

25 JAHRE

DEUTSCHE KINDERKREBSNACHSORGE
STIFTUNG FÜR DAS CHRONISCH KRANKE KIND

Lebensglück! 

Einmal ...

EINMAL NUR MÖCHT' ICH NACH DEN STERNEN GREIFEN.
ES EINMAL NUR SCHAFFEN, DAS HÖCHSTE GLÜCK ZU ERREICHEN.

EINMAL MÖCHT' ICH GERN AUF DEM SIEGERTREPPCHEN STEH'N,
NUR EINMAL IM LEBEN, DAS WÄRE SCHÖN.

EINMAL MÖCHT' ICH GERN DER GEWINNER SEIN,
EINMAL NUR SPÜREN: „ICH BIN NICHT ALLEIN“.

EINMAL EIN STÜCK ZUKUNFT FÜR MICH SEH'N,
NUR EINMAL IM LEBEN, DAS WÄRE SCHÖN.

ICH MÖCHTE EINMAL DEN NEUEN TAG MIT EINEM LACHEN BEGRÜSSEN,
OHNE AN MEINE KRANKHEIT DENKEN ZU MÜSSEN.

ICH MÖCHTE EINMAL MEINE EIGENEN WEGE GEH'N,
NUR EINMAL IM LEBEN, DAS WÄRE SCHÖN.

SIMONE, 17 JAHRE





LEBENSGLÜCK

Zur Geschichte der
Familienorientierten Rehabilitation

Dieter Wacker | Wilfried Dold

Herausgegeben von der
DEUTSCHEN KINDERKREBSNACHSORGE – Stiftung für das chronisch kranke Kind
aus Anlass ihres 25-jährigen Bestehens

und
30 Jahre Familienorientierte Rehabilitation

Herausgeber:
DEUTSCHE KINDERKREBSNACHSORGE
– Stiftung für das chronisch kranke Kind
Gemeindewaldstraße 75
78052 Villingen-Schwenningen
Telefon 07705 920-182
www.kinderkrebsnachsorge.de

Redaktionelle Gesamtverantwortung: Dieter Wacker

Konzeption: Dieter Wacker, Wilfried Dold

Texte: Dieter Wacker, Wilfried Dold, Christina Nack

Redaktionelle Textbearbeitung: Dieter Wacker, Wilfried Dold

Layout: dold.media – Agentur für Kommunikation, Vöhrenbach

Titelgestaltung und Gedichtseiten: Communicon Werbeagentur GmbH, Ludwigsburg

Fotografiert von Wilfried Dold:

2, 8, 11, 25, 28 ob., 35, 36, 39, 43, 45, 48, 49, 51, 52, 66, 71-107, 115-117, 123-131, 132, 133, 134, 135 u., 137-141, 143-146 o., 147, 149, 151 u., 153-155, 157, 158, 159, 161, 163, 164, 166, 167, 171-173, 175-177, 180, 183-185, 187, 188, 197, 198 ob., 204, 207 ob. li., 210, 213, 214, 215, 218, 219, 221 ob. li., 221 u. li., 223, 225, 226 ob. re. und Mi., 228, 229 ob., 231, 234 ob. li., 237 ob., 237 u. re., 239, 241, 244, 245 ob., 249, 250 ob., 251, 256

Mit Fotografien sind weiter vertreten: Virginia Shue: 26, 27, 40 ob., 41 ob., 58, 201; Familie Vollmeier: 12-17; Deutsche Kinderkrebsnachsorge: 28 u., 29, 30, 31, 33, 37, 47, 57; ZDF: 41 u.; Foto Maier: 42, 44 ob. und u. li.; Luftbild Brugger: 55; Bettina Kampe 56; Istock.com: 18/19, 108/109, 168/169, 194/195; Nico Pudimat: 110, 111, 179, 181, 189, 198 u., 209, 221 ob. re.; Catrin Heusch: 112, 113 Mi., 191-193; Nachsorgeklinik Tannheim: 55, 59, 60-61 ob., 60 u., 63, 64, 67, 69, 113 ob. und u., 118-120, 146 Mi., 205 u. li., 205 ob., 207 u. re., 212, 221 Mi. li. und re., 221 u. re., 224, 226 ob. li., 229 u., 236 u. Mi., 249 ob.li.; Sven Cichovicz: 135 ob.; Andi Alger: 150 ob., 151 ob.; Peter Rondholz: 21, 202, 205 u. re., 206 ob., 207 u. li.; Klaus Schultes: 205 ob., 206 u., 207 ob. r., 217, 220 u., 233, 235, 236 ob., 236 Mi. li. und Mi. re., 236 u. li. und u. re., 237 u. li., 237 Mi. re.; Staatsministerium Baden-Württemberg: 211; Alexander Keppler (Pressefoto Baumann) 227; Europapark Rust: 230;

Die Herkunft von Bildern, die hier nicht einzeln benannt sind, kann über die Deutsche Kinderkrebsnachsorge erfragt werden.

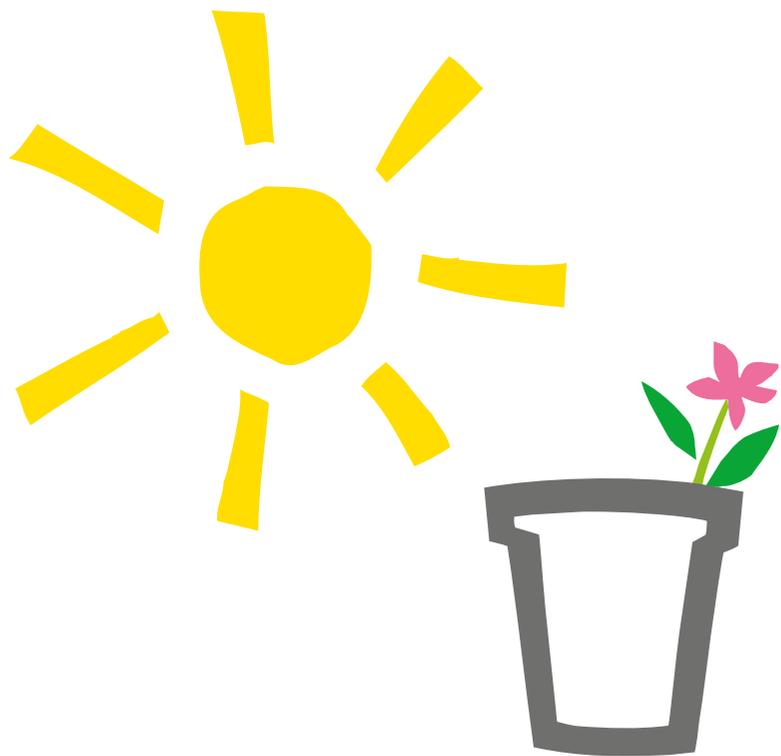
Druck:

werk zwei Print + Medien Konstanz GmbH,
ein Unternehmen des SÜDKURIER Medienhauses

ISBN: 978-3-00-051336-7

© 2015, Alle Rechte vorbehalten.

Nachdruck oder digitale
Nutzung – auch teilweise – nur mit
Genehmigung des Herausgebers.



INHALT

ZUM GELEIT

Dokumentation einer Erfolgsgeschichte | 8

01_SCHICKSALE

Christian Vollmeier | 12

Zeit zum leben! | 18

02_RÜCKBLENDE

Hoffnung und Hilfe geben nach der schweren
Krankheit | 20

03_ZWISCHENTÖNE – INTERVIEW MIT PROFESSOR DR. MED. DIETRICH NIETHAMMER

„Wir haben allen Grund, auf das
Erreichte stolz zu sein“ | 32

04_IM PORTRAIT – ROLAND WEHRLE

Gib nie auf! | 38

05_ZWISCHENTÖNE – INTERVIEW MIT S.K.H. CARL HERZOG VON WÜRTEMBERG

„Tannheim ist eine Erfolgsgeschichte“ | 50

06_VON DER IDEE ZUM BAUBEGINN

Großartiges Zeichen der Solidarität | 54

07_VOM 1. SPATENSTICH ZUM RICHTFEST

Der Bau beginnt – eine Vision wird Wirklichkeit | 62

08_FEIERLICHE ERÖFFNUNG UND INBETRIEBNAHME

„Die Nachsorgeklinik Tannheim ist einzigartig“ | 70

09_TANNHEIM IM DETAIL

Familien wieder Kraft und Hoffnung geben | 78

Dr. Roland Dopfer | 84

Beate Hübner | 86

Dr. Hans-Peter Grüttner | 88

Operative Erfolge bei Herzkranken abgesichert | 90

Mukoviszidose noch immer unheilbar | 94

Krebs – Chance auf Heilung ist groß | 100

Rehabilitation für verwaiste Familien | 104

Deine Spur! | 108

Der psychosoziale Dienst | 110

Die Junge Reha | 112

Die Hoffnung hat viele Farben | 114

Positives Denken gibt allen Kraft | 122

Lernen für die Schule daheim | 132

Pferdestärken machen die Patienten stark | 136

Aufrecht zurück ins Leben gehen | 142

Rund um die Uhr für die Patienten da | 148

Wenn der Clown alle verzaubert | 150

Vielfalt und Frische sind die Markenzeichen | 152

Die guten Geister vor und hinter den Kulissen | 154

Top-Belegung und Spenden sichern den Betrieb | 156

Haustechnik: Tag für Tag ein großes Aufgabenfeld | 159

10_KUNST AM BAU – KÜNSTLERISCHE AUSGESTALTUNG

Kunst in der Klinik | 160

Träume! | 168

11_SCHICKSALE

Familie Cantürk | 170

Jonas Kuczmik | 174

Florian Rittemann | 178

Inken Stahl | 182

Familie Gerstmeyer | 186

Jonas Schiller | 190

Schrei dich frei! | 194

12_DIE DEUTSCHE KINDERKREBSNACHSORGE – EIN BLICK IN DIE ZUKUNFT

Die Liste der Aufgaben ist nicht kleiner geworden | 196

13_EINE NACHSORGEKLINIK ALS LEBENSWERK

Klausjürgen Wussow | 200

14_ZWISCHENTÖNE_INTERVIEW MIT SONJA FABER-SCHRECKLEIN

„Bin vom Schicksal der Familien tief berührt“ | 208

15_FRITZ FUNKE

Ein Kämpfer mit viel Herz für die

Tannheimer Klinik | 212

16_HORST MEHL

Große Verdienste um Mukoviszidose-Patienten | 214

17_PROMINENTE FÜR TANNHEIM

Martin Schmitt ist gerne Botschafter | 216

18_SPENDER UND SPONSOREN

Mark und Euros für das Leben | 222

19_GALA DINER

Viele Sterne für Tannheim | 232

20_ZWISCHENTÖNE – INTERVIEW MIT HARALD WOHLFAHRT

„Man kann gar nicht anders, als zu helfen“ | 238

21_ZUR FÖRDERUNG DER FAMILIENORIENTIERTEN NACHSORGE

Nachsorge- und Medienpreis werden verliehen | 240

22_KINDERNACHSORGEKLINIK BERLIN-BRANDENBURG

Geplanter Klinikneubau hat viele Unterstützer | 242

23_SCHWERPUNKT DER HILFE IST DAS THERAPEUTISCHE REITEN

Förderverein zugleich ein Zeichen der

Dankbarkeit | 244

24_EINE HERAUSFORDERUNG FÜR DAS GESUNDHEITSWESEN

Die Familienorientierte Rehabilitation in

Deutschland | 246

25_ANHANG

DEUTSCHE KINDERKREBSNACHSORGE – Stiftung für das chronisch kranke Kind | 248

Nachsorgeklinik Tannheim gemeinnützige GmbH | 250

Dankeschön | 252

Dokumentation einer Erfolgsgeschichte

Als vor 30 Jahren erstmals krebskranke Kinder gemeinsam mit ihren Familien zu einer Rehabilitation in die Nachsorgeklinik Katharinenhöhe der Arbeiterwohlfahrt kamen, betrat ich als damaliger Geschäftsführer der Einrichtung völliges Neuland. Zusammen mit Professor Dr. Dietrich Niethammer von der Universitätsklinik Tübingen hatten wir ein Konzept für die Familienorientierte Nachsorge entwickelt. Wenn auch aus einer mit vielen handfesten Fakten hinterlegten Idee Wirklichkeit geworden war, galt es in der Folgezeit Skeptiker zu überzeugen und die Kostenträger in die Pflicht zu nehmen.

Heute, 30 Jahre später, haben wir mit der Nachsorgeklinik Tannheim eine bundesweit einmalige Nachsorgeeinrichtung geschaffen, in der Familien mit krebs-, herz- und mukoviszidosekranken Kindern, Jugendliche und junge Erwachsene sowie Familien, die ein Kind verloren haben, medizinisch und psychologisch exzellent betreut werden. In Tannheim finden sie aber auch Ruhe und Geborgenheit und ein gutes Stück weit zurück in das Leben. Die Familienorientierte Nachsorge ist zusammen mit der Tannheimer Klinik und den vier weiteren FOR-Kliniken zu einer Erfolgsgeschichte im deutschen Gesundheitswesen geworden.

Ein enorm wichtiger Baustein in dem komplexen Gebilde Familienorientierte Nachsorge ist die DEUTSCHE KINDERKREBSNACHSORGE - Stiftung für das chronisch kranke Kind, die 25 Jahre alt ist. Die Stiftung ist nicht nur einer der Gesellschafter der Nachsorgeklinik Tannheim, sie ist Anlaufstelle und Ansprechpartner für Eltern kranker und verstorbener Kinder und sie ist darüber hinaus in vielfältiger Weise aktiv.

Sehr viel ist in den zurückliegenden drei Jahrzehnten erreicht worden: Familien mit schwer chronisch kranken Kindern in ganz Deutschland stehen nicht mehr alleine da! Unzählige Freunde, Förderer, Unterstützer, Sponsoren und in vorderster Linie die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Nachsorgeklinik Tannheim und unserer Stiftung leisten dazu einen ganz wertvollen Beitrag.

Die Initiatoren der Deutschen Kinderkrebsnachsorge haben weitsichtig gehandelt, als sie am 9. Dezember 1990 unsere Stiftung gründeten. Unter ihnen waren so bekannte Persönlichkeiten wie Klausjürgen Wussow, Christiane Herzog oder Herzog Carl von Württemberg. Im Stiftungsrat und dem Kuratorium engagieren sich rein ehrenamtlich bis heute deutschlandweit bekannte Persönlichkeiten aus Politik, Wissenschaft, Kultur und Sport als Botschafter für die Belange der Familienorientierten Nachsorge – für Familien mit krebs-, herz- oder mukoviszidosekranken Kindern. Ihnen allen, und dem großen Mentor der Familienorientierten Nachsorge, Professor Dr. Niethammer, sind wir zu großem Dank verpflichtet.

All das, was wir erreicht haben, darf jedoch nicht darüber hinwegtäuschen, dass nach wie vor wichtige Aufgaben zu erledigen sind: So brauchen nicht nur krebs-, herz- und mukoviszidosekranken Kinder, sondern alle lebensbedrohlich erkrankten Kinder und Jugendlichen mit ihren Familien unsere Hilfe. Verwaiste Familien müssen einen Rechtsanspruch auf eine gemeinsame Rehabilitationsmaßnahme erhalten. Die Tran-



sitionsmedizin, also der geplante Übergang von einer kindzentrierten hin zu einer erwachsenenorientierten Gesundheitsvorsorge, muss gefördert werden. Und, und, und.

Die Deutsche Kinderkrebsnachsorge wird weiterhin Sprachrohr für alle Familien in Deutschland mit schwer chronisch kranken Kindern sein. Wir werden unsere Forderungen an die Politik und Vertreter des Gesundheitswesens deshalb auch zukünftig mit großem Nachdruck formulieren.

Der Kampf um die Finanzierung von Klinik und der Familienorientierten Rehabilitation war in den zurückliegenden 25 Jahren unser ständiger Begleiter und wird es leider auch die kommenden Jahre bleiben. Daher sind wir aktuell und auch in Zukunft zwingend auf Spenden angewiesen. Für die phantastische Hilfsbereitschaft, die wir bisher erfahren haben, sagen wir, auch im Namen der vielen Betroffenen, von Herzen Dankeschön. Wir sind stolz darauf, dass so viele Förderer und Spender uns auf dem oftmals steinigem Weg begleitet haben und dies sicherlich auch in Zukunft tun werden.

In diesem umfassenden Buch findet der Leser Geschichte und Geschichten gleichermaßen. Es ist eine Dokumentation dessen, was sich in den vergangenen 30 Jahren auf dem Gebiet der Familienorientierten Nachsorge getan hat. Es beschreibt den langen Kampf für schwerkranke Kinder und deren Familien. Das Buch gewährt tiefe Einblicke in die Arbeit und den Alltag der Nachsorgeklinik Tannheim. Es erinnert an wichtige Wegbegleiter und vergisst emotionale Momente nicht. Es schildert das Schicksal schwerstkranker Kinder und Jugendlicher sowie betroffener Familien. Und nicht zuletzt würdigt es natürlich die Arbeit der Deutschen Kinderkrebsnachsorge. Doch war es aufgrund der Komplexität der Thematik nicht möglich, alle Aspekte, alle Wegbegleiter, Mitarbeiter, Helfer und Sponsoren zu erwähnen. Bitte haben Sie dafür Verständnis. Ich wünsche Ihnen beim Lesen interessante Erfahrungen und viel Spaß.

Tannheim, im November 2015



Roland Wehrle,
Stiftungsvorstand
DEUTSCHE KINDERKREBSNACHSORGE - Stiftung für das chronisch kranke Kind,
Geschäftsführer Nachsorgeklinik Tannheim

Wir konnten bei der Reha in Tannheim endlich wieder die Familie sein, die wir einmal waren. Die Klinik ist eine Insel im Meer der Sorgen. Vier Wochen Reha in Tannheim sind vier Wochen voller Zuversicht – betreut von freundlichen Menschen, die am Schicksal der Familien herzlich Anteil nehmen.



Christian Vollmeier

17 Jahre lang voller Mut und Zuversicht gegen den Krebs gekämpft –
Nachsorgeklinik Tannheim immer der Rettungsanker

Er lebte mit dem Tod, seit er ein kleines Kind war. Christian Vollmeier aus Unterhaching in der Nähe von München litt an einem tückischen Tumor: an einem Fibrosarkom, das ist ein seltener Weichteiltumor. Mehrmals hatten ihn die Ärzte aufgegeben, aber er kämpfte weiter. 2014 ist er gestorben, mit 21 Jahren – und hat anderen gezeigt, wie Leben geht. Christian war mit seiner Mutter insgesamt neun Mal in der Nachsorgeklinik Tannheim, davon die letzten beiden Male in der Jungen Reha, bei der ihm der Kontakt zu den jungen, gleichaltrigen Patienten enorm wichtig war. Die Zeit, die ihm bleibt, lebt er – und wie. Seine Eltern sagen: „Er hat uns gezeigt, wie Leben geht.“ 17 Jahre lang ringt er mit dem Tumor. Dann kommt er nicht mehr gegen ihn an. Christian ist unvergessen – auch in Tannheim.



Christian Vollmeier (1993 - 2014)



Christian Vollmeier, unbekümmert beim Sandeln am Strand.

Gebannt blickt der blonde Knirps in den Himmel. „Da, schau, eine Kumulonimbus-Wolke“, sagt Christian, sechs Jahre, zu seiner Mutter. Er deutet mit dem Finger auf den Wolkenbausch, der sich dunkel am Himmel auftürmt. Kumulo-was? Martina Vollmeier runzelt die Stirn. „Das bedeutet nichts Gutes“, erklärt Christian ihr. Das heißt Gewitter – oder Hagel. Hat er gelesen. Seit seiner Diagnose vor zwei Jahren verschlingt er alles über Katastrophen. Über Tsunamis, Erdbeben, Vulkanausbrüche.

Auch zur Reha nach Tannheim im Schwarzwald nimmt er sich stapelweise Wissenschaftsbücher mit. „Warum interessiert dich das alles denn schon?“, fragt ihn der Onkologe und Chefarzt Dr. Roland Dopfer. Christian macht erst ein ernstes Gesicht. Dann lächelt er. „Weißt du, Dopfer“, sagt er, „ich hab nicht so viel Zeit. Ich muss schneller leben.“

Christian hat Krebs. Einen unheilbaren. Als Christian vier Jahre alt war, haben sie einen Weichteiltumor an seinem Arm festgestellt, fortgeschrittenes Stadium. 1997 war das, und fortan ist die Frage, die Christians Leben bestimmt, nicht ob, sondern wann er

Christian macht erst ein ernstes Gesicht. Dann lächelt er. „Weißt du, Dopfer“, sagt er, „ich hab nicht so viel Zeit. Ich muss schneller leben.“ Christian hat Krebs. Einen unheilbaren. Als Christian vier Jahre alt war, haben sie einen Weichteiltumor an seinem Arm festgestellt, fortgeschrittenes Stadium.

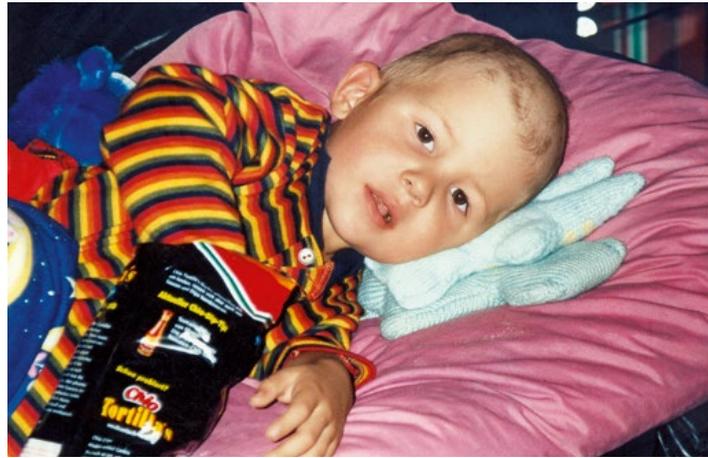
daran sterben wird. Zwei Jahre noch, sagen die Ärzte zu Beginn, vielleicht weniger. Aber Christian kämpft. Die Zeit, die ihm bleibt, lebt er – und wie. Seine Eltern sagen: „Er hat uns gezeigt, wie Leben geht.“ 17 Jahre lang ringt er mit dem Tumor. Dann kommt er nicht mehr gegen ihn an. Am 10. August 2014 schläft Christian ein, mit 21 Jahren. Die Hausärztin spricht von einem Wunder, dass er so alt wurde.

„Er hat es wie kein anderer verstanden, dem Tag mehr Leben abzugewinnen“

Peter Vollmeier und seine frühere Frau Martina Olenyi sitzen am Esszimmertisch in Unterhaching, gemeinsam mit Christine (20), Christians Freundin. Eine weiße Kerze brennt in der Mitte in Erinnerung an den verstorbenen Christian. Die Mama hat Tee aufgesetzt, die Welt riecht nach Herbst. Vollmeiers haben sich 2002 getrennt. Als Paar, sagen sie. „Als Eltern waren wir immer eine Einheit.“

Am Tischkopf liegen hunderte Kondolenzkarten und Briefe, dazwischen steht ein Bild von Christian. Ein gutaussehender 21-jähriger Mann, er wirkt jünger, hat weiche Gesichtszüge und ein sympathisches Lächeln. Es ist dasselbe Foto, das die Eltern auf sein Gedenkbild gedruckt haben. Bei der Trauerfeier haben sie es verteilt. Hunderte davon.

„You’ll never walk alone“, steht darauf, der Titel einer Fußball-Hymne. Christian liebte den FC Bayern und die SpVgg Unterhaching. Ein Trauerredner sagt: „Er hat es wie kein anderer verstanden, nicht dem Leben mehr Tage, sondern dem Tag mehr Leben abzugewinnen.“ Beim nächsten Spiel im Stadion der SpVgg Unterhaching halten



Mit vier Jahren bei der ersten Chemotherapie.

sie eine Schweigeminute ab. „Ruhe in Frieden, Christian“, steht auf einem riesigen Banner.

Als Christian, der Kämpfer, nicht mehr lebt, kann das keiner so richtig begreifen: die Familie nicht, nicht die Freunde und Bekannten. Sieben Mal sagten die Ärzte, Christian sei austherapiert, am Ende. Sieben Mal belehrte er sie eines Besseren. 20 Mal haben ihn die Eltern bis zur OP-Tür gebracht. „Wir haben ihn immer wieder zurückbekommen“, sagt der Vater. 17 Jahre lang.

Der 8. Juli 1997 war der Tag, an dem sich alles änderte...

Es war der 8. Juli 1997, ein Dienstagabend, an dem sich alles änderte. Während sein Papa ihn zudeckt, grinst der Bub und zeigt auf die Beule an seinem rechten Unterarm. „Da hab’ ich ein Überraschungsei drin versteckt“, sagt der Dreijährige. Der Vater begutachtet den Hubbel, der aus dem Ärmchen ragt. Den hatte er heute Morgen noch nicht, denkt sich Peter Vollmeier. Vielleicht ein Mückenstich. Es war ein schwüler Tag, Christian hat im Garten getobt.

Am nächsten Morgen fahren die Eltern mit dem Buben zum Kinderarzt.

Sicher ist sicher. Das sollten sie beobachten, sagt der. Als der Ball weiterwächst, überweist der Arzt Christian ins Haunersche Kinderspital in München: zuerst Ultraschall, dann geht es ab in die Röhre, in den Kernspintomographen. Der Arzt entnimmt Gewebe, ordnet eine Biopsie an. Dann steht er im weißen Kittel vor den Eltern. Er macht ein seltsames Gesicht. „Sieht nicht gut aus“, sagt er. Die Diagnose ist vernichtend: Fibrosarkom, ein seltener Weichteiltumor, die Aussichten sind schlecht. Vielleicht lebt Christian noch zwei Jahre. Vielleicht weniger.

Peter und Martina sitzen auf Stühlen im Zimmer des Oberarztes. Und fallen und fallen und fallen. Ob sie noch ein Kind haben, will der Arzt wissen. Die Eltern schütteln den Kopf. „Na, da können Sie froh sein. Da kommt noch ein Haufen auf Sie zu.“

17 Jahre lang lebt Christian gegen den Tod. Als Schulkind lernt er zwischen Chemotherapie, Operationen und Physiotherapie für den Übertritt aufs Gymnasium. Sein Notendurchschnitt: 1,4. Aber er braucht eine weitere Chemotherapie. Die Ärzte haben 32 Metastasen in seiner Lunge entdeckt. Da ist Christian neun. Er wird operiert und auf dem OP-Tisch zwei Mal wiederbelebt. Zwei Wochen lang

liegt er im Koma. Es folgt eine Tumor-Impftherapie. Für eine Spritze fährt der Bub mit seinen Eltern ein halbes Jahr lang jeden Montag 430 Kilometer nach Wien – und zurück. Hat in der Schule eine Fehlquote von 70 Prozent. Wieder Chemotherapie. Christian geht mit der Mittleren Reife vom Gymnasium. Metastasen in der Lunge. Chemo. Christian macht den Führerschein, eilig, in zwölf Tagen von der ersten Fahrstunde zur Prüfung. Er besteht mit null Fehlern.

Trotz Metastasen geht Christian mit den Kumpels auf der Wiesn tanzen

Dazwischen geht der Jugendliche feiern. Ins „Willenlos“ in Münchens Kultfabrik zieht er mit seinen Kumpels, auf der Wiesn tanzt er auf der Bierbank. Oder geht zum Kicken auf den Sportplatz in Unterhaching. Obwohl die Ärzte abraten. Neue Metastasen nisten sich ein. Chemo, die wievielte?

Christian beginnt eine Ausbildung zum Fachinformatiker. Tüfteln, programmieren, „hacken“ – das ist seine Welt. Die Ärzte entdecken einen Tumor in der Wirbelsäule, ein Ewingsarkom. Rollstuhl. „Wenn’s was bringt, können die mich noch zehn Mal aufschneiden“,

sagt er ein paar Wochen vor seinem Tod. „Ich will leben.“

Die Eltern kämpfen und leben mit aller Kraft für ihren Sohn

17 Jahre lang leben Vollmeiers für ihren Sohn – von Anfang an. Wenn er als Kind im Krankenhaus ist, oft monatelang, schläft seine Mutter neben ihm im Feldbett. Auch als sie das eigentlich nicht mehr darf. Irgendwann ist Christian fünf – also groß genug, um nachts allein zu sein, sagen die Ärzte. Martina Vollmeier ist das egal. „Sie müssen mich schon rausschlagen“, schleudert sie dem Klinikpersonal entgegen. „Ich lass mein Kind nicht allein.“ Anderen Eltern erzählt sie damals, Christian sei erst vier. Deshalb darf sie auch bleiben. Nach seinem Feierabend löst ihr Mann Peter sie ab. Die Mutter geht duschen. Packt frische Klamotten in den Koffer und jagt zurück in die Klinik. So geht das jahrelang. Christian ist dankbar für jedes Glas Wasser, das man ihm ans Bett bringt. Und er will immer schnell wieder raus aus der Klinik.

K22, Station für Strahlentherapie im Uniklinikum Großhadern, ein paar Jahre später. Kaum ist der Katheter gezogen, packt Christian, inzwischen 20, seine Klamotten und unterschreibt das Entlassungsformular. „Auf eigene Verantwortung“, steht da. Er kennt den Wisch schon. Ihm ist ein bisschen schwindelig und flau im Magen. Strahlentherapie halt. Egal, der FC Bayern hat sein letztes Saison-Spiel, gegen Stuttgart. Und Christian Jahreskarten. „Gebt’s mir eine Speitüte mit. Für alle Fälle“, sagt er zu den Schwestern. Dann verlässt er mit seinen Eltern die Station, lässt den Phenolgeruch, die weißen Wände, die Spritzen und Schläuche hinter sich, setzt sich sein rotes Bayern-Käppi auf, legt sich den Fan-Schal um. An diesem Tag wird Christian das neue Bayern-Trikot kaufen im Fan-Shop vor der Allianz-Arena, sein letztes. Er beeilt



Ein bisschen ungelenken sieht er aus, er schämt sich nicht dafür. Aber welches Mädchen will das schon? Christine wollte. „Und ich bin dankbar, dass ich ihn haben durfte“, sagt sie. Chrissi und Christian, die Seelenverwandten. „Christian hat mir Hoffnung gegeben mit seiner Lebensfreude und seinem Humor.“

sich, Zeit aufholen. Seine Freundin Chrissi wartet auf ihn.

„Ich habe Gott gedankt, als da 2012 dieses liebe Mädchen in der Tür stand“

Christine ist Christians erste Freundin. Dass er mal eine haben würde, glaubte er nicht mehr so recht. Sein Körper ist übersät mit Narben, Zeugnisse seiner Krankheit. Dann der rechte Arm, den er seit einer Operation im Kleinkindalter nicht mehr richtig bewegen kann. Ein bisschen ungelenken sieht er aus, er schämt sich nicht dafür. Aber welches

Mädchen will das schon? Christine wollte. „Und ich bin dankbar, dass ich ihn haben durfte“, sagt sie. Chrissi und Christian, die Seelenverwandten. „Christian hat mir Hoffnung gegeben mit seiner Lebensfreude und seinem Humor“, sagt Christine und umschließt eine Teetasse mit ihren Händen, als wollte sie sich festhalten. Peter Vollmeier neben ihr erinnert sich: „Ich habe Gott gedankt, als da 2012 dieses liebe Mädchen in der Tür stand. Dass er die Liebe erleben durfte, hat mich irgendwie versöhnt.“

Eine Woche nach seinem 21. Geburtstag ist Christian „austherapiert“

Im Januar dieses Jahres entdecken die Ärzte einen Gehirntumor. Im April ist er so groß wie ein Tennisball, drückt Christian den Hirnwasserfluss ab. Dann geht alles ganz schnell: Chemo, Operation, Bestrahlung. Aber der Tumor wächst weiter. Neue Metastasen in der Niere, der Lunge, der Wirbelsäule. Dann Krebszellen im Nervenwasser. Eine Hiobsbotschaft – aussichtslos, sagen die Ärzte. Christian fährt in dieser Zeit jeden Tag 35 Kilometer auf einem Bettrad. „Meine Muskeln müssen fit werden. Vielleicht kann ich ja bald wieder laufen“, sagt er.

Noch am 13. Juli schaut er das WM-Finale zwischen Deutschland und Argentinien. Deutschland ist Weltmeister. Die Stimmung ist irre beim Public Viewing im Olympia-Stadion. Im Deutschland-Trikot sitzt Christian im Rolli und lächelt mit Chrissi in die Kamera. Wenn auch ein bisschen schief – seit ein paar Wochen spürt er seine linke Gesichtshälfte nicht mehr. Am 23. Juli, eine Woche nach seinem 21. Geburtstag, ist Christian austherapiert.

Samstagabend, 9. August 2014. Christian hat die Augen geschlossen, er atmet langsam und laut. Die Lunge rasselt. Seine Arme und Beine sind kalt und hell, fast wie Pergament. Martina



Beim Public Viewing im Münchner Olympiastadion, vier Wochen vor dem Tod. Die Nachsorgeklinik Tannheim war für Christian und seine Mutter der jährliche Rettungsanker, die Oase, in der sie Kraft tanken konnten. Therapie und Kameradschaft – in Tannheim verspürten Mutter und Sohn viel Lebensfreude.

und Peter haben sich neben ihren Sohn ins Klinikbett gekuschelt. Ihre Hände ruhen auf seinem Brustkorb, das Herz schlägt langsam, aber gleichmäßig. Christians Atem stockt, setzt aus, setzt ein. „Ihr bleibt bei mir, wenn ich schlafte?“, flüstert das Kind. Die Eltern nicken und streicheln ihm über den Kopf. „Ich liebe Euch. Bis morgen.“ Um 0.55 Uhr ist Christian gegangen.

„Tannheim – ein Ort voller Ruhe und Hilfsbereitschaft“

In die Tannheimer Nachsorgeklinik kam Christian immer unheimlich gerne, weiß seine Mutter Martina Olenyi zu berichten. Für ihn, aber auch für die Mutter, war Tannheim „der jährliche Rettungsanker“ und eine „Oase, in der wir Kraft tanken konnten.“ Martina Olenyi beschreibt die Nachsorgeklinik als einen Ort der Ruhe und voller Hilfsbereitschaft. Christians Mutter: „Ich frage mich, wo wir gestanden wären, wenn wir diese Hilfe in der akuten Zeit nicht gehabt hätten.“ Christian sah bei seinen neun Besuchen in Tannheim ein Haus, in dem er sich wohl fühlte,

umgeben von liebevollen Menschen, die sich um ihn kümmerten. Martina Olenyi: „Für meinen Sohn war hier ein Ort der Hilfsbereitschaft, der für ihn nicht nur sehr wertvoll war, sondern die Krafttankstelle schlechthin.“

Nicht nur die allgemeine und therapeutische Betreuung, sondern vor allem auch die hervorragende medizinische Betreuung durch den damaligen Tannheimer Chefarzt Dr. Roland Dopfer, würdigt die Mutter in besonderer Weise. „Dr. Dopfer war ein toller Onkologe“, sagt sie und ergänzt: „Das war der beste Onkologe, den ich kennengelernt habe.“ Martina Olenyi erinnert sich mit Dankbarkeit daran, dass sich der Chefarzt „mit einem unendlichen großen Fachwissen und einer großartigen Menschlichkeit“ für seine Patienten engagiert habe. Die Mutter: „So was findet man kein zweites Mal. Ohne ihn hätte Christian nicht so lange überlebt. Roland Dopfer und Tannheim haben mitgeholfen die Lebenszeit von Christian zu verlängern.“

Der Beitrag wurde in wesentlichen Teilen von der Autorin Stephanie Dahlem verfasst und erschien in der Tageszeitung „Münchner Merkur“.

Christian hat uns etwas beigebracht über die Liebe, über das Geben, darüber, wie wichtig jemand sein kann. Das war sein Geschenk für uns. Er hat uns alles beigebracht, dann ist er wieder gegangen. Vielleicht musste er nicht länger bleiben, denn er hat sein Geschenk abgegeben und dann war er frei, weiterzureisen, weil er eine ganz besondere Seele war. Aber das Geschenk bleibt uns immer. Wir vermissen dich so sehr.

In unendlicher Liebe Mama, Pappa und deine Freundin Christine

Zitat aus einer Gedenkanzeige zum ersten Todestag von Christian Vollmeier.

SIMONE, 17 JAHRE

GIB MIR NOCH EIN BISSCHEN ZEIT,
ZEIT, UM WENIGSTENS EIN PAAR
MEINER ZIELE ZU ERREICHEN.

GIB MIR NOCH EIN BISSCHEN ZEIT,
ZEIT, UM MEINE TRÄUME ZU LEBEN.

GIB MIR NOCH EIN BISSCHEN ZEIT,
ZEIT, UM ANDEREN ZU ZEIGEN,
WORAUF ES IM LEBEN WIRKLICH ANKOMMT.

GIB MIR NOCH EIN BISSCHEN ZEIT,
ZEIT, UM ANDEREN KRANKEN MUT ZU MACHEN.

GIB MIR NOCH EIN BISSCHEN ZEIT,
ZEIT, UM DAS LACHEN MEINER KLEINEN
SCHWESTER ZU HÖREN.

GIB MIR NOCH EIN BISSCHEN ZEIT,
ZEIT, UM DIE LIEBE NEU ZU ENTDECKEN.

GIB MIR NOCH EIN BISSCHEN ZEIT,
ZEIT, UM DIE NATUR ZU GENIESSEN.

GIB MIR NOCH EIN BISSCHEN ZEIT,
ZEIT, UM ANDEREN ETWAS VON MIR ZU GEBEN.

GIB MIR NOCH EIN BISSCHEN ZEIT,
ZEIT, UM ZU LEBEN,
IMMER WIEDER UND JEDEN TAG NEU

LEBEN!



zeit zum Leben!

Hoffnung und Hilfe geben nach der schweren Krankheit

25 Jahre DEUTSCHE KINDERKREBSNACHSORGE – Stiftung für das
chronisch kranke Kind – 30 Jahre Familienorientierte Nachsorge

*„ES IST BESSER, EIN KLEINES LICHT ZU ENTZÜNDEN,
ALS ÜBER GROSSE DUNKELHEIT ZU KLAGEN.“*

Konfuzius, chinesischer Philosoph, 551 - 479 v. Chr.

