

herzblatt



4.2025

Leben mit angeborenem Herzfehler | Deutsche Herzstiftung e. V.

Rehabilitation

Krafträume für Erwachsene

Porträt

Der Langstreckenläufer

Reportage

Surffreizeit mit Herzfehler



Neu:
Ersthelferkurse
für die psychische
Gesundheit



KRAFTRÄUME:

Reha für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler



Rehabilitationsmöglichkeiten mit Expertise für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH) ab 28 Jahren sind in Deutschland rar gesät. *herzblatt* zu Besuch im Reha-Zentrum Seehof bei Berlin, das für diese Patientengruppe neue Möglichkeiten geschaffen hat.

Auf einer weißen Wendeltreppe im „Seehof“ in Teltow steht Torsten Seifert und schaut interessiert hinunter ins lichtdurchflutete Foyer. Wie so häufig während seiner letzten Aufenthalte in dem Reha-Zentrum am südwestlichen Stadtrand von Berlin steigt er die Stufen hinab, um sich im Wintergarten mit „seiner Patientengruppe“ zu treffen. „Wir sind alle Erwachsene mit angeborenem Herzfehler, für die im Seehof ein individuelles Reha-Programm ausgebaut wird“, berichtet der 55-Jährige. „Dafür sind wir sehr dankbar, denn wir brauchen ja eine individuelle Versorgung, auch in der Rehabilitation!“ Das bestätigt sofort Dr. Eike Langheim, Chefarzt der Abteilung Kar-

Torsten Seifert beschäftigt sich seit vielen Jahren mit der »Versorgungslücke Rehabilitation«.



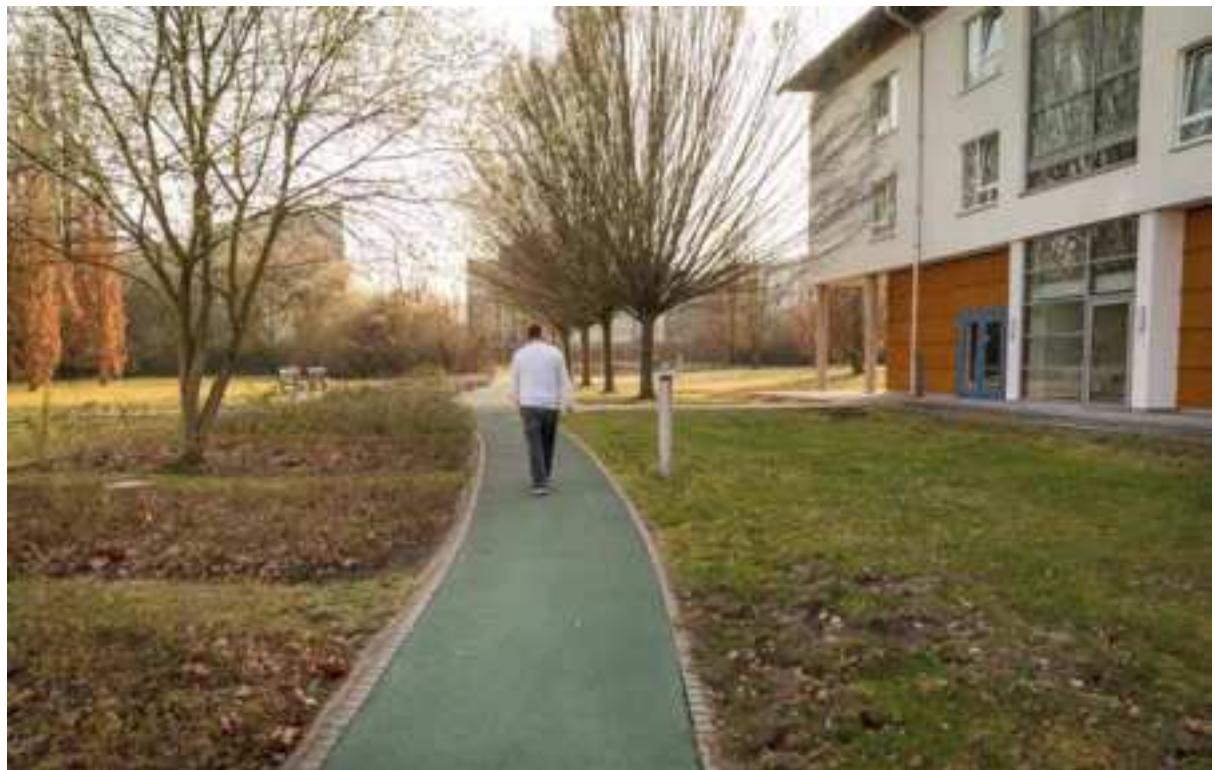
diologie des Reha-Zentrums Seehof, der das *herzblatt*-Team an diesem Tag durch seine Einrichtung führt. Trotz modernster Behandlungsmöglichkeiten seien Patienten mit angeborenem Herzfehler häufig nicht geheilt, da eine vollständige Korrektur in den meisten Fällen nicht möglich sei. „So können Rest- und Spätschäden am Herzen auftreten, die im späteren Leben eine Rolle spielen.“

In vielen Einrichtungen würden die EMAH in der normalen Kardio-Reha einfach so mitlaufen, weil es deutschlandweit zu wenige Kliniken mit EMAH-Expertise gibt. „Das wird den Patienten aber nicht gerecht“, so Dr. Eike Langheim. Und das erschwere auch die Integration der Teilnehmer in eine Trainingsgruppe mit anderen Herzpatienten. Denn die medizinischen Probleme seien ja extrem unterschiedlich. Angeborene Herzfehler können harmlose Folgen haben, aber dafür mit schweren psychischen Belastungen einhergehen. Oder sie sind – organisch betrachtet – schwer, aber die Menschen kommen gut damit zurecht. Das bedeutet, dass bei manchen EMAH der Einzeltherapiebedarf viel höher sein kann. Und es erfordere ein Team aus Spezialisten für die kardiologische, psychosomatische, sporttherapeutische und sozialmedizinische Betreuung.

Eine Versorgungslücke schließen

„Wir bilden uns deshalb für diese besondere Patientengruppe auch speziell im Bereich der angeborenen Herzfehler weiter fort“, erklärt er. Der Seehof würde schon seit vielen Jahren in enger Absprache mit einem EMAH-Zentrum arbeiten, in diesem Fall mit dem Deutschen Herzzentrum der Charité (DHZC). Denn im Seehof werden bereits seit langer Zeit herztransplantierte und Kunstherz-Patienten mit großer Expertise betreut. Dr. Eike Langheim berichtet weiter von den Erfahrungen mit den EMAH, während er dem *herzblatt*-Team das schöne Gelände mit Schwimmhalle, Sporträumen, Parkanlage, Volleyballplatz und farblich markierten Laufwegen zeigt.

Reha-Teilnehmer Torsten Seifert beschäftigt sich seit vielen Jahren mit dem Thema „Versorgungslücke Rehabilitation für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (AHF)“. Er selbst kam mit einer Transposition der großen Arterien (TGA), im Volksmund „vertauschte Gefäße“, zur Welt und erhält wegen seiner Erkrankung und deren Folgen nach vielen Jahren Berufstätigkeit inzwischen eine Erwerbsminderungsrente.



Das Reha-Zentrum Seehof macht sich für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler stark.
Dr. Eike Langheim im Park des Reha-Zentrums vor den Toren Berlins





Bei der Ultraschalluntersuchung des Herzens: Torsten Seifert mit Dr. Eike Langheim
Torsten Seifert und sein Reha-Kollege Andy Hunhold beim Training auf dem Ergometer

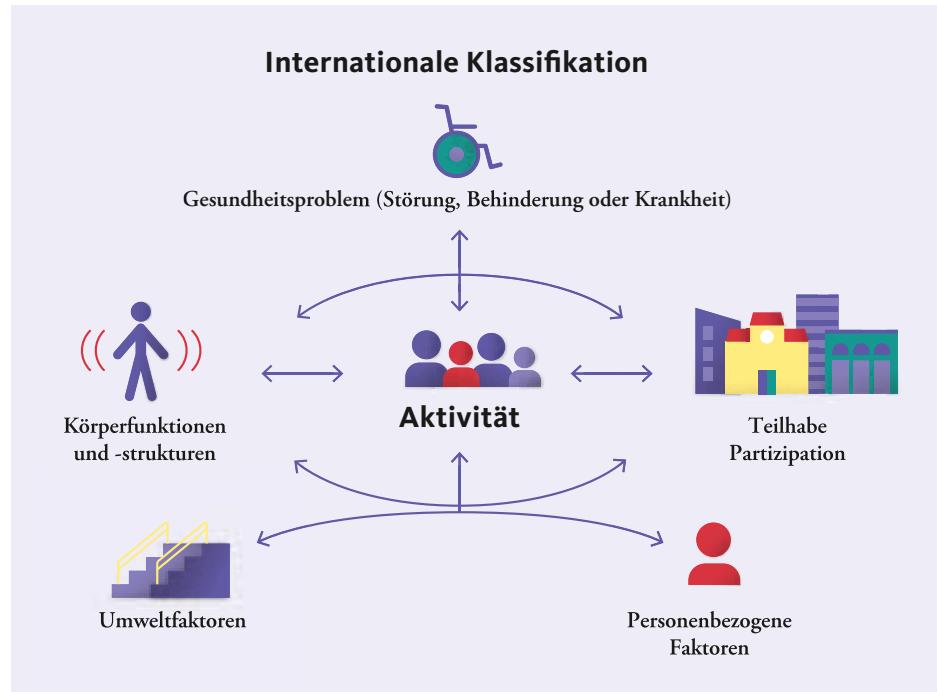


Auch Themen wie diese gehören in das Programm einer spezialisierten EMAH-Reha, aber auch Aspekte wie Schwerbehinderung, Familiengründung, berufliche Neuorientierung oder die Wiedereingliederung in den Alltag. Auch die jeweilige körperliche Belastbarkeit der EMAH spielt eine Rolle. Man könnte sie nicht so einfach mit allen anderen Herzpatienten in die Trainingsgruppen schicken. Für dieses Thema und viele weitere EMAH-Themen engagiert sich Torsten Seifert bereits seit 2013, und seit 2021 leitet er die Selbsthilfegruppe „Berliner Powerherzen“, die zur Deutschen Herzstiftung gehört.

Der gelernte Bürokaufmann hatte zusammen mit der Herzstiftung einen Informationstag für EMAH im „Seehof“ initiiert – ein Ausflug voller wertvoller Perspektiven. Und das Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler (ABAHF), zu dem auch die Kinderherzstiftung gehört, hat zum Tag des herzkranken Kindes am 5. Mai 2024 öffentlichkeitswirksam vor einem „bedenklichen Versorgungsgengpass in der kardiologischen Rehabilitation für EMAH“ gewarnt. In der Pressemeldung dazu hieß es: „Die Reha für diese Patienten muss EMAH-fachgerecht sein, weil sie eine auf die Komplexität der über vierzig verschiedenen angeborenen Herzfehler (AHF) ausgerichtete Expertise erfordert.“ Aber es seien immer noch viel zu wenige Nachsorgekliniken hierzulande auf diese wachsende Patientengruppe vorbereitet. „Wir müssen uns deshalb auch als Betroffene für die EMAH-Reha starkmachen“, betont Torsten Seifert. Dies sei auch ein entscheidender Faktor für mehr Lebensqualität.

Besondere Bedürfnisse berücksichtigen

Heutzutage leben dank der Behandlungsfortschritte mehr als 350 000 Patienten mit angeborenen Herzfehlern in Deutschland, die von Geburt an auf eine lebenslange spezifische Nachsorge ihres Herzens angewiesen sind. Trotzdem sind Erwachsene mit AHF jedoch weltweit die am schlechtesten versorgten



Heilsames Zusammenspiel: Soziale, gesellschaftliche und biologische Faktoren wirken aufeinander ein.

Wer einen angeborenen Herzfehler hat, habe schlicht andere Probleme als jemand, der an einer koronaren Herzkrankheit leidet.

Herzpatienten, obwohl die medizinische Versorgung der Herzfehler im Kindesalter inzwischen ein so hohes Niveau erreicht hat. Dazu kommt, dass all diese Patienten lebenslang eine ärztliche Überwachung durch EMAH-Spezialisten benötigen, die jedoch in den Reha-Einrichtungen noch nicht ausreichend vertreten sind. Das Problem sei, dass EMAH aktuell oft mehrere Monate bis zu einem Jahr auf eine stationäre Reha warten müssten, sofern es sich nicht um eine Anschlussheilbehandlung (AHB) handelt, die direkt nach einem herzchirurgischen oder interventionellen Eingriff stattfinden muss.

Derzeit gibt es für EMAH auch noch keine strukturierten Programme. Und sie werden erst seit Kurzem in den Leitlinien für medizinische Rehabilitation aufgeführt. Diese enthalten jedoch kaum konkrete, herzfehlerspezifische Empfehlungen. „Und wir müssen im Blick haben, dass Patienten mit einem angeborenen Herzfehler im Erwachsenenalter generell eine inhomogene Patientengruppe darstellen“, erklärt Dr. Eike Langheim. Wer einen angeborenen Herzfehler hat, habe schlicht andere Probleme als jemand, der an einer koronaren Herzkrankheit leidet.



Sofalandschaften im Wintergarten bieten Raum für Gespräche.
Farblich markierte Strecken: Torsten Seifert unterwegs auf dem Reha-Gelände



Grundlage der Rehabilitation ist im Allgemeinen das bio-psycho-soziale Krankheitsmodell. „Dieses besagt, dass die Lebensqualität im Leben mit einer Erkrankung nicht allein durch biologische, sondern durch viele weitere Faktoren bestimmt wird“, erläutert Dr. Eike Langheim. Vor der Durchführung einer Reha müssen immer ein Rehabilitationsbedarf, ein erreichbares Rehabilitationsziel und auch eine Fähigkeit zur Rehabilitation vorliegen.

„Eine Rehabilitationsbedürftigkeit besteht immer dann, wenn die Teilhabe gefährdet ist“, erklärt Dr. Eike Langheim. Es geht also darum, trotz körperlicher Einschränkungen ein möglichst selbstbestimmtes Leben führen zu können. Medizinische Gründe hierfür sind meistens die Mobilisierung und Krankheitsverarbeitung nach Korrekturoperationen. Aber auch die Optimierung einer medikamentösen Therapie, zum Beispiel bei Herzschwäche und Rhythmusstörungen, oder die Schulung im Hinblick auf die Gerinnungshemmung können Gründe für eine Rehabilitationsbedürftigkeit sein.

Sich mit Gleichgesinnten austauschen

Reges Treiben auf dem Reha-Gelände in Teltow. Patienten spazieren mit und ohne Stocke die Wege entlang, andere kommen vom Schwimmen, die nächsten verschwinden samt Handtuch um den Hals im Ergometerraum. „Auf unserem Reha-Plan stehen Diagnostiktermine wie die wöchentliche Visite samt Blutentnahme und Untersuchungen wie Echokardiographie, Spiroergometrie, Belastungs-EKG und Schrittmaßcherafrage“, erzählt Torsten Seifert. Dazu kommen Bewegungseinheiten von Gruppenturnen, Ergometer, Wassergymnastik und Muskelaufbau bis zur Atemtherapie. „Heilsam sind auch die Entspannungstermine mit PMR, also Progressiver Muskelentspannung nach

ZIELE EINER REHAMASSNAHME

- Mindestens drei Wochen in einem stärkenden Umfeld verbringen
- Leistungsgrenzen gezielt erfassen und ausweiten
- Belastende Lebensumstände therapeutisch angehen
- Bei der beruflichen Wiedereingliederung helfen
- Einen Ort der Ruhe und Entspannung bieten
- Den Austausch mit Gleichbetroffenen erleben

»Eine Rehabilitationsbedürftigkeit besteht immer dann, wenn die Teilhabe gefährdet ist.«

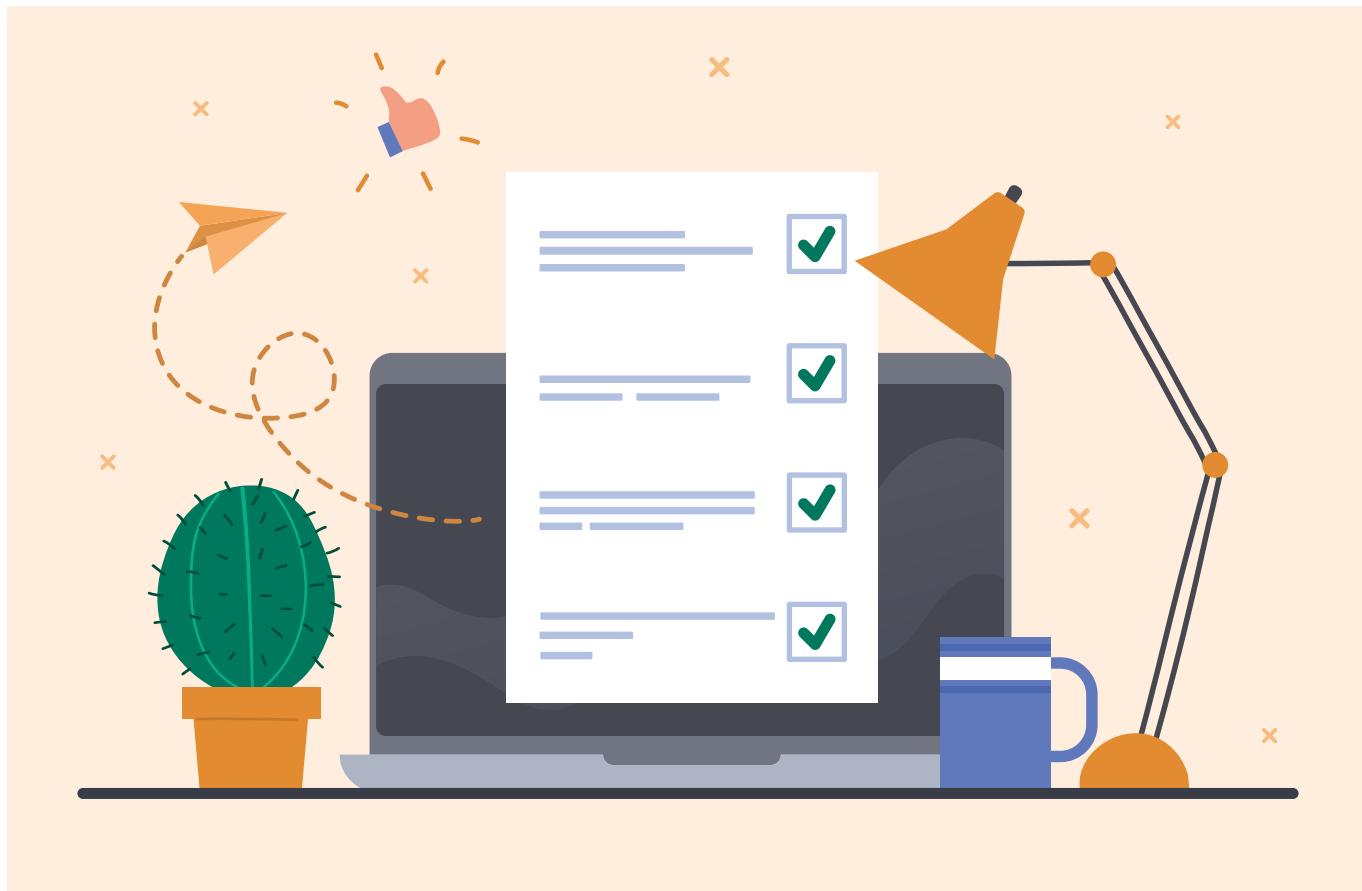
Jacobson, und Atemtraining sowie Wohlfühltherapien wie Hydrojetmassage, Salzgrotte, Wärmepackungen oder Sandbäden“, schwärmt er. Schulungen und Informationsveranstaltungen mit Ernährungsberatung, Stressmanagement, Medikamentenschulung, Schrittmacher- und Defibrillator-Beratung sowie kardiologische Vorträge und Infos rund um die Blutgerinnung tragen zu einer wirkungsvollen Reha-Zeit bei. Unterstützend seien auch Gespräche mit Psychologen und Sozialarbeitern, so Torsten Seifert.

Vor der riesigen Fensterfront im Wintergarten der Klinik stehen Sofalandschaften. Reha-Patienten hocken in Grüppchen beisammen, unterhalten sich, lachen, puzzeln, stricken, lesen, spielen. Dass Patienten mit AHF sich mit Gleichbetroffenen in einer entspannten Atmosphäre jenseits des Alltags und der beruflichen Herausforderungen begegnen und miteinander austauschen können, ist ein sehr bedeutsamer und heilsamer Teil der Rehabilitation. „Gerade auch durch Gleichaltrige erfahren Betroffene eine wichtige Unterstützung, um auf eigenen Beinen und gestärkt wieder in ihren Alltag zurückzukehren“, sagt Dr. Eike Langheim.

So sorgen auch Freizeitmöglichkeiten wie Tischtennis, Qigong, Federball, Boule und Minigolf für eine entspannte Atmosphäre und Gelegenheiten zum Austausch mit Gleichgesinnten. Und wenn dann wieder einmal ein Pianist in die Tasten des schwarzen Flügels im feierlich beleuchteten Wintergarten greift, dann fühlt sich der „Seehof“ für ein paar Stunden so an wie eine kleine Philharmonie. Zum Abschluss unserer Tour durch das Reha-Zentrum bringt Dr. Eike Langheim das Thema noch einmal so auf den Punkt: „Wir möchten Erwachsene mit angeborenem Herzfehler ermutigen, sich in regelmäßigen Abständen um eine Reha zu bemühen. Das sollte in Zukunft zu einem normalen Teil ihres Lebens werden!“

Martina Hinz

Lesen Sie auch die beiden Kapitel über Rehabilitation bei angeborenen Herzerkrankungen im EMAH-Ratgeber der Herzstiftung. Die aktualisierte Auflage können Sie Anfang 2026 über bestellung@herzstiftung.de kostenlos anfordern.



Leitfaden zum Reha-Antrag

Ob nach einer OP oder bei einer chronischen Erkrankung: Eine medizinische Rehabilitation unterstützt den Prozess der Genesung und kann helfen, wieder fit für das Erwerbsleben zu werden. Hier finden Sie Infos, wie Sie an eine Reha kommen.

1 Beratung suchen

Noch während des Krankenhausaufenthaltes sollten Sie mit dem psychosozialen Dienst und den behandelnden Ärzten über Möglichkeiten einer Reha für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH) sprechen. Stellt der Arzt die Reha-Indikation, berät der psychosoziale Dienst umfassend über die am besten geeignete Reha-Klinik mit einer Expertise für angeborene Herzfehler sowie den idealen Zeitpunkt für die Rehamaßnahme. Nicht selten möchten Patienten nach einem langen Aufenthalt in der Klinik erst einmal Zeit in der gewohnten, häuslichen Umgebung verbringen und Normalität zurückgewinnen. Alter-

nativ kann der niedergelassene Kardiologe, am besten mit einer EMAH-Spezialisierung, zu einem späteren Zeitpunkt gemeinsam mit dem Patienten eine Reha initiieren. Die Reha dauert in der Regel drei Wochen. Wenn die medizinische Notwendigkeit besteht und es dem Genesungsverlauf dient, kann die Maßnahme verlängert werden.

2 Antrag stellen

Sie stellen als erwachsener Patient den Antrag bei Ihrer Krankenkasse oder der jeweiligen Rentenversicherung. Dort und bei Auskunfts- und Beratungsstellen erhalten Sie auch die Formulare. Die gesetzlichen

Krankenkassen und Versicherungsämter nehmen die Anträge ebenfalls entgegen. Beachten Sie darüber hinaus, dass es bei den einzelnen Rentenversicherungsträgern unterschiedliche Verfahren gibt. Empfehlenswert ist es, die Maßnahme möglichst bereits ein halbes Jahr vor dem Wunschtermin für den Antritt der Reha zu beantragen.

3 Professionelle Unterstützung

Neben dem ärztlichen Gutachten mit der Diagnose und der Begründung, warum eine Reha benötigt wird, kann Sie der psychosoziale Dienst oder die sozialrechtliche Beratungsstelle bei der Begründung und Befürwortung des Antrages entscheidend unterstützen, beispielsweise psychosoziale Gesichtspunkte herausarbeiten und Rehaziele formulieren wie „Erhalt der Erwerbstätigkeit“, „Erholung von einer Operation“ oder „Stabilisierung des Gesundheitszustandes“. Im Antrag genannt werden sollten auch die gewünschte Rehaklinik und der avisierte Zeitraum.

REHA-KLINIKEN MIT EXPERTISE FÜR EMAH

Reha-Zentrum Seehof in Teltow
Lichterfelder Allee 55
14513 Teltow
reha-klinik.seehof@drv-bund.de

Nachsorgeklinik Tannheim
Gemeindewaldstraße 75
78052 VS-Tannheim
info@tannheim.de

Klinik Roderbirken
Roderbirken 1
42799 Leichlingen
info@klinik-roderbirken.de

Klinik Höhenried
Höhenried 40
82347 Bernried
information@hoehenried.de

TIPP: Mit dem Onlineportal „Meine Rehabilitation“ können Sie die Qualität von mehr als 1000 Reha-Einrichtungen direkt vergleichen, die durch wissenschaftlich fundierte Methoden ermittelt wurde.

4 Wunschklinik

4 Aktuell gibt es deutschlandweit sehr wenige Rehakliniken, die Maßnahmen speziell für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler anbieten. Machen Sie von dem Klinikwahlrecht (gemäß § 9 SGB IX) Gebrauch, da nur in einer Rehaklinik, die sich neben den gängigen kardiologischen Erkrankungen auch für ein angemessenes Betreuungsangebot für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler spezialisiert hat, eine sinnvolle Behandlung und Therapie gewährleistet ist. Fragen Sie Ihren behandelnden EMAH-Kardiologen oder die spezialisierte Klinik nach passenden Rehakliniken.

5 Widerspruchsmöglichkeit

5 Wird der Antrag vonseiten des Kostenträgers abgelehnt, sollte der Antragsteller innerhalb eines Monats schriftlich Widerspruch einlegen, nur dann erhält er sich die Option, ergänzende Unterlagen nachzureichen. Neben dem psychosozialen Dienst und der sozialrechtlichen Beratungsstelle kann Ihnen auch die ausgesuchte Rehaklinik beim Widerspruchsverfahren weiterhelfen.

6 Reha-Start

6 Sobald die Maßnahme vom Kostenträger genehmigt ist, werden die Betroffenen und die Klinik informiert. Der Kostenträger trägt alle Kosten, die für den Aufenthalt des erwachsenen Patienten mit AHF anfallen. Eventuell notwendige Begleitpersonen können in der Regel vom Arbeitgeber freigestellt werden. Sie können beim Kostenträger einen Verdienstausfall geltend machen. Ist der Antrag bewilligt, muss der Patient die Reha innerhalb von sechs Monaten antreten. Der herzkranken Erwachsene sollte beim Beginn der Maßnahme gesundheitlich stabil sein, um an den Rehamaßnahmen teilnehmen zu können.

Sozialrechtliche Unterstützung

Mit all Ihren Fragen zum Thema Rehabilitation können Sie sich an die Sozialrechtliche Beratungsstelle von Kinderherzstiftung und HERZKIND e.V. wenden. Sie erreichen die Mitarbeiterinnen montags bis donnerstags von 9 bis 15 und freitags von 9 bis 12 Uhr telefonisch unter **0531 2206612**. Sie können auch eine E-Mail an die Adresse **ahf-beratung@email.de** schicken.

Weitere Infos finden Sie in unserem Ratgeber „Wissen kompakt erklärt: Kardiologische Rehabilitation“, den Sie unter **herzstiftung.de** bestellen können.