

## KONZEPT: Psychokardiologische Betreuung von ARVC-Patienten

### 1. BERATUNG

Ziel: Probleme fokussieren,  
auf Ratsuche reagieren

- Telefonische Erstgespräche zu medizinischen Infos
- Netzwerk Patientenaustausch mit lokalen Ansprechpartnern
- Patientenaustausch auf RareConnect und jährlichen Begegnungstreffen

#### ARVC-Telefon „Offenes Ohr“

- Telefonische Gespräche zu psychologischen Infos
- bei Bedarf Verweis an weitere Stellen

### 2. THERAPIE

Ziel: Probleme behandeln, kurieren

- Patienten treffen sich mit eigenen Psychotherapeuten vor Ort und regelmäßig
- Aufbau „Vertrauensnetzwerk“ von Therapeuten

### 3. MEDIZINISCHE PSYCHOKARDIOLOGIE

Ziel: Probleme tiefer behandeln,  
medizinische Zusammenhänge erforschen

- Spezialisierte Ansprechpartner, je nach Bedarf stationär/ambulant/Reha
- Kooperation mit Forschungsinstituten und Universitäten
- Kooperation und Aufklärung einer Rehaklinik

ARVC-Selbsthilfe kann rot geschriebene Bereiche abdecken/ausführen.

**Beratung von ARVC-Patienten und -angehörigen wird folgendermaßen gewährleistet:**

- **Erstberatung (Hotline):** Aufnahme in Mitgliedsliste, Weitergabe von Informationen, Überblick über Krankheitssituation, Tipps zu medizinischen Fragestellungen, Weitervermittlung an Spezialisten
- **Beratung (nicht-medizinisch/psychisch) am Telefon „Offenes Ohr“:** Dieses Telefon kann jederzeit angerufen werden und steht für vielfältige Fragestellungen rund um die Psyche zur Verfügung, Ansprechpartner muss nicht Psychokardiologe/-therapeut sein (u.a. aufgrund geringer Kapazitäten der Spezialisten), soll jedoch Vorerfahrungen aus Beratungskontext mitbringen (siehe Profil A) → enge Absprachen zwischen Telefonansprechpartnern
- **Vielfältiger Patientenaustausch:**
  - **Netzwerk mit lokalen Ansprechpartnern:** ARVC-Patienten sollen die Möglichkeit finden, sich regionaler und lokaler zu vernetzen und auszutauschen, feste Ansprechpartner werden regelmäßig geschult und bleiben untereinander in Kontakt (siehe Profil B)
  - **Online-Austausch auf RareConnect:** Dauerhafter und moderierter Austausch im Online-Forum, niedrigschwelliger Zugang, um Fragen an anderen Patienten zu stellen
  - **Jährliches Begegnungstreffen:** Mit verschiedenen Angeboten und Methoden wird ein Wochenendtreffen veranstaltet, um sich im passenden Rahmen intensiv und wertschätzend miteinander auszutauschen und kennenzulernen

**Zusätzlich kann die ARVC folgende Kooperationen aufbauen:**

- **„Vertrauensnetzwerk“ von Psychotherapeuten/-kardiologen:** Auf diese Ansprechpartner soll deutschlandweit verwiesen werden können, da diese bspw. regelmäßig ARVC-Patienten betreuen oder Vorerfahrung in der psychologischen Betreuung von Herzpatienten haben
- **Forschungsinstitute und Universitäten:** Kontaktaufbau mit Institutionen, die an Psychokardiologie forschen, Aufklärung und Informationen über ARVC, denkbar sind Kooperationen bzgl. Studien
- **Rehaklinik:** Da bisher keine (psychokardiologische) Rehaklinik auf die Bedürfnisse von ARVC-Patienten eingestellt ist, könnte eine Kooperation aufgebaut werden, Klinik wird zu ARVC geschult und aufgeklärt

### **Profil A: Kontaktperson ARVC-Telefon („Offenes Ohr“)**

Wir suchen Personen, die im Rahmen einer Hotline für ARVC-Betroffene telefonisch erreichbar sind und die für vielfältige persönliche Fragestellungen ein offenes Ohr haben. Im Gespräch können gemeinsam weitere Wege und Strategien für den Umgang und das Leben mit ARVC entwickelt werden.

- möglichst ARVC-Betroffener oder Angehöriger
- psychotherapeutische oder psychokardiologische Ausbildung als Voraussetzung nicht notwendig
- Vorerfahrungen im Beratungskontext erwünscht
- Interesse am Menschen, an ARVC und an damit zusammenhängenden Fragestellungen
- Fähigkeit des Zuhörens
- Empathie, d.h. einfühlsames Verstehen der Welt und Probleme aus der Sicht des Klienten
- Fähigkeit des Nachfragens
- Kompetenz in Gesprächsführung
- eigene psychische Stabilität
- Interesse an Zusammenarbeit mit Fachärzten und Therapeuten (evtl. Psychokardiologen)
- Kompetenz in Weiterverweisung und Vermittlung an spezialisierte Stellen/Ärzte/Therapeuten
- Bereitschaft zur Verschwiegenheit
- regelmäßige Schulungen und Weiterbildungen
- bei Hotline: gute Erreichbarkeit (besondere Nummer mit Anrufbeantworter)  
Ermöglichen eines zeitnahen Rückrufes

### **Profil B: Regionale/lokale Kontaktperson (Netzwerk Patientenaustausch)**

Wir suchen Interessierte, die im regionalen Bereich als Kontaktpersonen für ARVC-Betroffene und Angehörige und für den Verein ansprechbar sind. Diese könnten im regionalen Umfeld und im kleineren Rahmen Veranstaltungen initiieren und organisieren, die Begegnung und Austausch ermöglichen.

- möglichst ARVC-Betroffener oder Angehöriger
- großes Interesse an ARVC, gutes Wissen über ARVC
- eigene psychische Stabilität
- Interesse an Gesprächsführung
- Kontaktfreudigkeit
- Flexibilität und Mobilität
- beruflich und familiär nicht zu stark belastet
- lokale Veranstaltungen initiiierend und organisierend
- Bereitschaft, sich schulen und weiterbilden zu lassen
- Bereitschaft und Freude, ein Teil des deutschlandweiten ARVC-Netzes zu sein
- Bereitschaft zum Kontakt mit anderen regionalen Kontaktpersonen
- Bereitschaft zum Kontakt mit Vorstand des ARVC-Selbsthilfe e.V.

Kontaktpersonen werden in mehreren (Online-)Meetings geschult. Dieses beinhalten bspw. folgende Themen:

- Gegenseitiges Kennenlernen und Austausch bzgl. eigener Krankheitshintergründe
- Allgemeine Informationen zu ARVC aus medizinischer Sicht
- Allgemeine Informationen zur ARVC-Selbsthilfe und weiteren Ansprechpartnern (wissenschaftlicher Beirat, Psycholog/in, Begegnungstreffen, Klinikkontakte, usw.)
- Patientenberatung (Methoden, Formate)
- Gesprächsführung und Kommunikationen
- Psychokardiologie

Anschließend finden regelmäßige Supervisionen/Follow-Up-Meetings zwischen den Kontaktpersonen statt.