Vielleicht hatten jene Frauen und Männer unbewusst dieses rund 2.000 Jahre alte Zitat im Hinterkopf, als sie sich vor 25 Jahren aufmachten, ein ganz wichtiges Stück Geschichte von Menschen für Menschen in unserem Land zu schreiben. Die „DEUTSCHE KINDERKREBSNACHSORGE – Stiftung für das chronisch kranke Kind“ ist 2015 ein Vierteljahrhundert alt. Und mit ihr feiert das Behandlungsmodell der Familienorientierten Nachsorge das 30-jährige Bestehen. Die Geschichte dieser Stiftung ist mit zwei Namen ganz besonders eng verbunden: Klausjürgen Wussow und Roland Wehrle.



Besuch kranker Kinder der Nachsorgeklinik Tannheim bei Klausjürgen Wussow am Drehort der „Schwarzwaldklinik“ in Hinterzarten.

Die gemeinnützige Stiftung gibt Familien mit schwer chronisch kranken Kindern Hoffnung und konkrete Hilfe für ein Leben mit und nach der Krankheit. „Wenn ich groß bin, möchte ich gesund sein!“, lautet ihr Slogan. Ein Zeichen der Hoffnung ist das Signet, das eine zarte Blume zeigt, die sich aus einem düster gehaltenen Topf heraus der Sonne, dem Licht entgegenstreckt (siehe Abbildung rechts).

Dieses Logo steht sinnbildlich für all das, was die Stiftung in den vergangenen 25 Jahren geleistet hat. Ohne diese gemeinnützige Institution gäbe es heute die Nachsorgeklinik Tannheim und deren in Deutschland einmalige Erfolgsgeschichte nicht. Und ohne die Stiftung wäre eine Implementierung des Konzeptes der Familienorientierten Nachsorge, das in diesem Jahr seinen 30. Geburtstag feiern kann, im Gesundheitssystem und in der Gesellschaft kaum vorstellbar.

Nachfolgend werden die wichtigsten Meilensteine auf dem Weg zu 25 Jahre „DEUTSCHE KINDERKREBSNACHSORGE – Stiftung für das chronisch kranke Kind“ nachgezeichnet.

Bis in die 1970er-Jahre hinein ist Krebs im Kindesalter meist ein Todesurteil

In Deutschland erkrankten jährlich zwischen 1.800 und 2.000 Kinder und Jugendliche unter 15 Jahren an Krebs, davon rund ein Drittel an Leukämie. Dank des medizinischen Fortschritts überleben heute 70 Prozent der Kinder und Jugendlichen ihre bösartige Krankheit – aber noch immer ist Krebs nach dem Unfalltod die zweithäufigste Todesursache im Kindesalter. Bis in die zweite Hälfte der 1970er-Jahre hinein können Cortisongaben und Bluttransfusionen den Krankheitsverlauf bestenfalls bremsen, sie schenken den Kindern wenige Wochen.

Dann gelingt mit Hilfe neuer Behandlungsansätze – vor allem Stammzellentransplantation, Strahlen- und Chemotherapie – der lang erhoffte medizinische Durchbruch. Die schwer krebserkrankten Kinder müssen sich einer monatelangen, schmerzvollen Therapie unterziehen und sind während dieser Zeit intensivst pflegebedürftig – aber die schwierige Behandlung ist in der überwiegenden Zahl der Fälle endlich mit der großen Chance auf Heilung verbunden!

Rechte Seite:

Das erste Plakat der Kinderkrebsnachsorge – Klausjürgen-Wussow-Stiftung. Das Logo stammt von dem renommierten Designer Pierre Mendell, München. Es wurde dann in Zusammenarbeit mit Bettina Kampe, München, zur heute bekannten Form weiterentwickelt.

Wenn ich groß
bin, möchte
ich



gesund sein.

**KINDERKREBS
NACHSORGE**

KLAUSJÜRGEN-WUSSOW-STIFTUNG

• Helfen auch Sie krebs-, herz- und mukoviszidosekranken Kindern.

Spendenkonto 111213 Deutsche Bank Stuttgart (BLZ 600 700 70) Spendenkonto 5000 Sparkasse Furtwangen (BLZ 694 514 80)

Nach der Akuttherapie scheint die bösartige Krankheit besiegt, doch weitere Unterstützung ist dringend: Es beginnt der schwierige Weg zurück in den Alltag. Der besiegte Krebs ist dabei ein ständiger Begleiter – einfach „ab-schütteln“ lässt sich das Erlebte nicht. Die Familie braucht therapeutische und medizinische Hilfe! Prof. Dr. med. Dietrich Niethammer, damals Direktor der Universitätskinderklinik Tübingen, und Roland Wehrle, damals Leiter der AWO-Nachsorgeklinik Katharinenhöhe, begründen vor diesem Hintergrund 1984 das wegweisende Konzept der Familienorientierten Nachsorge.

Nach der Diagnose „Krebs“ bricht für die Betroffenen die Welt zusammen

„Ihr Kind hat Krebs!“ Diese Diagnose trifft die Eltern ins Mark, Tränen schießen ihnen in die Augen. Sie fragen ungläubig nach – hoffen auf einen Irrtum. Doch die falsche Diagnose gibt es nicht: Weder handelt es sich um die insgeheim erhoffte schwere Grippe mit Gelenkschmerzen, noch um eine Lungenentzündung – es ist zweifelsfrei Leukämie. „Von der einen Stunde auf die andere regiert die Krankheit dein Leben“, erinnert sich ein Vater. Wut, Angst und Verzweiflung wechseln sich ab, Hilflosigkeit kommt auf: Wer rechnet schon damit, dass es das eigene Kind treffen könnte? Wie wird nun alles werden – wie dem geliebten Kind helfen? Eine betroffene Mutter berichtet: „Man hofft, weint und man betet – liegt nachts schweißgebadet wach, nichts ist mehr so, wie es war. Es bricht die Welt zusammen, man hat das Gefühl, als würde einem das Herz herausgerissen.“

Kindern ist recht früh bewusst, dass ihre Krebserkrankung den Tod bedeuten kann. Wie reagieren die erkrankten Kinder? Ihr Alter spielt eine entscheidende Rolle: Säuglinge und Kleinkinder erleben zwar die Verminderung ihrer körperlichen Fähigkeiten,

die Folgen ihrer Krankheit vermögen sie aber noch nicht einzuschätzen. Ihre größte Sorge ist, ohne die Mutter sein zu müssen, ohne sie wäre eine Behandlung nahezu unmöglich.

Im Alter von drei bis sechs Jahren erleben die Kinder ihre Krankheit bewusster, Schulkinder zwischen sechs und 12 Jahren stellen Fragen über Fragen – sie erfassen die Dimension bereits sehr gut. Ihnen ist klar, dass Krebs den Tod bedeuten kann und dass der Tod etwas Endgültiges darstellt. Allen Kindern gemeinsam ist die überaus große Furcht vor dem Krankenhaus, einer für sie fremden Welt, in die sie ihr weiterer Weg unweigerlich führt. In den Kliniken für Kinderheilkunde und Jugendmedizin stehen je nach Krankheitsbild schwere Operationen und so gut wie immer Chemotherapie an. Die stationäre Behandlung dauert in der Regel viele Monate. Nur in ganz günstigen Fällen geht sie nach wenigen Wochen in eine ambulante Phase mit ständigen Therapie- und Kontrollterminen im Klinikum über. Die ist im Regelfall die Zeit der Chemotherapie, die sechs bis 12 Monate dauert. Den gefürchteten Brechreiz verhindern dabei heute Medikamente.

Andere Folgen der Chemotherapie sind unabwendbar: Die Kinder müssen tatenlos zusehen, wie sie ihre Haare verlieren. Das schmerzt nicht wirklich – aber alle kämpfen dabei mit den Tränen.

Wer mit der Mutter schon bald wieder einkaufen gehen darf, muss einen Mundschutz tragen. Dieser verhindert das Aufkommen von Infektionskrankheiten, grenzt den Patienten aber andererseits vom normalen Umgang mit seinen Altersgenossen aus. Und wo eine Behandlung mit Cortison-Präparaten erforderlich ist, kommt es unweigerlich zu einer starken Gewichtszunahme. Auch die Spätfolgen der Behandlung sind massiv: Herz, Nieren und Gehör können dauerhaft geschädigt sein. Weil das Hormonsystem gestört ist, bleiben die Kinder in ihrer körperlichen Entwicklung oftmals zurück. Manche Frauen, die als Kind an Krebs

„Von der einen Stunde auf die andere regiert die Krankheit dein Leben“, erinnert sich ein Vater. Wut, Angst und Verzweiflung wechseln sich ab, Hilflosigkeit kommt auf: Wer rechnet schon damit, dass es das eigene Kind treffen könnte? Wie wird nun alles werden – wie dem geliebten Kind helfen?

erkrankt sind, kommen mit Anfang 30 in die Wechseljahre. Das sind wenige Beispiele dafür, weshalb der Krebs so tiefe Wunden in die Kinderseele gräbt. Wunden, die in den meisten Fällen ein Leben lang nie wirklich heilen.

Man kann es sich heute eigentlich nicht mehr vorstellen: In den 1970er-Jahren, als Krebs im Kindesalter in der überwiegenden Zahl der Fälle endlich heilbar wird, ist die Besuchsdauer auf den Kinderstationen der onkologischen Zentren für die Eltern streng reglementiert. Engagierte Eltern fordern deshalb das Recht ein, im Krankenhaus ständig an der Seite ihres Kindes zu sein. Die meisten Mütter und Väter weigern sich, nach Ende der offiziellen Besuchszeit die Kinderstation zu verlassen. Elternkreise gründen sich, man geht gemeinsam gegen diese starren Regelungen vor. Es zeigt sich, dass gerade die Anwesenheit der Mutter für den Ausgang der mit großen Schmerzen einhergehenden Therapie von besonderer Bedeutung ist: Sie besitzt das uneingeschränkte Vertrauen ihres Kindes – nicht der fremde Arzt und nicht die fremde Krankenschwester.

Die Eltern erreichen einen tiefgreifenden Wandel: Sind sie in den Anfangsjahren der pädiatrischen Onkologie von Pflegemaßnahmen und diagnostischen Untersuchungen oft ausgesperrt, übernehmen sie nun bei der Durchführung der Therapie ihrer Kinder große Verantwortung, begleiten sie in nahezu jeder Situation. Und sie engagieren sich auch enorm für die Krankenhäuser.

Krankheit des Kindes wird auch schnell eine finanzielle Belastung

Die Diagnose „Krebs“ verändert den Alltag einer Familie in vielerlei Hinsicht – auch organisatorisch: Wie den täglichen Weg ins Klinikum bewältigen, das vom Wohnort weit entfernt liegt? Lange Fahrten, verbunden mit Über-



Die Chemotherapie hat den Verlust der Haare zur Folge. Das schmerzt nicht wirklich – aber auch die Kinder kämpfen dabei mit den Tränen.

nachtungen in Pensionen oder Hotels, sind die Folge – die Krankheit des Kindes wird rasch auch zu einer finanziellen Belastung. Zumal, wenn die Mutter den Zuverdienst der Familie aufgeben muss, damit sie an der Seite des Kindes sein kann. Die Elternkreise reagieren – sie mieten Wohnungen an, sammeln Spenden, nehmen teils Kredite auf, und eröffnen nah beim onkologischen Zentrum ein Eltern- oder Gästehaus. Hier können die Familien günstig übernachten. Die Nähe zur Klinik erlaubt es Mutter und Vater, sich am Krankenbett abzuwechseln – so findet die Familie für die Zeit der Behandlung ein zweites Zuhause. Und die Elternkreise stellen früh die Forderung nach einer Anschlussbehandlung wie der Familienorientierten Nachsorge. Sie sind am Beginn der 1990er-Jahre maßgeblich daran beteiligt, dass es zum Bau der Nachsorgeklinik Tannheim kommen kann. So ist die Arbeitsgemeinschaft der baden-württembergischen Förderkreise krebskranker Kinder e.V. Gesellschafter der Klinik.

„Der Patient heißt Familie“

Finden sich im Anschluss an die Chemotherapie keine bösartigen Zellen im Körper des Kindes, gilt es als „gesund auf Bewährung“. Damit ist die Akuttherapie abgeschlossen. Wirklich gesund sind die Patienten aber längst nicht. Die Kinder haben sich im Verlauf der monatelangen Behandlung verändert: Die Rückkehr in den Freundeskreis oder die Klassengemeinschaft fällt ihnen schwer. Ihr Blick auf das Leben ist ein anderer geworden, es fehlt ihnen die Unbekümmertheit ihrer Alterskameraden. Das Erlebte muss verarbeitet werden.

„Der Patient heißt Familie“ lautet der oft zitierte Kernsatz der Familienorientierten Nachsorge und in der Tat: Auch Eltern und Geschwister brauchen dringend Hilfe. Während der langen Behandlungszeit mobilisieren die



Jan (rechts), hier zusammen mit den Eltern und seinem Bruder, erkrankte an Leukämie und stellte sich für die ersten Filmaufnahmen zur Verfügung, die auf Initiative von Klausjürgen Wussow über die Dringlichkeit der Familienorientierten Nachsorge gemacht wurden.

Eltern sämtliche Kräfte. Jetzt sind sie psychisch und physisch am Ende.

Die Geschwisterkinder fühlen sich zurückgesetzt, sind eifersüchtig, da das kranke Kind über eine lange Zeit hinweg nahezu die ganze Aufmerksamkeit der Eltern erhält. In den Anfangsjahren der pädiatrischen Onkologie durften die gesunden Geschwister den erkrankten Bruder, die erkrankte Schwester wegen der Angst vor einer Infektion nicht einmal im Krankenhaus besuchen.

An der Universitätskinderklinik Tübingen ist man mit der schwierigen Situation der Eltern gut vertraut, Tübingen gehört zu den führenden Häusern im Bereich der Kinderonkologie. Prof. Dr. med. Dietrich Niethammer, langjähriger Direktor der Universitätskinderklinik Tübingen, erlebt damals die Not der Familien tagtäglich. Er sieht, dass das Ende der eigentlichen Krankheit noch lange nicht auch Gesundheit für die gesamte Familie bedeutet. Auch nach der eigentlichen Behandlung in der Akutklinik ist dringend Hilfe erforderlich, medizinisch wie psychotherapeutisch.

In Roland Wehrle, in den 1980er-Jahren Leiter der Nachsorgeklinik

Katharinenhöhe, findet er einen engagierten Sozialpädagogen und Partner. Gemeinsam entwickeln sie das Behandlungskonzept der „Familienorientierte Nachsorge“ und setzen es in kürzester Zeit in die Praxis um. Unterstützt werden sie dabei von einigen Elternkreisen, insbesondere dem Vorsitzenden des Förderkreises krebskranker Kinder in Freiburg, Karl Günther.

Intakte Familie verschafft Kindern beim Kampf gegen Krankheit große Vorteile

Professor Niethammer betont in der Rückschau: „Der Alltag in unseren onkologischen Zentren führte uns vor Augen, wie wichtig eine intakte Familie ist, sie verschafft den Kindern beim Kampf gegen ihre Krankheit entscheidende Vorteile.“ Der heutige Stiftungsvorstand und Tannheimklinik-Geschäftsführer Roland Wehrle ergänzt im Rückblick auf die Gründerjahre der Familienorientierten Nachsorge: „Es gab und gibt zur Nachsorge für die gesamte Familie keine Alternative.“

Doch die medizinische Notwendigkeit ist die eine Seite der Medaille, die neue Behandlungsform anerkannt zu bekommen, die andere: Die Finanzierung dieser Nachsorgebehandlungen dauerhaft sicherzustellen, bleibt bis in die Gegenwart hinein eine große Herausforderung.

Krankenhäuser, Ärzte und Eltern bewerten die Familienorientierte Nachsorge nach einer Krebserkrankung im Kindesalter als unverzichtbare Hilfestellung. Als einzig richtigen Weg, der gesamten Familie die Rückkehr in ihren Alltag zu ermöglichen. Intensiv bemüht man sich gemeinsam um die Anerkennung der neuen Behandlungsform.

Klausjürgen Wussow engagiert sich für Familienorientierte Nachsorge

Eine große Bedeutung hat die Öffentlichkeitsarbeit: Das Interesse an der Situation von Familien mit chronisch kranken Kindern steigt enorm, als sich mit „Professor Brinkmann“ alias Klausjürgen Wussow, einer der damals bekanntesten deutschen Schauspieler, für die Familienorientierte Nachsorge zu engagieren beginnt. Klausjürgen Wussow lernt die Situation von Familien mit krebserkrankten Kindern in Hinterzarten bei Dreharbeiten zur Fernsehserie „Schwarzwaldklinik“ kennen: Kinder der Nachsorgeklinik Katharinenhöhe besuchen ihn bei den Filmaufnahmen.

Klausjürgen Wussow ist erfreut, lädt die kleinen Patienten zu einer Kinderparty ein. 1986 besichtigt er die Nachsorgeklinik Katharinenhöhe bei Furtwangen, die Roland Wehrle leitet. Dort wird seit April 1985 mit großem Erfolg die Familienorientierte Nachsorge praktiziert. Die Gespräche von Klausjürgen Wussow mit den krebserkrankten Kindern, ihren Geschwistern, Eltern und Ärzten sind nicht einfach. Er mag es aber, wenn er die von ihrer



Klausjürgen Wussow liest krebserkrankten Patienten der Klinik Katharinenhöhe aus einem Kinderbuch vor. Fasziniert lauschen die Kinder den Geschichten, sind gebannt von der Stimme des bekannten Schauspielers.

Klausjürgen Wussow nutzt seine Popularität, um die Medien auf die Problematik aufmerksam zu machen, dass Familien mit schwer chronisch kranken Kindern am Ende der Behandlung mit einer ganzen Fülle von Problemen alleine dastehen.

Krankheit gezeichneten Kinder vor sich sieht, nicht glauben, dass die Betroffenen Briefe von Krankenkassen erhalten, in denen Formulierungen stehen wie: „Familienkuren kenne man nicht“. Klausjürgen Wussow alias Professor Brinkmann aus der „Schwarzwaldklinik“ beschließt, sich intensiv für die Anerkennung der noch jungen Familienorientierten Nachsorge für krebserkrankte und jetzt auch bereits herzkranken Kinder zu engagieren.

Der Schauspieler und Roland Wehrle besuchen Kinderkliniken und Förderkreise. Klausjürgen Wussow nutzt seine Popularität, um die Medien auf die Problematik aufmerksam zu machen, dass die Gesellschaft Familien mit schwer chronisch kranken Kindern am Ende der Behandlung mit einer ganzen Fülle von Problemen alleine lässt. Gemeinsam bittet man um Unterstützung für die Familienorientierte Nachsorge – auch um Spenden für Eltern, die sich wegen der Haltung ihrer Krankenkasse eine Rehabilitierung oft nicht leisten können.

Die betroffenen Eltern, die überall in Deutschland engagiert Elternkreise gründen, fordern derweil verstärkt ihr Recht auf eine Nachsorgebehandlung ein, so auch die Deutsche Leukämie Forschungshilfe (DLFH). Die Familien erkennen, dass sie ohne weitere medizinische und psychologische Unterstützung ihre Rückkehr in den Alltag nicht bewältigen können. So schließen sich 1988 acht Elternkreise zur „Arbeitsgemeinschaft der Baden-Württembergischen Förderkreise krebserkrankter Kinder e.V.“ zusammen, um ihren Forderungen

gen noch mehr Nachdruck zu verleihen und die Familien noch besser unterstützen zu können. Den Vorsitz übernimmt Carl Herzog von Württemberg.

Das Jahr 1988 wird in der Geschichte der Familienorientierten Nachsorge ein höchst bedeutsames: Der amtierende Bundespräsident Richard von Weizsäcker besucht am 6. Oktober 1988 die AWO-Nachsorgeklinik Katharinenhöhe. Die Familien finden in Richard von Weizsäcker einen in allen Bevölkerungsschichten des Landes anerkannten Fürsprecher, der ihnen intensiv zuhört und sich nachhaltig für ihre Interessen engagiert.

Die Begegnung mit Richard von Weizsäcker war für die Familien und das Personal der Nachsorgeklinik Katharinenhöhe tief beeindruckend. Besonders ein Satz aus seiner bemerkenswerten Rede ist bis heute in Erinnerung geblieben: „Auch und gerade ein krankes Kind kann eine Quelle der Kraft in der Familie sein.“

Mit seiner Ausstrahlung, seiner Herzlichkeit und seinem ernsthaften Interesse berührt Richard von Weizsäcker an diesem 6. Oktober 1988 die Menschen tief. Den Kostenträgern gibt der Bundespräsident ein deutliches Signal, indem er eindringlich unterstreicht, dass die familienorientierte Nachsorge eine wichtige gesellschaftliche Aufgabe darstellt. Und von Weizsäckers Appell bleibt in der Republik nicht ganz ungehört.



Eröffnung der Geschäftsstelle der Förderkreise für krebskranke Kinder in Baden-Württemberg am 12. September 1990 in Furtwangen mit Geschäftsführer Roland Wehrle (zweiter v. rechts) an der Spitze und Marion Kopp als Sekretärin (rechts). In der Mitte: Carl Herzog von Württemberg, Vorsitzender der Arbeitsgemeinschaft der baden-württembergischen Elternkreise, daneben Jacqueline Wehrle und Dr. Eberhard Leidig, Ärztlicher Leiter der AWO-Nachsorgeklinik Katharinenhöhe.

In Furtwangen öffnet die Geschäftsstelle der Förderkreise

1990 wird das Modell der familienorientierten Nachsorge bereits seit fünf Jahren praktiziert. Es ist die große Zeit der Fernsehserie „Schwarzwaldklinik“ – und Chefarzt Dr. Brinkmann alias Klausjürgen Wussow setzt seine Popularität nunmehr seit vier Jahren für die Belange von Familien mit krebskranken Kindern ein. Auf den Abschied von Roland Wehrle von der Nachsorgeklinik Katharinenhöhe folgt am 12. September 1990 in dessen Heimatstadt Furtwangen die Einrichtung einer Geschäftsstelle zur Förderung, Koordination und Weiter-

entwicklung der stationären Nachsorge in Deutschland. Eröffnet wird sie durch den Schirmherrn und Vorsitzenden, Carl Herzog von Württemberg. Als Geschäftsführer fungiert Roland Wehrle.

Am 9. Dezember 1990 gründet sich die KINDERKREBSNACHSORGE

Die Geschäftsstelle in Furtwangen ist auch für eine bundesweit wirkende Stiftung tätig, die sich am 9. Dezember 1990 gründet. Ihre Initiatoren: Klausjürgen Wussow, Yvonne Viehöver, Carl Herzog von Württemberg, Christiane

Impressionen von der Gründung der KINDERKREBSNACHSORGE – Klausjürgen-Wussow-Stiftung am 9. Dezember 1990.

Bild links: Yvonne Viehöver und Fritz Funke im Dialog mit Christiane Herzog (rechts).

Bild rechts: Klausjürgen Wussow nimmt von einer Schulklasse die erste Spende für die eben gegründete Stiftung entgegen, einen Koffer voller Fünf-Mark-Stücke.



Den 23. November 1990

**Arbeitsgemeinschaft der baden-
württembergischen Förderkreise
krebskranke Kinder e.V.
Carl Herzog von Württemberg
Schloß**

7963 Altshausen

Einladung,

die Arbeitsgemeinschaft der baden-württembergischen Förderkreise hat am 1. Oktober 1990 eine Geschäftsstelle der Kinderkrebsnachsorge eingerichtet mit dem Ziel eine Nachsorgeklinik zu bauen, in der erstmals krebs-, herz- und mukoviszidosekranke Kinder zusammen mit ihren Eltern und Geschwistern betreut werden können.

Die Förderung, Weiterentwicklung und Umsetzung von Konzepten der familienorientierten Nachsorge krebs- und anderer schwerst-chronischkranker Kinder soll nun durch eine Stiftung unterstützt werden.

Die **KINDERKREBSNACHSORGE-Klausjürgen-Wussow-Stiftung** will durch ideelle und finanzielle Unterstützung dazu beitragen, die notwendigen Behandlungsplätze für diese schwerstkranken Kinder in Deutschland bereitzustellen.

Wir laden Sie daher sehr herzlich zur

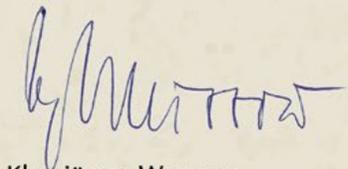
**Gründungsversammlung am Sonntag, dem 9. Dezember 1990, 15.00 Uhr
in das Schloßhotel Monrepos, Ludwigsburg**

ein.

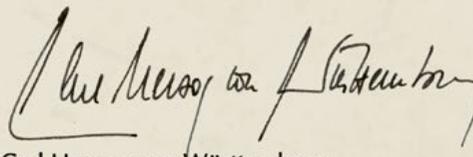
Weitere Informationen zur Stiftung haben wir als Anlage beigefügt.

Über Ihre Teilnahme würden wir uns sehr freuen und verbleiben

mit freundlichen Grüßen



Klausjürgen Wussow



Carl Herzog von Württemberg

Einladung zur Gründung der „KINDERKREBSNACHSORGE – Klausjürgen-Wussow-Stiftung“ vom 23. November 1990.



In Ludwigsburg gründen am 9. Dezember 1990 (v. links) Konrad Baier, Roland Wehrle, Ernst Martin Joos, Dr. Klaus Peter Baatz, Christiane Herzog, Fritz Funke, Yvonne Viehöver, Klausjürgen Wussow, Rainer Philipp Stöhrle, Dr. Erwin Ruf und Karl Günther die „Kinderkrebsnachsorge – Klausjürgen-Wussow-Stiftung“. Weiterer Gründer ist Carl Herzog von Württemberg.

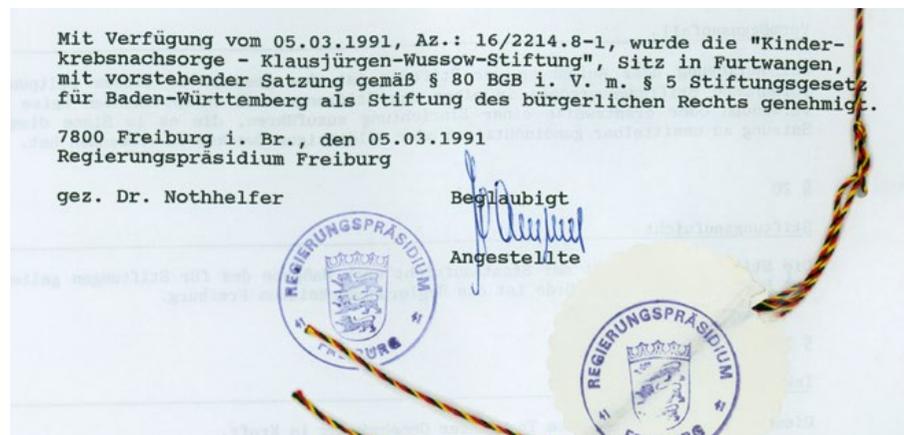
Herzog, Fritz Funke, Rainer Philipp Stöhrle, Ernst Martin Joos, Konrad Baier, Karl Günther und Roland Wehrle. Ihr Name: „KINDERKREBSNACHSORGE – Klausjürgen-Wussow-Stiftung“. Die Stiftung will sicherstellen, dass künftig bundesweit genügend Nachsorgeplätze zur Verfügung stehen und diese Art der Hilfe auch auf andere schwer chronische und lebensbedrohende Erkrankungen ausdehnen: auf Herzkrankheiten und die unheilbare Mukoviszidose. Dazu plant sie den Bau einer Nachsorgeklinik. Bereits im Januar 1991 wird das Projekt in Angriff genommen.

Dass mit der Eröffnung der Geschäftsstelle und Gründung der Stiftung „KINDERKREBSNACHSORGE“ das Gebot der Stunde erkannt wurde, bekommen die Initiatoren nahezu täglich dokumentiert. Geschäftsführer Roland Wehrle 1991: „Vielen Familien haben wir bei der Durchsetzung ihrer Ansprüche gegenüber den Versicherungsträgern eine wichtige Unterstützung gewährt. Elternkreise und Kliniken haben uns ebenfalls um Hilfe gebeten. Es darf festgestellt werden, dass die KINDERKREBSNACHSORGE als die Anlaufstelle in versicherungsrechtlichen Fragen ge-

sehen wird. Sie hat in diesem Bereich eine Führungsfunktion inne.“

Am 5. März 1991 wird die „KINDERKREBSNACHSORGE – Klausjürgen-Wussow-Stiftung“ durch das Regierungspräsidium Freiburg als Stiftung des bürgerlichen Rechts anerkannt. 1996 folgt die Umstrukturierung der „KINDERKREBSNACHSORGE – Klausjürgen-Wussow-Stiftung“ in die „KINDERKREBSNACHSORGE – Stiftung für das chronisch kranke Kind“. Die Namensänderung verdeutlicht, dass man sich nun nicht nur um krebs-, sondern auch

Die Anerkennungsurkunde des Regierungspräsidiums Freiburg für die KINDERKREBSNACHSORGE – Klausjürgen-Wussow-Stiftung vom 5. März 1991





Das erste Modell zum Bau der Nachsorgeklinik Tannheim, die sechseckige Form der Gebäude ist bereits umgesetzt. Von der Bauanfrage im Jahr 1991 bis zur Klinikeröffnung am 14. November 1997 vergehen gerade einmal sechs Jahre – das Großprojekt wurde in Rekordzeit realisiert. Der Entwurf und die spätere Planung stammen vom Architekturbüro Guido Rebholz in Bad Dürkheim.

um herz- und mukoviszidosekranke Kinder bemüht.

Klausjürgen Wussow übernimmt die Funktion des Schirmherrn und wird zum Ehrenvorsitzenden ernannt. Ab Dezember des Jahres 2000 bringt der Zusatz „DEUTSCHE“ bereits im Stiftungsnamen zum Ausdruck, dass sich die „KINDERKREBSNACHSORGE“ für schwer chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien bundesweit engagiert. Auch in der Schweiz und Österreich.

Modellklinik ist in den Aufbaujahren der Stiftung das zentrale Vorhaben

Die Planung und Konzeption einer familienorientierten Modellklinik ist für die Stiftung in den Jahren ihres Aufbaus das zentrale Vorhaben. An rund 20 Gemeinden werden 1991 Anfragen für ein Baugelände gerichtet. Die Wahl fällt auf Tannheim: Ausschlaggebend für die Entscheidung ist, dass die Stadt Villingen-Schwenningen, mit Oberbürgermeister Dr. Gerhard Gebauer, das Grundstück in ihrem ländlichen Stadt-

bezirk erbaurechtlich kostenlos zur Verfügung stellt.

Die Reaktionen auf das gewaltige Vorhaben fallen durchweg positiv aus. Die geplante Modellklinik macht bundesweit Schlagzeilen. Unzählige Spendenaktionen, hauptsächlich initiiert durch die Landesschau von Südwestfunk und Süddeutschem Rundfunk, der Tageszeitung SÜDKURIER, der Sparda-Bank und des VfB Stuttgart sowie der „KINDERKREBSNACHSORGE“, sichern in der Folge ihren Bau. Als sich am 6. Juli 1995 bei schönstem Sommerwetter rund 400 Gäste in Tannheim zum 1. Spatenstich einfinden, ist Gewissheit: Die Modellklinik wird realisiert.

Nach zweijähriger Bauzeit lobt Ministerpräsident Erwin Teufel bei der Eröffnung am 14. November 1997: „Die Klinik Tannheim ist ein großartiges Zeichen der Solidarität unzähliger Menschen mit schwerkranken Kindern und Jugendlichen sowie ihren Familien. Auch in dieser Hinsicht ist die Nachsorgeklinik Tannheim einzigartig. Sie ist entstanden durch das Engagement der Bürgerinnen und Bürger in diesem Land – weit über Baden-Württemberg hinaus.“

Bis zur Eröffnung 24,5 Millionen Mark an Spenden gesammelt

Insgesamt 24,5 Millionen Mark an Spenden werden bis zur Eröffnung der Klinik gesammelt, deren Bau 51,5 Millionen Mark verschlingt. Diese einzigartige Leistung ist auch wesentlich dem Motor des Ganzen, Roland Wehrle, zu verdanken. Oder um es mit Ministerpräsident Erwin Teufel zu formulieren: „Wo ein Wehrle ist, da ist auch ein Weg!“

Rund 42,5 Mio. Euro finanziert

Dankbar und stolz verleiht man dem Grundstein der Nachsorgeklinik die treffende Inschrift: „Viele Menschen haben dieses Haus gebaut.“ Bis zur Jahresmitte 2015, dem 25. Jahr der Stiftung und dem 18. Jahr des Bestehens der Klinik, sind in Tannheim inklusive aller Erweiterungsbauten, der Klinikausstattung und der Aufrechterhaltung des Klinikbetriebes ca. 42,5 Millionen Euro an Spenden und Zuwendungen finanziert worden. Hinzu kommt der Hilfsfonds der Stiftung mit 2,5 Millionen Euro.

„Wir haben allen Grund, auf das Erreichte stolz zu sein“

Bei schwer chronisch kranken Kindern und Jugendlichen spielt die Familie beim Genesungsprozess eine zentrale Rolle

Krebs-, herz- oder mukoviszidosekranke Kinder – die Kinderheilkunde von heute ist auf vielen Gebieten eine Erfolgsgeschichte. Das gilt zu allererst für die Onkologie. 1971 überlebten vielleicht 15 Prozent der an Krebs erkrankten Kinder und Jugendlichen, heute sind es über 70 Prozent. Durch verbesserte Operationstechniken können auch immer mehr Kinder und Jugendliche mit schweren Herzfehlern ein teils „fast normales“ Leben führen. Noch immer unheilbar indes ist die Mukoviszidose, doch Dank verbesserter Therapien erreichen auch diese Patienten meist ein deutlich höheres Lebensalter als noch vor einem Jahrzehnt. Diese Entwicklung brachte die Familienorientierte Nachsorge hervor und macht sie unersetzbar, wie einer ihrer maßgeblichen Mitbegründer, Prof. Dr. med. Dietrich Niethammer, im Interview unterstreicht.

// Herr Professor Niethammer, welche Gründe waren vor über 30 Jahren ausschlaggebend, dass Sie sich persönlich mit neuen Wegen bei der Nachsorgebehandlung krebskranker Kinder auseinandergesetzt haben?

Als ich 1971 mit der Betreuung krebskranker Kinder und Jugendlicher begann, lernte ich sehr schnell, dass die optimale Diagnostik und Therapie natürlich die Basis meiner Arbeit war, dass es aber auch viele psychosoziale Probleme gab, die man als Arzt nicht übersehen konnte. Sie beeinträchtigten die Lebensqualität der Betroffenen häufig mehr als die eigentliche Krankheit.

Bald wurde mir klar, dass das Überleben nur die medizinische Seite der Medaille ist, dass es aber auch ein Leben mit und zunehmend nach der Krankheit gibt, und dass wir uns als Ärzte auch dieser anderen Seite der Medaille widmen müssen.

Und wir lernten auch, dass die Familie eine zentrale Rolle für die Bewältigungsstrategien unserer Patienten spielt. Wenn man diese Gedankengänge konsequent weiter verfolgt, dann kommt man unweigerlich zu Überlegungen, wie eine adäquate Nachsorge aussehen muss.

// Sie haben dann 1984 zusammen mit Roland Wehrle, damals Leiter der AWO-Einrichtung Katharinenhöhe, das Konzept der Familienorientierten Nachsorge für krebskranke Kinder und Jugendliche entwickelt. Seit 25 Jahren gibt es die DEUTSCHE KINDERKREBS-NACHSORGE und seit 17 Jahren die Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH, die Familienorientierte Nachsorge für krebs-, herz- und mukoviszidosekranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien leistet. Da ist zwischenzeitlich sehr viel erreicht worden, wie sieht Ihre Rückschau nach einem so langen Zeitraum aus?

Die ersten Jahre waren ja nicht einfach. Die Anerkennung des Konzeptes durch die Kostenträger wurde erst



Prof. Dr. med. Dietrich Niethammer mit einer krebskranken Patientin. Svenja bedankt sich nach der Behandlung mit der nebenstehenden Fotografie. Die Beziehung der Kinder und Jugendlichen zu dem behandelnden Arzt sind fast immer über viele Jahre hinweg intensiv. Es entsteht eine große Nähe – und ein tiefes Vertrauensverhältnis.

nach langen und mühsamen Diskussionen erreicht. Auch die Erweiterung des Konzeptes auf die anderen Krankheitsbilder, woran mir sehr lag, war alles andere als leicht. Kind und Krebs ist eine Kombination, die viel Mitleid hervorruft. Dass es auch andere schwere Krankheiten gibt, wird gerne übersehen. Hier hat Tannheim ein deutliches Signal gesetzt.

Heute steht Tannheim ja auf festen Füßen, aber als wir es planten und die Baufinanzierung überlegten, wurde uns manchmal himmelangst. Das war eigentlich keine ärztliche Aufgabe. Aber der unermüdliche Optimismus von Herrn Wehrle half mir, nicht zu verzweifeln. Heute finde ich, dass wir allen Grund haben, stolz auf das Erreichte zu sein.

Für mich ist es schön zu erleben, dass sich das Konzept der optimalen medizinischen Behandlung in enger Verbindung mit einer intensiven psychosozialen Begleitung, zu der auch die Nachsorge gehört, bundesweit etabliert hat.

// Was hat sich in den vergangenen 25 bis 30 Jahren in der medizinischen Versorgung von schwerkranken Kindern und Jugendlichen insgesamt verändert? Gab es nur Fortschritte oder auch Rückschläge? Was ist dringend noch verbesserungsbedürftig?

Die Kinderheilkunde von heute ist auf vielen Gebieten eine Erfolgsgeschichte. Das gilt nicht nur für die Onkologie (1971 überlebten vielleicht 15 Prozent der an Krebs erkrankten Kinder und Jugendlichen, heute sind es über 70 Prozent), sondern es gilt z.B. auch für die Neugeborenenmedizin. Damals galten 2.000 Gramm bei Neugeborenen als die untere Grenze der Überlebensfähigkeit. Heute ist das Überleben von Kindern mit einem Geburtsgewicht von 500 Gramm nicht mehr ungewöhnlich.

Natürlich gibt es auch Rückschläge. Dazu gehören zum Beispiel die Kinder, die einen Rückfall ihrer Krebserkrankung nach erfolgreicher Ersttherapie erleben müssen. Und wir mussten auch lernen und lernen immer noch,

dass es in Einzelfällen bei den Überlebenden zu Langzeitfolgen der Krebstherapie kommen kann, die das Leben auch beeinträchtigen können.

// Die Politik und auch die Kostenträger tun sich auch nach so einer langen Zeit zum Teil immer noch schwer, die Familienorientierte Nachsorge mit all ihren Facetten so zu unterstützen, wie es eigentlich dringend geboten wäre. Die Nachsorgeklinik Tannheim kann nach wie vor ohne Spenden, die zum Glück immer noch reichlich fließen, eigentlich nicht überleben. Ist dies nicht ein ganz und gar paradoxer Zustand? Und hätten Sie, als die konkreten Inhalte für die Familienorientierte Nachsorge entwickelt wurden, daran gedacht, dass sich 30 Jahre später mit Blick auf die Finanzen immer noch ähnliche Fragestellungen ergeben?

Bei den vielfältigen Problemen im Gesundheitswesen überrascht es nicht so sehr, dass der Familienorientierten Nachsorge von einigen Kostenträgern keine Priorität eingeräumt wird. Ich finde das bedauerlich, aber es überrascht mich nicht. Es ist in der Tat gut, dass Tannheim durch die vielen Spenden leben kann. Deshalb ist ja auch die Arbeit der Kinderkrebsnachsorge so wichtig.

// Was würden Sie denn gerne jenen Gesundheitspolitikern und Verantwortlichen bei den Kassen ins Stammbuch schreiben, die bis heute nicht bereit sind, sich mit dem Thema Familienorientierte Nachsorge überhaupt zu beschäftigen bzw. die finanziell notwendigen Mittel nicht freigegeben?

Es gibt so viele Dinge, die ich den Gesundheitspolitikern gerne ins Stammbuch schreiben würde und in der Vergangenheit auch schon getan habe. So hat das Fallpauschalensystem dazu geführt, dass die Kinderkliniken zunehmend unterfinanziert sind, was zu einer deutlichen Reduzierung des Personals geführt hat.

Wenn man Patienten belügt, nimmt man ihnen die Möglichkeit, sich echt mit der Krankheit auseinanderzusetzen. Das gilt auch für Kinder. Sie müssen dann mit ihren Ängsten und Sorgen alleine fertig werden, wo doch ein intensives Gespräch extrem hilfreich sein könnte.

Besonders gravierend ist die Unterfinanzierung der Hochleistungsmedizin (z. B. wenn eine zweite Knochenmarktransplantation notwendig wird). Die Überzeugungsarbeit für die Anerkennung der Notwendigkeit der Familienorientierten Nachsorge war von Anfang an hart, immerhin hat es ja erhebliche Fortschritte gegeben.

Jetzt ist es wohl ein harter Kern der Nichtwissenwollenden, der übrig geblieben ist. Bei denen habe ich auch keine gute Idee mehr.

// Sie sagen, es sei unethisch, seine Patienten zu belügen und es sei ebenso unethisch, einer schwierigen Entscheidung durch die einfache Weiterführung von Intensivmaßnahmen aus dem Weg zu gehen. Was meinen Sie damit ganz genau, vor allem bezogen auf schwerkranke Kinder und deren Eltern?

Wenn man Patienten belügt, nimmt man ihnen die Möglichkeit, sich echt mit der Krankheit auseinanderzusetzen. Das gilt auch für Kinder. Sie müssen dann mit ihren Ängsten und Sorgen alleine fertig werden, wo doch ein intensives Gespräch extrem hilfreich sein könnte. Die Lüge kann für mich nicht zum Standard-Handwerkszeug des Arztes gehören.

Und wir haben auch gelernt, dass die Lüge zwischen den Kindern und

ihren Eltern früher dazu geführt hat, dass sterbende Kinder mit ihren Eltern nicht mehr geredet haben. Das Theaterspielen, das die Konsequenz des Lügens ist, ist für alle Beteiligten extrem belastend. Wie sehr, haben wir erst dann begriffen, als wir es abgeschafft haben.

Für alle Beteiligten ist es hart, wenn deutlich wird, dass es keine sinnvolle und wirksame Therapiemöglichkeit mehr gibt. Die Versuchung ist groß, einfach weiterzumachen und damit der Wirklichkeit aus dem Weg zu gehen. Und die Konsequenz ist erneutes Lügen. Die Kinder wissen oft schon vor uns, wenn es nicht mehr weitergeht. Und die, die es nicht ahnen, haben auch das Recht, dass man ihnen nicht weiter eine wirkungslose Therapie und deren Nebenwirkungen auferlegt.

Wenn man den notwendigen Entscheidungen als Arzt aus dem Weg geht, handelt man nicht im Interesse des Patienten, man belügt ihn, denn Nichtsagen und Ausflüchte sind letztendlich auch Lügen. Und deshalb ist ein derartiges Verhalten unethisch, oder wenn man so will, kann man auch sagen, das Verhalten ist unärztlich. Ich sehe da aber keinen Unterschied.

// Weshalb waren in der Anfangszeit der Familienorientierten Nachsorge hauptsächlich krebskranke Kinder ein Thema, wo doch auch andere chronisch kranke Kinder und deren Familien Hilfe brauchen?

Der Anstoß zu diesem Konzept kam wohl in der Tat von den Onkologen, die bei der Betreuung von krebskranken Kindern als erste erkannten, dass da etwas getan werden muss. Dass das eine etwas einseitige Sichtweise war, wurde uns ja schon bei der Planung von Tannheim klar. Es fiel mir nicht schwer, die anderen von der Notwendigkeit zu überzeugen, das Konzept auf andere schwere Erkrankungen auszudehnen. Da aber jede Erkrankung ihre eigenen Probleme und Bedürfnisse hat, war es



Dank der Nachsorgeklinik Tannheim konnte das Behandlungsmodell der Familienorientierten Nachsorge auch für die Mukoviszidose geöffnet werden. Die dreijährige Luciana leidet an einem frühen, schweren Verlauf der unheilbaren Erbkrankheit.

nicht möglich, die Einrichtung für alle schwer kranken Kinder zu öffnen.

Man kann aber nicht übersehen, dass mit den krebskranken Kindern besonders gut bei den Kostenträgern Eindruck zu machen war. Das gilt auch für die Spendenbereitschaft in der Gesellschaft. Jeder hat Angst vor Krebs und die Tatsache, dass ein Kind davon betroffen ist, scheint für viele Menschen besonders erschreckend zu sein. An Weihnachten habe ich regelmäßig Anrufe bekommen, weil der Anrufer etwas für krebskranke Kinder spenden wollte. Ich habe dann immer gefragt, ob es auch andere kranke Kinder sein dürften...

Meist waren die Anrufer dadurch etwas verwirrt und wollten wissen, wie ich das meinte. Ich habe ihnen dann von Kindern mit schwerem Gelenkrheumatismus, Mukoviszidose oder anderen schweren Krankheiten erzählt und von den Problemen, die diese Krankheiten auslösen können. Fast immer haben die Anrufer sehr positiv reagiert, meist mit der Bemerkung, dass sie ja davon nichts gewusst hätten.

Die krebskranken Kinder waren die Speerspitze in unserem Kampf für die dringend notwendige Unterstützung. Und unsere Kollegen haben uns deshalb auch manchmal beneidet, was ich gut verstehen konnte. Deshalb war ich sehr froh, dass mit Tannheim dieses Problem auch öffentlich gemacht wurde.

// Die Nachsorgeklinik Tannheim bietet in der Zwischenzeit auch spezielle Rehas und Programme für trauernde Familien an, also für Familien, die durch Krankheit ein Kind verloren haben. Wie ordnen Sie dieses Angebot im Kontext zur Familienorientierten Nachsorge ein?

Es ist die Konsequenz der Einstellung, dass uns das Schicksal der Familien grundsätzlich angeht. Auch hier hat Tannheim mit diesem neuen Weg die Aufmerksamkeit der Gesellschaft geweckt. Der Verlust eines Familienmit-



Die krebskranken Kinder waren die Speerspitze in unserem Kampf für die dringend notwendige Unterstützung. Aber es gibt auch viele andere kranke Kinder.

gliederes ist ein gravierendes Ereignis für die Betroffenen, mit dem viele Menschen alleine nicht gut zurechtkommen. Es tut dann gut, andere Menschen mit dem selben Schicksal zu treffen und zu erfahren, wie es ihnen geht. Es ist der letzte Schritt bei der Bewältigung der Folgen einer schweren Erkrankung. Und in Tannheim sind Mitarbeiter, die damit kompetent umgehen können.

// Ohne Sie, Herr Professor Niethammer, und Roland Wehrle würde es die Familienorientierte Nachsorge in Deutschland heute nicht geben. Roland Wehrle ist nach wie vor der unermüdete Motor der Tannheimer Klinik

und Trommler für die Familienorientierte Nachsorge. Wie ordnen Sie nach den langen Jahren die Rolle von Herrn Wehrle ein?

Herr Wehrle ist in der Tat der Motor, ohne den es auf jeden Fall Tannheim nicht geben würde. Er kam vor vielen Jahren zu mir und erzählte, dass auf der Katharinenhöhe, deren Leiter er damals war, in einem Erweiterungsbau jetzt Apartments zur Verfügung stünden. Er wollte nun für krebskranke Kinder Mutter-Kind-Kuren anbieten und bat mich um meine Unterstützung. Ich sagte ihm darauf, dass ich diese Idee für falsch hielt. Ich glaube, ich habe sogar gesagt, ich würde ihn heftig bekämpfen. Er zog betrübt ab, aber es geschah dann das, was für ihn typisch ist: Die Sache ließ ihm keine Ruhe und er kam schon nach kurzer Zeit wieder und bat um eine Erklärung für meine harsche Ablehnung. Ich erklärte ihm, dass die Mütter in den meisten Fällen als Begleitung viel Zeit mit ihrem kranken Kind in der Klinik verbrachten, während die Väter viel seltener Zeit hatten und die gesunden Geschwister meist völlig außen vor waren. Ich denke, dass wir in diesem Gespräch die ersten Grundlagen für das Konzept der Familienorientierten Nachsorge erarbeitet haben.

Ich hatte ja noch nicht grundsätzlich darüber nachgedacht und in den Erklärungen für Herrn Wehrle erwuchsen auch mir die ersten konkreten Ideen. Herr Wehrle verstand unglaublich schnell, was in meinem Kopf herumsprunkte. Und am Ende dieses Gesprächs waren wir uns bereits einig, wohin der Weg führen könnte und müsste und wir Partner in den Bemühungen sein würden, das Konzept zu erarbeiten und in die Tat umzusetzen. Es ist aber für mich keine Frage, dass daraus ohne das Engagement von Herrn Wehrle nichts geworden wäre. Er wurde ganz schnell zum Motor des Geschehens, er hat auch mir keine Ruhe gelassen. Er hat eine große Fähigkeit, für das zu kämpfen, von dessen Richtigkeit er überzeugt ist.

Und er ist immer bereit Neues zu lernen. Das war schon am Anfang deutlich und es zeigte sich zum Beispiel auch bei der Erweiterung auf andere Krankheitsbilder. Und Tannheim wäre ohne ihn nie entstanden. Mit seiner großen Fähigkeit, Menschen anzusprechen und zu überzeugen, gelang es ihm Geldgeber auf die verschiedenste Weise zu gewinnen, so wie es ihm auch gelang, viele einflussreiche Mitstreiter für das Projekt so einzunehmen, dass sie es in der Folge, und manche über lange Jahre, zu unterstützen bereit waren. Ohne Herrn Wehrle wäre wahrscheinlich nichts aus dem Konzept der Familienorientierten Nachsorge geworden, ja, es wäre wahrscheinlich nie initiiert worden.

// Die DEUTSCHE KINDERKREBSNACHSORGE – Stiftung für das chronisch kranke Kind ist 25 Jahre alt. Hervorgegangen ist sie bekanntlich aus einer Stiftung des Schauspielers Klausjürgen Wussow. Welche Geburtstagswünsche haben Sie denn für die Stiftung, die ja auch Gesellschafter der Nachsorgeklinik Tannheim ist?

Ich wünsche der Stiftung (und das sind ja Menschen, die sie betreiben), dass sie weiter so erfolgreich zum Segen der schwer kranken Kinder und ihrer Familien tätig ist. Die Betroffenen können der Stiftung für ihr großes und unermüdliches Engagement dankbar sein und ich weiß, dass sie es auch sind, denn das, was für sie getan wird, ist ja keine Selbstverständlichkeit.

Ich wünsche der Stiftung auch, dass sie sich weiter nicht entmutigen lässt von den Schwierigkeiten, die das System mit sich bringt. Ein krankes Kind zu haben, ist nur Pech, und ein gesundes Kind zu haben ist kein Verdienst, sondern Glück.

Die Stiftung hat sich zur Aufgabe gemacht, die Menschen, die Pech haben, zu unterstützen und ihnen beizustehen. Sie möge in diesem Engagement nie ermüden.

Zur Person

Prof. em. Dr. med. Dr. h. c. Dietrich Niethammer (1939 in Leipzig geboren) ist eine der herausragenden Persönlichkeiten der deutschen Kinderheilkunde. Er studierte Medizin in Tübingen, Wien und München und promovierte an der Augenklinik der Universität Tübingen.

Nach Assistenzjahren in Tübingen und einem Forschungsaufenthalt an der University of California (San Diego) baute er die Abteilung für pädiatrische Onkologie an der Universitätsklinik in Ulm mit auf. Er gilt als einer der Pioniere der Knochenmark- und Stammzelltransplantation in der Pädiatrie (Kinderheilkunde).

1977 habilitierte er in Pädiatrie und wurde 1978 Professor in Tübingen und Ärztlicher Direktor der Abteilung Hämatologie der Universitätsklinik. 1989 wurde er Geschäftsführender Direktor der Tübinger Universitätskinderklinik für Kinder- und Jugendmedizin. Heute ist er emeritiert.

Professor Niethammer hat zahlreiche Publikationen veröffentlicht und wurde für seine Verdienste mehrfach ausgezeichnet.

So zeichnete ihn die Deutsche Kinderkrebsnachsorge als ersten Preisträger 2002 mit dem neu geschaffenen Nachsorgepreis aus, der seitdem jährlich verliehen wird.

2006 erhielt Prof. Dr. med. Dietrich Niethammer die Ernst-Jung-Medaille für Medizin in Gold.



Ein Preis für Leistungen in pädiatrischer Onkologie der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) ist nach ihm benannt. Seit 2005 trägt eine Stiftung für kranke Kinder in Tübingen seinen Namen.

2014 wurde Prof. Dr. med. Dietrich Niethammer für seine herausragenden Dienste in der Kinderheilkunde in Leipzig mit der Otto-Heubner-Medaille der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin geehrt. Ebenfalls 2014 bekam er aus den Händen von Ministerpräsident Winfried Kretschmann den Verdienstorden des Landes Baden-Württemberg überreicht.

Prof. Niethammer ist der Ideengeber für das Konzept der Familienorientierten Nachsorge und entwickelte es dann zusammen mit Roland Wehrle.

Prof. Dietrich Niethammer ist verheiratet und hat drei Kinder.

Gib nie auf!

Mit Herz, Verstand und Leidenschaft zum ganz großen Erfolg

Was muss man sein, wenn man so ist wie Roland Wehrle?

Idealist? Besessen von einer Idee? Phantast? Menschenfreund?

Visionär? Überzeugungstäter? Weitsichtig? Ein wenig verrückt? Netzwerker?

Optimist? Kreativ? Unermüdlich? Innovativ? Bereit, Opfer zu bringen?

Streitbar? Roland Wehrle ist eine Mischung aus allem. Einmal etwas mehr von dem einen, dann wieder mehr von dem anderen. Je nach Situation und Bedarf. Man muss in dieser Republik weit gehen, um einen so außergewöhnlichen Menschen wie den Geschäftsführer der Nachsorgeklinik Tannheim und Stiftungsvorstand der Deutschen Kinderkrebsnachsorge zu finden. Was treibt ihn an? Roland Wehrle: „Wichtig, dass man den Schwächsten und ihren Familien in dieser Gesellschaft hilft. Es aber gleichzeitig auch als großes Glück betrachtet, wenn man gesunde Kinder hat.“



Roland Wehrle, Stiftungsvorstand Deutsche Kinderkrebsnachsorge und Geschäftsführer der Nachsorgeklinik Tannheim.

Roland Wehrle versteht es wie kein Zweiter für seine Sache, die Familienorientierte Nachsorge, die ihm zur Lebensaufgabe geworden ist, zu trommeln. Er hat bei vielen Großen, Bekannten und Mächtigen dieses Landes immer mindestens einen Fuß in der Tür, wenn es der Sache nutzt. Er ist sich aber auch nicht zu schade, bei Wind und Wetter viele Kilometer bis in den hintersten Winkel zu fahren, um eine noch so kleine Spende für Tannheim abzuholen und sich persönlich zu bedanken. Seien wir ganz ehrlich: Ohne Roland Wehrle gäbe es keine Familienorientierte Nachsorge in Deutschland, zumindest keine auf solch hohem Niveau. Ohne Roland Wehrle gäbe es die Nachsorgeklinik Tannheim nicht, die bis zum heutigen Tag so einzigartig ist in Deutschland.

Dabei fing alles einmal in einem Umfeld an, über das man heute schmunzeln mag. Der Autor dieses Beitrags erinnert sich noch gut an jene, man muss schon etwas despektierlich fast Bruchbude sagen, am Rößleplatz mitten im beschaulichen Schwarzwaldstädtchen Furtwangen. In einem Haus, das einige Zeit später auch dem Abrissbagger weichen sollte, saß Roland Wehrle 1990 als Geschäftsführer der Arbeitsgemeinschaft der baden-württembergischen Förderkreise krebskranker Kinder. Die gebrauchten Büromöbel kamen von der Furtwanger Sparkasse, der gebrauchte PC von der Furtwanger Fachhochschule. Der Verein hatte damals zwar fast kein Geld, doch mit Roland Wehrle einen Mann, der ein klares Konzept vor Augen, einen Kopf voller Ideen und eine deutliche Vision hatte: den Bau einer Nachsorgeklinik für krebskranke Kinder, bei der die kleinen Patienten von Eltern und Geschwistern begleitet werden konnten.

Doch blenden wir noch ein paar weitere Jahre zurück: Der studierte Sozialarbeiter und Diplompädagoge

Der Verein hatte damals zwar fast kein Geld, doch mit Roland Wehrle einen Mann, der ein klares Konzept vor Augen, einen Kopf voller Ideen und eine deutliche Vision hatte: den Bau einer Nachsorgeklinik für krebskranke Kinder und ihre Familie.

Roland Wehrle leitete in den 1980er-Jahren das ehemalige Familienbildungszentrum Katharinenhöhe oberhalb Furtwangers, das 1982 zum Familienerholungszentrum umgewandelt wurde. Träger der Einrichtung war und ist bis heute die Arbeiterwohlfahrt (AWO) Baden. 1983 war es aus finanziellen Gründen dringend gefordert, in den Gesundheitsbereich einzusteigen. Und ab diesem Jahr wurden auf der Katharinenhöhe Mutter-Vater-Kind-Kuren angeboten. Krebskranke Kinder blieben aber außen vor. Sie fanden vereinzelt einen Rehaplatz in einer onkologischen Klinik in Nordrach im Nordschwarzwald, die aber eigentlich nur für Erwachsene ausgelegt war.

Professor Dr. Dietrich Niethammer – ärztlicher Mentor und „Türöffner“

Und so suchte 1984 die Arbeitsgemeinschaft der gesetzlichen Renten- und Krankenversicherungsträger Nordrhein-Westfalen eine eigenständige Reha-Möglichkeit für krebskranke Kinder. Die Katharinenhöhe hätte zwar die Räumlichkeiten gehabt, eine Zu-

sammenlegung der Konzepte der Mutter-Vater-Kind-Kuren mit dem Konzept der Nordrachener Klinik kam aber nicht in Frage. Zudem war Furtwangen einfach auch zu weit weg von Nordrhein-Westfalen.

Doch die Idee der Nachsorgemöglichkeit für krebskranke Kinder und Jugendliche packte Roland Wehrle und ließ ihn von da an nicht mehr los. Und dann spielte vielleicht der Zufall eine nicht unerhebliche Rolle. Villingens damaliger Arbeitsamtsleiter, Horst Billing, besuchte eines Tages die Katharinenhöhe. Er kam mit Roland Wehrle ins Gespräch über ein mögliches Nachsorgekonzept für Krebs. Billing stellte Kontakte zum Donaueschinger Amtsgerichtsdirektor Karl Günther her, der Vorsitzender des Elternkreises Freiburg war, einem Förderverein für krebskranke Kinder. Diese Liaison erwies sich als wahrer Glücksfall.

Karl Günther vermittelte Roland Wehrle nicht nur Gesprächspartner in der Universitätsklinik Freiburg, sondern brachte ihn auch mit Prof. Dr. med. Dietrich Niethammer, dem Direktor der Universitätskinderklinik Tübingen zusammen, der bundesweit die „Nummer 1“ für Kinderonkologie war. Prof. Niethammer versprach Roland Wehrle seine Unterstützung: Aber nur unter der Voraussetzung, dass konzeptionell und dann in der Praxis die gesamte Familie in den Rehaprozess integriert werden würde.

Und so wurde Professor Niethammer nicht nur Roland Wehrles „ärztlicher Mentor“, er erwies sich als Vorsitzender der Medizinischen Fachgesellschaft auch als exzellenter „Türöffner“. Noch im November 1984 erfolgten erste Gespräche mit den Kostenträgern.

Bereits im April 1985 reisten Familien mit einem krebskranken Kind auf der Katharinenhöhe an, im Mai erfolgte die „offizielle Eröffnung“ der neuen Familienorientierten Rehabilitation. Roland Wehrles Visionen begannen Realität zu werden.



Klausjürgen Wussow engagiert sich deutschlandweit

Im Sommer 1986 sollte es zu einer geradezu schicksalhaften Begegnung kommen. Im nahen Glottertal und in diversen Schwarzwaldgemeinden drehte das ZDF eine der bis heute erfolgreichsten Fernsehserien: die Schwarzwaldklinik. Mit einer Busladung voller Patientenkinder besuchte Roland Wehrle einen der Drehorte in Hinterzarten. Dort lernte er den Star des TV-Knüllers, den Schauspieler Klausjürgen Wussow, kennen. Der verkörperte als Professor Klaus Brinkmann den Chefarzt der Schwarzwaldklinik. Und in dieser Rolle wurde Wussow von vielen, vor allem weiblichen Fans, geradezu vergöttert und befand sich auf dem absoluten Höhepunkt seiner Popularität.

Klausjürgen Wussow zeigte sich in Hinterzarten tief beeindruckt von der Zusammenkunft mit den vom Schicksal so sehr getroffenen Kindern und Jugendlichen. Zugleich war der Schau-

spieler sehr von einem Mann angetan, der ihm so nachdrücklich schilderte, weshalb Rehabilitationsmaßnahmen im klinischen Umfeld gemeinsam mit Familien so wichtig seien. Dieser Mann war Roland Wehrle.

Bereits einige Monate später besuchte Klausjürgen Wussow die Katharinenhöhe. In seinem Schlepptau hatte er jede Menge medialer Berichterstatter, vor allem das Who is Who der Yellow- und Boulevardpresse. Damit hatte Roland Wehrle von einem Tag auf den anderen das, was er vielleicht nie zu träumen gewagt hätte: bundesweite Aufmerksamkeit für schwerst- kranke Kinder und Jugendliche, für die sich bis zu diesem Zeitpunkt die Öffentlichkeit nie groß interessiert hatte.

Und er hatte Schlagzeilen für ein Konzept, das später in der Tannheimer Nachsorgeklinik bis zur Vollendung weiterentwickelt werden sollte: die Familienorientierte Nachsorge, kurz FOR, die heute ihr 30-jähriges Bestehen feiert.

Klausjürgen Wussow mit krebs- kranken Kindern am „Hüsl“ in Grafenhausen und als Prof. Dr. Brinkmann in der Schwarzwald- klinik (unten rechts). Das Foto unten zeigt ihn zusammen mit Sohn Sascha Wussow und Eva Habermann.





Bundespräsident Richard von Weizsäcker vom Lebensmut der Patienten tief beeindruckt

Am 6. Oktober 1988 gelang es Roland Wehrle, einen weiteren Top-Prominenten auf die Katharinenhöhe zu lotsen: Bundespräsident Richard von Weizsäcker. Und wieder war bundesweites Medieninteresse garantiert. „Es war ein sensationeller Besuch. Der Bundespräsident war von dem, was wir hier konzeptionell auf die Beine gestellt hatten, ebenso stark beeindruckt, wie vom ungeheuren Lebensmut unserer jungen Patienten“, erinnert sich Roland Wehrle im Nachklang immer noch mit Freude und Stolz. Und ergänzt: „Dabei waren wir damals echte Exoten im Gesundheitswesen.“

Roland Wehrle war sich nach den Besuchen von Wussow und von Weizsäcker mehr denn je sicher, dass die Familienorientierte Reha das Zukunftskonzept ist. Er blieb dran am Thema – mit voller Kraft und Energie. Seine

Kontakte zu Klausjürgen Wussow hatten sich zwischenzeitlich intensiviert. 1989 wurde mit dem großen Schauspieler ein Video auf der Katharinenhöhe gedreht, untermalt mit der Titelmelodie der Schwarzwaldklinik. Emotionen pur!

Doch das reichte Wussow nicht, er wollte noch mehr, wollte ganz konkret helfen. Ihm gegenüber stand ein Roland Wehrle, der den TV-Star in seinem Ansinnen mit offenen Armen aufnahm. Und so traf sich an einem Mittwochabend daheim bei Roland Wehrle am Wohnzimmertisch im heimischen Furtwangen eine illustre Schar von profunden Unterstützern: Klausjürgen Wussow, dessen damalige Frau Yvonne, Rainer Philipp Stöhrle, Fabrikant aus Pforzheim, Dr. Erwin Ruf, Notar aus Furtwangen, Fritz Funke, Furtwanger Sparkassenchef und Dr. Eberhard Leidig, ärztlicher Leiter der Katharinenhöhe. Sie gründeten den Verein „Freunde der Katharinenhöhe“. Die Urzelle sozusagen des späteren Trägers der Tannheimer Klinik.

Bundespräsident Richard von Weizsäcker (Mitte) besuchte am 6. Oktober 1988 die Nachsorgeklinik Katharinenhöhe. Durch die Einrichtung führte ihn Roland Wehrle (links), damaliger Leiter der Nachsorgeeinrichtung, zusammen mit Prof. Dr. Dietrich Niethammer (rechts), Mitbegründer der Familienorientierten Nachsorge in Deutschland.

„Sie haben in mir einen Verbündeten gewonnen. So wird häufig ein Kind, das krank gewesen ist, in seiner Familie eine Quelle der Kraft für die anderen sein.“

Bundespräsident
Richard von Weizsäcker

Herzog Carl bittet um Hilfe beim Aufbau einer neuen Kinderklinik

1990 kristallisierte sich immer mehr heraus, dass die Plätze für krebserkrankte Kinder auf der Katharinenhöhe nicht mehr ausreichten. Prof. Dietrich Niethammer machte zudem deutlich, dass er nicht nur krebserkrankte Kinder, sondern auch andere, die an schweren chronischen Krankheiten litten, gerne in die Familienorientierte Reha mit eingebunden hätte.

Im Frühjahr des Jahres kam Roland Wehrle, der zwischenzeitlich jede Menge Verbindungen aufgebaut und dank einer gewissen medialen Präsenz, sich einen Ruf über die Grenzen des Schwarzwaldes hinaus erworben hatte, mit Christiane Herzog in Kontakt. Ihr Mann Roman Herzog war Präsident des Bundesverfassungsgerichtes in Karlsruhe und folgte später Richard von Weizsäcker als Bundespräsident. Christiane Herzog war Schirmherrin der gleichnamigen Stiftung für Mukoviszidosekranke. Sie suchte dringend Rehaplätze für Kinder, die an dieser schweren Atemwegserkrankung litten. Roland Wehrle wollte ihr gerne helfen.

Doch just in dieser Zeit erreichte Roland Wehrle der Ruf, die Geschäftsführung der damals gemeinnützigen Hohensteinklinik im nahen Triberg zu übernehmen, in der auch onkologische Patienten behandelt wurden. Zeitgleich zeichnete sich aber ab, dass der Freundeskreis der Katharinenhöhe in eine Stiftung umgewandelt werden sollte. Und dann kam auch noch Carl Herzog von Württemberg auf den Furtwanger zu. Der Adlige war Schirmherr der Arbeitsgemeinschaft der baden-württembergischen Förderkreise krebserkrankter Kinder.

Im Ratskeller in Stuttgart sprach Herzog Carl Roland Wehrle ganz offen an: „Wir brauchen Sie. Wir wollen mit Ihnen Ihr Konzept der Familienorientierten Reha weiterentwickeln.“ Und dann der vielleicht entscheidende Satz



Schon früh zeigte das Behandlungsmodell der Familienorientierten Nachsorge auch wertvolle Therapieansätze für Familien mit mukoviszidosekranken Kindern auf. Engagiertes Sprachrohr dieser Patienten war Christiane Herzog, die Ehefrau des späteren Bundespräsidenten Roman Herzog. Das Foto zeigt Christiane Herzog zusammen mit der Furtwanger Familie Weber und ihrer mukoviszidosekranken Tochter Tanja, die 1991 verstarb.

aus dem Munde des württembergischen Blaublütigen: „Wenn Sie es sich zutrauen, eine eigene Klinik zu bauen, dann stellen wir Sie ein.“ Was nun?

Auf der einen Seite hatte Roland Wehrle einen Vertrag in der Triberger Hohensteinklinik unterschrieben, auf der anderen Seite dieses verlockende Angebot des Herzogs. Jetzt galt es abzuwägen, auch mit Blick auf die eigene Familie daheim in Furtwangen: und zwar zwischen dem sicheren und finanziell lukrativen Klinikjob und dem mit vielen Unwägbarkeiten behafteten Angebot von Herzog Carl. Doch Roland Wehrle wäre nicht er selbst, hätte er sich damals für das „gemachte Nest“ entschieden. Dafür war er viel zu sehr Idealist, Optimist und überzeugt von der eigenen Sache.

Also wurde der eben erst geschlossene Vertrag mit der Triberger Klinik wieder aufgelöst. Und das eigentliche Abenteuer auf einem langen und steinigen Weg hin zur Nachsorgeklinik Tannheim begann...

Berufung zum Geschäftsführer der Arbeitsgemeinschaft Kinderkrebsnachsorge

Der Furtwanger wurde am 1. Oktober 1990 Geschäftsführer der neuen Arbeitsgemeinschaft Kinderkrebsnachsorge. Diese bestand aus den baden-württembergischen Förderkreisen von Herzog Carl und der in Gründung befindlichen Stiftung Klausjürgen Wussow. Sitz der Geschäftsstelle war in Furtwangen, wobei wir wieder in dem bereits genannten Haus am Rößleplatz wären. So bescheiden die finanziellen Möglichkeiten, so bescheiden die Ausstattung der Geschäftsstelle. Für Roland Wehrle kein Problem, schließlich ging es um eine ganz andere Sache, um den Neubau einer Klinik.

Im Dezember wurde in Ludwigsburg der Verein „Freunde der Katharinenhöhe“ in die „Kinderkrebsnachsorge Klausjürgen Wussow-Stiftung“ umgewandelt. Mit im Boot Carl Herzog von Württemberg und Christiane Herzog.



Und das Stiftungsziel war von Anfang an festgeschrieben: Irgendwo eine Klinik zu bauen. Mit seiner ganzen Dynamik und Überzeugungskraft ging Geschäftsführer Roland Wehrle an die Umsetzung des Auftrags und ließ sich von da an auch keinen Millimeter mehr vom Weg abbringen.

1991 fällt die Entscheidung für den Standort Tannheim

Aus 20 Grundstücksangeboten fiel bereits 1991 die Entscheidung für einen Klinikneubau in Tannheim, dem südlichsten Stadtteil der Großen Kreisstadt Villingen-Schwenningen. Hier stimmten mit 57.000 Quadratmetern Fläche und Erbbaurecht die Rahmenbedingungen. Eine richtungsweisende Entscheidung, hinter der maßgeblich der damalige Oberbürgermeister von Villingen-Schwenningen, Dr. Gerhard Gebauer, stand.

Das Grundstücksthema war also geklärt, doch völlig unklar war die Finanzierung. „Wir hatten null D-Mark

auf dem Konto“, erinnert sich Roland Wehrle mit einem gewissen Schaudern. Und jetzt startete der nächste ganz große Verdienst des heutigen Tannheim-Geschäftsführers: Er machte sich an die Spendenakquise – ein ständiges Bangen zwischen Hoffnung und Erfolg.

Die ersten, die Roland Wehrle mit ins Boot bekam, das waren der VfB Stuttgart und die Tageszeitung SÜDKURIER. Bei den Fußballern vom VfB war Dieter Hoeneß Manager. In dessen Bekanntenkreis gab es ein krebserkranktes Kind. Hoeneß war schnell von der Notwendigkeit des Klinikbaues überzeugt. Der SÜDKURIER startete eine erste Spendenaktion, die auch in den Folgejahren viel Geld in die Tannheimer Kassen spülen sollte. Weitere Unterstützer folgten.

Trotzdem lagen im Spätsommer 1994 „nur“ 3,5 Millionen DM auf dem Baukonto. Auf der einen Seite ein Erfolg, auf der anderen Seite aber auch eher Ernüchterung bei Roland Wehrle und den Förderkreisen. Im Osten Deutschlands schlossen reihenweise Rehakliniken, das gesundheits-

Benefiz-Gala für die Nachsorgeklinik Tannheim im Mai 1993 (oben) und 1994 (unten links) in St. Georgen im Schwarzwald.

Foto oben v. links:

Roland Wehrle, Rosi Mittermaier, Felix Neureuther, Petra Förster, Walter Kelsch, Karlheinz Förster und Jacqueline Wehrle.

Foto u. links, v. links:

Dr. Erwin Ruf, Dieter Hoeneß und Carmen Nebel

Foto u. rechts:

Für die Nachsorgeklinik Tannheim wurde deutschlandweit gespendet. Das Foto aus dem Jahr 1991 zeigt Roland Wehrle (rechts) als Gast der Fernsehsendung „Dingsda“ mit Moderator Fritz Egner (Mitte).



Roland Wehrle studiert mit Assistentin Marion Kopp in der Geschäftsstelle der heutigen Kinderkrebsnachsorge am Furtwanger Rößleplatz eine Skizze zum Bau der Nachsorgeklinik Tannheim.

politische Klima war in dieser Zeit ein eher schwieriges. Kein ermutigendes Zeichen. Die das Klinikprojekt tragenden Vereine wollten das Handtuch werfen. Sie hatten allerdings nicht mit der Kämpfernatur Roland Wehrle gerechnet. Er bat um sechs Monate Aufschub, was gewährt wurde.

Doch die Rückschläge nahmen kein Ende: So kamen u.a. Absagen auf finanzielle Hilfe von der Aktion Sorgenkind und der Deutschen Herzstiftung. Die Deutsche Krebsstiftung hatte sich zu diesem Zeitpunkt zudem noch nicht erklärt. Als ob das nicht gereicht hätte: Die Krankenkassen machten völlig quer und wollten das Klinikprojekt nicht genehmigen.

Die Zeit der langen schlaflosen Nächte für Roland Wehrle begann: Und dann gab es auch zu allem Überfluss noch solche Kommentare: „Das Projekt ist nicht zu schultern“, hieß es aus den Reihen der Förderkreise krebskranker Kinder. Ein einflussreicher Berater und Mitarbeiter von Herzog Carl stichelte: „Das ist doch nicht zu schaffen.“ Und Roland Wehrle? Er rastete regelrecht aus. Bei einer Sitzung

im noblen Zeppelin-Hotel in Stuttgart schlug er auf den Tisch. Und das nicht nur symbolisch. „Das war das Schwierigste, was ich je im Leben erlebt habe“, sagt Roland Wehrle im Rückblick. Doch er wollte unter keinen Umständen aufgeben. Obwohl ihm klar war: „Wir befanden uns in einer ganz kritischen Phase.“ Herzog Carl befürchtete, dass er und Roland Wehrle öffentlich blamiert seien, wenn das Projekt scheitere. Zumal zwei Wochen zuvor das Landesfernsehen, das mit der „Herzessache“ eine große Tannheim-Spendenaktion in der Pipeline hatte, explizit wissen wollte, ob denn die Klinik auch tatsächlich komme. Roland Wehrle pokerte, sagte einfach: „Ja“.

Einen der ganz wenigen Unterstützer hatte Roland Wehrle in diesen heißen Tagen in Karl Günther, dem Amtsgerichtsdirektor aus Donaueschingen, der Jahre zuvor die ersten wichtigen Kontakte vermittelt hatte. Aber auch in seinem langjährigen Freund Fritz Funke, dem Sparkassendirektor aus Furtwangen.

Aber auch Herzog Carl zeigte trotz großer Bedenken wahre Größe: Er ließ

Roland Wehrle nicht wie eine heiße Kartoffel fallen, obwohl er die Probleme kannte. Er vertraute weiterhin seinem Geschäftsführer aus Furtwangen. „Der Herzog war in dieser Situation sensationell gut“, ist ihm Roland Wehrle höchst dankbar.

Spendenaktion „Herzessache“ verhilft zum Durchbruch

Und dann lief tatsächlich über die damaligen Landessender SDR und SWF die Spendenaktion „Herzessache“ zugunsten der Klinikpläne. Mit einem Millionenerfolg. Die TV-Hilfe war gleichzeitig die Initialzündung für weitere Sponsoren. Die Baukasse füllte sich zusehends. Roland Wehrle hatte wieder Luft zum Durchatmen.

Am 6. Juli 1995 begann der Klinikbau, ein stolzer Tag für den unermüdeten Trommler und Streiter Roland Wehrle. Die nächste Krise kam zwei Jahre später, zwei Monate vor Eröffnung der Klinik. Seit Jahren hatte Roland Wehrle bereits versucht die

Endfinanzierung über Darlehen sicherzustellen. Doch auf einmal wollten die Banken keine Rehakliniken mehr finanzieren. „Die Insolvenz stand so knapp vorm Ziel vor der Tür“. Beim Gedanken daran läuft es Roland Wehrle immer noch eiskalt den Rücken hinunter.

Und wieder war seine Kämpfernatur gefordert. Dank seiner guten Kontakte auch in höchste politische Kreise hinein, erwies sich der damalige Landesfinanzminister und spätere DFB-Präsident, Gerhard Mayer-Vorfelder (MV), als wahrer Rettungsanker. Roland Wehrle: „MV nahm alles persönlich in die Hand.“

Anfang September waren Darlehensverträge über 26 Millionen DM unter Dach und Fach, am 14. November wurde die Klinik eröffnet! Ein sensationeller Erfolg für Roland Wehrle, auf den drei Jahre zuvor viele keinen Pfifferling mehr gegeben hatten und der nun Geschäftsführer der neuen Klinik war.

Der krebserkrankte Björn war für Roland Wehrle eine große Motivation

Doch wie steht man solch eine Mammutbelastung – übrigens bis zum heutigen Tag – überhaupt durch? Da ist zum einen Roland Wehrles Familie, die ihm Rückhalt und Rückzug bietet. Da ist die Fastnacht, in der er mit Leib und Seele aufgeht. Seit 1996 ist er Präsident der ältesten und größten Narrenvereinigung in Deutschland, der Vereinigung Schwäbisch-Alemannischer Narrenzünfte (VSAN). Und da war Björn. Ein Patientenkind aus Roland Wehrles Jahren auf der Katharinenhöhe. Björn hatte Krebs, ertrug sein Leiden aber tapfer und mit großer Geduld. Er wusste, dass er bald sterben würde und malte ein Bild, auf dem er sich selbst in einen Sarg legte.

Für Roland Wehrle ein tiefgreifendes Erlebnis, das ihn bis heute nicht losgelassen hat. In seinem Arbeitszimmer hing das Sargbild des kleinen

Björn. So sagt Roland Wehrle auch: „Alleine dieses Kind war für mich Motivation genug.“ Wenn mal wieder in der Planungsphase für die Klinik alles den Bach runterzugehen drohte, dann erinnerte sich Roland Wehrle an den tapferen, zwischenzeitlich verstorbenen Björn. Das stachelte ihn an, nicht aufzugeben. „Man darf sich von einer Idee nie abbringen lassen, wenn die Ziele realistisch sind“, wurde zum Motto des Tannheim-Geschäftsführers. Und bis heute ist sich Roland Wehrle sicher: „Dass wir das Klinikprojekt hinkommen haben, das ist irgendwie auch Björn zu verdanken.“

„Man braucht eine ganze Basis an Unterstützern und Helfern“

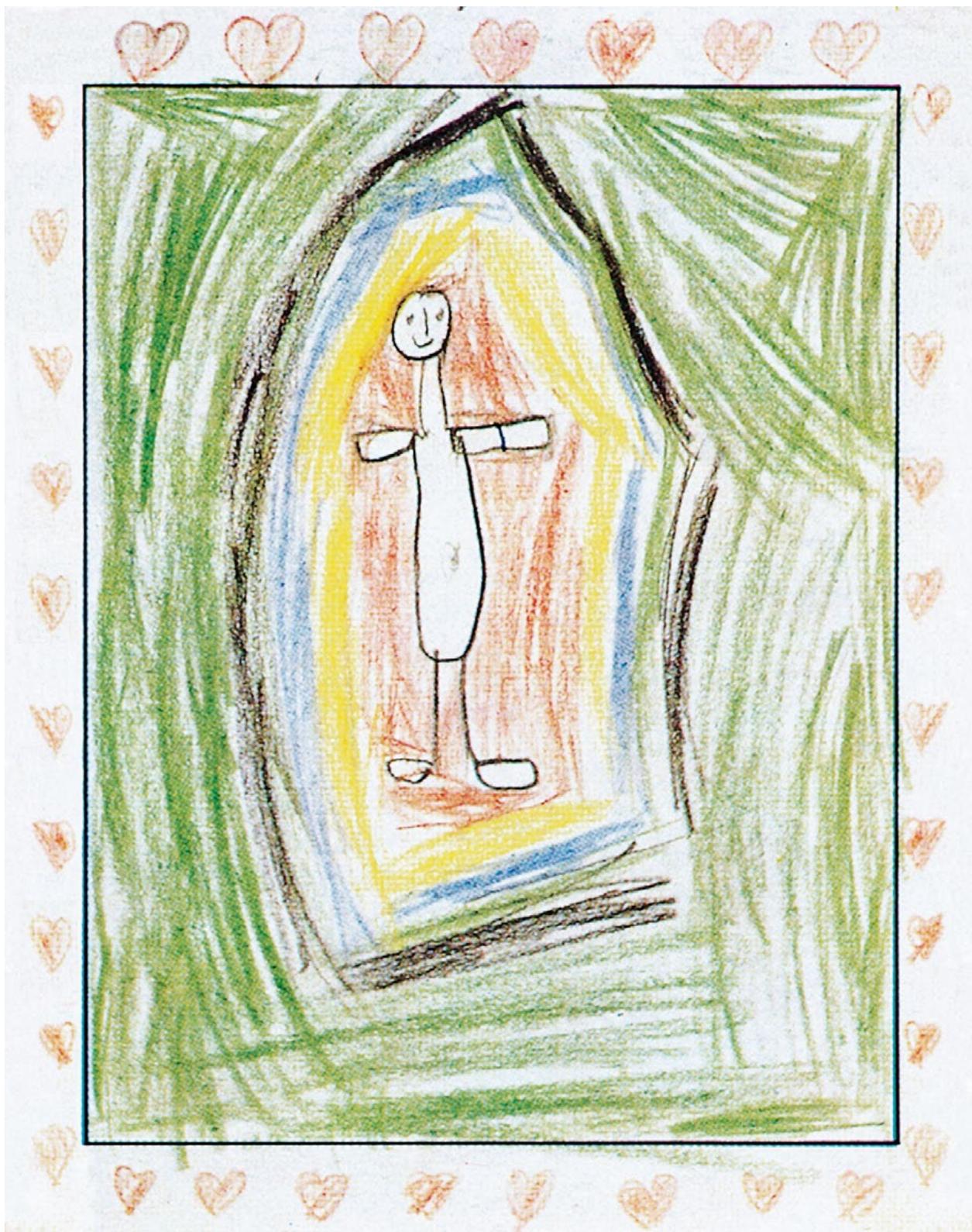
Ein ganz großes Stück des Erfolgs geht aber auf die geniale Fähigkeit Roland Wehrles zurück, Netzwerke zu knüpfen. „Ein Kontakt ermöglicht oft den nächsten“, weiß er aus langer Erfahrung. Aber er weiß ebenso: „Man darf nicht nur auf Prominente setzen.“ Heißt: Man braucht eine ganz breite Basis an Unterstützern und Helfern. „Mir ist jede Spende von 20, 50 oder 100 Euro genauso wichtig wie Großspenden“, betont Wehrle.

Unter dem Strich hat der unermüdlische Spendensammler bis heute gut 40 Millionen Euro für das Klinikprojekt zusammengetragen. Ein gigantischer Betrag, bedenkt man die Ausgangssituation. Und jeder Pfennig, jede Mark, jeder Cent und jeder Euro aus diesen 40 Millionen sind bestens angelegt: in einem Haus in Tannheim, das bisher weit über 14.000 Patienten mit ihren Angehörigen besucht haben.

Dass sich Roland Wehrle nie auf den Pfründen seiner Erfolge ausgeruht hat, verdeutlichen die Veränderungen, die es seit der Eröffnung der Klinik 1997 gegeben hat. Neue Behandlungskonzepte, neue Einrichtungen, zusätzliche Ausstattungen, Anbauten, Umstruk-

Das Schicksal des kleinen Björn, der an seiner Krebserkrankung sterben musste, war für mich eine ungeheure Motivation. Er wusste von seinem baldigen Tod und zeichnete das Bild eines Sarges, in dem er selbst liegt.

Roland Wehrle



Zeichnung des krebserkrankten Björn – der Junge zeichnete sich selbst im Sarg liegend.



Aus der Hand von Ministerpräsident Günther Oettinger (rechts) erhält Roland Wehrle im Dezember 2005 für seine großen Verdienste um die Familienorientierte Nachsorge und das schwäbisch-alemannische Fastnachtsbrauchtum das Bundesverdienstkreuz. In der Mitte Ehefrau Jacqueline Wehrle.

turierungen – all das sind die sichtbaren Zeichen des Wandels, den Roland Wehrle kontinuierlich weitertreibt. Zu den emotionalen Faktoren gehören Rehas für Familien, die ein Kind durch Krankheit verloren haben. Hier die Eltern in ihrem Schmerz, in der Aufarbeitung des Geschehenen, nicht alleine zu lassen, ist dem Geschäftsführer ein großes Anliegen. Und wenn Familien mal finanzielle Probleme haben, in die Reha überhaupt kommen zu können, da findet Roland Wehrle schon Mittel und Wege zur Hilfe.

Die Finanzen sind es, die den „Mister Tannheim“, wie der Geschäftsführer gerne auch genannt wird, immer noch mächtig umtreibt. „Die Krankenkasse AOK Baden-Württemberg und die Deutsche Rentenversicherung waren immer guten Willens“, spricht Roland Wehrle durchaus Lob aus. Vernünftig mit Blick auf die finanzielle Seite der Reha läuft es seit 2009. „Ich hab 25 Jahre gebraucht, um politisches Verständnis für unser Behandlungskonzept zu bekommen“, sagt Wehrle nicht ohne Bitternis. Und hier schließt sich irgendwo der Kreis. Die 25 Jahre sind nicht spurlos an Roland Wehrle vorübergegangen. „Es gab Phasen, wo

ich mir Sorgen um meine persönliche Zukunft und meine Familie gemacht habe“, resümiert er. Doch gleichzeitig ist da sofort wieder der Kampfeswille: „An das Klinikprojekt und das Reha-konzept habe ich immer geglaubt“, denn: „Geht nicht, gibt es nicht. Vor allem: Gib nie auf.“

„Wichtig ist, den Schwächsten in unserer Gesellschaft zu helfen“

Da bleibt dann doch noch einmal die Frage, was einen wie Roland Wehrle immer weiter treibt, während sich andere in seinem Alter schon in Ruhestellung begeben haben. Die Antwort kommt wie aus der Pistole geschossen: „Wichtig ist, dass man den Schwächsten und ihren Familien in dieser Gesellschaft hilft. Es aber gleichzeitig auch als großes Glück betrachtet, wenn man gesunde Kinder hat.“ Wenn der Geschäftsführer in der Nachsorgeklinik Tannheim unterwegs ist, dann ist er immer wieder begeistert von der Einstellung der schwerkranken Kinder. „Es ist unglaublich, auf welchem Niveau die positiv denken. Und diese Kinder,

ihre Eltern, ihre Geschwister, die darf man nicht im Regen stehen lassen.“

Roland Wehrle kann viele Erfolge in seinem Leben vorweisen. Besonders stolz ist er aber: „Darauf, dass es mir zusammen mit Professor Niethammer und der Katharinenhöhe gelungen ist, ein für Deutschland völlig neues Behandlungskonzept durchzusetzen.“ Trotzdem, Visionen hat der Mann immer noch: „Ich träume davon, unser Rehakonzept für alle chronisch erkrankten Kinder und deren Familien in unserem Land umzusetzen.“

Für seine Lebensleistung erhielt Roland Wehrle im Dezember 2005 aus den Händen von Ministerpräsident Günther Oettinger das Bundesverdienstkreuz am Bande. Eine ohne Frage absolut verdiente Auszeichnung. Letztendlich ist das, was Roland Wehrle auf der Katharinenhöhe, in Tannheim und im gesamten deutschen Gesundheitswesen geschaffen hat, aber mit keinem noch so hohen Orden zu würdigen.

Am Ende sind es die dankbaren Kinderaugen seiner kleinen Patienten, die dem Mann mit den vielen Attributen (siehe den Anfang dieses Beitrags) einfach nur Danke sagen. Kann es eine schönere Auszeichnung geben?



Glücklich in Tannheim – Victoria hat den Krebs mit hoher Wahrscheinlichkeit besiegt.

„Tannheim ist eine Erfolgsgeschichte“

// **Königliche Hoheit, welche Gründe gab es 1989 die Arbeitsgemeinschaft baden-württembergischer Förderkreise krebskranker Kinder zu gründen und was waren die Beweggründe für Sie, die Schirmherrschaft zu übernehmen?**

Mitte der achtziger Jahre hatten in Städten in Baden-Württemberg, in denen Kliniken zur Behandlung krebskranker Kinder existierten, betroffene Familien Selbsthilfegruppen gegründet. Diese Elternkreise hatten es sich zur Aufgabe gemacht, sich gegenseitig zu unterstützen und andere betroffene Familien zu beraten. Und eines der Ziele war es, kliniknah Unterkünfte zu bekommen, damit ein Elternteil während der sehr belastenden Therapiezeit in der Nähe des Kindes bleiben und wohnen konnte. So entstanden die Elternhäuser.

Vom Förderkreis krebskranker Kinder Stuttgart wurde ich dann gefragt, ob ich nicht die Schirmherrschaft über deren Verein übernehmen und mich für dessen Belange einsetzen wolle. Da machte ich den Vorschlag, dass dies doch mehr Gewicht habe, wenn es eine Art Landesverband gäbe. Und so entstand die Arbeitsgemeinschaft baden-württembergischer Förderkreise krebskranker Kinder mit Eltern- und Förderkreisen aus Freiburg, Heidelberg, Karlsruhe, Ludwigsburg, Mannheim, Stuttgart, Tübingen und Ulm.



Und persönliche Beweggründe hatte ich auch. Eine meiner Schwestern hat fünf Kinder, zwei sind durch eine Erkrankung behindert. Ich habe also selbst die Erfahrung gemacht, wie belastend die individuelle Erkrankung von Kindern für die Familie als Ganzes ist, wie sehr alle physisch und psychisch darunter leiden.

// Wie gut kannten Sie damals schon das Konzept der Familienorientierten Nachsorge und was hat Sie zum überzeugten Verfechter für diese besondere Form der Rehabilitation kranker Kinder und deren Angehöriger werden lassen?

Den familienorientierten Ansatz gab es ja bereits in der Arbeit der Elternkreise. In der akuten Erkrankungszeit und der intensiven Behandlungsphase beim Kind zu bleiben, es zu begleiten, den schweren Weg nicht allein zu gehen, Fürsprache und Trost durch andere betroffene Familien zu erfahren. Für die Geschwisterkinder musste ja in der Zeit auch gesorgt werden. Also wurden Betreuungsangebote und kind- und familiengerechte Aufenthaltsbereiche geschaffen.

Mit dem erkrankten Kind litten ja in anderer Form auch die Eltern und die Geschwisterkinder. Und es reifte die Erkenntnis: Der Patient heißt Familie! Professor Dr. Niethammer aus Tübingen war der Vordenker dieses Ansatzes.

Und auf der Katharinenhöhe bei Schönwald im Schwarzwald wurde die Familienorientierte Nachsorge erstmals etabliert. Bei einem Besuch dort lernte ich auch Roland Wehrle kennen.

// Sie gehörten zusammen mit dem zwischenzeitlich verstorbenen Schauspieler Klausjürgen Wussow und dem heutigen Tannheimklinik-Geschäftsführer Roland Wehrle seit Anfang der 1990er-Jahre zu den Vorkämpfern für den Bau einer neuen Familienori-

Die Idee Anfang der neunziger Jahre war dann, eine gemeinsame familienorientierte Nachsorgeeinrichtung für die drei großen Gruppen chronisch-kranker Kinder, nämlich krebskranke, herzkranken und mukoviszidosekranken Kinder, zu verwirklichen.



Von Anfang an für die Familienorientierte Nachsorge und die heutige Deutsche Kinderkrebsnachsorge aktiv: Carl Herzog von Württemberg. Das Bild zeigt Herzog Carl aus Anlass der Eröffnung der Geschäftsstelle der Förderkreise für krebskranke Kinder in Baden-Württemberg am 12. September 1990 in Furtwangen beim Eintrag ins Goldene Buch der Stadt.

entierten Nachsorgeklinik. Ohne Ihr persönliches und das Engagement der beiden anderen genannten Personen gäbe es die Nachsorgeklinik Tannheim in dieser Form nicht. Was haben Sie empfunden, als am 14. November 1997, nach einem langen, steinigen und oftmals auch ungewissem Weg, tatsächlich diese Klinik eingeweiht werden und in Betrieb gehen konnte?

Auf der Katharinenhöhe hatte man mit der Familienorientierten Nachsorge sehr gute, erste Erfahrungen gemacht. Die Idee Anfang der neunziger Jahre war dann, eine gemeinsame familienorientierte Nachsorgeeinrichtung für die drei großen Gruppen chronisch-kranker Kinder, nämlich krebskranke, herzkranken und mukoviszidosekranken Kinder, zu verwirklichen. Bei der Einweihung der Klinik empfand ich gleichermaßen Freude und Demut.

// Gab es bei Ihnen in den 1990er-Jahren aufgrund der immer wieder auftretenden Probleme, vor allem bei der Finanzierung der Klinik und der Anerkennung des Konzeptes der Familienorientierten Reha, eigentlich gelegentlich mal Zweifel, ob das Projekt überhaupt zu stemmen sei? Haben Sie auch ein Scheitern in Erwägung gezogen?

Der Bau der Nachsorgeklinik Tannheim war ein hochgestecktes Ziel, das nicht nur in der Planungsphase immer wieder zu scheitern drohte. Selbst als 1994 das Grundstück bei Tannheim feststand, die große Spendenaktion von Weihnachten ein Riesenerfolg war und der Spatenstich 1995 erfolgen konnte. Die Finanzierung stand während der Bauphase auf tönernen Füßen. Auch die Anerkennung durch die Kostenträger war noch nicht voll gewährleistet. Aber der breite Zuspruch aus der Bevölkerung und die immense Spendenbereitschaft waren der Erfolgsgarant. Dafür bin ich unendlich dankbar. „Viele Menschen haben dieses Haus gebaut“ steht so treffend auf dem Grundstein der Klinik.

// Wie hilfreich waren bei der Realisierung Ihre guten Kontakte in die Landespolitik? Z.B. zu dem damaligen Ministerpräsidenten Erwin Teufel, ein bis heute großer Förderer von Tannheim?

Beim Spatenstich kam ein großer Vierer-Spaten zum Einsatz, zusammengeschweißt aus vier einzelnen Spaten. Ministerpräsident Teufel und ich standen da Schulter an Schulter. So ein Bild muss man auch in der Erinnerung nicht kommentieren. Dass er dann mit einem signifikanten Landeszuschuss für Tannheim ein klares Signal gab, spricht ebenfalls Bände. Sein Einsatz für Tannheim ist und bleibt unvergessen.

// Sie haben, seit die Tannheimer Klinik in Betrieb ist, dieses Haus immer wieder besucht. Die Arbeitsgemeinschaft baden-württembergischer Förderkreise krebskranker Kinder ist einer der vier Gesellschafter der Klinik. Sie haben sich bei Ihren Besuchen immer ausgiebig über die aktuellen Entwicklungen informieren lassen und Sie haben sich grundsätzlich immer auch mit Patienten und deren Familien unterhalten. Wie sehen Sie heute die Familienorientierte Reha, die Klinik als solche, die Arbeit, die dort geleistet wird, und wie viele Emotionen sind bei Ihren Besuchen mit im Spiel?

In den 18 Jahren seit Inbetriebnahme hat sich einiges getan: Es gibt Ergänzungsbauten – ein erweitertes Therapieangebot. Tannheim ist eine Erfolgsgeschichte, die hoffentlich beständig fortgeschrieben werden kann.

Ich muss bekennen: meine Besuche sind seltener geworden. Leider bin ich gesundheitlich angeschlagen und nicht mehr so viel unterwegs wie in früheren Jahren. Aber ich bin über die Entwicklung im Bilde. Joachim Butz, mein Persönlicher Referent, ist Mitglied im Aufsichtsrat der Nachsorgeklinik.

Als ich das letzte Mal in Tannheim war, das mag bald drei Jahre zurückliegen, da konnte ich mich einmal mehr von der guten Arbeit überzeugen. Und in den 18 Jahren seit Inbetriebnahme

hat sich ja noch einiges getan, es gibt Ergänzungsbauten, ein erweitertes Therapieangebot.

Tannheim ist eine Erfolgsgeschichte, die hoffentlich beständig fortgeschrieben werden kann.

// Sie haben ja lange als Schirmherr vor allem krebskranke Kinder vertreten. In der Tannheimer Klinik werden aber auch Mukoviszidose- und Herzranke behandelt. Zudem gibt es Rehas für Familien, die ein Kind durch Krankheit verloren haben. Wie wichtig wäre es aus Ihrer Sicht, dass die Familienorientierte Reha auch auf weitere Krankheitsbilder übertragen wird?

Eine Ausweitung auf weitere Krankheitsbilder ist in erster Linie eine Herausforderung für die medizinische Betreuung. Grundsätzlich wäre der familienorientierte Behandlungsansatz allen zu gönnen.

// Erinnern Sie sich eigentlich noch an Ihre erste Begegnung mit Roland Wehrle? Der Geschäftsführer ist ja nach wie vor unermüdlicher Motor der Tannheimer Klinik und Kämpfer für die Familienorientierte Nachsorge. Wie ordnen Sie nach den langen Jahren die Rolle von Herrn Wehrle ein?

Die Verdienste von Herrn Wehrle sind außergewöhnlich. Begegnet bin ich ihm, das hatte ich ja erwähnt, bei meinem Besuch auf der Katharinenhöhe. Er war dort mit der Geschäftsführung betraut. Ihn dann für die Realisierung des Projekts einer neuen Nachsorgeeinrichtung zu gewinnen, war sicher ein Glücksgriff. Hinter dem Projekt Tannheim standen ja keine Investoren oder Klinikbetreiber. Getragen wurde das Projekt von der Arbeitsgemeinschaft baden-württembergischer Förderkreise krebskranker Kinder und der Kinderkrebsnachsorge-Klausjürgen Wussow-Stiftung, der heutigen DEUTSCHEN KINDERKREBSNACHSORGE – Stiftung für das chronisch kranke Kind.



Carl Herzog von Württemberg mit Schwiegertochter Julia Herzogin von Württemberg beim Besuch der Nachsorgeklinik Tannheim mit einer Patientenfamilie.

Das war ja auch für Roland Wehrle ein Wagnis. Aber wer wagt, gewinnt! Bei wenigen trifft dieser Satz so gut zu, wie bei Roland Wehrle. Er ist zweifels- ohne „Mister Nachsorge“!

// Sie haben vor drei Jahren Ihre Schirmherrschaft bei der Arbeitsgemeinschaft baden-württembergischer Förderkreise krebskranker Kinder an Ihre Schwiegertochter, Julia Herzogin von Württemberg, abgegeben. Wie eng sind nach wie vor Ihre Kontakte nach Tannheim und wird man Sie dennoch auch künftig ab und zu in der Klinik antreffen?

Sicher werde ich mit meinem nächsten Besuch in Tannheim nicht warten, bis dort 2017 das 20-jährige Bestehen gefeiert wird! Dafür hat die Einrichtung einen zu großen Stellenwert auch in meiner Lebensgeschichte. Mit meiner Schwiegertochter war ich auch gemeinsam dort – ich würde mich freuen, wenn mein Engagement seine Fortsetzung findet.

// Die DEUTSCHE KINDERKREBSNACHSORGE – Stiftung für das chronisch kranke Kind ist 25 Jahre alt. Sie zählen mit zu den ganz entscheidenden Wegbereitern der Stiftung. Welche Geburtstagswünsche haben Sie denn für die Deutsche Kinderkrebsnachsorge?

Die Stiftung ist 25 Jahre alt. Darüber freue ich mich. Hinter der Stiftung stehen Menschen, die seit 25 Jahren, von Anbeginn und in der Folge, eine großartige Arbeit leisten. Und diesen besonderen Mitmenschen gratuliere ich und danke ich von ganzem Herzen. Unvergessen sind dabei auch die Wegbegleiter, die nicht mehr unter uns sind. Wie Christiane Herzog und selbstverständlich Klausjürgen Wussow. Bei einem Jubiläum sollte nie nur jubiliert, sondern immer auch innegehalten werden. Der Stiftung und allen heutigen und künftigen Wegleitern gelten meine besten Wünsche!

Zur Person

Carl Herzog von Württemberg (1936 in Friedrichshafen geboren) ist seit 1975 Oberhaupt des Hauses Württemberg und Unternehmer. Er ist der zweitälteste Sohn von Philipp II. Albrecht Herzog von Württemberg und seiner Frau Rosa.

Der Herzog, der Rechtswissenschaften studiert hat, ist Chef des Familienunternehmens „Hofkammer des Hauses Württemberg“, das auf den Feldern Weinbau, Forstwirtschaft, Liegenschaftsverwaltung und Immobilien (Projektentwicklung) tätig ist.

Carl Herzog von Württemberg lebt auf Schloss Altshausen in Altshausen (Landkreis Ravensburg). Unter seiner Schirmherrschaft wurde 1989 die Arbeitsgemeinschaft der baden-württembergischen Förderkreise krebskranker Kinder e.V. ins Leben gerufen.

Herzog Carl hat sich von Anfang an sehr exponiert für die familienorientierte Nachsorge und den Bau einer neuen Nachsorgeklinik mit dem familienorientierten Konzept engagiert. Er zählt zu den ganz wichtigen Wegbereitern der Tannheimer Klinik.

Die Arbeitsgemeinschaft der baden-württembergischen Förderkreise krebskranker Kinder e.V. ist einer der vier Gesellschafter der Nachsorgeklinik Tannheim.



2012 übernahm Julia Herzogin von Württemberg von ihrem Schwiegervater Herzog Carl die Schirmherrschaft über die Arbeitsgemeinschaft.

Carl Herzog von Württemberg wurde vielfach für sein großes soziales und kirchliches Engagement, aber auch für seinen Einsatz für Hochschule und Denkmalschutz, national und international ausgezeichnet.

Der Herzog ist verheiratet mit Diane Herzogin von Württemberg (geb. d'Orléans). Aus der Ehe gingen sechs Kinder hervor.

Großartiges Zeichen der Solidarität

„Viele Menschen haben dieses Haus gebaut“

Sie ist ein großartiges Zeichen der Solidarität unzähliger Menschen mit schwerkranken Kindern, Jugendlichen und deren Familien. Sie ist ein junges Haus und doch reich an Geschichte, einer einmaligen Geschichte: Die Rehabilitationsklinik Tannheim ist bundesweit zu einem Synonym dafür geworden, was erreicht werden kann, wenn sich Menschen gemeinsam für eine Idee begeistern. Denn nichts trifft auf die moderne, in idyllischer Lage am Waldrand gelegene Rehabilitationsklinik mehr zu, als die Inschrift ihres Grundsteins: „Viele Menschen haben dieses Haus gebaut.“ Die Gesamtkosten in Höhe von 51,5 Millionen Mark konnten nahezu zur Hälfte mit Spenden finanziert werden! Zehntausende von Menschen haben insgesamt 24,5 Millionen Mark zur Verfügung gestellt!



Tannheim bei Villingen-Schwenningen, hinten Mitte die Nachsorgeklinik Tannheim.



Der an Krebs erkrankte und an der Krankheit verstorbene Jan Felix.

Als Leiter einer Rehabilitations-Einrichtung für krebskranke Kinder bei Furtwangen im Schwarzwald entwickelt Roland Wehrle 1984 gemeinsam mit Prof. Dr. Dietrich Niethammer von der Universitätskinderklinik Tübingen einen familienorientierten Behandlungsansatz für krebskranke Kinder und Jugendliche. Bereits im Frühjahr 1990 befasst er sich mit einem Klinikneubau, um die Familienorientierte Nachsorge für andere schwerst chronisch kranke Kinder und deren Familien fortzuschreiben: für herz- und mukoviszidosekranke Kinder und Jugendliche.

Dreh- und Angelpunkt der Aktivitäten wird die am 1. Oktober des Jahres 1990 in Furtwangen eröffnete Geschäftsstelle der Förderkreise für krebskranke Kinder in Baden-Württemberg mit Geschäftsführer Roland Wehrle an der Spitze und Marion Kopp als Sekretärin.

Carl Herzog von Württemberg, Vorsitzender der Arbeitsgemeinschaft baden-württembergischer Elternkreise, unterstreicht aus Anlass der Geschäftsstellen-Eröffnung mit Blick auf den Mangel an Nachsorgeplätzen die Notwendigkeit des Vorhabens.

Auch wenn der Klinikbau im Mittelpunkt der Aktivitäten steht, verfolgt man ein weiteres grundlegendes Ziel gleichfalls beharrlich: Die Beratung in Nachsorgefragen und die Vermittlung sowie Finanzierung von Rehabilitationsmaßnahmen.

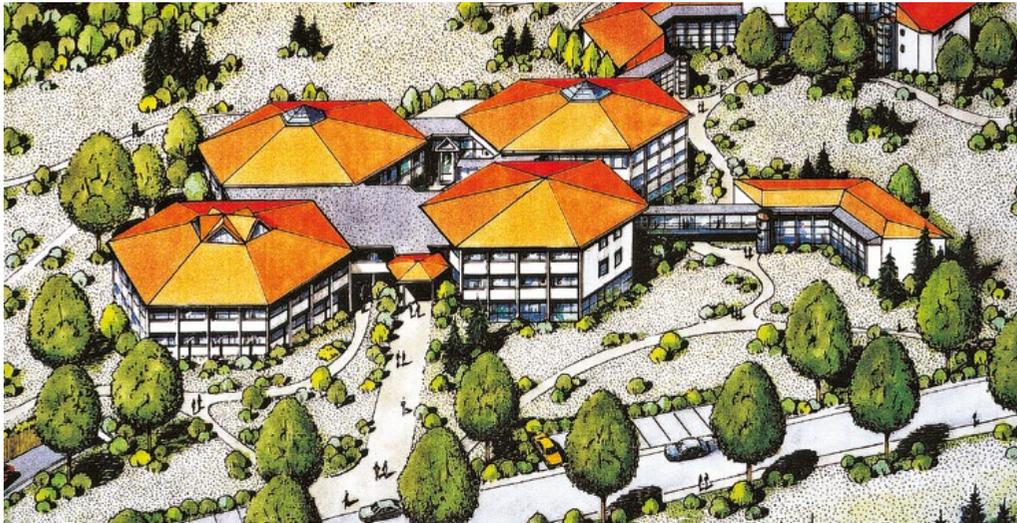
Obwohl man bei offiziellen Stellen zu diesem Zeitpunkt noch wenig Gehör findet, erregt das Klinikbauvorhaben bereits kurz nach Bekanntwerden der Pläne bundesweite Aufmerksamkeit. Zu verdanken ist das einem Mann, der die Sache der krebskranken Kinder zu seiner eigenen macht: Klausjürgen Wussow. „Dr. Brinkmann“ hatte bei Dreharbeiten zur Fernsehserie „Die Schwarzwaldklinik“ erstmals Kontakt mit Betroffenen; Kinder und Eltern waren einer Einladung des Schauspielers nach Hinterzarten gefolgt.

Die vielfältigen Schwierigkeiten der kranken Kinder und ihrer Familien mitten in unserem Sozialstaat, aber vor allem ihr Lebensmut beeindruckten Wussow nachhaltig. Für den Fernsehstar wird das Engagement für die kranken Kinder, Jugendlichen und deren Familien von sofort an zu einer Herzenssache. Und im Dezember 1990 münden seine vielfältigen Aktivitäten in der Gründung einer Stiftung, die die Förderung

der Familienorientierten Nachsorge zum Inhalt hat. Zentrale Aufgabe ist das Sammeln von Spendengeldern für den Bau der Klinik im Schwarzwald.

Neubau der Nachsorgeklinik Tannheim wird beschlossen

Das große Vorhaben konkretisiert sich im Juni 1991: Bei einer Stiftungsratsitzung beschließt die Kinderkrebsnachsorge - Klausjürgen-Wussow-Stiftung den Mangel an familienorientierten Nachsorgeplätzen durch die Planung und den Bau einer Rehabilitationsklinik zu beheben. In der gemeinsam mit der Arbeitsgemeinschaft der baden-württembergischen Förderkreise krebskranker Kinder e.V. geplanten Klinik sollen erstmals auch herz- und mukoviszidosekranke Kinder samt Familien die Möglichkeit zur Rehabilitation erhalten. Die Notwendigkeit des Vorhabens belegen die Zahlen: Jährlich erkranken etwa 1.900 Kinder neu an Krebs, 6.000 Kinder werden jährlich bundesweit mit einem Herzfehler geboren und ebenso hoch ist die Zahl der an Mukoviszidose erkrankten Kinder und Jugendlichen, deren Lebensspanne



Im Sommer 1991 gibt es erste konkrete Entwürfe zum Bau der Nachsorgeklinik Tannheim.

trotz aller medizinischen Fortschritte knapp bemessen ist. Nur wenige Mukoviszidose-Patienten erreichen das 30. Lebensjahr. Ihre Lebensspanne verlängert sich jedoch dank der Fortschritte der Medizin, auch wenn eine Heilung dieser Krankheit gegenwärtig nach wie vor ausgeschlossen scheint. Gerade vor diesem Hintergrund ist eine umfassende, intensive Betreuung unabdingbar.

Ein kostenloses Baugelände am Standort Tannheim

Die Standortfrage zur neuen Klinik klärt sich im Winter 1991/92. Erleichtert wurde sie durch die Bereitschaft der Stadt Villingen-Schwenningen, ein fünf Hektar großes Baugelände in ihrem Teilort Tannheim in Waldrandlage kostenlos zur Verfügung zu stellen. Da das zu diesem Zeitpunkt auf ein Volumen von 45 Millionen Mark geschätzte Projekt zu einem nicht unerheblichen Teil über Spenden finanziert werden soll, richtet die Stiftung Kinderkrebsnachsorge zugleich Tannheim-Spendenkonto ein.

Im März 1992 findet nah beim Tannheimer Wald eine Besichtigung des künftigen Klinikgeländes durch

„Ich hoffe von ganzem Herzen, dass die Idee von Roland Wehrle wächst und Tannheim dafür und für das veränderte Bewusstsein ein Grundstein ist. Deshalb bin ich Roland Wehrle dankbar, dass er den Mut gefasst hat, mich um Unterstützung für eine gute Sache zu bitten.“

Klausjürgen Wussow 1992 über Tannheim und sein Engagement für die Familienorientierte Nachsorge aus Anlass der Vorstellung erster Entwürfe zum Bau der Nachsorgeklinik Tannheim.

die Initiatoren statt. Darunter auch Mitinitiator Klausjürgen Wussow. „Ihr habt eine gute Luft hier“, begrüßt er seine Mitstreiter, die erste Planentwürfe der künftigen Klinik präsentieren können. Klausjürgen Wussow über Tannheim und sein Engagement für die Familienorientierte Nachsorge: „Schon der Name ist sehr schön. Ich hoffe von ganzem Herzen, dass die Idee von Roland Wehrle wächst und Tannheim dafür und für das veränderte Bewusstsein ein Grundstein ist. Deshalb bin ich Roland Wehrle dankbar, dass er den Mut gefasst hat, mich um Unterstützung für eine gute Sache zu bitten.“

Die Tannheim-Initiatoren treiben ihr Projekt engagiert voran: Den Skizzen folgen detailliert ausgearbeitete Pläne, eine Finanzplanung wird erstellt, ein Modell des Klinikvorhabens in Auftrag gegeben. Und es fließen erste Spenden, Bausteine zum Anstoß des ehrgeizigen Unterfangens. Von einer Benefizveranstaltung in St. Georgen erhofft man sich den ersten finanziellen Grundstock für eine Anschubfinanzierung: 20.000 Mark kommen dabei zusammen. Weitere Aktionen folgen: Vereine und Privatpersonen spenden, kulturelle Ereignisse zugunsten von Tannheim fin-



Ab 1992 setzen sich immer mehr Menschen für den Bau der Nachsorgeklinik Tannheim ein – sei es als Spender, prominente Förderer wie hier Hitparaden-Moderator Uwe Hübner oder Betroffene wie Andrea Willmann. Uwe Hübner erfüllt im Herbst 1993 mit seinem Besuch einen Wunsch des herzkranken Manuel. Mutter Andrea hatte ihn am Rande einer Benefizveranstaltung darum gebeten, sich für herzkranken Kinder einzusetzen. Andrea Willmann engagiert sich bis heute für die Familienorientierte Nachsorge und ist im Stiftungsrat der Deutschen Kinderkrebsnachsorge tätig. Fernsehstar Uwe Hübner nutzte seine Popularität, um mit seinem Besuch um Spenden für Tannheim zu werben. Die Medien berichteten deutschlandweit.

den statt und es gehen erste Firmenspenden in teils beträchtlicher Höhe ein. Allein das Unternehmen „Straub-Verpackungen“ aus Bräunlingen spendete bis 1996 exakt 50.000 Mark. Auch eine Patenschaft kündigt sich an: Der Familien-Freizeitpark der Stadt Villingen-Schwenningen sammelt Spenden für einen Abenteuerspielplatz in Tannheim. Initiiert haben das Vorhaben 15 Kinder und Jugendliche.

In der neuen Klinik sollen auch herzkranken Kinder betreut werden

Wie weitgreifend die Tannheim-Pläne sind, zeigt sich am Beispiel „Tag des herzkranken Kindes“, der im Mai 1992 bundesweit den Blick der Öffentlichkeit auf die Situation dieser Kinder und Jugendlichen lenkt: Wie krebskranke Kinder müssen auch herzkranken Kinder lange und häufige Klinikaufenthalte erdulden. Nicht nur der Patient, die gesamte Familie ist dabei großen

Belastungen ausgesetzt. Der Bundesverband für herzkranken Kinder e.V. hält eine ganzheitliche medizinische und psychosoziale Versorgung deshalb für unabdingbar.

Doch die meisten kinder-kardiologischen Abteilungen in den Kliniken vermögen eine derartige Betreuung nicht zu leisten. Die in Tannheim geplante Nachsorgeklinik wäre die erste Einrichtung in Deutschland, die diesen Kindern und ihren Familien über die rein medizinische Behandlung hinaus dabei helfen könnte, mit der Krankheit und ihren Folgen leben zu lernen. Aus Sicht des Bundesverbandes ist das Tannheimer Projekt nicht „wünschenswert“, sondern eine Notwendigkeit, und man stellt sich deshalb vorbehaltlos hinter die gute Sache.

Ferien für kranke Kinder: Wie vielfältig die Aufgabenstellung der Familienorientierten Nachsorge ist, dokumentiert ein Modellversuch im Juli 1992. Geschäftsführer Roland Wehrle kündigt an, man wolle kranken Kindern, die sich noch in der Akutpha-

se ihrer Behandlung befinden, einen Ferienaufenthalt im Schwarzwald ermöglichen. Die Finanzierung übernimmt die Klausjürgen-Wussow-Stiftung. Heute stehen in der Klinik Tannheim acht Appartements für derlei Ferienaufenthalte mit medizinischer Betreuung zur Verfügung.

Offen sind sie auch für verwaiste Familien. Roland Wehrle: „Diese Familien müssen verstärkt in unser Nachsorgekonzept miteinbezogen werden. Sie haben nach dem Tod eines Kindes ein erhebliches Nachsorgebedürfnis. Eine Rehabilitationsmaßnahme gibt den Betroffenen die Chance, ihre traumatischen Erlebnisse besser zu verarbeiten.“

Mitten in der freien Natur

Noch liegt der Baubeginn für die Tannheimer Klinik in weiter Ferne, befindet sich das Projekt im Vorstadium; doch die Idee, eine neue Klinik für krebs-, herz- und mukoviszidosekranke Kinder im Schwarzwald zu verwirklichen, findet überall tatkräftige Anhänger.

Die Nachsorgeklinik Tannheim ist mitten in freier Natur geplant. Dass sie tatsächlich in idyllischer Waldrandlage errichtet werden kann, klärt sich endgültig im Februar 1993. Der Gemeinderat von Villingen-Schwenningen stimmt diesem Standort zu und nach ersten Bedenken auch das Regierungspräsidium Freiburg. Gerade die Nähe zur Natur war ausschlaggebend für die Entscheidung gewesen, die Nachsorgeklinik in Tannheim zu bauen.

Eine landesweite Welle der Hilfsbereitschaft setzt ein

Eine Welle der Hilfsbereitschaft setzt ein mit kleinen und großen Aktionen: Im Freilichtmuseum Vogtsbauernhöfe in Hausach schneidet Olympiasieger



Präsentieren den Teddy "Erwin" des Unternehmens Margarete Steiff GmbH, v. links: Klausjürgen Wussow, Rainer Philipp Stöhrle und Carl Herzog von Württemberg.

Georg Thoma die weltgrößte Schwarzwälder Kirschtorte von Bäckermeister Bernd Waidele an. 12.000 Stück Kuchen werden veräußert.

In Schwenningen und St.Georgen veranstalten der Liederkranz und der Sängerbund ein Benefizkonzert, im Familienfreizeitpark von Villingen-Schwenningen findet für Tannheim ein Oktoberfest statt und im Löffinger Wildpark wird eine Greifvogelschau geboten.

Auch Tannheimer Vereine wie die Osemalizunft, der Fußballclub oder der Musikverein übergeben Geldspenden – ein Zeichen der Verbundenheit mit der am eigenen Wohnort geplanten Klinik. Im Rahmen einer Informationsveranstaltung hatte Geschäftsführer Roland Wehrle die Bevölkerung davon überzeugt, dass die Nachsorgeklinik eine Bereicherung für Tannheim sein wird. Heute besteht eine enge Verbundenheit, die auf vielfache Weise zum Ausdruck kommt. Auch der wohl populärste Tannheimer, der Doppel-Weltmeister im Skispringen, Martin Schmitt, engagiert sich für die Rehabilitationseinrichtung.

Dass sich so viele Menschen mit ihrem guten Namen und mit vielen Taten für das Tannheim-Projekt einsetzen, bleibt nicht ohne Wirkung: Die

„Wenn ich groß bin, möchte ich gesund sein.“ Diese Botschaft erreicht die Herzen unzähliger Menschen, weil sich die Medien, Tageszeitungen, Zeitschriften, Rundfunk oder Fernsehen, uneingeschränkt hinter die gute Sache stellen.

Spendenaktionen im „Jahr eins“ auf dem Weg nach Tannheim sind nachahmenswerte Beispiele für andere Freunde der Kinderkrebsnachsorge, die Hilfsbereitschaft zieht immer weitere Kreise – zur Freude der Initiatoren. Denn am Anfang stand nichts weiter als der Wunsch zu helfen, nichts weiter als eine Idee, eine Vision.

Dieses breit angelegte Engagement für das Tannheim-Projekt ist auch im Slogan begründet, mit dem die Stiftung Kinderkrebsnachsorge auf die neue Klinik im Schwarzwald aufmerksam macht: „Wenn ich groß bin, möchte ich gesund sein.“ Diese Botschaft

erreicht die Herzen unzähliger Menschen, weil sich die Medien, Tageszeitungen, Zeitschriften, Rundfunk oder Fernsehen, uneingeschränkt hinter die gute Sache stellen. Es werden nicht nur immer wieder die Spendenkonten veröffentlicht, es wird vor allem umfassend über die Problematik der familienorientierten Nachsorge informiert. So verdeutlicht sich die Notwendigkeit einer neuen Klinik.

Teddy „Erwin“: Großer Erfolg für Aktion der Steiff GmbH

Im Sommer des Jahres 1993 wird – initiiert durch Carl Herzog von Württemberg – ein neuer treuer Freund der Klinik Tannheim „geboren“: Das weltbekannte Traditionsunternehmen Margarete Steiff GmbH stellt nach einer Idee der Edition Domberger 2.200 Exemplare von Teddy „Erwin“ her. Der Teddy ist die Nachbildung eines Steiff-Bären aus der Zeit von 1902 bis 1907. Für jeden verkauften Teddy erhält die Arbeitsgemeinschaft Kinderkrebsnachsorge eine Spende in Höhe von durchschnittlich 350 Mark. Insgesamt konnten dank „Erwin“ und seiner Liebhaber bis heute ca. 650.000 Mark Erlös werden.

Vom Show-Abend bis zur Benefizveranstaltung in St. Georgen

Derweil sammeln die vielen Freunde von Tannheim landauf und landab weiter unermüdlich Spendengelder für die Einrichtung. Ein Show-Abend im März 1993 in Remchingen, moderiert von ZDF-Hitparadenmoderator Uwe Hübner und mit Christoph Daum, damals Trainer des VfB Stuttgart, als Überraschungsgast, erbringt rund 40.000 Mark.

Für die meisten Freunde der Nachsorgeklinik Tannheim ist ihr Engagement im Übrigen keine einmalige



Auch die TV-Moderatorin Petra Schürmann wirbt 1994 für den Verkauf von Teddy Erwin. Rechts: Roland Wehrle bei der Sendung Glücksrad.

Angelegenheit. Als ein Beispiel von vielen kann der St. Georgener Gala Benefizabend genannt werden, der im Mai 1993 bereits zum dritten Mal stattfindet und einen Reinerlös von rund 30.000 Mark erbringt.

Und nicht nur Stars und Talente aus dem Show-Geschäft engagieren sich für die gute Sache, mit der Landeshotelfachschule Villingen-Schwenningen findet sich eine Einrichtung, die Tannheim gleichfalls auf vielfache Weise unterstützt. So sorgte man beim Gala-Abend für die gute Küche, der St. Georgener Einzelhandel stiftete die Zutaten. Überhaupt die Schulen: Viele Schulen engagieren sich, sammeln Spenden bei den verschiedensten Aktionen. Und helfen wollen nicht nur Grundschüler oder Gymnasiasten, sondern auch Kindergartenkinder. Besondere Aktionen starten die kaufmännischen Auszubildenden der Dornier-Werke in Friedrichshafen, die mit ihrem Engagement bis heute über 100.000 Mark für Tannheim gesammelt haben.

Aus dieser Situation heraus wurde die Idee geboren, Paten für den Bau von je rund 500.000 Mark teuren Appartementshäusern zu gewinnen, in denen die Familien während ihres Reha-Aufenthaltes untergebracht sind. Bereits im November 1992 hatte der VfB-Stuttgart seine Patenschaft für eines der Häuser signalisiert, die Tageszeitung SÜDKURIER folgte im Februar 1993. Im März erhielt man

die Zusage von Rotary Deutschland und schließlich die der „Sternstunden“ des Bayerischen Rundfunks. Der Erfolg dieser vier Aktionen war gewaltig – sie können als erste „Sternstunden“ für Tannheim bezeichnet werden.

Christiane Herzog unterstützt das Tannheim-Projekt

Dass dieses Engagement für kranke Kinder auch den Einsatz für die nach wie vor unheilbare Mukoviszidose beinhaltet, würdigt Christiane Herzog, Frau des ehemaligen Bundespräsidenten, in ihrer Eigenschaft als Vorsitzende der Mukoviszidose-Hilfe. In einem SÜDKU-



Christiane Herzog

RIER-Beitrag hält sie fest: „Erstmals bekommen Muko-Kinder in der geplanten Nachsorgeklinik Tannheim die Chance, gegen ihre Krankheit im Kreis der Familie anzukämpfen.“ Ungewöhnlich erfolgreich verlaufen auch die übrigen Aktionen, die aus der Patenschaft resultieren, so die des VfB Stuttgart, von Rotary oder die „Sternstunden“.

Dank der ungeheuren Solidarität der Bevölkerung mit dem Tannheim-Projekt sammelten sich bis zum Herbst 1994 bereits vier Millionen Mark an Spendengeldern an. Eine überaus stolze Summe, doch gesichert war das Klinikbauvorhaben damit noch nicht. Denn auf eines hatten die Initiatoren weiter zu warten: auf die Zusage der Krankenkassen, die Kosten für die Behandlung in der Nachsorgeklinik Tannheim zu übernehmen – den Abschluss eines Versorgungsvertrages.

Die hieraus resultierende Unsicherheit schwebte wie ein Damoklesschwert nahezu das gesamte Jahr 1994 über den Verantwortlichen. Im November 1994 konnte Roland Wehrle endlich bekanntgeben, dass die Krankenkassen den dringend erforderlichen Versorgungsvertrag abschließen werden. Damit war eine weitere entscheidende Hürde genommen.

Das zögerliche Verhalten der Krankenkassen und die noch nicht ausreichenden Spenden verhinderten den ursprünglich für 1994 geplanten ersten Spatenstich. Auf der anderen Seite hat-



Live-Übertragung der SWR-Weihnachtsaktion 1994 aus Villingen-Schwenningen. Die Sendung ergab unglaubliche 4,5 Mio. Mark an Spenden.

te die Kinderkrebsnachsorge durchaus Verständnis für den langen Entscheidungsprozess, denn es galt auf Seiten der Kostenträger eine gesundheitspolitische Entscheidung mit wegweisendem Charakter zu fällen.

Warten auf weitere Zusagen

Verärgert und enttäuscht zeigten sich die Freunde von Tannheim im so schwierigen Jahr 1994, in dem das Projekt mehrfach an der Grenze zum Scheitern stand, über das Verhalten der „Aktion Sorgenkind“. Diese hatte eine Förderung in Höhe von 800.000 Mark zunächst in Aussicht gestellt und dann wieder zurückgezogen.

Eine folgenschwere Entscheidung, denn das ursprünglich anvisierte Spendenaufkommen von rund 12 Millionen Mark würde für das 50 Millionen-Projekt als Eigenkapitalanteil nicht ausreichen, das stand mittlerweile fest. 18 Millionen Mark galt es zu sammeln, eine unglaubliche hohe Summe.

Die Deutsche Krebshilfe, die später eine Million Mark als Spende und eine weitere Million als zinsgünstiges Darlehen zur Verfügung stellte, hatte sich gleichfalls noch nicht erklärt. Ebenso fehlte die Zusage des Landes. Dabei war die gemeinnützige Betriebsgemeinschaft für die Nachsorgeklinik bereits gegründet.

Als Rechtsform für die Betriebsgemeinschaft wählten die Initiatoren „eine Stiftung im Kleide der GmbH“ (Geschäftsführer Roland Wehrle). Der Hintergrund: Für ein Unternehmen, das gewinnbringend arbeiten würde, könnte man keine Spenden sammeln, ohne Spenden aber wäre Tannheim nicht zu realisieren gewesen. Als Gesellschafter der gemeinnützigen GmbH mit einem Anteil von je 50 Prozent fungierten zunächst:

- **KINDERKREBSNACHSORGE – Stiftung für das chronisch kranke Kind**
- **Arbeitsgemeinschaft der baden-württembergischen Förderkreise krebskranker Kinder e.V.**

Später kamen zwei weitere Gesellschafter hinzu:

- **Deutsche Gesellschaft zur Bekämpfung der Mukoviszidose e.V.**
- **ELHKE-Elterninitiative Herzkranker Kinder e.V. Tübingen**

„Herzessache“ macht Sternstunde für Tannheim möglich“

Dass sich das Jahr 1994, das schwierigste in der Geschichte der Nachsorgeklinik Tannheim, doch noch zu einer

„Sternstunde“ wandelte, ist all den Menschen zu verdanken, die sich aus Solidarität mit kranken Kindern, Jugendlichen und deren Familien heraus einmal mehr hilfreich zeigten: unzähligen Spendern im gesamten Land. Sie haben geholfen, weil einmal mehr die Medien über die Situation in Tannheim informierten. Die Redakteure des Süddeutschen Rundfunks und des Südwestfunks starteten im November 1994 eine Weihnachtsaktion, die ein unglaubliches Ergebnis hatte: 4,5 Millionen Mark wurden gespendet – damit hat man der Nachsorgeklinik zum Durchbruch verholfen.

Endlich: Baubeginn ist in Sicht!

Geschäftsführer Roland Wehrle konnte bei der Übergabe des ersten großen Schecks in Höhe von 2,3 Millionen Mark den Baubeginn für das Frühjahr 1995 ankündigen. Zumal zu Weihnachten 1994 eine weitere erfreuliche Mitteilung eintraf: Das Land Baden-Württemberg sagte einen Zuschuss in Höhe von drei Millionen Mark zu. Überbringer dieser Nachricht war Ministerpräsident Erwin Teufel. Maßgeblichen Anteil an dieser Zusage hatte Finanzminister Gerhard Mayer-Vorfelder. Der spätere DFB-Präsident setzte sich persönlich für Tannheim ein. Auch später unterstützte er die Klinik mehrfach.

Der Bau beginnt – eine Vision wird Wirklichkeit

Viele hatten lange Zeit bezweifelt, dass es gelingen würde, für den Bau der Nachsorgeklinik derart immense Spenden zu sammeln

Die Sicherstellung der Klinikfinanzierung war für die unzähligen Spenderinnen und Spender und die Initiatoren von Tannheim eine mit tiefer Befriedigung aufgenommene Weihnachtsbotschaft, die eine Fülle von Ereignissen auslöste: Es konnte der Bauantrag eingereicht und ein Bauzeitenplan aufgestellt werden. Die Stadt Villingen-Schwenningen begann kurz darauf mit der Erschließung des Baugeländes. Da man gute Vorarbeit geleistet hatte, konnte bereits für den 6. Juli 1995 der erste Spatenstich angekündigt werden. Ministerpräsident Erwin Teufel skizzierte das Vorhaben bei seiner Ansprache als „bewundernswert wagemutig“. Der Ministerpräsident von Baden-Württemberg räumte freimütig ein, er sei sich noch vor einem Jahr nicht sicher gewesen, ob die Nachsorgeklinik je realisiert werden könne.



Erster Spatenstich zum Bau der Nachsorgeklinik Tannheim am 6. Juli 1995.
Links Carl Herzog von Württemberg, rechts Klausjürgen Wussow.

Die Freude über den konkret in Aussicht stehenden Baubeginn wurde bereits wenige Wochen später getrübt: Wichtigtuerei rief einen Wünschelrutengänger auf den Plan, der lauthals verkündete, das Baugelände sei für krebskranke Kinder wegen intensiver Erdströme ungünstig. Zehn Fachleute von der Gesellschaft für Geobiologie und der Deutschen Forschungsgemeinschaft widerlegten derlei Mutmaßungen jedoch eindeutig. Dieses Ergebnis konnte Anfang April bei einem Vor-Ort-Termin der Presse bekanntgegeben werden.

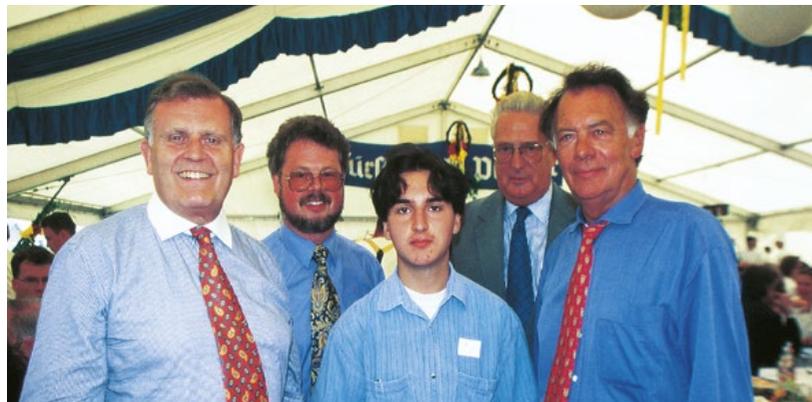
Schönstes Sommerwetter begleitete am 6. Juli 1995 den 1. Spatenstich zum Bau der Nachsorgeklinik Tannheim, zu dem prominente Gäste an-

reisten und der ein bundesweites Medienecho fand. Der Spatenstich geriet zu einem Traumstart für Tannheim: Manfred Matusza, Oberbürgermeister von Villingen-Schwenningen, hatte Stiftungsratsvorsitzenden Fritz Funke den „Roten Punkt“ mitgebracht, die Konstanzer Tageszeitung SÜDKURIER übergab einen Spendenscheck in Höhe von einer Million Mark, und eine betagte Dame überreichte dem Schauspieler Klausjürgen Wussow einen Scheck in Höhe von 150.000 Mark.

Das dörfliche Tannheim wurde mit dem Baubeginn der Nachsorgeklinik über Nacht zu einer Medienattraktion: Fernsehsender, Bildjournalisten und Redakteure von regionalen und überregionalen Zeitungen drängen sich beim 1. Spatenstich am 6. Juli 1995 dicht an dicht.

reisten und der ein bundesweites Medienecho fand. Der Spatenstich geriet zu einem Traumstart für Tannheim: Manfred Matusza, Oberbürgermeister von Villingen-Schwenningen, hatte Stiftungsratsvorsitzenden Fritz Funke den „Roten Punkt“ mitgebracht, die Konstanzer Tageszeitung SÜDKURIER übergab einen Spendenscheck in Höhe von einer Million Mark, und eine betagte Dame überreichte dem Schauspieler Klausjürgen Wussow einen Scheck in Höhe von 150.000 Mark.

Das dörfliche Tannheim wurde mit dem Baubeginn der Nachsorgeklinik über Nacht zu einer Medienattraktion: Fernsehsender, Bildjournalisten und Redakteure von regionalen und überregionalen Zeitungen drängten sich dicht an dicht auf der grünen Wiese, um den ersten Spatenstich für ein Projekt fest-



Beim 1. Spatenstich am 6. Juli 1995. Oberbürgermeister Manfred Matusza übergibt dem Tannheim-Aufsichtsratsvorsitzenden Fritz Funke den Roten Punkt (oben links). Die Tageszeitung SÜDKURIER überreicht durch Chefredakteur Werner Schwarzwälder, Geschäftsführer Hans Gasser und den stellvertretenden Chefredakteur Dieter Wacker einen Spendenscheck über eine Million Mark (Foto ob. rechts). Zu den Gästen gehört auch Ministerpräsident Erwin Teufel (Foto unten rechts, links). Hier zusammen mit Initiator Roland Wehrle, Carl Herzog von Württemberg, Klausjürgen Wussow und einem jugendlichen Helfer.

zuhalten, das Ministerpräsident Erwin Teufel bei seiner Ansprache als „bewundernswert wagemutig“ skizzierte. Der Ministerpräsident von Baden-Württemberg räumte freimütig ein, er sei sich noch vor einem Jahr nicht sicher gewesen, ob die Nachsorgeklinik je realisiert werden könne. Dass es jetzt dazu komme, sei neben dem unermüdlichen Einsatz der Initiatoren einzig der riesigen Spendenbereitschaft der Bevölkerung zu verdanken.

Aus Anlass des ersten Spatenstiches stand für die 400 geladenen Gäste ein Festzelt bereit. Dank des Einsatzes von Hans Ulrich Lochar, Lehrer an der Landeshotelfachschule in Villingen-Schwenningen, konnte die Klinik Tannheim die Gäste bestens bewirten. Speisen und Getränke waren eine Spende der Porsche AG, den Service übernahmen die Schüler der Landeshotelfachschule. Bis heute engagiert sich diese Einrichtung für die Nachsorgeklinik.

Mit dem 1. Spatenstich begann eine insgesamt auf zwei Jahre angesetzte rege Bautätigkeit. Auf dem knapp sechs Hektar großen Grundstück galt es, einen aus acht Gebäuden bestehenden Komplex hochzuziehen, den das Bad Dürrheimer Architekturbüro Guido Rebholz entworfen hatte. 4.471 Quadratmeter Fläche wurden bebaut, um eine Geschossfläche von 10.603 Quadratmetern zu realisieren. Ausgeführt wurden die Arbeiten von insgesamt über 200 Handwerkerfirmen, die größtenteils aus der Region stammten. Die Nachsorgeklinik Tannheim machte damit ein Versprechen wahr, das bereits beim 1. Spatenstich gegeben worden war, nämlich überall dort, wo es möglich ist, heimische Firmen einzusetzen.

Die Spenden fließen weiter – „Tour Ginkgo“ startet

Mit dem Baubeginn durfte aber eines nicht geschehen: ein Abreißen der

Erfreuliche Nachrichten gibt es im Oktober 1995, die Tageszeitung SÜDKURIER berichtet: „Halbzeit auf dem Tannheimer Klinikgelände: Noch vier bis fünf Wochen wird es dauern, dann sind die vorbereitenden Erdarbeiten für die Errichtung der Nachsorgeklinik abgeschlossen.“

Spendentätigkeit, denn noch immer klaffte im Tannheim-Projekt eine gewaltige Finanzierungslücke. Doch diese wurde von Tag zu Tag geringer. Schüler sammelten, Kunstwerke wurden versteigert, Institutionen wie Rotary übergaben hohe Spendenschecks und auch eine Prominenten-Radtour half 1995 mit, das große Ziel zu erreichen. Veranstaltet wurde sie von der „Tour Ginkgo Christiane Eichenhofer Stiftung“.

Der Start erfolgte am 7. September in Stuttgart. Innerhalb von drei Tagen ging es über Pforzheim, Karlsruhe, Straßburg und Offenburg nach Freiburg. Insgesamt legten die prominenten Teilnehmer 380 Kilometer für die kranken Kinder und Jugendlichen zurück. Rund 30 Empfänge gab es für die Radsportler auf ihrem Weg – und jedes Mal konnten sie eine Spende für Tannheim entgegennehmen. Im Jahr 1996 wurde die Aktion wiederholt. Die Initiative von Christiane Eichenhofer erbrachte Spenden in Höhe von insgesamt 450.000 Mark.

Sehr aktiv für Tannheim waren in dieser Zeit auch die 68 Mitgliedszünfte der Vereinigung Schwäbisch-Alemannischer Narrenzünfte e.V., deren Präsident Roland Wehrle ist. Gemeinsam

mit vielen Narrenzünften des Südwesens wurde bis heute über eine halbe Million Mark gesammelt.

Erfreuliche Nachrichten gibt es im Oktober 1995 von der Tannheim-Baustelle. Der SÜDKURIER berichtet: „Halbzeit auf dem Tannheimer Klinikgelände: Noch vier bis fünf Wochen wird es dauern, dann sind die vorbereitenden Erdarbeiten für die Errichtung der Nachsorgeklinik abgeschlossen. Allein die gewaltigen Erdverschiebungen, die das Ausmaß des Neubaus bereits gut erkennen lassen, haben die erste halbe Million von geplanten 45 Millionen Mark Gesamtbaukosten verschlungen. Doch im SÜDKURIER steht auch zu lesen, dass für die Tannheim-Initiatoren nach wie vor jede Mark zählt, auf rund drei Millionen Mark beziffert Roland Wehrle zu diesem Zeitpunkt die letzte Lücke zur Sicherstellung der Eigenmittel für die Klinikfinanzierung.

Doch die Freunde von Tannheim helfen wieder: Firmen spenden, Kindergärten überreichen Geldbeträge und zahlreiche Vereine sammeln bei Benefizveranstaltungen. Gemeinschaftssinn beweist einmal mehr die Tannheimer Bevölkerung, die bei einem gemeinsamen Fest 10.914 Mark für den Klinikbau in ihrer Gemeinde sammelt. Auch der Schwarzwald-Baar-Kreis zeigt sich hilfsbereit: Er bewilligt einen Zuschuss in Höhe von 300.000 Mark.

Klausjürgen Wussow hilft der Stiftung auch in Zukunft

Schlagzeilen begleiten die Entstehungsgeschichte der Nachsorgeklinik Tannheim auf vielfältige Art und Weise, nicht immer waren sie hilfreich. Dicke Überschriften verkünden beispielsweise im November 1995 in einigen Boulevardblättern, dass sich Klausjürgen Wussow aus der Kinderkrebsnachsorge zurückziehe – gar im Zorn, wie suggeriert wird! Nichts daran stimmt, wie Geschäftsführer Roland Wehrle bei



Grundsteinlegung für die Nachsorgeklinik Tannheim am 11. Juli 1996. Der Grundstein ist das Werk des Furtwanger Bildhauers Hubert Rieber (Dritter v. links).

einer Pressekonferenz versichert. Wahr ist einzig und allein, dass Wussow nicht mehr als geschäftsführender Vorstand seiner Stiftung tätig sein kann, weil es die vielen Verpflichtungen als Schauspieler nicht zulassen.

Vielmehr nimmt sich der Schauspieler vor, seinen guten Namen noch intensiver als bislang für die gute Sache einzubringen, schließlich ist das Tannheim-Projekt auf weitere Spenden dringend angewiesen. Vom raschen Eingang neuer Spenden hängt jetzt der Baufortschritt ab. Und wieder sind es Spendenaktionen, initiiert von Freunden überall im Land, die über die Weihnachtszeit hinweg das Projekt entscheidend voranbringen.

Auch die „Fallers“ engagieren sich für die Nachsorgeklinik Tannheim

Zu denen, die helfen, gehören auch die „Fallers“, die Akteure der gleichnamigen Fernsehserie in Südwest 3. Eine erste Initiative ist ein Besuch in der Kinderklinik Freiburg, wo man Geschichten vorliest und mit den Eltern ins Gespräch kommt. In der Folge sind die „Fallers“ auch dabei, wenn es darum geht, bei Veranstaltungen Spenden entgegenzunehmen. Erster Höhepunkt des Engagements ist eine Wohltätigkeitsveranstaltung in Konstanz, die der SÜDKURIER gemeinsam mit dem Südwestfunk organisiert. Bei einem Aktionstag mit Benefiz-Versteigerung

können über 100.000 Mark Erlöst werden. Im Januar 1996 kündigt man neue Projekte der Fernsehfamilie an, sie haben das Motto „Fallers für Tannheim“.

Hoffnungsvoll gehen die Tannheim-Initiatoren ins neue Jahr. 15,5 Millionen Mark an Eigenmitteln sind bislang zusammengelassen. 2,5 Millionen Mark fehlen noch. Die aber, so ist man sich sicher, werden im Jahr 1996 fließen.

Am 11. Juli 1996 kommt es zur feierlichen Grundsteinlegung

Das Jahr 1996 beginnt mit der Umbenennung der „Kinderkrebsnachsorge Klausjürgen-Wussow-Stiftung“ in die „Stiftung für das chronisch kranke Kind“. Mit dieser Namensänderung wird verdeutlicht, dass man sich nicht nur um Hilfe für krebskranke Kinder bemüht. Die Aufgabe des geschäftsführenden Vorsitzenden übernimmt Roland Wehrle. Klausjürgen Wussow will sich indessen, wie im November 1995 angekündigt, noch stärker um die Öffentlichkeitsarbeit bemühen. Er wird zugleich zum Schirmherrn und Ehrenvorsitzenden ernannt.

Der Bau der Nachsorgeklinik macht unterdessen große Fortschritte, bei einer Besichtigung der Baustelle im April 1996 können die Verantwortlichen mit Freude feststellen, dass ihr Vorhaben mit „Riesenschritten“ vorangetrieben wird. Die Grundsteinlegung am 11. Juli 1996 ist eine weitere bedeutsame Etappe in der Geschichte der Klinik Tannheim. Durch viele Überstunden der Bauarbeiter glückte es quasi in letzter Sekunde, den Boden der Eingangshalle zu verlegen, auf dem die Feier dann stattfand.

Der Grundstein ist ein gelungenes Werk des Furtwanger Bildhauers Hubert Rieber. Er trägt die Inschrift: „Viele Menschen haben dieses Haus gebaut.“ Der SÜDKURIER berichtete aus diesem Anlass: „Mit vereinten Kräften gelang

es gestern einigen Förderern der Nachsorgeklinik, auch der stellvertretende SÜDKURIER-Chefredakteur Dieter Wacker packte mit an, den 140 Kilogramm schweren, aus Bronze gegossenen Grundstein auf den dafür vorgesehenen Platz im späteren Eingangsbereich der Klinik zu wuchten. Zuvor hatte der Geschäftsführer der Nachsorgeklinik, Roland Wehrle, eine Stahlkassette, die unter dem Grundstein eingemauert wurde, mit Bauplänen, dem Teddybären ‚Erwin‘, einer kompletten SÜDKURIER-Dokumentation über die Spendenaktion für Tannheim und Münzen füllen lassen.“

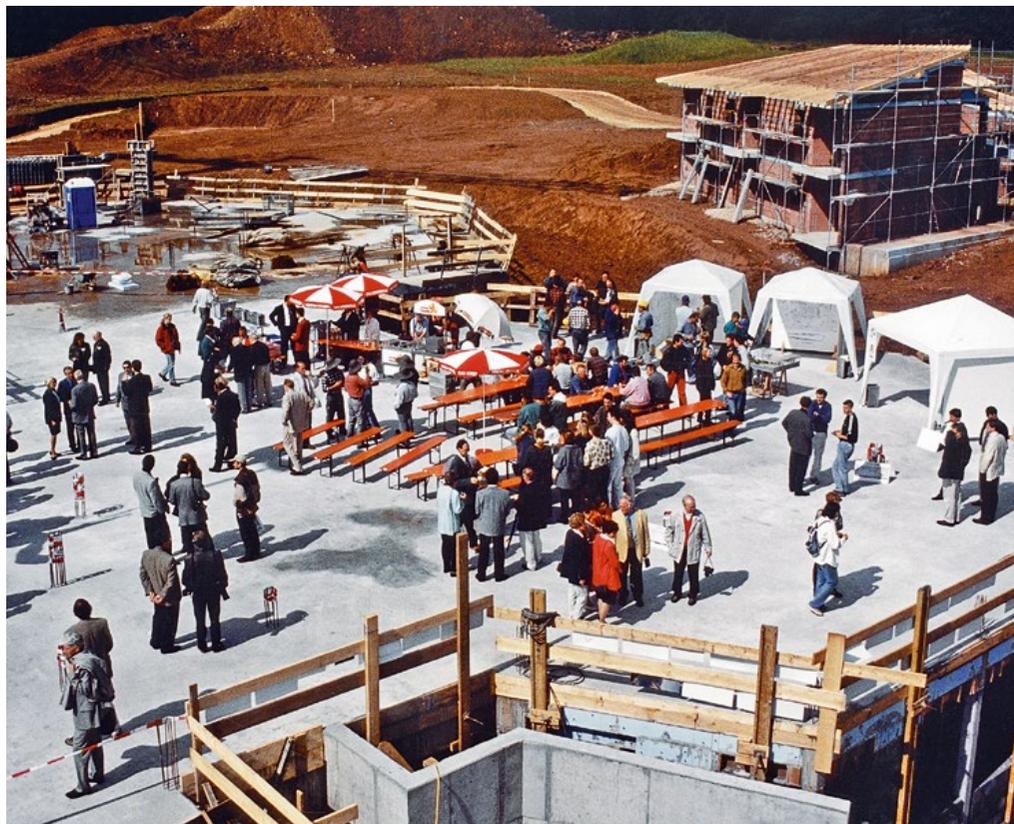
Bei strahlendem Sonnenschein war viel Prominenz nach Tannheim gekommen, darunter auch der damalige Finanzminister des Landes Baden-Württemberg, Gerhard Mayer-Vorfelder, der unterstrich, das Land habe trotz Sparmaßnahmen drei Millionen Mark an Zuschuss genehmigt. Weitere Spenden waren in der Zwischenzeit zudem geflossen: Eine Initiative „Künstler für Tannheim“ hatte sich gegründet, die im Rahmen einer Kunstauktion 25.000 Mark erlöste, die bei der Grundsteinlegung übergeben werden konnten. Insgesamt hatten sich auf dem Tannheim-Konto mittlerweile 18 Millionen Mark angesammelt. Noch weitere fünf Millionen Mark an Spenden zu sammeln, war zu diesem Zeitpunkt das erklärte Ziel der Stiftung Kinderkrebsnachsorge. Unterstützung fand die Nachsorgeklinik dabei einmal mehr in der Tageszeitung SÜDKURIER, der Geschäftsführer Roland Wehrle besonders dankte.

Größte Baustelle im Landkreis – Rascher Fortgang der Arbeiten

Im Sommer und Herbst 1996 freuen sich die Initiatoren über den raschen Fortgang der Arbeiten auf der Baustelle in Tannheim – der damals größten im Schwarzwald-Baar-Kreis. Mo-



Finanzminister Gerhard Mayer-Vorfelder (Bild links, rechts) beglückwünschte die Initiatoren bei der Grundsteinlegung zur Nachsorgeklinik Tannheim im Namen des Landes Baden-Württemberg zum Baustart. Der Finanzminister hatte sich dafür persönlich eingesetzt. Bild rechts, rechts: Tannheim-Architekt Guido Rebholz.



dernste Computertechnik auf Seiten der Bauleitung, dem Bad Dürreheimer Architekturbüro Guido Rebholz, im Zusammenspiel mit Fachkräften von fast ausschließlich heimischen Firmen garantieren einen reibungslosen Baufortschritt. So kann exakt nach dem Zeitplan am 26. Oktober des Jahres das Richtfest gefeiert werden. Architekt Guido Rebholz lobt die am Bau der Nachsorgeklinik beteiligten 40 Firmen, die den Zeitplan sogar um 14 Tage unterboten konnten, was zeige, dass man auch ohne Generalunternehmer und nur unter Einsatz regionaler Unternehmen ein Projekt mit den Dimensionen dieser Klinik realisieren könne. Immerhin mussten in den 15 Monaten seit dem 1. Spatenstich 25.000 Kubikmeter Erde und Sandstein bewegt werden, wurden 8.000 Kubikmeter Beton und 550 Tonnen Stahl verbaut.

Intendant Peter Voß: „Nicht bei den kranken Kindern sparen“

Südwestfunk-Intendant Peter Voß nützt das Richtfest, um vor über 400 geladenen Gästen die Medien erneut für die besondere Problematik zu sensibilisieren, die mit dem Bau der Nachsorgeklinik Tannheim, sprich mit der Familienorientierten Nachsorge, verbunden ist: die Debatte über weitere Einsparungen im Gesundheitswesen. Voß unterstreicht, es dürften auf keinen Fall die Rehabilitationszeiten für Kinder gekürzt werden. „Das wäre ein fatales Signal“, kommentiert der Südwestfunk-Intendant.

Peter Voß kündigt zugleich eine erneute Weihnachtsaktion des Südwestfunks zugunsten der Nachsorgeklinik Tannheim an und lobt das unglaubliche Engagement der „Fallers“ für das Projekt, die durch verschiedenste Aktionen bereits mehr als eine Million Mark an Spenden sammeln konnten.

Dass SWF-Intendant Voß beim Tannheim-Richtfest mahnende Worte

Die Banken zögern mit neuen Krediten – und wieder helfen zunächst vor allem die Spender: die Leser des SÜDKURIER und die Zuschauer von Südwest 3. Der SDR/SWF (heute SWR) erzielt bei einer Weihnachtsgala über zwei Millionen Mark an Spenden.

an die Politik richtet, kommt nicht von ungefähr: Obwohl Bauzeiten und Kosten der Klinik minutiös im Plan liegen, zögern im November die Banken mit der Bereitstellung der dringend benötigten Millionen-Kredite. Die Begründung: Es sei noch nicht klar, ob seitens der Kostenträger – Krankenkassen und Rentenversicherung – künftig wie bisher vier oder nur noch drei Wochen Nachsorgeaufenthalt für kranke Kinder und deren Familien bezahlt würden.

Wieder haben die Initiatoren der Nachsorgeklinik Tannheim kurz vor dem Ziel eine große Hürde zu nehmen. Und wieder helfen zunächst vor allem die Spender, die Leser des SÜDKURIER und die Zuschauer von „Südwest 3“. Allein der SDR/SWF (heute SWR) überreicht bei einer Weihnachtsgala einen Scheck in Höhe von 1,5 Millionen Mark, später steigt das Spendenaufkommen auf über zwei Millionen Mark an.

Auch die betroffenen Verbände der anderen Patientengruppen steuerten ihren Möglichkeiten entsprechend hohe Beträge bei. Über 100.000 Mark kamen von verschiedenen Elternkreisen herzkranker Kinder, davon weit über 50.000 Mark von der Interessengemeinschaft „Das herzkranke Kind e.V.“

(IDHK Stuttgart). Ein enormes Zeichen der Solidarität.

Doch trotz der vielen Spenden zögern die Banken noch immer. 26 Millionen Mark an Krediten sollen über ein Bankenkonsortium bereitgestellt werden, erst im Juli des Jahres 1997 ist definitiv sicher, dass die Banken diese Fremdmittel gewähren. Auch hier bewährte sich Finanzminister Gerhard Mayer-Vorfelder als Vermittler und Kämpfer für Tannheim. Es bedurfte dennoch harter Überzeugungsarbeit und intensiver Verhandlungen, um das Klinikprojekt in buchstäblich letzter Minute über diese alles entscheidende Hürde hinwegzubringen, denn vor dem Hintergrund der damaligen gesundheitspolitischen Diskussionen und der Einschnitte im Rehabilitationswesen wollten die Kreditinstitute keine neuen Kliniken mehr finanzieren.

Unterdessen arbeiten die Initiatoren planmäßig auf die Eröffnung der Klinik im November 1997 hin. Mit Dr. Roland Dopfer, Chefarzt der Kinderonkologie, und Prof. Dr. Werner Rosen-dahl, Chefarzt der Kinderkardiologie, gelingt es, zwei erfahrene Oberärzte der Universitätskinderklinik Tübingen für die medizinische Leitung der Nachsorgeklinik Tannheim zu gewinnen. Insgesamt 100 Mitarbeiter werden eingestellt. Auch die Auslastung der Klinik ist früh gewährleistet: 35 Familien hatten sich für eine Rehabilitationsmaßnahme in Tannheim bereits Monate vor Fertigstellung der Klinik angemeldet.

Impressionen von der damals größten Baustelle im Schwarzwald-Baar-Kreis – das Werden der Nachsorgeklinik Tannheim. Die Arbeiten wurden im Frühjahr 1995 mit dem Ausheben der Baugrube aufgenommen (oben links) und im Spätherbst 1997 beendet.



„Die Nachsorgeklinik Tannheim ist einzigartig“

Die Eröffnung der Nachsorgeklinik Tannheim am 14. November 1997 ist ein landesweit beachtetes Ereignis – Live in der Abendschau

„Hier wurde eine Rehabilitationseinrichtung geschaffen, die die kranken Kinder und Jugendlichen mit ihrem schweren persönlichen Schicksal ganz in den Mittelpunkt stellt. Hier werden neben den körperlichen auch ganz bewusst die seelischen Belastungen, die für die jungen Menschen in ganz besonderem Maße mit der Krankheit verbunden sind, in das Therapiekonzept einbezogen. Die heutige Eröffnung ist aber auch ein großartiges Zeichen der Solidarität unzähliger Menschen mit den schwerkranken Kindern und Jugendlichen sowie ihren Familien. Auch in dieser Hinsicht ist die Nachsorgeklinik Tannheim einzigartig. Sie ist entstanden durch das Engagement der Bürgerinnen und Bürger im Land.“

Erwin Teufel, Ministerpräsident des Landes Baden-Württemberg



Den Tränen nahe – krebskranke Jugendliche schildern, wie sie unter ihrer Krankheit leiden und welche Hilfe sie nun in Tannheim erfahren können, dank all der Spenden! Das Gespräch moderierte der Chefarzt der Nachsorgeklinik, Dr. Roland Dopfer (rechts).



Ergriffen – die unglaubliche Spende von einer Million Mark übergab bei der Eröffnung Gertrud Beitlich im Namen der Beitlich-Stiftung.

Es war ein strahlender Tag – und doch herrschte immer wieder betroffene Stille. Zur Eröffnung der Nachsorgeklinik Tannheim am 14. November 1997 hatten drei Patienten den Mut, vor rund 300 geladenen Gästen über ihr Schicksal zu sprechen. Und als hätte es noch eines letzten Beweises bedurft, machten diese tiefgehenden Schilderungen von Menschen, die in so jungen Jahren mit einer lebensbedrohenden Krankheit konfrontiert sind, jedem im Saal schmerzlich bewusst, wie elementar die Arbeit von Nachsorgekliniken ist.

Von Rehabilitationseinrichtungen wie der Klinik Tannheim, die bis zum heutigen Tage nicht zu den festverankerten Elementen unseres Gesundheits- und Sozialwesens zählen. Für die Betroffenen sind Einrichtungen wie die 145 Betten-Rehabilitationsklinik Tannheim ein Lichtblick – doch bis die Reha-Maßnahmen von den Krankenkassen genehmigt werden, ist es meist ein langer, harter Weg.

Sieben Jahre lang für die große Idee der Nachsorgeklinik gekämpft

„Es ist geschafft, das Werk vollendet“, resümierte Stiftungsratsvorsitzender Fritz Funke im bis auf den letzten Platz besetzten Saal der Nachsorgeklinik, wo sich Persönlichkeiten des öffentlichen Lebens, der Medienwelt, Freunde und Gönner sowie Patienten versammelt hatten. Und gleich ob Ministerpräsident Erwin Teufel, Carl Herzog von Württemberg, VfB Präsident Gerhard Mayer-Vorfelder oder Klausjürgen Wussow, sie alle würdigten an vorderer Stelle das Engagement der Spender und den Einsatz von Roland Wehrle, der unisono als Motor des Ganzen oder nimmermüder Spendensammler bezeichnet wurde.

Die Eröffnung der Klinik war für Roland Wehrle der krönende Abschluss

Ministerpräsident Erwin Teufel appellierte an die Bevölkerung, die Nachsorgeklinik Tannheim auch in Zukunft zu unterstützen. Dies, damit die Patienten und ihre Familien hier Kraft, Zuversicht, Mut, Trost und die Gewissheit erfahren, dass sie mit ihrem Schicksal nicht alleingelassen werden. Besonders würdigte Erwin Teufel das Engagement von Roland Wehrle.

eines Vorhabens, dessen Verwirklichung letztlich sieben Jahre gedauert hatte und das ohne den unerschütterlichen Glauben des heutigen Tannheim-Geschäftsführers an einen erfolgreichen Ausgang nicht nur einmal, sondern gleich mehrfach gescheitert wäre.

Ministerpräsident Erwin Teufel, der die Klinik als ein „großartiges Zeichen der Solidarität vieler Menschen“ würdigte, stellte die Leistungen von Roland Wehrle unter anderem mit den Worten heraus, dieser habe einen dringenden Bedarf erkannt und es verstanden, prominente Mitstreiter zu finden. Erwin Teufel appellierte, die Klinik auch in Zukunft zu unterstützen, damit die Patienten und deren Familien hier Kraft, Zuversicht, Mut und Trost sowie die Gewissheit erfahren, dass sie mit ihrem Schicksal nicht alleingelassen werden.

Dass die Klinik Tannheim auch in Zukunft auf die Hilfe ihrer vielen

Freunde angewiesen sein würde, verdeutlichte beim Festakt einer der maßgeblichen Mitbegründer der Familienorientierten Nachsorge, Prof. Dr. Dietrich Niethammer, mit Blick auf die aktuelle Entwicklung im Gesundheitswesen. Da das Konzept der Familienorientierten Nachsorge nie Einzug in das Sozialgesetzbuch fand, unterstrich Prof. Dr. Niethammer, es würde das Ende von Tannheim bedeuten, wenn sich die Krankenkassen aus diesem Bereich der Rehabilitation zurückzögen. Dazu ist es trotz der damals berechtigten Bedenken jedoch nicht gekommen.

Viel Aufmerksamkeit schenkte die Festgesellschaft auch der Rede von Südwestfunk-Intendant Peter Voß. Er resümierte: „Ein Märchen ist wahr geworden“ und merkte diesbezüglich weiter an: „Wo ein Wehrle ist, ist auch ein Weg.“

Über 25.000 (!) Besucher beim „Tag der offenen Tür“

Wie groß der Freundeskreis der Nachsorgeklinik Tannheim ist, dokumentierte augenscheinlich der „Tag der offenen Tür“ am 15. und 16. November 1997: Unaufhörlich bewegte sich eine schier unglaublich lange Menschenlange durch die neue Klinik. Viele, viele Spender wollten und konnten mit eigenen Augen sehen, was dank ihrer Hilfe entstanden ist.

Zu den großen Helfern der Klinik gehörten an diesem Wochenende einmal mehr die Tannheimer Vereine, die unter Leitung von Ortsvorsteherin Helga Eilts allesamt zur Bewirtung der Gäste zur Verfügung standen. Und wie schon bei der feierlichen Klinikeröffnung waren die Schauspieler der TV-Familie „Die Fallers“ präsent.

Das Fazit: Die Eröffnung der Nachsorgeklinik Tannheim geriet zum vielbeachteten und vielgelobten Abschluss einer bundesweit bislang einmaligen Initiative.

ZITATE AUS REDEN VON PATIENTEN ANLÄSSLICH DER ERÖFFNUNG
DER NACHSORGEKLINIK TANNHEIM AM 14. NOVEMBER 1997

» Entscheidend ist, dass die Krankheit nach 14 Jahren immer
noch nicht zu Ende ist. «

Ingo Bruns, 26 Jahre, Krebspatient

» Es ist mehr als etwas Körperliches – es ist der ständige Druck,
dass man bald tot ist. «

Ronald Scharf, 17 Jahre, Krebspatient

» Nicht die Krankheit, sondern ich selbst will mein
Leben bestimmen. «

Bettina Andelfinger, 31 Jahre, Mukoviszidose-Patientin († 2010)





Glückliche Gesichter – „Die Fallers“ übergeben bei der Eröffnung von Tannheim den ersten Bewohner des Streichelzoos. Von links: Anne von Linstow (Monique Guiton), Peter Schell (Bauer Karl), Christiane Bachschmidt (Kathi Schönfeldt), Ursula Cantieni (Johanna Faller) und Wolfgang Hepp (Hermann Faller).



Im Anschluss an die Feierstunde versammelten sich die rund 200 Gäste aus Anlass der Eröffnung der Nachsorgeklinik Tannheim im Speisesaal zum Mittagstisch, wo sie von den Schülern der Landeshotelfachschule Villingen-Schwenningen bewirtet wurden.



Landesweit im Fernsehen – die Eröffnung der Nachsorgeklinik Tannheim am 14. November 1997 war ein bedeutendes Ereignis: Die Abendschau des SWR übertrug live aus Tannheim (oben).

Großen Anteil am hohen Spendenaufkommen hat das Südwest-Fernsehen, heute SWR. Intendant Peter Voß bringt in der Klinik Tannheim eine bronzene Tafel an, die an das Engagement des Fernsehsenders erinnert (unten links).

Tausende strömen am „Tag der offenen Tür“ in die eben fertiggestellte Einrichtung – können sehen, was aus ihren Spenden wurde. Ergebnis: großartig!





Die Nachsorgeklinik Tannheim mit Blick nach Villingen-Schwenningen.

Familien wieder Kraft und Hoffnung geben

Die Nachsorgeklinik Tannheim ist ein komplexes Gebilde mit hochqualifizierten Fachkräften und höchst unterschiedlichen Abteilungen

„Der Patient heißt Familie“ – dieser Leitsatz prägt das Handeln der Nachsorgeklinik Tannheim gemeinnützige GmbH. Nach der intensiven Akutbehandlung eines Kindes benötigt die gesamte Familie eine Rehabilitation in Tannheim. Im Rahmen eines vierwöchigen Aufenthaltes wird der Gesundheitszustand des Patienten stabilisiert und die Familie findet ihr neues Gleichgewicht. Die Nachsorgeklinik praktiziert einen medizinisch-therapeutischen Behandlungsansatz, der auf die Rehabilitation von Familien mit krebs-, herz- und mukoviszidosekranken Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen zugeschnitten ist. Zudem wird eine Rehabilitation für Familien angeboten, die ein Kind verloren haben. In Ausnahmefällen werden auch Patienten mit anderen Indikationen aufgenommen. Das 150-Betten-Haus (ab 2016) ist eine moderne Klinik mit freundlicher Atmosphäre in einer der beliebtesten Urlaubsgegenden Deutschlands, dem Schwarzwald. Die Klinik ist ein von Licht durchfluteter Bau, der viel Wärme und Geborgenheit ausstrahlt.



Enna steckt nach der Behandlung in Tannheim voller Lebensfreude. Zehn Monate nach Ausbruch ihrer Krebskrankheit ist die Vierjährige aber noch nicht gesund: Sie kämpft gegen die Folgen des Rhabdomyosarkoms; der bösartige Tumor ist das häufigste Weichteilsarkom bei Kindern und Jugendlichen unter 15 Jahren.

Krebs, angeborene Herz-
erkrankungen, Mukovis-
zidose: Diese schweren
Erkrankungen hinter-
lassen Spuren – nicht
nur bei den betroffenen
Kindern, Jugendlichen und Patienten
im Erwachsenenalter, sondern auch
bei deren Familien. Nach oft monate-
langen Krankenhausaufenthalten und
strapaziösen Behandlungen fehlen den
jungen Patienten und deren Ange-
hörigen neuer Lebensmut und eine
fachkundige Begleitung beim Hei-
lungsprozess. Diesen Familien wieder
Hoffnung und Kraft zu geben, ist das
Ziel der Nachsorgeklinik Tannheim.

Die mit einem Gesamtaufwand
von knapp 26 Millionen Euro gebaute
Klinik konnte nur auf Grund der Spen-
denbereitschaft vieler Freunde und
Sponsoren im November 1997 eröffnet
werden. Mehr als 12,8 Millionen Euro
haben Tausende von Spendern bereit-
gestellt, um die Klinik zu errichten. Und
sie helfen auch weiter, denn die Klinik
wurde in den zurückliegenden Jahren
immer wieder erweitert und an die An-
forderungen des Gesundheitswesens
angepasst. So flossen zwischenzeitlich
mehr als 40 Millionen Euro an Spen-
den, Nachlässen und Zuschüssen in
die Klinik, die auch dank dieser Hilfe so
erfolgreich arbeitet und die Darlehen
weitgehend abtragen konnte.

Physische und psychische Stabilisierung aller Beteiligten

Die 145-Betten-Einrichtung mit ihren
160 Mitarbeitern verfolgt den Ansatz
einer ganzheitlichen und interdiszipli-
nären familienorientierten Nachsorge.
Dieses ganzheitlich medizinisch-psy-
chosomatisch-psychoziale Konzept
bezieht Eltern, Geschwister und bei Pa-
tienten im Erwachsenenalter auch den
Partner in den therapeutischen Prozess
ein. Die Rehabilitationsklinik Tannheim
strebt eine physische und psychische

Ein Drittel der Patienten, die
nach Tannheim kommen, gilt
als unheilbar, die Zahl der
Schwersterkrankten steigt.
Für einige ist der Aufenthalt
in der Nachsorgeklinik eine
Zeit des Abschiednehmens
im Kreis der Familie und der
Vorbereitung auf den Tod.
Für Familien, die ein Kind
verloren haben, bietet Tann-
heim ein besonderes Be-
handlungskonzept.

Stabilisierung aller Beteiligten und
damit die langfristige Sicherung des
Heilungserfolges an.

Hochqualifizierte Fachärzte, die
bundesweit mit Behandlungszentren
kooperieren, arbeiten in Tannheim
Hand in Hand mit Diplom-Psycholo-
gen, -Pädagogen, -Sozialpädagogen,
Beschäftigungstherapeuten, Kunstthe-
rapeuten, Erziehern, Pflegepersonal
und Physiotherapeuten. Freizeitpä-
dagogen, Köchen, Servicekräften,
Reinigungspersonal und und und – sie
alle sind für die Patienten mit ihren
Angehörigen da. Kinder und Eltern
erfahren in Tannheim persönliche
Zuwendung und Anteilnahme in einer
Atmosphäre der Geborgenheit und
der Hoffnung. Therapieziele sind das
Erkennen und Behandeln von somati-
schen und psychosomatischen Erkran-
kungen im Zusammenhang mit der
Grunderkrankung, Zusammenführung
und Stärkung der Familie, Steigerung
der Leistungs- und Arbeitsfähigkeit
der Eltern, schulische und berufliche
Reintegration der kranken Kinder,
Jugendlichen und jungen Erwachsenen
sowie die Behandlung von Erschöp-
fungszuständen. Bei einem Drittel

der begleitenden Mütter und Väter
wird während des Aufenthaltes eine
zuvor nicht entdeckte Akuterkrankung
diagnostiziert.

Ein Drittel der Patienten, die nach
Tannheim kommen, gilt als unheil-
bar, die Zahl der Schwersterkrankten
steigt. Für einige ist der Aufenthalt
in der Nachsorgeklinik eine Zeit des
Abschiednehmens im Kreis der Familie
und der Vorbereitung auf den Tod. Für
Familien, die den Kampf gegen die
schwere Krankheit verloren haben, bie-
tet die Nachsorgeklinik Tannheim ein
besonderes Behandlungskonzept an. In
speziellen Maßnahmen für verwaiste
Familien werden die Betroffenen darin
unterstützt, die unermessliche Trauer
nach dem Tod eines Kindes zu bewälti-
gen und einen ersten Schritt zurück ins
Leben zu gehen.

„Endlich wieder die Familie sein, die wir einmal waren“

Auf den folgenden Seiten stellen wir
die Nachsorgeklinik Tannheim im
Detail vor. Folgen Sie uns auf einem
Rundgang durch die Klinik und lernen
Sie so das Rehakonzept kennen. Beglei-
ten Sie uns zu den einzelnen Abtei-
lungen, in Therapieräume und zu den
hochmotivierten Menschen, die hier
mit viel Leidenschaft und Engagement
arbeiten. Sie verstehen dann sicher
noch besser, weshalb das Konzept der
familienorientierten Reha entstanden
ist und diese Klinik gebaut wurde.

Weshalb es sich lohnt, diese Klinik
mit Spenden zu unterstützen und
weshalb Patientenfamilien Sätze wie
diesen sagen: „Wir konnten bei der
Reha in Tannheim endlich wieder die
Familie sein, die wir einmal waren.
Die Klinik ist eine Insel im Meer der
Sorgen. Vier Wochen Reha in Tannheim
sind vier Wochen voller Zuversicht –
betreut von freundlichen Menschen,
die am Schicksal der Familien herzlich
Anteil nehmen.“



Ein rundum schöner, erholsamer Ort – Picknick im großzügigen Außenbereich der Nachsorgeklinik Tannheim.



Blick von der „Burg Neuzindelstein“ auf die Gebäude mit den Appartements für die Patientenfamilien und den Ort Tannheim.



Panoramaaufnahme der Nachsorgeklinik Tannheim, von links: Burg Neuzindelstein, Appartementshäuser mit Patientenbetten, Behandlungszentren und Medizinische Abteilung sowie Verwaltung. Vorne Reithalle mit Reitplatz.



Dr. Roland Dopfer

Der Chefarzt, der Maßstäbe setzte



Dr. Roland Dopfer – ein Chefarzt, der Kindern mitfühlend und ehrlich begegnete.

Er war einer der Vordenker der Familienorientierten Reha in Deutschland. In der Nachsorgeklinik Tannheim setzte er im medizinischen Bereich Maßstäbe, die noch lange nachwirken werden.

Obwohl von Haus aus Onkologe, erwarb er sich um die Behandlung Mukoviszidosekranker besondere Verdienste. Die jungen Patienten mochten ihn wegen seines unkomplizierten Umgangs mit schweren Krankheiten und seiner Art, mit Kindern und Jugendlichen zu kommunizieren. Die Rede ist von Dr. Roland Dopfer, von 1997 bis Mitte 2012 Ärztlicher Leiter und Chefarzt der Nachsorgeklinik Tannheim.

Die Familienorientierte Nachsorge kannte der Onkologe Dr. Roland Dopfer

seit der ersten Stunde: Als Oberarzt der Abteilung Pädiatrische Hämatologie und Onkologie an der Universitätskinderklinik Tübingen gestaltete er ab 1985 unter Leitung von Prof. Dr. Niethammer die medizinischen Grundzüge dieses damals neuartigen Rehabilitationskonzeptes an vorderer Stelle mit. Ab 1997 konnte Roland Dopfer das Rehakonzept in seiner Funktion als Chefarzt der Klinik Tannheim fortschreiben sowie für Kinder und Jugendliche, die an Mukoviszidose und Herzerkrankungen leiden, weiterentwickeln.

Dr. Roland Dopfer war ein Arzt in Tannheim, der intuitiv für seine Patienten die richtigen Worte fand – und dennoch die Dinge klar benannte. Er setzte auf mitfühlende, ehrliche Kommunikation – das spürten die Kinder

und Jugendlichen, die über die Details ihrer schweren Erkrankung fast immer genau Bescheid wissen.

Freundschaftliche Direktheit für Mukoviszidosekranke

Aufmunternde, freundschaftliche Direktheit brauchen immer wieder besonders auch mukoviszidosekranke Kinder und Jugendliche. Ihnen machte der frühere Chefarzt bewusst, dass einzig die konsequente Umsetzung der intensiven und zeitaufwändigen therapeutischen Übungen mehr Lebensqualität und ein längeres Überleben bringen. Um das Wohl seiner Patienten kämpfte Roland Dopfer leidenschaftlich. Dieser Einsatz, das Bemühen um ein möglichst gutes Leben mit oder nach der Krankheit, aber auch die Herzlichkeit von Roland Dopfer und sein schwäbischer Humor verhalfen ihm weit über die Klinik Tannheim hinaus zu großer Wertschätzung.

Schon der Eintritt in „Dopfers Welt“ – das Büro des Chefarztes – war für Kinder und Jugendliche ein Erlebnis. Es war eine „medizinische Spielstube“, die mit allem aufwartete, was Kinder von einem Spielzeugland erwarten: Schaukelpferd, Bücher, Bauernhof, Kaufläden, Plüschtiere, Autos oder Puppen – und mit technischem Schnickschnack wie dem singenden Elch. Dieses „Zusatzinstrumentarium“ machte es Roland Dopfer leichter, die Seele seiner Patienten zu erreichen,



eine entspannte Atmosphäre zu schaffen, in der sich die medizinische Problematik intensiv erörtern lässt.

Sport ist für Dr. Dopfer eine der effektivsten Vorsorgemaßnahmen

Roland Dopfer setzte immer sehr stark auf sportliche Bewegung bei seinen Patienten. Im Sport sah er bei schweren chronischen Erkrankungen oft eine der effektivsten Vorsorgemaßnahmen, gerade auch bei Krebs und Mukoviszidose, wenn es der allgemeine Zustand des Patienten erlaubte. So versuchte er, wenn irgend möglich, die Patienten „in Bewegung zu bringen“, sie mit ei-

nem breiten Sportprogramm für eine Teilnahme zu motivieren.

Als Arzt in der Nachsorgeklinik Tannheim wurde Roland Dopfer stets mit schweren chronischen Krankheitsverläufen, aber auch immer wieder mit dem Tod konfrontiert. Die dramatischen Krankheitsfälle ließen den Mediziner nie unberührt, aber zu allererst zeigte er sich beeindruckt von seinen Patienten – von der Art und Weise, wie sie mit der lebensbedrohlichen Krankheit umgehen.

Die Kinder faszinierten ihn besonders: „Ihnen gelingt es, die Krankheit nicht zum Zentrum ihres Lebens zu machen. Sie leben nicht für, sondern mit der Krankheit. Depressionen greifen hier nicht, man begegnet vielmehr einer mitreißenden Fröhlichkeit, die

auch die Ärzte prägt“, fasste er seine Erkenntnisse zusammen.

Während seiner Tannheimer Jahre entwickelte sich der Onkologe Dr. Roland Dopfer auch zu einem Spezialisten für die Behandlung von Mukoviszidose. Ein Thema, das dem Kinderarzt besonders am Herzen lag. „Wer sich der Behandlung von Mukoviszidose-Patienten zuwendet, leistet einen enorm wichtigen Beitrag zu einem besseren und längeren Leben der Patienten“, betont der ehemalige Chefarzt immer wieder. Auch Dank seines großen Einsatzes für eine effektive Nachsorge mukoviszidosekranker Kinder und Jugendlicher zählt die Tannheimer Klinik als Leuchtturmprojekt und zu den führenden Häusern auch auf diesem Gebiet in Deutschland.

Beate Hübner

Psychosoziale Arbeit kontinuierlich ausgebaut

Freundlich und mitfühlend, Orientierung und Halt gebend – sie ist jemand, der einem aufzufangen vermag, der an unserer Seite ist.“

So beschrieben Patienten der Nachsorgeklinik Tannheim ihre Begegnungen mit Dipl.-Psychologin Beate Hübner, die bis Mitte 2012 zehn Jahre lang die Psychosoziale Leiterin der Einrichtung war. Mit großer Leidenschaft setzte Beate Hübner während dieser Zeit in enger Zusammenarbeit mit ihrem rund 35-köpfigen Team die Konzeption zur Behandlung von krebs-, herz- und mukoviszidosekranken Kindern, Jugendlichen, jungen Erwachsenen und ihren Familien um und entwickelte dieses kontinuierlich weiter.

Das familienorientierte Konzept der Nachsorgeklinik Tannheim begeisterte Beate Hübner von der ersten Minute an. „Die Familien, die oftmals ein normales Leben gar nicht mehr kennen, sind nach der vierwöchigen Reha meist wieder gut regeneriert und können für sich Perspektiven mitnehmen,“ war eine ihrer Feststellungen. Die positiven Auswirkungen einer familienorientierten Nachsorge waren für sie stets in engem Zusammenhang mit dem ganzheitlichen Ansatz der Nachsorgeklinik Tannheim zu sehen.



Dipl.-Psychologin Beate Hübner.

Die dazu erforderliche interdisziplinäre Zusammenarbeit sei eine Herausforderung und verlange allen im Team Toleranz ab, betonte sie immer wieder. Meilensteine ihrer zehnjährigen Tätigkeit in der Klinik waren die Optimierung der Jungen Reha, der Reha-Maßnahmen für jugendliche Patienten und junge Erwachsene, sowie die Einführung der Verwaisten Reha als deutschlandweites Pilotprojekt.

Für die Junge Reha und die Reha für verwaiste Familien wurden unter Regie von Beate Hübner eigene Abteilungen mit kompetenten Teams

aufgebaut. Mit Erweiterungsbauten konnte die Nachsorgeklinik Tannheim für diese Behandlungsfelder auch optimale räumliche Voraussetzungen schaffen. Beate Hübner engagierte sich außerdem stark für die Schulungs- und Fortbildungsarbeit im Haus.

Die erfahrene Therapeutin war immer wieder aufs Neue beeindruckt, wie gerade Kinder mit ihrer schweren Erkrankung und den Folgen umgehen. „Viele Kinder leben absolut im Hier und Jetzt, jeder Tag beginnt neu. Vergangenheit und Zukunft liegen oftmals eher im Fokus der Eltern“, beschrieb Beate Hübner ihre Erfahrungen und ergänzte: „Kinder stecken trotz ihrer schweren Erkrankung häufig voller Energie und Lebensfreude.“

Für die Arbeit im psychosozialen Bereich setzte sie hohe Maßstäbe an: „Man spürt genau, ob die Seele dabei ist, ob der Behandler selbst Stress auszuhalten hat, ob Ruhe und Zeit für die Therapie vorhanden sind“, formuliert Beate Hübner wesentliche Grundsätze für ihre Abteilung. Als die langjährige Psychosoziale Leiterin Mitte 2012 die Tannheimer Klinik aus persönlichen Gründen verließ, hatte Geschäftsführer Roland Wehrle ein wunderbares Kompliment für sie parat: Beate Hübner habe eine „fantastische Arbeit geleistet“.



Mit der familienorientierten Nachsorge fand Dipl.-Psychologin Beate Hübner eine faszinierende Aufgabe, der sie sich voller Intensität widmete. Ob bei der therapeutischen Sitzung mit einer Familie oder als Referentin beim 1. Tannheimer Fachsymposium 2008 (unten): Stets stand die frühere Psychosoziale Leiterin der Nachsorgeklinik Tannheim mitfühlend und engagiert an der Seite der Betroffenen.



Dr. Hans-Peter Grüttner

Der Ärztliche Leiter: Hohe Qualität der Klinik ist das Markenzeichen

Hans-Peter Grüttner, der viele Jahre an der Universitätsklinik in Frankfurt tätig war, entschied sich erst nach einer ausführlichen Besichtigung und entsprechenden Gesprächen dazu als Nachfolger des Ärztlichen Leiters, Dr. Roland Dopfer, der in den Ruhestand ging, aus der quirligen hessischen Finanzmetropole in den eher beschaulichen Schwarzwald zu wechseln. Dr. Grüttner war sofort angetan von der modernen Klinik in Tannheim, den hoch motivierten Mitarbeitern und der schönen Landschaft. „Als ich das erste Mal hierher kam, schien die Sonne und ich erlebte die lichtdurchflutete Architektur der Klinik“, beschreibt er seine Gefühle. Nicht unwichtig war auch, dass er Geschäftsführer Roland Wehrle bereits über einen langen Zeitraum aus verschiedenen Gremien und Institutionen kannte. Seit 1. April 2012 ist Dr. Grüttner Chefarzt der onkologischen Abteilung und seit Juli 2012 fungiert er als Ärztlicher Leiter der Nachsorgeklinik Tannheim.

Aus eigener Erfahrung mit dem Nachsorgekonzept vertraut

Aus seiner eigenen persönlichen Erfahrung mit einer leukämiekranken Stieftochter kannte er die Arbeit einer fami-



Dr. med. Hans-Peter Grüttner, Ärztlicher Leiter der Nachsorgeklinik Tannheim.

lienorientierten Nachsorgeklinik von zwei Seiten her sehr gut. An seinem alten Wirkungsort, der Universitätskinderklinik Frankfurt, war er auch für die Nachsorge zuständig. Dr. Grüttner leitete bis 2005 als Oberarzt der Pädiatrischen Hämatologie und Onkologie die Ambulanz und danach die onkologische Station.

Der gebürtige Frankfurter studierte Medizin in seiner Heimatstadt und arbeitet seit 1985 als Arzt. Mit einer Tätigkeit in der Kinder-Diabetologie begann sein Wirken an der Universitätskinderklinik Frankfurt. 1986 wechselte er in die Pädiatrische Onkologie und absolvierte in Frankfurt auch seine

Facharztausbildung Pädiatrie. 1995 folgte die Promotion zum „Dr. med.“ und schließlich die bereits erwähnte Tätigkeit als Leitender Oberarzt sowie 2007 die Erlangung der neu geschaffenen Schwerpunktbezeichnung „Kinderhämatologie und -onkologie“.

Eine moderne und vorbildlich ausgestattete Einrichtung

Dass die Nachsorgeklinik Tannheim eine moderne und vorbildlich ausgestattete Einrichtung ist, steht für den Chefarzt außer Frage. Hans-Peter Grüttner verweist auf die hohe Qualität und Komplexität der hier geleisteten Arbeit. Besonders überzeugt ist der Mediziner von der interdisziplinären Zusammenarbeit und der Bedeutung der psychosozialen Begleitung. „Nach Tannheim kommen die chronisch kränksten Kinder und die am meisten belasteten Familien Deutschlands“, umschreibt er den Stellenwert der Nachsorgeklinik. Hier könne die ganze Familie das Erlebte in Ruhe aufarbeiten, sie könne sich neu sortieren und dank der strukturierten, professionellen Hilfe ins Leben zurückfinden.

Dr. Grüttner steht voll hinter dem ganzheitlichen Konzept der Einrichtung und der familienorientierten Ausrichtung, was die Nachsorgeklinik Tannheim von den meisten anderen Reha-

Kliniken für Kinder deutlich unterscheiden. „In unseren freundlichen, hellen Räumen erfahren die Familien durch die Begegnung und den Dialog mit anderen Betroffenen, dass sie nicht alleine sind und entdecken neue Lebensfreude“, unterstreicht der Ärztliche Leiter.

An erster Stelle stehen für ihn die Sicherstellung und der weitere Ausbau der hohen Qualität der Rehabehandlungen. „Das ist unser Markenzeichen“, sagt er. Durch den deutschlandweit ausgezeichneten Ruf der Klinik sei eine Nachsorge in Tannheim sehr gefragt, oft müssten die Familien monatelang auf eine Zusage warten, beschreibt der Mediziner die Wichtigkeit der Einrichtung mit Blick auf die drei Krankheitsbilder Onkologie, Kardiologie und Mukoviszidose. Eine besondere Förderung erhält die Behandlung von Gangstörungen z. B. nach Knochentumoren, wofür der physiotherapeutische Leiter des Hauses, Günter Hermann, besonders engagiert und spezialisiert ist. Videoanalysen helfen dabei, Patienten mit Prothesen und anderen Einschränkungen der Fortbewegung noch besser zu rehabilitieren.

Führende Einrichtung bei Behandlung von Mukoviszidosekranken

Ein weiteres großes Aufgabenfeld sieht Dr. Grüttner im Bereich der Nachsorge und Behandlung bei Mukoviszidose. Hier gilt die Klinik Tannheim als führende Einrichtung in Deutschland. Mukoviszidosekranke kommen oft über Jahre hinweg immer wieder zu einer stationären Reha-Maßnahme, was bedeutet, dass die Patienten immer älter werden.

Für ältere erwachsene Patienten war die Nachsorgeklinik aber ursprünglich nicht ausgelegt. Andererseits, so der Arzt, könne die Klinik Tannheim die für diese Patienten letztlich lebenswichtige Reha-Teilnahme nicht verweigern. Hier sieht Grüttner noch einen großen Handlungsbedarf und fordert den Schulterchluss mit Reha-Kliniken,



Zuwendung geben, mehr sein als „nur“ Mediziner – Dr. med. Hans-Peter Grüttner bei der Behandlung des an Knochenkrebs erkrankten Simeon.

die erwachsene Patienten behandeln. Allerdings müsse das bedeuten, dass sich auch diese Häuser der Konzeption der Familienorientierten Nachsorge bzw. der Gruppenorientierung öffnen. Er verweist noch zusätzlich darauf, dass Tannheim die einzige Klinik sei, die frisch lungentransplantierte Kinder im Rahmen einer Familienorientierten Rehabilitation aufnimmt.

Dass Hans-Peter Grüttner bereits zu seiner Frankfurter Zeit praktisch alle Familien und Jugendliche in die familien- und gruppenorientierte Nachsorge und somit auch in die Tannheimer Nachsorgeklinik zur Reha geschickt hat, macht ihn im Nachhinein durchaus ein

wenig stolz. Der Unterschied zu seiner früheren Tätigkeit in einem großen Universitätsklinikum ist für den Ärztlichen Leiter an einem wesentlichen Punkt auszumachen: „In Tannheim kann ich mir wesentlich mehr Zeit für die Patienten und deren Familien nehmen.“

Traurig stimmt Dr. Grüttner, dass es für viele weitere Krankheitsbilder in Deutschland bis heute keine familienorientierten Rehaplätze gibt und dieser zukunftssträngige Ansatz leider immer noch nicht kostendeckend durch Kranken- und Rentenversicherer finanziert wird, sondern weiterhin durch hohe Summen an Spendengeldern subventioniert werden muss.

Operative Erfolge bei Herzkranken abgesichert

Eine Nachsorgebehandlung in Tannheim ist der Schlüssel zum Therapieerfolg

6.000 bis 7.000 Neugeborene im Jahr kommen mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt, ein großer Teil von ihnen muss – oft schon im Neugeborenenalter – in einem schwierigen Eingriff am offenen Herzen operiert werden. Für Kinder und Eltern ist das eine enorme Dauerbelastung, die im zweiten Schritt eine Rehabilitation, wie sie die Nachsorgeklinik Tannheim anbietet, unabdingbar macht. Die Klinik hat durch ihr modernes Reha-Konzept und dank ihrer hervorragenden medizinischen Ausstattung einen ganz ausgezeichneten Ruf in der kinderkardiologischen Nachsorge. Prof. Dr. med. Oswin Grollmuss, Chefarzt Kinderkardiologie, unterstreicht, es gehe darum, die operativen Erfolge der Intensivmedizin durch die ganzheitliche Langzeitbetreuung des Patienten im Rahmen einer Rehamaßnahme dauerhaft abzusichern.



Prof. Dr. med. Oswin Grollmuss, Stellvertretender Ärztlicher Leiter und Chefarzt Kinderkardiologie, bei der echokardiografischen Untersuchung eines frisch herztransplantierten Patienten.



Prof. Dr. med. Oswin Grollmuss, Stellvertretender Ärztlicher Leiter und Chefarzt Kinderkardiologie, im Gespräch mit einer betroffenen Familie. Die Nachsorgebehandlung in Tannheim bietet den Raum, alle Aspekte der Krankheit in Ruhe zu besprechen.

„Ihr Kind hat einen schweren Herzfehler!“ – die Diagnose des Arztes kurz nach der Geburt stürzt hoffnungsfrohe Eltern in ein tiefes seelisches Loch. Selbstzweifel kommen auf: Hat man etwas falsch gemacht? Die Zweifel sind fast immer unbegründet. Aber das Leben als Familie jedenfalls nimmt einen gänzlich unerwarteten, von der Krankheit bestimmten Verlauf. Und über allem steht die Frage, ob dem Kind geholfen werden kann.

90 Prozent der Kinder überleben ihre Herzerkrankung

Glücklicherweise ist das so: Heute überleben rund 90 Prozent der an einer Fehlbildung des Herzens und/oder herznaher Gefäße erkrankten Kinder bis ins Erwachsenenalter – noch vor

Trotz aller medizinischen Fortschritte bleibt ein Herzfehler ein lebenslanges Problem. Manchmal ist der Herzfehler so komplex, dass nur eine teilweise Korrektur gelingt. Bei rund 20 Prozent der operierten Kinder bleibt die Leistungsfähigkeit eingeschränkt, ist die Lebenserwartung möglicherweise verkürzt.

wenigen Jahren waren ihre Chancen gering. Fortschritte auf allen Gebieten der Medizin haben das möglich gemacht. Durch verbesserte Diagnostik, neue operative Möglichkeiten und die bessere postoperative Versorgung haben sich die Behandlungserfolge eindrucksvoll verbessert. Die Erfahrung der Kinderkardiologie ist, dass Kinder mit leichten oder mittelschweren Herzfehlern, die mit den heutigen technischen Methoden operiert werden, als Erwachsene meist gut belastbar sind – nicht selten auch im Beruf!

Trotz aller Fortschritte bleiben Herzfehler ein lebenslanges Problem

Allerdings: Trotz aller medizinischen Fortschritte bleibt ein Herzfehler ein lebenslanges Problem. Häufig wird nicht mitwachsendes Fremdmaterial

zur Korrektur benötigt, so dass unter Umständen Folgeeingriffe am offenen Herzen erforderlich sind. Manchmal ist der Herzfehler so komplex, dass nur eine teilweise Korrektur gelingt. Bei rund 20 Prozent der operierten Kinder bleibt die Leistungsfähigkeit eingeschränkt, ist die Lebensdauer möglicherweise verkürzt.

Ist die Akut-Behandlung im Herzzentrum abgeschlossen, sind die familiären Kräfte meist erschöpft – die Sorge um das Kind aber bleibt, lässt sich nicht einfach abstreifen. Die Situation der Familien nach der klinischen Akutphase fasste der „Bundesverband herzkrankte Kinder e.V.“, einer der vier Gesellschafter der Nachsorgeklinik Tannheim, einmal so zusammen: „Das Familiengefüge ist aus dem Gleichgewicht geraten. Der Alltag wird durch das herzkrankte Kind empfindlich und für immer verändert. Die Familie wird bei stationären Aufenthalten auseinander gerissen. Die Geschwister fühlen sich benachteiligt, werden zu 'Schattenkindern'. Die Partnerschaft hält den Belastungen kaum stand. Manche Mütter müssen ihre 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 ein Nachsorgeaufenthalt erforderlich. Die Vorteile: Trotz allen Bemühens der Ärzte, bleibt im Herzzentrum letztlich nicht genügend Zeit, um sich der Familien intensiv anzunehmen. In Tannheim ist genau das der Fall und die Nachsorge damit der Faktor, der die medizinischen Grunderfolge dauerhaft absichert. Der vierwöchige Rehaaufenthalt ist der Schlüssel zu ei-



Dr. med. Alexander Tschernych, Facharzt für Kinderheilkunde, erläutert der Familie des herzkranken Manuel bei der Nachsorgebehandlung die Funktionsstörung des Herzens.

ner ganzen Bandbreite von physischen und psychischen Therapieerfolgen. Das Kind entwickelt allgemein wieder neue Kräfte und fasst neues Vertrauen in die Leistungsfähigkeit seines Körpers. Die Eltern haben die Möglichkeit, mit Herzspezialisten wie Prof. Dr. med. Oswin Grollmuss, dem Chefarzt Kinderkardiologie und Stellvertretenden Ärztlichen Leiter, alle Aspekte der Krankheit nachzuarbeiten, sich in Ruhe über die Konsequenzen der Erkrankung bewusst zu werden. Psychologen helfen dabei, Ängste zu verarbeiten, die Familie zu stabilisieren, die nur als Ganzes ihre Zukunftsaufgaben zu bewältigen vermag. Dieser interdisziplinäre Ansatz der Nachsorgeklinik Tannheim ist die ganz große Stärke der Einrichtung.

Aus den einst schwer herzkranken Kindern werden Jugendliche, junge Erwachsene und vielleicht sogar selbst Eltern. Für jugendliche oder erwachsene Herz-Patienten werfen sich jedoch

völlig neue Fragen auf: Sollen sie eine Familie gründen, kann eine herzkrankte Frau Kinder bekommen? Und auch beruflich besteht großer Klärungsbedarf: Wer stellt herzkrankte Menschen ein, welcher Beruf würde sich überhaupt eignen?

Ein weiterer Aspekt: Jugendliche Patienten neigen entwicklungsbedingt gerne dazu, die eigentlich ständig erforderliche gesunde Lebensweise zu vernachlässigen – da braucht es neue Motivation. Die schafft ein Nachsorgeaufenthalt in der Klinik Tannheim, die sich nicht nur um krebs-, herz- und mukoviszidosekranke Kinder, sondern auch um Jugendliche und junge Erwachsene kümmert.

Und ein Aspekt ist von besonderer Bedeutung: Es geht im Rahmen der Nachsorgebehandlung vor allem auch darum, den Patienten möglichst viel Lebensqualität zu sichern. Dazu gehört auch fit sein im beruflichen Alltag.

Mukoviszidose noch immer unheilbar

Nachsorgeklinik Tannheim gilt deutschlandweit als das führende Kompetenzzentrum

Deutschlandweit gibt es rund 8.000 Mukoviszidosekranke, jährlich kommen bei uns an die 200 Kinder zur Welt, die diesen Fehler auf Chromosom 7 in sich tragen.

Mukoviszidosekranke können heute dank verbesserter Therapien 30 Jahre und älter werden. Tannheim gilt vielen Mukoviszidosekranken als eine „Insel der Hoffnung“. Die Nachsorgeklinik ist eine der führenden Rehakliniken bei der Behandlung und betreut bis zu 200 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene samt ihrer Familie im Jahr. Chronischer Husten, schwere Lungenentzündungen, Verdauungsstörungen und Untergewicht sind die wichtigsten Merkmale der unheilbaren Erbkrankheit. Eine konsequente Therapie, wie man sie bei der Nachsorgebehandlung in Tannheim erlernen kann, hilft den Patienten dabei, ihr Leben deutlich zu verlängern.



Die dreijährige Luciana hustet, weint vor Schmerzen – ist müde. Sie leidet an der unheilbaren Mukoviszidose und muss täglich den für Mukoviszidose üblichen zähen Schleim aus ihrer Lunge abhusten. In der Physiotherapeutischen Abteilung der Nachsorgeklinik Tannheim lernt das kleine Mädchen, wie das am besten zu bewerkstelligen ist.



Dr. med. Susanne Posselt, Fachliche Leitung Mukoviszidose an der Klinik Tannheim, im Gespräch mit der 14-jährigen Chiara, die sich über eine geglückte Lungentransplantation freut. Da erst sechs Wochen seit der Operation vergangen sind, benötigt das Mädchen einen Mundschutz, der besonderen Schutz vor Infektionen bietet. In Tannheim stärkt Chiara ihre Kräfte und lernt mit der neuen Lunge zu leben.

Was ist Mukoviszidose? Dr. med. Susanne Posselt obliegt die fachliche Leitung des Bereichs Mukoviszidose an der Nachsorgeklinik Tannheim. Sie erläutert, der Begriff setzt sich aus den lateinischen Wörtern mucus (Schleim) und viscidus (zäh) zusammen. Infolge eines Gendefekts wird in allen Drüsen des Körpers ein sehr zähes Sekret produziert, das sie verstopft und zu Entzündungen und Funktionseinschränkungen führt.

Der für Mukoviszidose typische zähe Schleim in der Lunge ist Nährboden für unterschiedliche Bakterien, die Entzündungen verursachen und so langfristig das Lungengewebe zerstören. Es ist meist die kranke Lunge, die die Lebensspanne der Mukoviszidose-

Es ist meist die kranke Lunge, die die Lebensspanne der Mukoviszidosekranken stark begrenzt. Deshalb ist es lebenswichtig, durch altersangepasste Physiotherapietechniken den dort angesammelten Schleim konsequent abzu husten.

kranken stark begrenzt. Deshalb ist es lebenswichtig, durch altersangepasste Physiotherapietechniken den dort angesammelten Schleim konsequent abzu husten.

Oft ist eine Zusatzernährung per Magensonde unabdingbar

Durch den vielen Schleim in der Lunge, das häufige Husten, das Schlechtsein und durch einen gesteigerten Kalorienbedarf, der von der vermehrten Atemarbeit herrührt, kommt der Körper des Patienten oftmals völlig aus dem Gleichgewicht, sodass manche Mukoviszidosekranke eine Zusatzernährung per Magensonde benötigen.

Da bei Mukoviszidosekranken oft die Bauchspeicheldrüse nicht richtig

arbeitet, kann die Nahrung ohne die zusätzliche Gabe von Enzymen nicht zersetzt werden. Entsprechende Medikamente enthalten Enzyme für die Verdauung von Eiweiß, Kohlenhydraten und Fett. Ihre Dosierung richtet sich nach dem Fettgehalt der Nahrung, muss also individuell abgestimmt sein.

Mukoviszidosekranke kämpfen ständig gegen Untergewicht. Ihr Energiebedarf ist aufgrund der Erkrankung permanent gesteigert. Bei der Reha in Tannheim werden die Patienten und ihre Eltern hierzu intensiv geschult. Welche hochkalorische Kost oder Ergänzungsnahrung eignet sich? Kann ich „einfach so“ ein Stück Torte essen? Nein, denn je nach Fettgehalt ist dazu eine individuell abgestimmte Einnahme von Enzymen notwendig. Schon bei der simplen Frage nach der Übernachtung bei Freunden stehen Eltern von mukoviszidosekranken Kindern vor ernährungstechnischen Problemen.

Physiotherapie und Sport verbessern die Lungenfunktion spürbar

Physiotherapeutische Anwendungen und sporttherapeutische Trainingseinheiten haben im Rahmen der Nachsorge in Tannheim einen hohen Stellenwert. Atemtechnische Übungen und Inhalationen sind der einzige Weg, die Lunge schleimfrei zu bekommen und damit Keimen möglichst wenig Nährboden zu bieten.

Und es zählt auch entscheidend die körperliche Fitness. Dr. Susanne Posselt, Fachliche Leitung Mukoviszidose an der Nachsorgeklinik Tannheim betont in diesem Zusammenhang: „Die Sporttherapie ist so wichtig wie die Physiotherapie. Wer konsequent trainiert, kann seine Lungenfunktion deutlich verbessern. Gelingt es, durch konsequent angewandte Therapien den Patienten in gutem Zustand zu halten, bedeutet dies gewonnene Lebenszeit.“



Spielerisch werden die Kinder im Rahmen der physiotherapeutischen Behandlung an die zeitaufwendige, intensive Atemtherapie herangeführt, die sie ein Leben lang täglich anwenden müssen. Bei der Reha in Tannheim erzählen sich Väter, wie sie mit der Mukoviszidose-Erkrankung ihres Kindes umgehen (rechts).



Mit Inhalationen wird Entzündungen in der Lunge vorgebeugt und das Atmen erleichtert. Mit der wichtigste Baustein einer Reha in Tannheim ist für Mukoviszidosekranke das Training im Fitnesszentrum.

Die während der Reha in Tannheim erlernten Therapien müssen auch zu Hause täglich mehrfach angewandt werden – nur so kann die chronisch fortschreitende Krankheit aufgehalten werden.

Der damit verbundene zeitliche Aufwand ist enorm: Für das Inhalieren mit Kochsalz, von schleimlösenden Mitteln und Antibiotika, die Bronchialreinigung und Krankengymnastik müssen täglich verteilt auf drei Etappen etwa 3,5 Stunden und mehr reserviert werden. Eine große Herausforderung.

Der Tag beginnt selbst für Kinder meist um 5 Uhr in der Frühe

Der Tag beginnt selbst für Kinder oft um 5 Uhr in der Frühe. Jeder Tag des Lebens ist durch die Krankheit geprägt. Mukoviszidosekranke Kinder sind für die gesamte Familie eine große Herausforderung, die Krankheit ist psychisch und physisch für alle enorm belastend. Je nach Alter stehen unterschiedliche Themen im Vordergrund.

Eine Rehabehandlung in Tannheim ist unter diesen Vorzeichen mehrfach

erforderlich und die erste in aller Regel unmittelbar nach der Diagnose. Wird die Erbkrankheit diagnostiziert, müssen die Eltern und das Kind lernen, mit der Diagnose zu leben. Die Eltern helfen entscheidend dabei mit, die Kinder an die täglichen Therapien, Einnahme von Medikamenten und die richtige Ernährung heranzuführen. Mit steigendem Alter können die Kinder dann mehr und mehr Verantwortung übernehmen. Auch dazu muss man sie anleiten, wieder braucht es eine Reha.

Als schwierigste Phase im Leben des Mukoviszidosekranken gelten die Jugendjahre. Die damit verbundene Unbekümmertheit und das Gefühl, es geht einem gerade „ja ganz gut“, verführen die Patienten zur Vernachlässigung der Therapie. Wichtig wird jetzt die Lebens- und Berufsberatung. Dank der gestiegenen Lebenserwartung werden für Mukoviszidosekranke Themen wie Studium oder Beruf so bedeutend wie für gesunde Jugendliche. Im Rahmen der Jungen Reha gibt die Nachsorgeklinik Tannheim den Patienten auch hierbei eine Orientierung.

Weitere Rehabehandlungen werden nur zögerlich genehmigt

Umso unverständlicher ist es, dass die unabdingbaren weiteren Rehabehandlungen in der Klinik Tannheim durch die Kostenträger oft erst im wiederholten Anlauf genehmigt werden. Selbst im Fall von schwerstkranken Kindern und Jugendlichen haben die Familien nicht selten einen langen Kampf gegen die Kranken- oder Rentenkassen vor sich, bis sie endlich die Genehmigung für eine weitere Reha in Händen halten. Die Nachsorgeklinik Tannheim ist ihnen bei diesem Verfahren eine wertvolle Hilfe.

Eine große Herausforderung ist auch die Finanzierung der Rehamaßnahme selbst. Die seitens der Kostenträger bewilligten Pflegesätze reichen bei Weitem nicht aus, wie Tannheim-



Zur physiotherapeutischen Behandlung von Mukoviszidosekranken gehört auch eine regelmäßige Massage.

Die Langzeitüberlebensraten nach einer Lungentransplantation liegen nach drei Jahren bei 68%, nach fünf Jahren bei 59% und bei 46% nach 10 Jahren.

Geschäftsführer Roland Wehrle beklagt. Pro Reha fallen allein für die Versorgung eines mukoviszidosekranken Patienten mit lebenswichtigen Medikamenten Ausgaben in Höhe von 4.000 bis 10.000 Euro an. Die Höchstbeträge

gelten beispielsweise im Fall von frisch lungentransplantierten Patienten, deren Zahl steigt und die eine sehr spezielle, individuelle Behandlung benötigen. Sie kommen bereits wenige Wochen nach ihrer Operation nach Tannheim, werden hier auf ihr Leben nach der Transplantation eingestellt. Für sie ist diese Nachsorge enorm wichtig, sie sichert mit den Erfolg der Transplantation.

Auch die Behandlung mit inhalativem Antibiotika ist teuer. Sie schlägt pro Patient und Reha mit mehreren Tausend Euro zu Buche. Teils nehmen Mukoviszidosekranke pro Reha bis zu 15 verschiedene Medikamente ein. Derzeit verhandelt die Nachsorgeklinik intensiv über die Übernahme sämtlicher Kosten der Behandlung durch die Kranken- oder Rentenkassen. Die Verweigerungstaktik der Kostenträger führte bislang dazu, dass die Intensivbehandlungen teils über Spendengelder abgesichert werden mussten, die die Deutsche Kinderkrebsnachsorge oder die Nachsorgeklinik Tannheim sammeln konnten.

Immer bedeutender werden bei der Mukoviszidose-Nachsorge die Lungentransplantationen. Dr. Posselt erläutert, dass eine Transplantation nur als letzter Ausweg infrage komme. Und auch die Transplantation bedeutet keine dauerhafte „Gesundheit“, zumal danach „nur“ die Lunge mukoviszidosefrei ist, alle anderen Schäden bleiben. Das heißt: Trotz Transplantation muss der Patient seine tägliche, mehrstündige Therapie fortführen. Weitere Therapien kommen hinzu. Die Langzeitüberlebensraten nach einer Lungentransplantation liegen nach drei Jahren bei 68%, nach fünf Jahren bei 59% und bei 46% nach 10 Jahren.

Rechte Seite: Eine Feder in die Luft pusten – die Heranführung von mukoviszidosekranken Kindern an die tägliche Atemtherapie erfolgt spielerisch.



Krebs – Chance auf Heilung ist groß

Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen als Ausgangspunkt für die Konzeption der Familienorientierten Nachsorge

In Deutschland erkranken im Jahr etwa 1.800 Kinder unter 15 Jahren und 1.000 Jugendliche und junge Erwachsene zwischen 16 und 25 Jahren an Krebs. Im zentralen Kinderkrebsregister in Mainz wird die Häufigkeit dieser Erkrankungen registriert. Krebserkrankungen bei Kindern waren die Ausgangsbasis, als vor 30 Jahren Roland Wehrle, heute Geschäftsführer der Tannheimer Nachsorgeklinik und Stiftungsratsvorsitzender der Deutschen Kinderkrebsnachsorge, zusammen mit dem damaligen geschäftsführenden Direktor der Tübinger Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Prof. Dr. med. Dietrich Niethammer, das Konzept der Familienorientierten Nachsorge entwickelte.



Ronja hat ihre Leukämie besiegt, sie ist im Rahmen der Nachsorgebehandlung in Tannheim wieder zu der liebenswert-frechen Berliner Göre geworden, die sie vor der Krebserkrankung war. Über 90 Prozent der an Leukämie erkrankten Kinder können heute geheilt werden.



Dr. Hans-Peter Grüttner ist der Ärztliche Leiter der Nachsorgeklinik Tannheim und zugleich erfahrener Kinderonkologe. Er freut sich mit der Familie von Hannah, dass das leukämiekranken Mädchen aus der Reha in Tannheim mit den besten Prognosen entlassen werden kann.

In den vergangenen Jahrzehnten hat die Überlebensrate für krebskranke Kinder und Jugendliche kontinuierlich zugenommen und sie liegt heute bei über 85 Prozent. Gut 30.000 ehemals onkologisch Erkrankte haben überlebt und sie alle müssen in ein normales soziales Leben zurückgeführt werden. Genau so wie Kinder und Jugendliche mit hämatologischen Erkrankungen. Aus diesem Grund ist Rehabilitation mit diesem Ziel ein wichtiger Bestandteil der Gesamttherapie und das Konzept der Familienorientierten Nachsorge ist aktueller denn je.

Knapp 500 Kinder mit hämatologischen, onkologischen und anderen Erkrankungen wie Stoffwechseldefekten, werden in Deutschland jährlich stammzellentransplantiert. Sie bedeuten für die Rehabilitation eine besondere Herausforderung, weil Spätfolgen

in dieser Patientengruppe häufiger auftreten.

Die akuten Leukämien und Lymphome – dabei finden sich lymphatische Krebszellen z. B. in Lymphknoten, Mandeln, Milz und im Knochenmark – machen etwa 50 Prozent aller bösartigen onkologischen Erkrankungen im Kindesalter aus. Die häufigsten soliden Tumore sind mit knapp 20 Prozent die Hirntumore, gefolgt von Neuroblastomen (bösartige Erkrankung des Nervensystems) mit ca. acht Prozent. Der Rest der soliden Tumore ist mit ca. fünf Prozent pro Einzelerkrankung vertreten.

Was sind eigentlich Leukämien?

Um einmal bei dem häufigsten Krankheitsbild zu bleiben: Was ist eigentlich Leukämie? Die folgenden Erläuterun-

gen stammen von Dr. med. Hans-Peter Grüttner, dem Ärztlichen Leiter an der Nachsorgeklinik Tannheim und Kinderonkologen: Es gibt lymphoblastische und myeloische Leukämien, die entweder akut oder chronisch verlaufen. Im Kindes- und Jugendalter werden fast ausschließlich akute Leukämien diagnostiziert, die meist nach einigen Wochen als solche erkannt werden. Mit etwa 600 Neuerkrankungen jährlich und einem Anteil von etwa 35 Prozent sind Leukämien die häufigsten Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter.

Der Blutkrebs entsteht im Knochenmark, dem Ort der Blutbildung. Typisch ist dabei eine ungehemmte Vermehrung unreifer weißer Blutzellen (Leukozyten). Die Symptome sind sehr verschieden: Krankheitszeichen, wie Blässe und Müdigkeit, erhöhte Infektneigung, Blutungszeichen wie Nasen-

bluten, vermehrt blaue Flecken oder kleine Blutpünktchen an den Beinen, die mit einem Ausschlag verwechselt werden können, Bauchschmerzen, geschwollene Lymphknoten oder Knochen- und Gelenkschmerzen treten auch bei vergleichsweise harmlosen Erkrankungen auf.

Die Behandlung erfolgt nach sogenannten Protokollen, die die jahrzehntelange Erfahrung der deutschsprachigen und zunehmend auch europäischen kinderonkologischen Behandlungszentren bündeln und weltweit beachtete Erfolge erzielen – mit Heilungsraten von inzwischen durchschnittlich fast 90 Prozent der erkrankten Patienten.



Von Leukämie über den Gehirntumor bis zum Knochenkrebs: Bei der Nachsorgebehandlung in Tannheim treffen die unterschiedlichsten Krankheitsbilder aufeinander – sind die einen schon „fast gesund“, kämpfen die anderen noch um ihr Leben: gegen den Gehirntumor, wie der vierjährige Hannes, und spielen dennoch mit dem Vater Fußball (unten links).

Erhebliche Einschränkungen im Alltag

Meist bedingt die Therapie in den ersten Monaten zahlreiche (kürzere und längere) Krankenhausaufenthalte, viele ambulante oder tagesklinische Termine und für die Familie eine komplette Umstellung mit erheblichen Einschränkungen des Alltags.

Nach dem Ende der sogenannten Intensivtherapie, die meist ca. sechs bis neun Monate in Anspruch nimmt, folgt eine mildere Erhaltungstherapie ohne stationäre Behandlung, jedoch mit regelmäßigen ambulanten und tagesklinischen Terminen über ein bis anderthalb weitere Jahre. Jetzt können Patient und Familie sich langsam wieder an einen fast normalen Alltag gewöhnen, müssen sich aber oft der Aufarbeitung des nur verdrängten Stresses, von heruntergeschluckten Ängsten oder einer Neuorientierung in einer als verändert erlebten Umwelt stellen.

In der Nachsorgeklinik Tannheim wird den betroffenen Familien oder Jugendlichen für diese und viele weitere Aufgaben Hilfe und Unterstützung zuteil, die sich bedarfsorientiert und individuell vom informellen Austausch



mit Gleichbetroffenen über physiotherapeutisch-sportliche Reintegration bis zu medizinischen und psychologischen Maßnahmen erstreckt. Durch keinen noch so intensiven und aufwändigen ambulanten Maßnahmenkatalog am Heimatort kann diese gruppenorientierte stationäre Rehabilitation der Gesamtfamilie bzw. der Jugendlichen innerhalb ihrer Altersgruppe ersetzt werden – und wird glücklicherweise inzwischen auch nach bestimmten Regeln von den Kostenträgern (Krankenkassen und Rentenversicherern) finanziert, wenn auch nicht kostendeckend.

Grundsätzlich gilt bei krebskranken Patienten, dass die zum Einsatz kommenden Medikamente nicht nur

die Krebszellen vernichten, sie können auch gesunde Organe schädigen. So kommt es zu teils gravierenden Spätfolgen, die den Patienten ein Leben lang begleiten. Die Spätfolgen können beispielsweise von einer eingeschränkten Nierenfunktion über verändertes Knochengewebe bis hin zu einer Unfruchtbarkeit reichen.

Werden die Schäden rechtzeitig erkannt und behandelt, ist die Chance auf eine tatsächliche Heilung sehr groß. Auch hierbei kann eine Nachsorgebehandlung in der Klinik Tannheim entscheidende Hilfe leisten, da sie aufgrund ihrer Ganzheitlichkeit alle Aspekte der Krebserkrankung und ihrer Folgen berücksichtigt.

Rehabilitation für verwaiste Familien

Hoffnung und Licht im Zeichen der Trauer

Das Rehabilitationsangebot für verwaiste Familien entstand, weil die Nachsorgeklinik Tannheim von Betroffenen um Hilfe gebeten wurden: Sie fühlten sich nach dem Tod ihres Kindes hilflos und alleingelassen. In Zusammenarbeit mit der DEUTSCHEN KINDERKREBSNACHSORGE – Stiftung für das chronisch kranke Kind entwickelte die Klinik auf Grundlage der Erfahrungen aus der Behandlung von schwer chronisch kranken Kindern, Jugendlichen und deren Familien ein eigenes Nachsorgekonzept, das erstmals 2001 umgesetzt wurde und seither eine große Nachfrage erfährt. Dieses Konzept beinhaltet eine intensive, den Bedürfnissen der Familien entsprechende psychosoziale Betreuung. Die Betroffenen nehmen in einer Gruppe von bis zu acht Familien an der Rehamaßnahme teil, individuell betreut von einem interdisziplinären, speziell geschulten Team.



Am „Denk-Mal“ für die verstorbenen Kinder von verwaisten Familien legen die Rehateteilnehmer beim Abschlussritual einen selbst gestalteten Erinnerungsstein an ihre Tochter, ihren Sohn – die Schwester oder den Bruder nieder. Am Ende der Zeremonie steigen bunte Luftballons in den Himmel auf.



„Meine Trauer wird dich finden“ – Mütter hauchen ihren selbst gestalteten Herzen aus Ton, im Gedenken an die verstorbenen Kinder, symbolisch neuen Lebensatem ein.

Jahr für Jahr sterben in Deutschland mehr als 20.000 Kinder. Der Tod des geliebten Kindes, von Bruder oder Schwester trifft Eltern und Geschwister mitten ins Herz, die Trauer zerreißt sie fast: „Die eigene Lebenswelt, das bisher noch nicht in Frage gestellte Urvertrauen, sind erschüttert“, sagt Jochen Künzel, Diplom-Psychologe an der Nachsorgeklinik Tannheim. Er kennt als Leiter der Reha für verwaiste Familien und des Psychosozialen Dienstes die Situation dieser Familien wie kaum ein anderer. „Man muss lernen, einen unsagbar großen Schmerz zu bewältigen. Und man muss neue Lebensfreude schöpfen, ohne die Trauer um das geliebte Kind auszuklammern“, unterstreicht der Fachmann, der genau weiß, wie in dieser Situation geholfen werden kann: Eine Rehabilitationsmaßnahme in der Nachsorgeklinik

Tannheim für verwaiste Familien zeigt den Weg zurück ins Leben auf.

Sich Raum und Zeit für die eigene Trauer nehmen

Vier Wochen lang aus dem Fluss des Alltags aussteigen zu können, dabei von erfahrenen Therapeuten und einer Gruppe Mitbetroffener getragen zu werden, sich selbst Raum und Zeit für die eigene Trauer zu nehmen, kann sehr hilfreich sein und Kraft für die weitere Lebensgestaltung geben“, schildert Jochen Künzel seine Erfahrungen. Die Behandlung ist bundesweit einmalig und sie findet in einem optimalen Umfeld statt: Die

Rehabilitation für verwaiste Familien erfolgt in Tannheim in einem eigenen Gebäude, dem „Haus der Hoffnung“.

Mit einer stationären Rehabilitation begleitet die Nachsorgeklinik Tannheim verwaiste Familien auf ihrem Weg der Trauer um ein verstorbene Kind – eine Trauer, die Mütter, Väter und Geschwister nicht selten zerbrechen lässt. Dabei erwarten trauernde Familien von ihrer Umwelt häufig weder Antworten noch gut gemeinte Ratschläge, sondern vielmehr das Aushalten ihrer Trauer, ihres Schmerzes und ihrer Fragen. Und so lautet einer der Leitsätze der stationären Nachsorgebehandlung: „Trauern wird nur durch Trauer besser.“

Für Jochen Künzel steht es außer Frage, dass man 2001 eine notwendige und richtungsweisende Entscheidung traf, als in der Nachsorgeklinik erstmals ein Rehaangebot für verwaiste Familien stattfand. Künzel: „Schnell wurde deutlich, dass trauernde Familien eine



Ein bei der Verwaisten Reha geschaffener Gedenkstein.



Das „Haus der Hoffnung“ der Nachsorgeklinik Tannheim bietet Familien, die ein Kind verloren haben, ideale Verhältnisse für ihren Nachsorgeaufenthalt. In den Gruppengesprächen können sie hier ihrer Trauer Raum geben.

intensivere Betreuung und Begleitung benötigten und mit Themen aufwarten, die im Rahmen einer normalen Rehabilitationsmaßnahme für Familien mit chronisch kranken Kindern nicht ausreichend aufgefangen werden konnten. Gerade auch der Kontakt und Austausch mit anderen Betroffenen, die Ähnliches erlebt haben, ist ein essenzieller Bestandteil des therapeutischen Konzeptes unseres Hauses, und so entstand zunehmend die Idee, mehrere verwaiste Familien gleichzeitig zu betreuen und ein eigens auf die spezielle Thematik dieser Familien ausgerichtetes Konzept zu entwickeln.“

Wie notwendig diese Hilfe ist, hören die Therapeuten immer wieder. Grundgedanke der Reha-Maßnahme in Tannheim ist bei allen Krankheitsbildern: „Der Patient heißt Familie.“ Im Fall von verwaisten Familien bedeutet das, Eltern und die Geschwisterkinder bei ihrer Trauerbewältigung zu begleiten.

Professionelle Begleitung ist für die Familien eine wertvolle Hilfe

Professionelle Begleitung auf dem Weg der Trauer, wie sieht diese aus? Was kann die Nachsorgeklinik Tannheim den verwaisten Familien bieten? Die Eltern treffen sich zweimal pro Woche in einer Gesprächsgruppe. Hier ist Raum und Begleitung für das, was vor und nach dem Tod ihres Kindes das Leben bestimmt hat: ihre Trauer, ihre Wut, ihre Liebe, ihre Leere, ihren Schmerz und das, was unaussprechlich ist.

Darüber hinaus haben sie die Möglichkeit, Einzel- und Paargespräche, Kunsttherapie und Entspannungsverfahren zu nutzen, um sich mit ihrer Lebenssituation auseinanderzusetzen, zur Ruhe zu kommen und Kraft zu schöpfen. Die Kinder sind integriert in die Kinder- und Jugendgruppen einer parallel stattfindenden Rehabilitationsmaßnahme für Familien mit chronisch

kranken Kindern. Dort werden sie von kompetenten Erzieherinnen und Erziehern fachkundig betreut und bei Bedarf zusätzlich heilpädagogisch oder in einer speziellen Geschwistergruppe begleitet.

Und was sagen Betroffene? Eine Mutter schrieb: „Dieses Reha-Zentrum ist ein Geschenk des Himmels. In Tannheim findet man konkrete Hilfe. Mit Sensibilität und großem Einfühlungsvermögen wurden wir als Familie durch diese vier Wochen der Trauerarbeit begleitet. Wir haben uns in unserer Trauer um unsere verstorbene Tochter verstanden und getragen gefühlt.“

Aber die Psychologen der Klinik Tannheim wissen auch: Die Trauer um ein verlorenes Kind endet nie, sie verändert sich aber dank ihrer Hilfe in ihrer Intensität und Art. Denn letztlich ist es das große Ziel der Verwaisten Reha, dass die Familien wieder die Kraft finden, ihren Alltag zu bewältigen – ohne ihre Trauer zu verdrängen.

LIEDTEXT DES MUSIKPROJEKTS LIFENOTES
VERWAISTE FAMILIEN

Deine Spur!

DEINE SPURN SIND EIN GESCHENK
FÜR ALLE ZEIT
DEIN ABDRUCK DER IN UNSERM HERZEN BLEIBT
DEINE SPURN SIND EIN GESCHENK
FÜR ALLE ZEIT
UNVERGESSEN IN EWIGKEIT



Der psychosoziale Dienst

Hilfestellung in extremen Lebenssituationen

Die Last im Schatten von Krankheit oder Tod wiegt schwer. Jochen Künzel und sein Team vom Psychosozialen Dienst kennen sie, die ganz großen, großen und auch kleinen Probleme, die alle Patienten und Angehörige mit sich herumtragen. Mit Einfühlungsvermögen und hoher fachlicher Kompetenz versuchen die Psychologen und Sozialpädagogen den Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen zumindest einen Teil dieser Last von Seele, Körper und Geist zu nehmen.

Jochen Künzel hat im hessischen Gießen Psychologie studiert und mit Diplom abgeschlossen. Nach dem Studium arbeitete er zunächst im Bereich der ambulanten kinder-psychotherapeutischen Begleitung. Danach folgte der Wechsel in eine heilpädagogisch-psychologische Gemeinschaftspraxis. Auch eine vierjährige verhaltenstherapeutische Ausbildung gehört zum therapeutischen Repertoire.

Für Jochen Künzel hat es einen ganz besonderen Reiz in Tannheim tätig zu sein: „Da ist die Fachlichkeit, gemischt mit dem Gefühl, was Gutes tun zu können und auf der anderen Seite die Dankbarkeit der Familien – das macht es aus, hier in dieser Klinik zu arbeiten.“ Zugleich findet er spannend



Dipl.-Psychologe Jochen Künzel, Leiter des Psychosozialen Dienstes und der Verwaisten Reha.

„nicht nur im eigenen Saft zu kochen“, sondern interdisziplinär in viele Bereiche des Klinikalltags eingebunden zu sein. Neben der umfassenden medizinischen Betreuung ist der psychosoziale Bereich die zweite, ganz wichtige Säule im Behandlungskonzept der Familienorientierten Nachsorge an der Tannheimer Klinik.

Mit einem einzigen Satz des Arztes platzen Lebensträume...

Familien, die nach Tannheim kommen, haben oftmals Unfassbares erlebt. Sie sind konfrontiert mit der lebensbedrohlichen Krankheit ihrer Kinder, mit Angst, Ohnmacht und Hilflosigkeit, Sterben und dem Tod. Mit einem einzigen Satz eines Arztes, der die schlimme Krankheit des Kindes mitteilt und beschreibt, platzen Lebensträume wie Seifenblasen. Auch wenn der Kopf es vielleicht versteht: Die Konfrontation mit Krebs, Mukoviszidose oder einem Herzfehler lässt viele erst einmal ins Bodenlose fallen.

Doch gleichzeitig muss gehandelt, organisiert und das Leben neu geregelt werden. „Wir haben einfach funktioniert“, sagen viele Eltern, wenn sie auf ihr eigenes Notstandsmanagement zurückblicken. Doch irgendwann sind die Akkus leer bei Eltern, Geschwistern und natürlich den kranken Kindern und Jugendlichen. Und hier setzt die Arbeit der Psychologen und Sozialpädagogen in Tannheim an.

Die Patientenfamilien sollen während der Reha vor allem wieder Lebensenergie tanken und möglichst gefestigt in den Alltag zurückkehren. Vier Wochen lang begleitet der Psychosoziale Dienst intensiv die von Krankheit und Schicksal so schwer getroffenen



Dipl.-Psychologe Jochen Künzel im Gespräch mit einer verwaisten Familie.

Menschen. „Es gibt Familien, die bekommen eigentlich alles ganz gut auf die Reihe, bei anderen wiederum stimmt gar nichts“, weiß Jochen Künzel aus seiner langjährigen Arbeit in Tannheim zu berichten. Beziehungsprobleme, Alkoholprobleme – das sind nur zwei Komplexe, die sich aufgrund des familiären Ausnahmezustandes immer wieder aufbauen. „In einer Familie hat jeder andere Probleme, oftmals ist das chronisch kranke Kind dabei noch der stabilste Faktor“, sagen die Psychologen.

Psychosoziale Arbeit in der Nachsorgeklinik Tannheim bedeutet normalen Familien in extremen, unnormalen Lebenssituationen Hilfestellung zu geben. Und so ist in Tannheim die medizinische Behandlung bei gleichzeitiger psychischer Unterstützung der Familie ein absoluter Standard. Denn, so sind sich die Fachleute sicher, die

Bewältigung einer lebensbedrohlichen Erkrankung hänge entscheidend davon ab, wie es dem Kind und seiner Familie gelinge, eine Auseinandersetzung mit der Krankheit, der Behandlung und den Therapieanforderungen zu führen.

Vergangenes aufarbeiten und den Blick nach vorne wenden

In Tannheim können die Familien nach langer Zeit meist zum ersten Mal wieder richtig durchatmen. Gleichzeitig aber Vergangenes versuchen aufzuarbeiten und den Blick nach vorne zu wenden. Alle Schritte werden fürsorglich und einfühlsam psychosozial begleitet. Eine wichtige Rolle spielt dabei auch das Thema Tod. „Diese Auseinandersetzung wird von den Eltern oft verdrängt. Sie wird vielmals sogar

als Verrat an den kranken Kindern angesehen“, Jochen Künzel weiß um die Sensibilität dieses Themas, das den Psychologen auch bei seiner Arbeit mit verwaisten Familien begegnet (darüber ist an anderer Stelle zu lesen).

Wichtig ist am Ende des psychosozialen Betreuungsprozesses, dass Kinder – egal ob krank oder gesund – und Eltern die schwierigsten Zeiten ihres Lebens gemeinsam bewältigen und sich dabei die gemeinsame Geschichte zu eigen machen. „Das kann die Liebe zueinander und den Zusammenhalt vertiefen“, ist Jochen Künzel überzeugt.

Und so steht für die Tannheimer Familien nach ihrem vierwöchigen Aufenthalt in der Nachsorgeklinik diese alte und nach wie vor treffende Lebensweisheit wie kaum eine andere: „Wem die Aussöhnung mit der Vergangenheit gelingt, kann gereift der Zukunft entgegengehen.“

Die Junge Reha

In der Gemeinschaft stark werden: Für junge krebs-, herz- oder mukoviszidosekranke Patienten ist das Gruppenerlebnis von besonderer Bedeutung

Anders sein ist bei der Jungen Reha für 16- bis 20-Jährige oder für junge Erwachsene ab 21 Jahren in der Nachsorgeklinik Tannheim kein Thema. Jede Erkrankung hinterlässt ihre Spuren, seien es Narben, Ängste oder Einschränkungen im Alltag. Vielfältigkeit hat hier ihren Platz. Die zahlreichen Möglichkeiten für einen Erfahrungsaustausch, schaffen während des vierwöchigen Aufenthaltes Verbundenheit und Verständnis untereinander. „Die jungen Krebspatienten, die sich meist sehr plötzlich mit Diagnose und Behandlung auseinandersetzen müssen, und die chronisch erkrankten Herz- und Mukoviszidose-Patienten helfen sich gegenseitig, ihre Krankheit zu verarbeiten und geben so Selbstvertrauen und psychische Stabilität“, sagt der Leiter der Jungen Reha, Michael Malina.

In den vier Wochen der Reha finden die Jugendlichen als Gruppe zusammen

Die Junge Reha steht ganz im Zeichen von optimaler medizinischer sowie psychosozialer Betreuung – und von Gemeinschaft. Michael Malina: „In den



Dipl.-Pädagoge Michael Malina, Leiter der Jungen Reha.

gemeinsamen vier Wochen finden sich die jeweils 20 Jugendlichen als Gruppe zusammen, lernen voneinander, haben miteinander Spaß und erleben sich untereinander einfach als Jugendliche.“

Neben den medizinisch-psychosozialen Rehabilitationszielen gilt es

unter anderem die Entwicklung des Selbstvertrauens, der Selbstwirksamkeit sowie der eigenen Kompetenz durch eine Erweiterung des sozialen Handelns zu fördern. Dies kann im Rahmen verschiedener therapeutischer Angebote und bei gemeinsamen Unternehmungen und Projekten erfolgen. Entspannen, verarbeiten, Kräfte sammeln sind wichtige Faktoren. Ein Leben mit einer chronischen Erkrankung kann in verschiedenen Bereichen eine Herausforderung sein. Die Schule meistern, den geeigneten Beruf finden, die Auseinandersetzung mit dem eigenen Körper, den Freunden und der Familie oder eine Partnerschaft sind einige der Themen.

Zentrale Frage: Wie sieht mein Weg in die Zukunft aus?

Für viele junge Leute stellt sich die Frage: „Wie sieht mein Weg in die Zukunft aus?“ Ein erfahrendes und doch junges Team von psychosozialen Mitarbeitern um den Leiter, Dipl.-Pädagoge Michael Malina und seine Stellvertreterin, Dipl.-Psychologin Jhana van Stipelen, begleitet die Jugendlichen und jungen Erwachsenen durch die Reha und unterstützt sie darin, Antworten

auf diese Frage zu finden. Im Aufnahmegespräch werden die wichtigen Themen sortiert, gemeinsam Ziele für die Reha definiert und passende Therapiemaßnahmen wie Gesprächs-, Kunst- oder Reittherapie angeboten.

Erlebnispädagogik hat in Tannheim einen hohen Stellenwert

Die jugendgerechte, freundliche Atmosphäre der Tannheimer Klinik, in Verbindung mit einer medizinisch-therapeutischen Ausstattung, die ihresgleichen sucht, und die mit modernster Technik ausgestattete medizinische Trainingstherapie, das Schwimmbad, die Sporthalle, ein Kunst- und Sportplatz sowie das umfassende Freizeitangebot (so steht z.B. eine eigene Disco und ein Kreativraum zur Verfügung) helfen mit, den Behandlungserfolg zu sichern und die Lebensqualität der Patienten zu steigern.

Michael Malina: „Die Erlebnispädagogik hat bei uns einen hohen Stellenwert, da sie das Selbstwertgefühl enorm aufbaut. Wir gehen dabei sehr oft mit den Jugendlichen raus.“ Auch in schulischen und sozialrechtlichen Belangen oder bei der Berufsorientierung können das Rehateam und die Klinikschule die Patienten unterstützen.

Für die Junge Reha entstand 2004 eigens das VfB-Haus, benannt nach dem Fußballclub aus der Landeshauptstadt Stuttgart, der von Anfang an zu den Unterstützern der Tannheimer Nachsorgeklinik zählt. Aktuell wird die Klinik um zusätzliche Appartements, vor allem für erwachsene Patienten, erweitert. Denn sind die einstmaligen Jugendlichen im Erwachsenenalter, endet die Zuständigkeit ihres langvertrauten Facharztes und sie müssen sich neu orientieren. Auf diesem Weg sind sie völlig auf sich allein gestellt, die Nachsorgeklinik Tannheim hilft ihnen dabei.



Impressionen von der Jungen Reha in Tannheim. Vielfältige, jugendgerechte Gemeinschaftserlebnisse werden geboten. Vor allem gruppen-therapeutische Angebote und Musik begeistern die Jugendlichen.



Die Hoffnung hat viele Farben

Die Fachbereiche Kunsttherapie, Heilpädagogik und Ergotherapie zielen auf individuelle Förderung und das Erkunden von Kraftquellen

Gleich ob Kunsttherapie, Heilpädagogik oder Ergotherapie – die Fachgebiete zielen in die selbe Richtung: die individuelle Förderung des Einzelnen. In der Kunsttherapie wird der Einzelne insbesondere durch handlungsorientierte, nonverbale Elemente und Methoden in seinem Gesundungsprozess gefördert. Diese Unterstützung, sich zu entspannen, seine persönlichen Kraftquellen zu erkunden und eine stimmige Gestalt für seine bedeutsamen inneren Bilder zu finden, geschieht beim Gestalten mit Farbe, Ton und Holz. Ziel der Heilpädagogik ist es, einen individuellen Zugang zum Kind zu finden, verschüttete oder unbewusste Kompetenzen zu wecken. Die Ergotherapie indes richtet sich an Patienten, deren Entwicklung verzögert ist und die in ihrer Selbständigkeit und Handlungsfähigkeit eingeschränkt sind.



Wieder gesund und fröhlich sein – auf dem Steckenpferd reiten. Für die 8-jährige Isabella Sophie ist das ein sehnlischer Wunsch. Sie ist an Leukämie erkrankt und bekam zudem eine neue Lunge transplantiert. Zum Schutz vor Viren trägt sie deshalb einen Mundschutz. In der Kunsttherapie an der Nachsorgeklinik Tannheim hat sie sich zusammen mit Kunsttherapeut Jens Stoermer ein Steckenpferd mit blonder Mähne geschaffen.



Mädchenträume – die Prinzessin auf dem Pferd. Kunsttherapeutin Anke Jentzsch mit einer kleinen Patientin.

jungen Menschen als auch auf dessen Eltern und Geschwister auswirkt, wird je nach Anliegen, Themen und individuellem Bedarf in Einzelsitzungen, Kleingruppen oder mit der ganzen Familie gearbeitet.

Menschen, die in die Kunsttherapie kommen, sind häufig zugleich verletzt und verunsichert. Das macht es ihnen schwer, in ihrem Erleben zwischen sich selbst als Person und ihrem Leiden, ihrer Krankheit oder Belastung zu unterscheiden. Der Mensch fühlt sich in solch einer Situation oftmals fremdbestimmt und erkennt sich selbst nicht mehr. Er spürt jedoch deutlich, dass etwas falsch läuft. Und genau hier setzt die Kunsttherapie an.

Im Prozess mit Kunst versuchen die Therapeuten in Tannheim das „Wiederauftauchen“ der Person mit ihren Fähigkeiten, ihren Stärken und ihrer Einzigartigkeit zu ermöglichen. Der Einzelne wird in der Kunsttherapie, insbesondere durch handlungsorientierte, nonverbale Elemente und Methoden, in seinem Gesundungsprozess gefördert. Diese Unterstützung, sich zu entspannen, seine persönlichen Kraftquellen zu erkunden und eine stimmige Gestalt für seine bedeutsamen inneren Bilder zu finden geschieht beim Arbeiten mit Farbe, Ton und Holz. Der Umgang mit den verschiedenen Stoffen erfordert keinerlei Können – er dient dazu, die verschütteten oder bezweifelten eigenen Fähigkeiten Schritt für Schritt zu erproben.

In therapeutischer Begleitung wird der Patient dazu ermuntert, das aktuelle Erleben entsprechend künstlerisch auszudrücken. Dies kann durch Malen und Gestalten innerer Bilder sein, durch Bewegen und Gesten, durch Gefühle oder durch die Sprache. Die Bilder und Gestaltungsobjekte, die im Laufe der Sitzungen entstehen, können

Welche Farbe hat die Hoffnung? Mit dieser Frage wurden in der Tannheimer Nachsorgeklinik im Rahmen der Kunsttherapie Kinder und Jugendliche konfrontiert. Und alle hatten unterschiedliche Ideen. Einig waren sie sich aber darüber, wie Hoffnungslosigkeit aussieht – nämlich düster und schwarz.

Die Kinder und Jugendlichen experimentierten zunächst mit Kerzenwachs und Aquarellfarbe und schufen ein Mosaik aus vielfarbigen Papiercollagen. In einem zweiten Schritt rahmten die jungen Künstler – wie ein Fotograf mit seinem Zoom – die Bildausschnitte mit weißer Farbe ein, die sie besonders

schätzten. Durch das zurückhaltende durchgängige Pastellweiß kamen die von ihnen ausgewählten Motive gut zur Geltung. Die Bildelemente schienen mal wie ein Schwarm über dem weißen Hintergrund zu schweben, mal verschafften sie Durchblicke in eine farbenfrohe Welt.

In einem abschließenden Gespräch über das gemeinschaftliche Werk waren sich alle einig: Hoffnung muss viele Farben haben, Hoffnung ist bunt! Dieses eindrucksvolle Beispiel zeigt, was Kunsttherapie zu leisten vermag.

In Tannheim ist die Kunsttherapie ein wichtiges psychotherapeutisches Angebot bei der Behandlung von Kindern, Jugendlichen und auch Erwachsenen. Da sich eine chronische Erkrankung sowohl auf den betroffenen

als Bezugspunkt und Ressource für die persönliche Lebensgestaltung gewonnen werden. Ziel ist es, den Einzelnen in seinem Selbstwernerleben zu stärken, seinen Austausch mit anderen in ähnlicher Lebenssituation zu fördern sowie seine Auseinandersetzung mit aktuellen Bedürfnissen und Themen zu unterstützen.

Der kunsttherapeutische Arbeitsbereich in der Nachsorgeklinik Tannheim bietet vielfältige Möglichkeiten. Zur Verfügung stehen zwei Therapieräume, ein Wandmalraum, eine Holzwerkstatt sowie das Außengelände.

Heilpädagogik – einen individuellen Zugang zum Kind finden

Ein weiteres Fachtherapieangebot in Tannheim ist die Heilpädagogik. Patientenkinder und Geschwisterkinder mit Verhaltensauffälligkeiten oder Entwicklungsschwierigkeiten erhalten hier Einzeltherapie. Ziel ist es, einen individuellen Zugang zum Kind zu finden, verschüttete oder unbewusste Kompetenzen zu wecken, um Veränderungen im Verhalten oder neue Entwicklungsschritte zu ermöglichen. Das zentrale Medium der Heilpädagogik ist das Spiel. Materialien wie Handpuppen, Tier- und Menschenfiguren bieten dem Kind die Möglichkeit innere Prozesse auszudrücken und Erlebtes zu verarbeiten. Die jungen Patienten

schlüpfen in andere Rollen, können sich z.B. einmal als der starke Held erleben. Für die Kinder ist das Spiel nicht nur Entspannung und anforderungsfreie Zeit, sondern immer wieder ergeben sich daraus auch Lösungsansätze für den Alltag. Ältere Kinder reflektieren im kreativen Tun ihre Erfahrungen, gestalten z.B. Bilder, legen Lebensweg nach, basteln Wutballons, Glücksbringer, Mutsteine, Traumfänger. Sie schicken Wunschraketen zum Himmel oder schreiben Briefe an die Erkrankung. In begleitenden Gesprächen soll den Eltern ein neuer Blick auf die Fähigkeiten des Kindes ermöglicht und Hilfestellungen für den Alltag zu Hause erarbeitet werden. Ein weiteres Angebot der Heilpädagogik ist die Gruppentherapie für Geschwisterkinder. In spielerischen und kreativen Angeboten wird der Austausch unter den Kindern angeregt sowie im geschützten Rahmen das Ausdrücken von Gefühlen und Bedürfnissen ermöglicht.

Ergotherapie – größtmögliche Selbstständigkeit des Kindes erreichen

Ein wichtiger Baustein in der Nachsorgeklinik Tannheim ist auch die Ergotherapie. Diese orientiert sich am jeweiligen Entwicklungs- und Leistungsstand des Kindes, weshalb im Vorfeld eine differenzierte Entwicklungsdiagnostik erfolgt. Alle in der

Behandlung angebotenen Aktivitäten sind handlungsorientiert (Handeln in Alltagsaktivitäten, Handeln zur Körpererfahrung und Handeln im Umgang mit kreativen Materialien).

Die Ergotherapie richtet sich an Kleinkinder, Kinder und Jugendliche, deren Entwicklung verzögert ist und die in ihrer Selbständigkeit und Handlungsfähigkeit eingeschränkt sind. Ursachen hierfür können z.B. angeborene oder früh erworbene Entwicklungsstörungen, Hirnschädigungen, Störungen der Wahrnehmungsverarbeitung, Sinnesbehinderungen sowie körperliche und geistige Behinderungen sein. Übergeordnetes Ziel ist immer, die größtmögliche Selbständigkeit und Handlungskompetenz des Kindes zu erreichen.

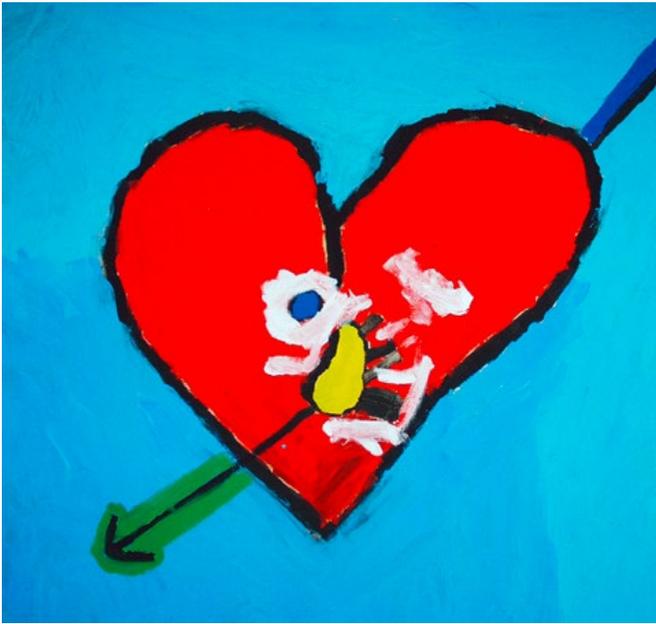
Mögliche Behandlungsmethoden und Behandlungstechniken sind: sensorische Integrationstherapie, fein- und graphomotorische Übungen, Konzentrationstraining, handwerkliche und gestalterische Techniken sowie motorisch-funktionelle Übungsbehandlung. Zu Beginn der Behandlung wird ein ergotherapeutischer Befund erstellt und bei Bedarf eine Entwicklungsdiagnostik durchgeführt. Die Eltern sind unter anderem durch Gespräche eingebunden.

Individuelle Förderung durch Heilpädagogik und Ergotherapie.





Collage eines krebserkrankten Mädchens mit Querverweisen zu Krankheit und Tod, zu Dunkelheit und ewiger Nacht.



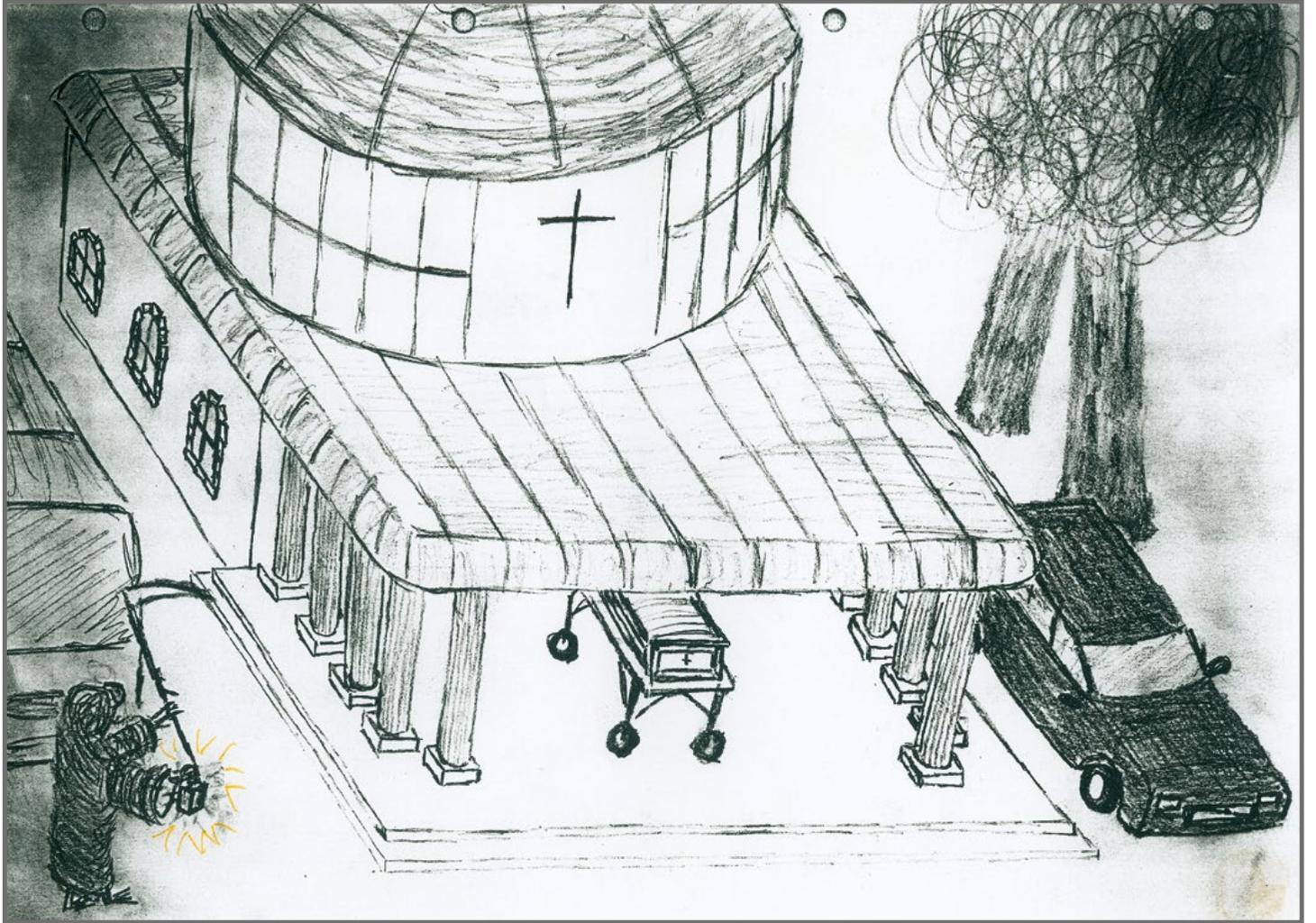
Gemälde aus der Reha für Verwaiste Familien, der Tod des Kindes als Tod des eigenen Herzens.



Handabdrücke aller Familienmitglieder – gemeinsam trägt man das tote Kind im Herzen, es bleibt unvergessen.



Werk aus der Jungen Reha – Kampf gegen den „Wirbelsturm Krankheit“. Er raubt der Blume das Sonnenlicht, die Lebenskraft.



Wenn der Tod naht

Weil Fabian die Worte fehlten, er Furcht vor dem nahen Tod hatte und nicht wusste, wie er es seinem Vater mitteilen sollte, dass er seinen Überlebenskampf nach all dem Kämpfen, Hoffen und Bangen nun doch verloren hatte, zeichnete der 16-Jährige das nebenstehende Bild. Rechts steht der Leichenwagen, der Fabians Körper zur Friedhofskapelle gebracht hatte, links wartet der Sensenmann, der Tod. In seiner rechten Hand leuchtet eine Laterne. Fabian ist im Sarg in der Mitte aufgebahrt. Die zwei Bäume rechts neben der Friedhofskapelle haben eine gemeinsame Krone. Das Zeichen von Fabian an seinen Vater Richard, dass sie für immer zusammengehören.

„Am Ende, nach einer Stammzelltransplantation, waren die Tumore schneller, als der Aufbau seines Immunsystems“, schreibt der Vater in einem Brief an die Nachsorgeklinik Tannheim. In seinen letzten Tagen, als Fabian schon mit Sauerstoff versorgt wurde und nur noch durch die Atemmaske sprechen konnte, sagte er zu seinem Vater: „Ich kann ja gar nicht sterben, mir geht’s ja gut!“

Positives Denken gibt allen Kraft

Die Kinder- und Jugendabteilung hat mit dem Vier-Wochen-Rhythmus der Nachsorgebehandlungen eine große Herausforderung zu bewältigen

„Die Warum-Frage ist immer die falsche“, sagt Ute Löschel, Leiterin der Kinder- und Jugendabteilung in der Nachsorgeklinik Tannheim. „Es gibt keine Antwort.“ Den pädagogischen Teams werden mit jeder Rehabilitation 60 bis 80 Kinder und Jugendliche anvertraut, die alle belastet sind. Sie sind selbst schwerkrank oder Geschwister von Patienten, manche trauern um verstorbene Brüder und Schwestern. Trotz ihrer Sinnlosigkeit bleibt die eine quälende Frage nicht aus, die die Kinder auch anders formulieren: „Hat mich denn niemand lieb?“ Manchmal werden existenzielle Nöte so offen artikuliert, oft auch nonverbal, im Spiel, beim Malen und Basteln.



Spielerisch in der Schildkrötengruppe der Nachsorgeklinik Tannheim die Zeit im Krankenhaus, in den Akut-Zentren aufarbeiten.



Zuneigung schenken – die Kinder von Tannheim entwickeln oft tiefe Freundschaften. Sie sind in der selben Not! Hier wendet sich ein krebskrankes Mädchen einer Freundin zu, die durch die Folgen eines Hirntumors erblindet ist.

Die Jungen und Mädchen werden nach Alter in vier Gruppen eingeteilt, die alle mit „Sch“ beginnen: Im „Schtorchen-nest“ werden Babys und bis zu dreieinhalbjährige Kleinkinder umsorgt, es folgen Schnecken- und Schildkrötengruppe, das Schlupfloch ist für zehn- bis 16-Jährige konzipiert. Täglich sechs Stunden sind die Jungen und Mädchen in ihren Gruppen, Säuglinge und Kleinkinder werden während der ersten Tage von den Eltern begleitet.

„Manche können nicht gut allein sein, vor allem, wenn sie gerade einen langen Krankenhausaufenthalt hinter sich haben.“ Und dennoch ist es wichtig, die kranken Kinder aus „ihrer Rolle herauszuholen und die Geschwister ins Behandlungsgeschehen aufzunehmen“, betont Ute Löschel und verweist auf die bewusst aus kranken und ge-

sunden Kindern bestehenden Gruppen. Wenn sich die Kinder besser kennen, entwickeln sich oft Freundschaften, was sich entsprechend positiv auf den Gesamtzustand auswirkt.

Ganz wichtig sind übrigens bestimmte Rituale: Ein gemeinsamer Morgenkreis, gemeinsam singen und Geschichten erzählen gehören dazu.

Die acht Erzieherinnen werden von zwei Auszubildenden und Praktikanten im Bundesfreiwilligenjahr unterstützt. „Der Vier-Wochen-Rhythmus ist eine Herausforderung“, stellt Ute Löschel fest. „Wir müssen uns ständig auf neue Kinder einstellen. Nur die Mukoviszidosekranken begleiten wir manchmal vom Schtorchennest bis ins Schlupfloch und bereiten sie auf den Übergang in die Jugend-Reha vor.“

Ute Löschel arbeitete fünf Jahre lang in einer psychosomatischen Klinik in Freiburg und qualifizierte sich an der

dortigen Katholischen Fachhochschule als Trauerbegleiterin, bevor sie nach Tannheim kam.

Der Tod ist in jeder Gruppe direkt oder indirekt ein Thema

Der Tod ist in jeder Gruppe direkt oder indirekt ein Thema, weil verwaiste Geschwister trauern und chronisch schwer erkrankte Kinder und Jugendliche Verschlechterungen akzeptieren müssen. So kann die Wiedersehensfreude auch getrübt sein, wenn Mukoviszidose-Patienten in kritischen Phasen und mit pessimistischer Prognose nach Tannheim kommen. „Unsere Gesellschaft neigt zu der Vorstellung, alles sei heilbar. Aber manchmal versagt ärztliche Kunst. Wir müssen Krankheit und Sterben wieder ins Leben holen.“

Kinder könnten mit diesen schweren Aufgaben oft selbstständiger und selbstverständlicher umgehen als ihre Eltern. Bisweilen übernahmen sie gar deren Funktionen, wollten Vater und Mutter trösten, Verantwortung für den Familienfrieden übernehmen.

Eine derartige Rollenverteilung sei falsch und fatal, weil sie Kinder zusätzlich zur Erkrankung überfordere. Wenn die Erzieherinnen solche Schief lagen im familiären Beziehungsgeflecht spüren, bemühen sie sich um ausgleichende Korrektur. Pädagogische Strategien werden wöchentlich in der Abteilung besprochen, obligat sind zudem Treffen in großen interdisziplinären Runden mit den ärztlich-pflegerischen und therapeutischen Teams.

Ebenso selbstverständlich sind Gespräche mit Eltern, denen manchmal auch problematische Beobachtungen mitgeteilt werden müssten. „Wir versuchen ihnen etwa klarzumachen, dass auch die kranken Kinder Grenzen brauchen, dass sie nicht zu sehr verwöhnt werden sollten, dass die gesunden Geschwister nicht vernachlässigt werden dürfen, die wir hier nicht umsonst Schattenkinder nennen.“ Wichtig sind aber auch Gruppengespräche mit den größeren Kindern, bei denen Krankheit und alle möglichen Probleme eine Rolle spielen können. Den Jugendlichen werden durchaus Freiräume eingestanden, denn, so Ute Löschel: „Die wollen auch gerne mal abhängen und Musik hören.“

„Aus dem positiven Denken der Patienten schöpfen wir Kraft für unsere Arbeit“

Die Einflussnahme auch auf therapieüberdrüssige, trotzig, traurige Kinder und Jugendliche erfordert viel Fingerspitzengefühl. „Es kommt auf den rechten Ton an.“ Die Regeln gälten für alle gleich, auch die Erzieherinnen müssten aufpassen, ihre Schützlinge bei allem liebevollen Mitgefühl nicht mit Samthandschuhen anzufassen.



Ute Löschel (rechts), Leiterin der Kinder- und Jugendabteilung, im Gespräch mit einer Familie.

„Du musst selbst gefestigt sein und die Balance zwischen Empathie und Distanz finden“, beschreibt Ute Löschel jenseits beruflicher Kompetenz eine unabdingbare Voraussetzung für die Arbeit hier. Das schaffe nicht jeder, immer wieder komme es vor, dass Praktikanten weggeschickt werden müssten oder von sich aus gingen, weil sie die Schwere der Schicksale nicht verkrafteten.

Umso faszinierender sei es, wie es den jungen Patienten selbst gelinge, das Unabänderliche zu akzeptieren. „Sie definieren sich nicht nur über Defizite, sondern machen das Beste aus einer Situation. Sie leben mehr im Moment und weniger im Morgen. Aus diesem positiven Denken, dem Nicht-Aufgeben-Wollen, schöpfen wir neue Kraft für unsere Arbeit.“



Unbeschwerter Spielstunde auf dem Außengelände von Tannheim.

Wir Kinder von Tannheim... Wo krebs-, herz- und mukoviszidosekranke Kinder zurück ins Leben finden.





Wir Kinder von Tannheim... Wo krebs-, herz- und mukoviszidosekranke Kinder zurück ins Leben finden.





Wir Kinder von Tannheim... Wo krebs-, herz- und mukoviszidosekranke Kinder zurück ins Leben finden.





Lernen für die Schule daheim

Die Klinikschule deckt in kleinen Klassen sämtliche Schularten ab

Es ist der Traum eines jeden Lehrers und Schülers: kleine Lerngruppen mit vier bis fünf Schülern, in denen konzentriert und intensiv gearbeitet werden kann. Was im normalen Schulalltag undenkbar ist, in der Tannheimer Klinik ist dieses Szenario Realität. Nur so ist gewährleistet, dass die Patientenkinder samt gesunder Geschwister jene individuelle Förderung erfahren, die alle in der Ausnahmesituation einer schweren chronischen Erkrankung mit ihren vielschichtigen Folgen oft dringend notwendig haben. Die Tannheimer Klinikschule ist ein buntes Feld, auf dem sich sämtliche Schul- und Klassenarten wiederfinden. Die Schule ist zugleich integrativer Bestandteil des ganzheitlichen Therapiekonzeptes der Nachsorgeklinik.



Die 10-jährige Ajla kämpft nach einer Krebserkrankung mit ihrer Bewegungskoordination. In der Klinikschule Tanheim lernt sie das Schreiben „neu“, lernt vor allem, wieder leserlich zu schreiben.



Die Klassen der Klinikschule Tannheim umfassen in der Regel vier bis fünf Kinder, so ist eine optimale Förderung möglich. Schulleiterin Lucia Hoffmann-Bischof betont, dass die unterschiedlichen Wissensstände der Schüler eine große Herausforderung darstellen.

Berücksichtigung finden dabei die gesundheitliche Situation des Einzelnen wie auch das soziale Umfeld und seine psychischen Belastungen. Und während in Deutschland über viele Jahre hinweg über Inklusion an Schulen diskutiert und gestritten wurde, ist dieses Thema in Tannheim von Anfang an keines: Da büffeln transplantierte Herzkinder neben jungen Krebs- und Mukoviszidosepatienten gemeinsam mit körperlich gesunden Geschwisterkindern. Besondere Aufmerksamkeit verdienen Kinder, die mit ihren Eltern an einer Reha für verwaiste Familien teilnehmen, denn oftmals führt der Verlust eines Geschwisters zu Konzentrationsproblemen und schulischen Leistungseinbrüchen. Dafür haben viele erkrankte Kinder und Jugendliche aufgrund der langen Klinikzeit große Wissenslücken.

Für die Lehrerinnen und Lehrer der Klinikschule Tannheim stellen diese höchst unterschiedlichen Konstellati-

onen besondere Herausforderungen dar. Für Lucia Hoffmann-Bischof, die Tannheimer Schulleiterin, ist daher unstrittig: „Unsere Tätigkeit ist in mancher Hinsicht anspruchsvoller gegenüber der an normalen Schulen. Die Intensität der Fachlichkeit in unseren studierten Unterrichtsfächern ist ein wenig geringer, dafür müssen wir aber viel häufiger Grundzusammenhänge erklären, arbeiten uns in viele fachfremde Themen ein, stehen intensiv im interdisziplinären Austausch mit Bezugstherapeuten, Fachtherapeuten und Ärzten und sind häufig in Fragen der Schullaufbahnberatung gefordert.“

Es gibt einen ganz direkten und intensiven Draht zu den Kindern

Der Reiz für Lucia Hoffmann-Bischof und ihre Kolleginnen und Kollegen an ihrer Arbeit in der Klinikschule liegt vor allem darin, dass sie sehr pädagogisch

arbeiten müssen und damit auch einen ganz direkten und intensiven Draht zu den Kindern haben. Die Lehrkräfte haben vorher an unterschiedlichen Schulen unterrichtet, sind für ihre Tätigkeit in Tannheim als Beamte beurlaubt.

Bevor für die Kinder und Jugendlichen der schulische Alltag in Tannheim beginnt, gibt es erst einmal mit ihnen und den Eltern ein Gespräch, um den Hauptbedarf und die schulischen Ziele für die Rehazeit zu eruieren. Wichtig ist, dass während der Reha keine neue Lücke entsteht. Zwischen zwei und vier Schulstunden am Tag, je nach Alter und Belastungsfähigkeit der Schüler, wird dann in den Lerngruppen gearbeitet.

Nach gelegentlichen Startschwierigkeiten sind die Schülerinnen und Schüler im Regelfall überdurchschnittlich gut motiviert, betonen die Pädagogen, die neben breit gefächertem Fachwissen (vom Grund- bis zum Berufsschüler ist alles vorhanden) viel Feingefühl brauchen. In vierwöchigem Rhythmus sich auf immer neue Persönlichkeiten ein-

stellen zu müssen, ist nicht einfach. Die Tannheimer Lehrer stimmen die Lernziele mit der jeweiligen Heimatschule ab, dokumentieren Erfolge, formulieren Empfehlungen, berichten nach Reha-ende den Heimatschulen auch.

Wichtig sind ausführliche Rückmelde- und Beratungsgespräche mit den Eltern. Ab und an stehen auch mal Klassenarbeiten auf dem Stundenplan. Vor Noten müssen die Schüler in Tannheim keine Angst haben, diese werden nicht verteilt. Allerdings werden durchaus Einschätzungen weitergereicht.

Zudem wird die Entwicklung der Schüler regelmäßig im Kollegium sowie interdisziplinär mit den psychosozialen und medizinischen Teams reflektiert und dokumentiert. Diese enge Verzahnung mit allen beteiligten Therapeuten ist unverzichtbarer Bestandteil der Familienorientierten Nachsorge in Tannheim.

Pro Jahr werden in der Klinikschule über 500 Schüler unterrichtet

Der Schulalltag ist für die Lehrkräfte von extrem hoher Flexibilität bestimmt. Da heißt es von Schreibtisch zu Schreibtisch gehen, hier beim Satz des Pythagoras zu helfen und dort bei lateinischer Grammatik. Die Pädagogen springen nicht nur ständig von Fach zu Fach, sondern wandern mit unterschiedlichen Lehrbüchern von einem Bundesland ins andere, öfter auch zwischen unterschiedlichen Klassenstufen hin und her. Pro Jahr werden in Tannheim über 500 Schüler unterrichtet. Zwischen 30 und 50 Schüler sind es während jeder Reha.

Die Private Krankenhausschule Tannheim ist staatlich anerkannte Ersatzschule, gefördert durch das Land Baden-Württemberg. So sorgt das Land Baden-Württemberg dafür, dass die schulische Versorgung chronisch kranker Kinder und ihrer Geschwister bei längerer Krankheit sichergestellt



Noten gibt es in der Klinikschule Tannheim nicht – aber intensive Unterstützung nach meist langer Krankheit und vielen Fehlzeiten in der Heimatschule.

werden und die Kontinuität des Lernens auch während einer Rehabilitation fortgeführt werden kann. Nur so können Familien mit schulpflichtigen Kindern und Jugendlichen zu jedem Zeitpunkt im Jahr an einer Familienreha überhaupt teilnehmen. „Schule ist ein wichtiges Sozialsystem – die Rückkehr dort-

hin bedeutet Rückkehr zur Normalität“, unterstreicht Lucia Hoffmann-Bischof den ganz wichtigen Part, den die Klinikschule im Tannheimer Gesamtgeflecht hat. In Tannheim ist man sehr dankbar für die gute Zusammenarbeit mit dem Land Baden-Württemberg und die entsprechende Förderung.



An jedem Platz der Klinikschule sitzt eine andere Schulart oder eine andere Klassenstufe und meist auch ein anderes Bundesland mit anderem Lehrplan.

Pferdestärken machen die Patienten stark

Das Heilpädagogische Reiten an der Nachsorgeklinik Tannheim ist vor allem dem Engagement der Sparda-Bank, der „Herzenssache“ und des Fördervereins zu verdanken

Angefangen hat alles mit ein paar Hasen, Gänsen, zwei Ponys und einem großen Pferd. Was in den Tannheimer Anfangsjahren eher nach Streichelzoo aussah, hat sich zwischenzeitlich zu einer ganz wichtigen Therapieform in der Nachsorgeklinik entwickelt: das Heilpädagogische Reiten. Längst ist bewiesen: Kinder, Jugendliche und Erwachsene, die eine Beziehung zu Pferden aufbauen können, lernen durch den Kontakt zu den Tieren mit den Folgen ihrer Krankheit besser umzugehen. Dabei steht in Tannheim keinesfalls eine reitsportliche Ausbildung an vorderer Stelle. Es geht vielmehr im Rahmen der Therapie um eine günstige Beeinflussung der Persönlichkeitsentwicklung, insbesondere in den Bereichen Motorik, Wahrnehmung, Lernen, Befindlichkeit und Verhalten.



Kleiner Mann ganz groß – Simon führt unter der Obhut von Reitpädagogin Arnold Seng, Leiter des Therapiestalls, sein Pferd nach der Reitstunde voller Freude zurück in den Stall.



Die direkte Begegnung mit Tieren gibt Kindern die Möglichkeit, sich zu öffnen. Links Reitpädagogin Arnold Seng, Leiter des Therapiestalls.

Schon 2002 gab es die ersten zaghaften Versuche mit reittherapeutischen Maßnahmen. Die Resonanz bei den Patienten war groß, so dass der Bereich sukzessiv ausgebaut wurde. Der Quantensprung kam im Jahr 2009: Die Sparda-Bank Baden-Württemberg spendierte großzügig 500.000 Euro für eine Reithalle. Ein weiterer großer Geldbetrag kam aus der Aktion „Herzessache“, der Kinderhilfsaktion des SWR. Damit war es nun möglich, die Therapie auf den Rücken der Pferde das ganze Jahr über anzubieten.

„Das war letztendlich der entscheidende Schritt, die Reittherapie endgültig in das Gesamtkonzept der Nachsorge zu integrieren“, betont Arnold Seng, diplomierter Reitpädagoge und Leiter des Therapiestalls. Seng ist seit 2001 in Tannheim dabei und er war und ist der Motor der Reittherapie. Zusammen mit seinem Team bietet er Einzel- und Gruppentherapie an. Dafür stehen sie-

ben Pferde, von denen zwei Ponys sind, zur Verfügung.

Das Stallteam besteht aus einer Hippotherapeutin, einer Reitlehrerin mit der Zusatzausbildung im Behinderten-Reitsport, einem Dipl.-Reitpädagogen und drei geringfügig Beschäftigten mit reiterlichen Qualifikationen. Somit können die Ärzte und Familientherapeuten die Verordnungen nach Bedarf und Bedürfnissen der Patienten den verschiedenen Reittherapeuten zuteilen. In Deutschland gibt es nur wenige reittherapeutische Einrichtungen, in denen die Reittherapie mit den unterschiedlichen Berufsgruppen angeboten wird. Einer der treibenden Kräfte und Visionäre bei der Umsetzung der Reittherapie und der dazugehörigen Infrastruktur war Klinik-Geschäftsführer Roland Wehrle. „Ohne seine Unterstützung wäre dies alles nicht möglich gewesen“, unterstreicht Arnold Seng mit Nachdruck.

Der Therapiestall der Nachsorgeklinik Tannheim besteht aus dem Stallge-

bäude, einem Reitplatz, der Reithalle und rund 1,5 Hektar Koppelgelände. Der Stall beherbergt zudem Hühner, Hasen, Ziegen, Meerschweinchen und einen Esel. Neben der Sparda-Bank ist der Förderverein der Deutschen Kinderkrebsnachsorge e.V. der wichtigste Unterstützer des Heilpädagogischen Reitens.

„Wer Tiere streichelt, der streichelt seine Seele“

„Reiten ist ganzheitlich, kognitiv, emotional und körperlich“, weiß Arnold Seng aus seiner langen Berufserfahrung zu berichten. Zugleich stellt der Umgang mit den Pferden, wie grundsätzlich mit Tieren, einen ganz starken sozialen Faktor dar. Und nicht ohne Grund verweist der Reitpädagoge auf den Leitspruch seiner Abteilung, der letztendlich viel mehr noch als alle wissenschaftlichen Studien zu verdeutlichen im Stande ist: „Wer Tiere streichelt,



Den Eingangsbereich der Reithalle schmücken von Otmar Alt geschaffene bunte Figuren. Die Reithalle erlaubt es, die Reittherapie witterungsunabhängig anzubieten. Zum Therapiestall gehören Stall und Reitplatz, das 1,5 Hektar große Koppelgelände und die Reithalle.

der streichelt seine Seele.“ Kinder teilen sich anderen gegenüber oft nur in verschlüsselter Form mit. Das Reiten, die direkte Begegnung mit Tieren, gibt ihnen die Möglichkeit, sich zu öffnen. