Echokardiographie✓ Belastungsuntersuchung*
fakultativ: <ul style="list-style-type: none">✓ Stressechokardiographie*✓ Spezielle kinderpsychologische Untersuchungen**✓ Motodiagnostische Untersuchungen (KTK, MOT)	fakultativ: <ul style="list-style-type: none">✓ Spezielle kinderpsychologische Untersuchungen**✓ Motodiagnostische Untersuchungen (KTK, MOT)

*= ab einem Alter von fünf bis sechs Jahren

** = v. a. die soziale und emotionale Komponente der gesundheitsbezogenen Lebensqualität betreffend; aufgrund des hohen Aufwandes (psychologische Experten, Testmaterial, hoher Zeitumfang) meist nur in Anbindung an eine Hochschule realisierbar (im Rahmen von Praktika, Examensarbeiten oder größeren Projekten); Beispiele für geeignete Verfahren in verschiedenen Altersgruppen in Sticker (2004).

4.2 Dauer und Inhalte des Rehabilitationssports in KHG

Für den Rehabilitationssport in KHG gilt die „Rahmenvereinbarung über den Rehabilitationssport und das Funktionstraining vom 01.10.2003“.

Der Rehabilitationssport soll mindestens 1 x wöchentlich über 60 bis 90 Minuten unter der Leitung von erfahrenen Übungsleitern durchgeführt werden. Es soll alle motorischen Elemente ansprechen, die altersspezifisch wesentlich sind, wobei die Ausdauerkomponente nicht im Vordergrund steht. Ziel ist es, die Kinder kontrolliert in die altersadäquaten Formen von Bewegung, Spiel und Sport einzuführen. Besonders geeignet sind daher psycho-motorische Bewegungsansätze, z.B. Übungen zu Gesamtkörperkoordination, Körpererfahrung, Erlernen einfacher Entspannungstechniken (Atemübungen).

4.3 Gruppengröße

Angesichts des potentiellen kardialen Risikos ist die Größe der Sportgruppen zu limitieren. Entsprechend der Ziffer 10.2 der Rahmenvereinbarung über den Rehabilitationssport und das Funktionstraining (BAR, 2003) sollte die Gruppengröße 10 Patienten nicht übersteigen, wobei die Entscheidung über die mögliche Gruppengröße dem betreuenden Übungsleiter und dem Gruppenarzt zukommt. Im Übrigen gilt Ziffer 10.1 Satz 2 (BAR, 2003) wonach Überschreitungen in Abstimmung mit den Rehabilitationsträgern möglich sind. In der Regel werden die Gruppen jedoch auf Grund der geringen Anzahl von Kindern mit angeborenen Herzfehlern eher kleiner sein.

4.4 Gruppenzusammensetzung

Die Einbeziehung von gesunden Geschwistern hat sich bewährt. Dabei ist allerdings vom Übungsleiter darauf zu achten, dass die Patienten dadurch nicht zu Überforderungen stimuliert werden. Anzustreben sind alters-, entwicklungs- und belastungsadäquate Gruppen. Die Praxis zeigt, dass es kaum möglich ist, Kinder des frühen und späten Schulalters in einer gemeinsamen Gruppe optimal zu betreuen.

4.5 Sicherheitsmaßnahmen (Strukturqualität)

1. Anwesenheit eines erfahrenen Arztes mit spezieller Erfahrung in der Problematik herzkranker Kinder
2. Durchführung des Rehabilitationssports durch einen speziell qualifizierten Übungsleiter
3. Verfügbarkeit eines adäquat bestückten, auf die Bedürfnisse der Kinder abgestimmten Notfallkoffers (Ambubeutel, Sauerstoffflasche, Absaugeinrichtung, Blutdruckmessung, Pulsoxymeter und erforderliche Notfallmedikamente).
4. Verfügbarkeit eines für Kinder geeigneten netzunabhängigen tragbarer Defibrillators mit EKG-Aufzeichnungsmöglichkeit. Besonders günstig ist ein Defibrillator mit externer Schrittmacherfunktion.
5. Notrufmöglichkeiten (ggf. über Mobiltelefon)

4.6 Aufgaben des Gruppenarztes

Der Arzt ist für die Sicherheit der Patienten während der sportlichen Übungen verantwortlich. Er achtet auf die individuelle Belastungssteuerung während der Übungsstunden, insbesondere die Verhinderung von Überforderungen und wird im Notfall therapeutisch tätig. Seine Anwesenheit ist insbesondere deshalb erforderlich, weil ein erhöhtes Risiko für maligne, speziell durch Belastung ausgelöste Herzrhythmusstörungen besteht, was auch durch sorgfältigste Voruntersuchungen nicht ausgeschlossen werden kann.

Zur Umsetzung dieser Ziele eines solchen Rehabilitationsprogramms ist es erforderlich, dass eine enge Kooperation des Gruppenarztes mit den kinderkardiologischen Zentren und/oder der betreuenden kinderkardiologischen Praxis bzw. den Hausärzten besteht. Darüber hinaus kann der Gruppenarzt aber auch für medizinische Information der Patienten/Eltern über das Krankheitsbild sowie in der Vermittlung von Vertrauen und Entängstigung zur Verfügung stehen.

4.7 Aufgaben des Übungsleiters

Der Übungsleiter ist für die Planung, Durchführung und Nachbereitung der Übungsstunden zuständig. Hierbei geht es vor allem um folgende Aspekte: Korrekte Dosierung der körperlichen Aktivität, Verbesserung der Selbsteinschätzung der Kinder, z.B. anhand von Pulsfrequenz, Atemfrequenz, Vermittlung von Entspannungübungen, z.B. Atemübungen. Hierzu muss der Übungsleiter über eine ausreichende fachliche, pädagogische und soziale Kompetenz verfügen. Folgende Voraussetzungen sind zu erfüllen:

- Übungsleiter-Lizenz Rehabilitation – Sport in Herzgruppen oder Fachübungsleiter-Lizenz Rehabilitationssport Innere Organe
- Erfahrung im Sportunterricht mit Kindern und Jugendlichen

Wünschenswerte sind folgende Zusatzqualifikationen:

- Abgeschlossene Fortbildung für die Leitung einer Kinderherzgruppe wie sie in unregelmäßigen Abständen von dem Landessportbund NRW angeboten werden.
- Abgeschlossene Ausbildung im Bereich Sportförderunterricht
- Erfahrungen im Bereich der Arbeit mit herzkranken Kindern/Jugendlichen
Diese könnten beispielsweise durch ein Praktikum in einem Kinderherzzentrum oder durch spezielle bewegungstherapeutische Erfahrungen mit herzkranken Kindern in einer einschlägigen krankengymnastischen Abteilung erworben werden.

5 Organisatorische Rahmenbedingungen

5.1 Organisatorische Träger

Für die KHG kommen je nach den örtlichen Möglichkeiten unterschiedliche Träger in Frage. Dies können ein wissenschaftliches Institut, ein (Behinderten-)Sportverein, eine Klinik, eine Volkshochschule etc. sein. Grundvoraussetzung für die Durchführung von Rehabilitationssport ist die Zugehörigkeit zu einer Organisation entsprechend der Rahmenvereinbarung über den Rehabilitationssport und das Funktionstraining vom 01. Oktober 2003 sowie die Anerkennung der Gruppe nach den dort aufgeführten Regeln. Unerlässlich ist die enge Zusammenarbeit mit den niedergelassenen oder klinisch tätigen Kinderkardiologen. Besonders empfehlenswert ist die Anbindung an ein kinderardiologisches Zentrum.

5.2 Zuständigkeit der Rehabilitationsträger

Sofern im Einzelfall eine Leistung zur medizinischen Rehabilitation durch den RV-Träger erbracht wurde, ist dieser auch für den nachfolgenden Rehabilitationssport zuständig. Gemäß dem § 43 Abs. 1 SGB V i. V. m. § 44 Abs.1 Nr.3 SGB IX wird der ärztlich verordnete und überwachte Rehabilitationssport in Kinderherzgruppen von der gesetzlichen Krankenversicherung als Sachleistung erbracht und die Kosten hierfür übernommen. Die Vergütung der Ersatzkassen entspricht der Vereinbarung zur Durchführung und Finanzierung des Rehabilitationssports vom 01. Oktober 2003 (VdAK/AEV) sowie dem Zusatz „Kinderherzgruppe“. Für andere Kassenarten gelten andere, primär auf Landesebene geschlossen, Vergütungsvereinbarungen.

5.3 Dauer der Teilnahme am Rehabilitationssport

Die Dauer der Teilnahme ist zunächst auf 120 Übungseinheiten innerhalb eines Zeitraumes von 24 Monaten festzulegen. Bei einem Teil der Patienten wird dies ausreichend sein, um das Ziel der Rehabilitation zu erreichen oder zu sichern. Sie werden dann überwiegend in der Lage sein, sich allgemeinsportlich, insbesondere auch im Schulsport, im Rahmen ihrer Möglichkeiten zu belasten.

Für Kinder, die aufgrund der Schwere ihrer Grunderkrankung bzw. zusätzlicher psycho-sozialer Defizite die Voraussetzungen für die Schulsportfähigkeit nicht in diesem Zeitraum erreichen können oder grundsätzlich nur unter ärztlicher Aufsicht Sport betreiben dürfen, sollte eine Maßnahme auch längerfristig durchgeführt werden können, solange dies vom Kind/Jugendlichen gewünscht und vom behandelnden Kinderkardiologen aus medizinischen Gründen befürwortet wird.

Medizinische Gründe können insbesondere sein:

- ✓ hämodynamisch bedeutsame postoperative Restbefunde (z.B. Rest-Shunt, Klappenstenosen, Klappeninsuffizienzen, eingeschränkte linksventrikuläre Funktion, Druckerhöhung im Lungenkreislauf)
- ✓ komplexe Herzfehler (z.B. Defektbildung der Herzscheidewände, Verbindungen zwischen den großen Arterien, fehlerhafter Ursprung der großen Arterien, fehlerhafte Einmündung der herznahen Venen, Stenose oder Atresie von Herzklappen oder Gefäßen)
- ✓ inoperable Herzfehler
- ✓ chronische Myokarderkrankungen (z.B. Kardiomyopathien, Endokardfibroelastosen)
- ✓ therapiebedürftige Herzrhythmusstörungen (medikamentöse Therapie, Herzschrittmacherimplantation)
- ✓ nach Herztransplantation

Die Indikation kann individuell auf der Basis eines kinder-kardiologischen Befundes mit Angaben zur Anamnese, zum klinischen Untersuchungsbefund, zu para-klinischen Befunden (sofern im Einzelfall erforderlich) wie Ruhe-EKG, Farbdoppler-Echokardiographie, Ergometrie, ggf. 6-Minuten-Lauftest bei jüngeren Kindern sowie ggf. Langzeit-EKG untermauert werden.

Anhang

Eine Liste der derzeit aktiven Kinderherzgruppen ist unter www.bvhk.de abrufbar.

Literatur

- Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) (2003). Rahmenvereinbarung über den Rehabilitationssport und das Funktionstraining vom 01. Oktober 2003. Frankfurt/M..
- Bundesverband Herzkrank Kinder (2004). Herzkrank geboren – ein lebenslanger Weg? Broschüre 2004/2005. Monschau: Weiss Verlag.
- Caylor, G., Lynn, D. & Stein, E. (1973). Effects of cardiac “nondisease” on intellectual and perceptual motor development. *British Heart Journal*, 35, 543-547.
- Deimel, H. (2001). Chancen einer gestaltpädagogisch orientierten Förderung von Kindern mit angeborenen Herzfehlern. In B. Bjarnason-Wehrens & S. Dordel (Hrsg.), *Motorische Förderung von Kindern mit angeborenen Herzfehlern* (S. 59-69). Sankt Augustin: Academia Verlag.
- DeMaso, D.R., Campis, L.K., Wypij, D., Bertram, S. Lipshitz, M. & Freed, M. (1991). The impact of maternal perception and medical severity on the adjustment of children with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 137-149.
- Deutsche Gesellschaft für Prävention und Rehabilitation von Herz-Kreislaufkrankungen e.V. (DGPR) (2000), Empfehlungen zur Leitung von Kinderherzgruppen (KHG). *Herz/Kreisl*, 32, 414-418.
- Dordel, S. (2001). Zur Bedeutung motorischer Förderung für Kinder – auch für Kinder mit angeborenen Herzfehlern. In B. Bjarnason-Wehrens & S. Dordel (Hrsg.), *Motorische Förderung von Kindern mit angeborenen Herzfehlern* (S. 45-58). Sankt Augustin: Academia Verlag.
- Dordel, S., Bjarnason-Wehrens, B., Lawrenz, W., Leurs, S., Rost, R., Schickendantz, S. & Sticker, E. (1999). Zur Effizienz motorischer Förderung von Kindern mit (teil-) korrigierten angeborenen Herzfehlern. *Deutsche Zeitschrift für Sportmedizin*, 50, 5-11.
- Eiser, Ch. (1980). Psychological effects of chronic Disease. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31, 85-98.
- Fredriksen, P.M., Kahrs, N., Blaasvaer, S. Sigurdsen, E., Gundersen, O., Roeksund, O., Norgaand, G., Vik, J.T., Soerbye, O., Ingjer, F. & Thaulow, E. (2000). Effect of physical training in children and adolescents with congenital heart disease. *Cardiology of the Young*, 10, 107-114.
- Goldberg, B., Fripp, R.R., Lister, G., Loke, J., Nicholas, J.A. & Talner, N.S. (1981). Effect of physical training on exercise performance of children following surgical repair of congenital heart disease. *Pediatrics*, 68, 691-699.
- Hermann, S., Hermann, C., Gaartz, N., Scholz, T. Langner, S., Kobarg, I. & Ram, W. (2001). Segelsport mit herzkranken Kindern. In B. Bjarnason-Wehrens & S. Dordel (Hrsg.), *Motorische Förderung von Kindern mit angeborenen Herzfehlern* (S. 148-153). Sankt Augustin: Academia Verlag.
- Kahlert, G., Hilgenberg, F. & Jochmus I. (1987b). Auswirkungen einer schweren Herzkrankheit auf das Selbstkonzept jugendlicher Patienten. *Zeitschrift für Personenzentrierte Psychologie und Psychotherapie*, 6, 251-259.
- Kitchen, L.W. (1978). Psychological factors in congenital heart disease in children. *The Journal for Family Practice*, 6, 777-783.
- Kunick, I. (1994). Die psychosoziale Situation des herzoperierten Kindes und Jugendlichen. In A.A. Schmaltz & H. Singer (Hrsg.), *Herzoperierte Kinder und*

- Jugendliche. Ein Leitfaden zur Langzeitbetreuung in Klinik und Praxis* (S. 99-108). Stuttgart: Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft GmbH.
- Kurth, C., Petermann, F. & Bode, P. (1987). Die psychosozialen Folgen eines angeborenen Herzfehlers bei Kindern. *Zeitschrift für personenzentrierte Psychologie und Psychotherapie*, 6, 261-268.
- Longmuir, P.E., Turner, J.A.P., Rowe, R.D. & Olleay, P.M. (1985). Postoperative exercise rehabilitation benefits children with congenital heart disease. *Clinical and Investigative Medicine*, 8, 232-238.
- Longmuir, P.E., Tremblay, M.S. & Goode, R.C. (1990). Postoperative exercise training develops normal levels of physical activity in a group of children following cardiac surgery. *Pediatric Cardiology*, 11, 126-130.
- Resch, F. (1995). *Probleme der psychosozialen Entwicklung bei Kindern mit angeborenem Herzfehler*. Sonderdruck K9 der Kinderherzstiftung in der Deutschen Herzstiftung.
- Ruttenberg, H.D., Adams, T.D., Orsmond, G.S., Conlee R.K. & Fisher, A.G. (1983). Effects of exercise training on aerobic fitness in children after open heart surgery. *Pediatric Cardiology*, 4, 19-24.
- Sohni, H., Geiger, A. & Schmidt-Redemann, B. (1987). Psychische Bewältigung kinder-kardiologischer Eingriffe. Beobachtungen und Empfehlungen. *Klinische Pädiatrie*, 199, 80-85.
- Sticker, E.J., Schmidt, C. & Steins, G. (2003). Das Selbstwertgefühl chronisch kranker Kinder und Jugendlicher am Beispiel Adipositas und angeborener Herzfehler. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 51, 17-34.
- Sticker, E.J. (2004). *Sport macht stark – auch bei angeborenem Herzfehler. Ergebnisse einer interdisziplinären Follow-up Studie zur Entwicklungsoptimierung*. Aachen: Shaker-Verlag.
- Utens E.M.W.J. & Erdmann R.A.M. (1992). Psychosocial aspects of congenital heart disease in adolescents and adults. In I. Hess & G.R. Sutherland (Eds), *Congenital heart disease in adolescents and adults* (pp. 187-197). Dordrecht: Kluwer Academic Press.
- Verband der Angestellten-Krankenkassen/ Arbeiter-Ersatzkassen-Verband (VdAK/AEV) (2003). Vereinbarung zur Durchführung und Finanzierung des Rehabilitationssports vom 01. Oktober 2003 (Vereinbarung Rehasport 2003 - VdAK/AEV). Siegburg.