



**30 Leitlinie Pädiatrische Kardiologie: Familienorientierte Rehabilitation (FOR) bei Herz- und Kreislauferkrankungen im Kindes- und Jugendalter und spezielle Rehabilitation im Jugend- und jungen Erwachsenenalter (JEMAH-Patienten)**

**Autoren: S. H. van der Mei (Gießen), J. von der Beek (Berlin), K.-O. Dubowy (Bad Oeynhausen)**

Beschlossen vom Vorstand der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie am 15.06.2011

**1 Geltungsbereich:** Kindesalter vor Vollendung des 16. Lebensjahres, Jugendliche ab Vollendung des 16. Lebensjahres und junge Erwachsene

**2 Basisinformation - Definition**

Für eine stationäre Rehabilitation kommen grundsätzlich alle Patienten auf Grund der Schwere der Erkrankung und auf Grund von Komplikationen in Betracht. Dies gilt vor, während oder nach Behandlung des Herzfehlers. Besonderer Berücksichtigung bedürfen Patienten mit Herzfehlern im Rahmen von Missbildungskomplexen und chromosomalen Störungen.

Bei Kindern und Jugendlichen bis zum 16. Lebensjahr soll sowohl die akut poststationäre Rehabilitation als auch die Rehabilitation aufgrund ihrer chronischen Erkrankung als familienorientierte Rehabilitation (FOR) erfolgen (4).

Jugendliche ab dem 16. Lebensjahr und junge Erwachsene kommen für eine Rehabilitation in einer dafür spezialisierten Rehabilitationsklinik mit speziellem pädagogischem Konzept (Jugend-rehabilitation) in Betracht (4).

Insgesamt ist damit zu rechnen, dass rund ein Drittel der operierten Patienten mit angeborenen Herzfehlern als chronisch krank einzustufen sind, d.h. medizinische Hilfe über mindestens 6 Monate nach Sozialgesetzbuch (SGB IX, § 2, Satz 1; siehe Anhang) in Anspruch nehmen müssen. Die Schweregrade der Beeinträchtigungen reichen von Einschränkungen bei sportlichen Tätigkeiten über Einschränkungen in der Bewältigung des täglichen Lebens bis zu motorischen und sprachlichen Entwicklungsstörungen, einschließlich Einschränkungen der kognitiven Entwicklung und Leistungsfähigkeit bis hin zu Schulschwierigkeiten und eingeschränkten Berufsaussichten (22, 10, 12, 13, 14, 15, 17, 29).

Verhaltens- und emotionale Störungen, meist internalisierende Störungen wie Angst, Depression, sozialer Rückzug sind bei herzkranken Kindern in unterschiedlichem Ausmaß nachzuweisen (11, 24, 30).

Das Eltern-Kind-Verhältnis wird belastet, zum Teil wird auch die Eltern-Kind-Bindung gestört. Bei Säuglingen wird die Erziehung durch die Angst um das herzkranken Kind erschwert (5,18).

Geschwister leiden unter ihrem „Schattendasein“ und entwickeln ihrerseits emotionale Störungen. Die Paarbeziehung der Eltern muss sich unter veränderten und erschwerten Lebensperspektive erneut bewähren (5, 33).

Bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen bestehen darüber hinaus große Unsicherheiten in allgemeinen Lebensfragen wie z.B. Berufswahl und Sexualität etc. (32).

Bei schweren Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter kommt es zu einer Häufung von psychosozialen Belastungen nicht nur beim eigentlichen Patienten (sog. Primärpatient), sondern auch bei allen anderen Familienmitglieder (Sekundärpatienten). Von der Erkrankung sind nicht nur der Patient und die anderen Familienmitglieder betroffen, sondern insgesamt das System Familie (19, 26).

Ist das familiäre System belastet, hat dies wiederum Auswirkungen auf die psychische Gesundheit des Patienten (23).

Neben der medizinischen Versorgung ist in der FOR eine gleichzeitige medizinische, psychologische und pädagogische Begleitung des Patienten sowie dessen Familie unerlässlich (16, 7).

Eine verbesserte Leistungsfähigkeit, Verhaltensbesserung, Selbstwertsteigerung und emotionale Stabilisierung des Patienten sind die Ziele einer FOR sowie einer speziellen Rehabilitationsmaßnahme für Jugendliche und junge Erwachsene (1, 2, 17, 3, 21, 24, 27, 32). Weiterhin kommt es zu einer Verbesserung der individuellen und gemeinsamen Bewältigungsstrategien und -fähigkeiten (Copingmechanismen) beider Elternteile und bei den Geschwistern (34).

Diese Leitlinie behandelt die Indikationen und Wertigkeit einer stationären FOR für kinder-kardiologische Patienten und der speziellen Rehabilitationsmaßnahme für Jugendliche und junge Erwachsene, wenn ambulante Rehabilitationsmöglichkeiten nicht vorhanden, bereits ausgeschöpft oder nicht zielführend sind. Die Strukturvorgaben der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) und des Verbandes Deutscher Rentenversicherungsträger (VDR) bleiben davon unberührt.

### **3 Voraussetzungen für die Rehabilitation**

#### **3.1 Fachspezifische Voraussetzungen**

##### **3.1.1 Rehabilitationsbedürftigkeit (1, 3)**

Für Kinder und Jugendliche vor vollendetem 16. Lebensjahr (bei speziellen Indikationen auch für ältere Patienten) ist die "Familienorientierte Rehabilitation (FOR)" indiziert:

Die Rehabilitationsbedürftigkeit ist gegeben:

- bei protrazierter Rekonvaleszenz
- bei Herz- u Kreislauferkrankungen, bei denen es aufgrund der Schwere des Herzfehlers oder aufgrund komplexer Missbildungssyndrome zu einer motorischen und/oder sozialemotionalen und/oder kognitiven Entwicklungsverzögerung oder -störung gekommen ist
- zur Optimierung einer medikamentösen Therapie z. B. bei Herzinsuffizienz, Rhythmusstörungen, Chylothorax
- nach Herz/Lungentransplantation
- zur Schulung der Patienten und Eltern (z.B. Antikoagulation, Sport)
- bei unangemessen niedriger (subjektiver) Leistungsfähigkeit
- bei fehlender Krankheitsakzeptanz und ungenügendem Krankheitsmanagement
- in besonderen Fällen zur Vorbereitung auf große Herzoperationen

Sie ist ferner unter Einschluss aller Familienmitglieder als FOR indiziert,

- wenn die Familie als System nicht geeignet erscheint, den medizinischen Heilerfolg zu sichern oder ihn gefährden könnte (2, 8, 18, 33, 34)
- wenn die Schwere der Erkrankung zu einer Überlastung der Familie führen kann (20, 27)

Für Jugendliche ab dem 16. Lebensjahr ist die "Jugend- und jungen Erwachsenenrehabilitation" in einer speziellen dafür inhaltlich und fachlich ausgerichteten Klinik indiziert:

- bei fehlender beruflichen Perspektive in Zusammenhang mit körperlicher und geistiger Leistungseinschränkung
- wenn der Jugendliche oder junge Erwachsene aufgrund psychisch-emotionaler Ursachen, z.B. vorherrschende Ängste und/oder Pubertät nicht in der Lage ist seinen medizinischen Heilerfolg zu sichern
- wenn eine Behandlung im Kleingruppenkontext gleichaltriger Patienten („Peer-Group“) die sinnvollste und erfolgreichste Maßnahme darstellt, so dass auf diese Weise eine Unterstützung Gleichgesinnter entsteht, die zum höheren Selbstvertrauen bis hin zur größeren Selbstakzeptanz führt (6, 31, 25).

### **3.1.2 Rehabilitationsfähigkeit (1, 3, 21)**

Rehabilitationsfähigkeit besteht, wenn das Kind und die Familie die Rehabilitationsangebote wahrnehmen können und das Erreichen der Reha-ziele erwartet werden kann.

Dies ist bei Kindern fast immer gegeben. Bei geistigen Behinderungen oder Mehrfachbehinderungen ist eine enge Absprache zwischen dem betreuenden Arzt bzw. der betreuenden Klinik und der Rehabilitationsklinik notwendig. Bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen muss ggf. Die Mitauf-nahme des gesetzlichen Vertreters geregelt werden.

### **3.1.3 Rehabilitationsmotivation (1, 3)**

Kinder lassen sich gut zu einer familienorientierten Rehabilitation motivieren. Im Rahmen der familienorientierten Rehabilitation muss die Bereitschaft vor allem der Eltern bestehen, das psychosoziale Therapieangebot zu nutzen.

Bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen ist eine Motivation aufgrund der entwicklungs-spezifischen Situation mäßig gut zu erreichen. Eine altersspezifische, lebensweltorientierte Betreuung in Kleingruppen und eine vor allem psychosoziale Begleitung und Behandlung kann eine solche Motivation schaffen. Bei selbstgefährdendem Verhalten des Patienten kann eine Rehabilitation mit psychosozialen Schwerpunkt auch ohne positive Einstellung zu einer Rehabilitationsmaßnahme sinnvoll sein, um Krankheitsakzeptanz herzustellen.

### **3.1.4 Rehabilitationserfolg**

Wesentliche Einflussfaktoren auf Prognose sind: Indikation, Motivation, strukturelle Voraussetzung. Es muss auch als Erfolg gewertet werden, wenn nur Teile der Rehabilitations-Ziele erreicht werden (2, 4, 33, 34).

### **3.1.5 Rehabilitationsdauer**

Kinder gewöhnen sich nur langsam an die Umgebung der Rehabilitation. Deshalb ist prinzipiell eine Rehabilitationsdauer von 4 bis 6 Wochen erforderlich (1, 3).

Aufgrund der entwicklungs-spezifischen Besonderheiten im Jugend- und jungen Erwachsenenalter ist eine Rehabilitationsdauer von mindestens 4 Wochen erforderlich. Nur auf diesem Wege können wichtige gruppenspezifische Prozesse zum Erreichen der Rehabilitationsziele eingesetzt werden (1, 3). Es gehört zum Therapiekonzept, dass die Familien sowie Jugendliche und junge Erwachsene eines Rehabilitationsblocks möglichst am selben Tag an- und abreisen.

### **3.1.6 Rehabilitationsvorbereitung**

Mit den Eltern und verständigen Kindern sollte ein intensives, aufklärendes Gespräch über die möglichen Formen, den Ablauf und die Ziele der Rehabilitation geführt werden. Um die Rehabilitation zu optimieren, ist eine möglichst große Übereinstimmung zwischen Erwartungen an die Rehabilitation und den zu erreichenden Zielen herbeizuführen.

### **3.1.7 Rehabilitationsteam bzw. Fachpersonal**

Zum Team gehören:

- Kinder- und Jugendärzte mit Schwerpunkt Kinderkardiologie
- bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen: Kinder- und Jugendärzte mit kinder-kardiologischer- und EMAH Qualifikation oder Kardiologe mit EMAH Qualifikation (9)
- Allgemeinarzt/Internist/Orthopäde, gegebenenfalls konsiliarisch
- Dipl.- Psychologen, wenn möglich mit Approbation für Psychotherapie
- Dipl.-Sozialpädagogen/Dipl.-Sozialarbeiter/Dipl.-Pädagogen
- Kinderkrankenfachpflegekräfte
- sonstige Fachpflegekräfte/Arzthelfer
- Physiotherapeuten
- Sporttherapeuten
- medizinische Bademeister und Masseur

- Ergotherapeuten
- Logopäden
- Dipl. Heilpädagogen
- Kunst- oder Musiktherapeuten
- Pädagogische Fachkräfte/Erzieher mit staatlicher Anerkennung
- Diätassistenten
- Lehrer (Anbindung an eine Krankenhausschule)

Die Mitarbeiter müssen in der Arbeit mit kardial erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen geschult sein. Innerhalb des psychosozialen Bereichs benötigen die Therapeuten entsprechende Zusatzqualifikationen (u.a. Gesprächstherapie, Verhaltenstherapie, Familientherapie, Psychodiagnostik). Reha-Planung und Reha-Verlaufskontrollen erfolgen im Sinne von regelmäßig tagenden Qualitätszirkeln innerhalb des therapeutischen Teams. Im Einzelfall kann es notwendig sein, weitere Fachkräfte hinzuzuziehen (20, 21, 28).

### **3.2 Strukturstandards**

#### **3.2.1 Medizinische Abteilung**

Die medizinische Abteilung hat die Standards einer kinder-kardiologischen Ambulanz zu erfüllen.

- Möglichkeit zur enteralen und evtl. parenteralen medikamentösen Therapie, Sauerstofftherapie
- Physio-, Balneo- und Ergotherapie
- Logopädie
- Diätberatung

#### **3.2.2 Psycho-sozialpädagogische Abteilung:**

- Einzel- und Familientherapie (Gesprächstherapie), Gruppengespräche, Gruppenpädagogik, Freizeitpädagogik, Entspannungsverfahren, Heilpädagogik, Kunst- oder Musiktherapie

#### **3.2.3 Kindergruppen**

- Verschiedene altersspezifische Kindergruppen

#### **3.2.4 Jugend- und junge Erwachsenenengruppen**

- Spezielles altersspezifisches, lebensweltorientiertes Betreuungs- und Behandlungskonzept im Kleingruppenkontext

#### **3.2.5 Schule**

- Lehrer zur Abdeckung des Unterrichts in den Kernfächern der Grundschule und aller weiterführenden Schularten

#### **3.2.6 Beratungsangebot für Jugendliche und junge Erwachsene**

- Agentur für Arbeit
- Berufsbildungswerk: Die eigentliche Berufswahlentscheidung muss dann am Heimatort unter Kenntnis der regionalen Ausbildungsmöglichkeiten erfolgen (21).

### **4 Diagnostik**

#### **4.1 Auswahl einer spezifischen Diagnostik in der Rehabilitation**

##### **4.1.1 Psychologische Diagnostik**

Sie umfasst die Diagnostik von Verhaltensauffälligkeiten, Entwicklungsverzögerungen, emotionalen Störungen, kognitiver Entwicklung, Schulschwierigkeiten, inadäquater Krankheitsverarbeitung, sozialer Unangepasstheit und von familiären Problemen.

#### **4.1.2 Soziale Diagnostik**

Sie umfasst die Diagnostik sozialer Hindernisse, die einer bio-physio-psychischen Verbesserung im Wege stehen können. Darunter fällt die Feststellung sozialen Beratungsbedarfs (z.B. Schwerbehindertenrecht), des Bedarfs der Inanspruchnahme komplementärer Einrichtungen, die die Themengebiete der FOR und der speziellen Jugendlichen und jungen Erwachsenenrehabilitation ambulant weiterführen, wie Pflegedienste, sozialpädagogische Familienhilfe, Berufsbildungswerk, Agentur für Arbeit, Schuldnerberatung.

### **5 Therapie**

#### **5.1 Therapieziele in der Rehabilitation für den erkrankten Patienten**

##### **5.1.1 Medizinisch**

- Optimierung der körperlichen Leistungsfähigkeit durch Herz-Kreislauftraining und ggf. medikamentöse Therapie
- Behandlung sekundärer Folgen der Herzkreislauferkrankung
- Behandlung von Begleiterkrankungen wie neurologische Defizite, psychomotorische und geistige Entwicklungsrückstände
- Schulungen hinsichtlich Krankheitsverständnis und Belastungsgrenzen

##### **5.1.2 Psychosozial**

- Compliancebildung, Entwickeln von Copingmechanismen, und Verbesserung der Krankheitsakzeptanz
- Besserung von Verhaltensauffälligkeiten und emotionalen Störungen
- Stärkung der Persönlichkeit (Selbstwert, Identitätsfindung)
- ggf. Entwicklung einer Lebensperspektive
- Förderung der schulischen Fähigkeiten
- Berufsfindungsprogramme in Zusammenarbeit mit Berufsbildungswerken

#### **5.2 Therapieziele in der Rehabilitation für Eltern und Geschwister**

Die medizinischen und psychosozialen Reha-Ziele für Eltern und Geschwister sind im Zusammenhang mit den Zielen für das herzkranken Kind zu sehen, wobei eigene gesundheitliche Beeinträchtigungen und Belastungen der Familienmitglieder zu berücksichtigen sind:

- Verbesserung des allgemeinen Gesundheitszustandes und Besserung von Beschwerden
- Verbesserung psychischer Störungen durch geeignete Krisenintervention. Hilfe für Konfliktlösungen
- Spannungsreduktion und Angstbewältigung
- Motivation für eine weiterführende ambulante Behandlung
- Klärung der intrafamiliären Beziehungen zur Stabilisierung des Familiensystems
- Stärkung der erzieherischen Kompetenz
- Abbau von Verhaltensstörungen bei Geschwistern
- Abbau von stressbedingten Verhaltensstörungen wie problematisches Ess- und Bewegungsverhalten, Alkohol- und Nikotinabusus
- Wiederherstellung bzw. Verbesserung der Arbeitsfähigkeit
- Wiederherstellung bzw. Verbesserung des Gesundheitsbewusstseins u. a. durch entsprechende Gesundheitserziehung

### **6 Nachsorge**

Zur Sicherung des Rehaerfolges sind ggf. weiterführende wohnortnahe Behandlungen zu empfehlen bzw. einzuleiten.

## 7 Literatur

1. BAR-Schriften (1998): Gemeinsames Rahmenkonzept für die Durchführung stationärer medizinischer Maßnahmen der Vorsorge und Rehabilitation für Kinder und Jugendliche.(BAR) (15.08.1998) Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation Frankfurt.
2. Besier T, Hölling H, Schlack R, West C, Goldbeck L. Impact of a family-oriented rehabilitation programs on behavioral emotional problems in healthy siblings of chronically ill children. *Child Care Health Dev.* 2010 Sep; 36(5): 686-695.
3. DRV-Schriften (1998) Rahmenkonzept und indikationsspezifische Konzepte zur medizinischen Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen in der gesetzlichen Rentenversicherung. Verband Deutscher Rentenversicherungsträger Frankfurt (VDR), Band 8.
4. Goldbeck L, Hölling I, Schlack R, West C, Besier T. The Impact of an Inpatient Family-Oriented Rehabilitation Program on Parent-Reported Psychological symptoms of chronically ill children. *Klin Padiatr.* 2011 Mar; 223(2): 79-84. Epub 2010 Sep 9.
5. Goldberg S, Morris P, Simmons RJ, Fowler RS, Levison H. Chronic illness in infancy and parenting stress: a comparison of three groups of parents. *J Pediatric Psychol.* 1990 Jun; 15(3): 347-358.
6. Hafen M. Prävention und Peer-Groups. *SuchtMagazin.* 2005; 5: 29-32.
7. Helms C, Mei SH van der, Kanth E, Sticker E, Kusch M. (2000) Psychosoziale Versorgung herzkranker Kinder und deren Familien in der Kinderkardiologie. BVHK.
8. Hendrichke A, Kröger F. Ein Modell für Kooperation im Gesundheitswesen. *Dtsch Arztebl.* 1997, 94(6): A-294/B-233/C220.
9. Hess J, Bauer U, Haan F de, Flesch J, Gohlke-Bärwolf C, Hagl S, Hofbeck M, Kaemmerer H, Kallfelz HC, Lange PE, Nock H, Schirmer KR, Schmaltz AA, Tebbe U, Weyand M, Breithardt G. (2006) Empfehlungen für Erwachsenen- und Kinderkardiologen zum Erwerb der Zusatz-Qualifikation. „Erwachsene mit Angeborenen Herzfehlern“ (EMAH). Kompetenznetz angeborene Herzfehler, Berlin.
10. Holm I, Fredriksen PM, Fosdahl MA, Olstad M, Vollestad N. Impaired Motor Competence in School-aged Children with Complex Congenital Heart Disease. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2007 Oct; 161(10): 945-950.
11. Hooper SR, Duquette PJ, Icard P, Wetherington CE, Harrell W, Gipson DS. Socialbehavioural functioning in paediatric chronic kidney disease. *Child Care Health Dev.* 2009 Nov; 35(6): 832-840. Epub 2009 Jul 23.
12. Hövels-Gürich HH, Konrad K, Skorzenski D, Herpertz-Dahlmann B, Messmer BJ, Seghaye MC. Attentional Dysfunction in Children after Corrective Cardiac Surgery in Infancy. *Ann Thorac Surg.* 2007 Apr; 83(4): 1425-1430.
13. Hövels-Gürich, H.H., Konrad, K., Skorzenski, D., Mlkenberg, R., Herpertz-Dahlmann, B., Messmer, B.J. & Seghaye, M.-C. (2007) Long-Term Behavior and Quality of Life after Corrective Cardiac Surgery in Infancy for Tetralogy of Fallot or Ventricular Septal Defect. *Pediatr Cardiol.* 2007 Sep-Oct; 28(5): 346-354. Epub 2007 Jul 12.
14. Hülser K, Dubowy KO, Kilborn R, Knobl H, Schölmerich A. Angeborene Herzfehler: Einflüsse auf die kindliche Entwicklung und psychosoziale Adaptation. *Clinical Research in Cardiology.* 2007; 96(9): 686. Steinkopf Verlag.
15. Hülser K, Dubowy KO, Knobl H, Meyer H, Schölmerich A. Developmental outcome and psychosocial adjustment in children after surgery for congenital heart disease during infancy. *Journal of Reproductive and Infant Psychology.* 2007; 25(2): 139-151.
16. Kanth E, Helms C, Sticker E, Mei SH van der, Sensmeier J, Nock H, Kusch M, Schmaltz AA (2003) Etablierung psychosozialer Versorgung in der Pädiatrischen Kardiologie. *Zeitschrift ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung.* 2003; 97: 133-39.
17. Karsdorp PA, Everaerd W, Kindt M, Mulder BJM. Psychological and Cognitive Functioning in Children and Adolescents with Congenital Heart Disease: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology.* 2007; 32(5): 527-41.

18. Lambert LM, Minich LLA, Newburger JW, Lu M, Pemberton VL, McGrath EA, Atz AM, Xu M, Radojewski E, Servedio D, McCridle BW. Parent- Versus Child-Reported Functional Health Status after the Fontan Procedure. *Pediatrics*. 2009 Nov 1; 124(5): e942-e949.
19. Lawoko S, Soares JJ. Distress and hopelessness among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases, and parents of healthy children. *J Psychosom Res*. 2002 Apr; 52(4): 193-208.
20. Leidig E, Maier S, Niethammer D, Niemeyer C, Rau J. (2001). Positionspapier zur familienorientierten Rehabilitation bei krebskranken Kindern. <http://www.AGFOR.de/Positionspapier>
21. Mayer H. (2008) AMWF Leitlinie für Rehabilitation in der Kinder- und Jugendmedizin. Fachgesellschaft Rehabilitation in der Kinder- und Jugendmedizin. <http://www.uniduesseldorf.de/AWMF>
22. McBrien J, Macken S. (2010) Meeting the Health of School-Age Children with Intellectual Disability. *Ir Med J*. 2009 Sep; 102(8): 252-255.
23. McCusker CG, Doherty NN, Molloy B, Casey M, Rooney N, Mulholland C, Sands A, Craig A (2007) Determinants of neuropsychological and behavioral outcomes in early childhood survivors of congenital heart disease. *Arch Dis Child*. 2007 Feb; 92(2): 137-141. Epub 2006 Oct 9.
24. Menahem S, Poulakis Z, Prior M. Children subjected to cardiac surgery for congenital heart disease. Part 1 – Emotional and psychological outcomes. *Interact Cardiovasc Thorac Surg*. 2008 Aug; 7(4): 600-604. Epub 2008 May 19.
25. Olsson CA, Boyce MF, Tombourou JW, Sawyer SM. The Role of Peer Support in Facilitating Psychosocial Adjustment to Chronic Illness in Adolescence. *Clin Child Psychol Psychiatry*. 2005 Jan; 10(1): 78-87.
26. Menahem S, Poulakis Z, Prior M. (2008b) Children subjected to cardiac surgery for congenital heart disease. Part 2 – Parental emotional experiences. *Interact Cardiovasc Thorac Surg*. 2008; 7: 605-608.
27. Rhodes J, Curran TJ, Camil L, Rabideau N, Fulton DR, Gauthier NS, Gauvreau K, Jenkins KJ. (2006) Sustained Effects of Cardiac Rehabilitation in Children with Serious Congenital Heart Disease. *Pediatrics*. 2006 Sep; 118(3): e586-593.
28. Rosendahl W, van der Mei SH. (2000) Familienorientierte Rehabilitation bei angeborenen Herzfehlern: Luxus oder notwendige Ergänzung der Betreuung? *Kinder- und Jugendarzt*. 2000; 31(7): 665-671.
29. Snookes SH, Gunn JK, Eldridge BJ, Donath SM, Hunt RW, Galea MP, Shekerdeman G, Shekerdeman L. A systematic Review of Motor and Cognitive Outcome after Early Surgery for Congenital Heart Disease. *Pediatrics*. 2010 Apr; 125(4): e818-827. Epub 2010 Mar 15.
30. Spijkerboer AW, Utens EM, Bogers AJ, Verhulst FC, Helbing WA. (2008) Long-term behavioral and emotional problems in four cardiac diagnostic groups of children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Int J Cardiol*. 2008 Mar 28; 125(1): 66-73. Epub 2007 Apr 11.
31. Taylor RM, Gibson F, Franck LS. A concept analysis of health-related quality of life in young people with chronic illness. *J Clin Nurs*. 2008 Jul; 17(14): 1823-1833.
32. Vigl M, Kaemmerer M, Niggemeyer E, Nagdyman N, Seifert-Klauss V, Trigas V, Bauer U, Schneider KT, Berger F, Hess J, Kaemmerer H. Sexuality and Reproductive Health in Women With Congenital Heart Disease. *Am J Cardiol*. 2010 Feb 15; 105(4): 538-541.
33. West CA. (2005) Evaluation des familienorientierten Behandlungskonzepts der Nachsorgeklinik Tannheim. *Rehabilitationswissenschaften, Rehabilitationspsychologie, Rehabilitationsmedizin, Band 8, Regensburg*: S. Roderer.
34. West CA, Besier T, Borth-Bruhns T, Goldbeck L. Effectiveness of a Family-oriented Rehabilitation Program on the Quality of Life of Parents of Chronically ill Children. *Klin Padiatr*. 2009 Jul-Aug; 221(4): 241-246. Epub 2009 Jul 23.

Literatur 17 Evidenzniveau I

Literatur 5, 12,13, 19, 27, 30, 32, 33 Evidenzniveau II

Literatur 2, 4, 7, 10, 11, 14, 15, 18, 22 - 26, 29, 31, 34 Evidenzniveau III

Literatur 1, 3, 6, 8, 9, 16, 20, 21, 28 Evidenzniveau IV

## **Anhang**

### **I 27 Sonstige pulmonale Herzkrankheiten**

I 27.0 Primäre pulmonale Hypertonie

I 27.1 Kyphoskoliotische Herzkrankheit

I 27.2- Sonstige näher bezeichnete sekundäre pulmonale Hypertonie

I 27.20 Pulmonale Hypertonie bei chronischer Thromboembolie

I 27.28 Sonstige näher bezeichnete sekundäre pulmonale Hypertonie

I 27.8 Sonstige näher bezeichnete pulmonale Herzkrankheiten

I 27.9 Pulmonale Herzkrankheit, nicht näher bezeichnet

## **Regelungen des ab 01.07.2001 geltenden Neunten Buches Sozialgesetzbuch (SGB IX)**

### **§ 2 - Behinderung**

(1) Menschen sind behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Sie sind von Behinderung bedroht, wenn die Beeinträchtigung zu erwarten ist.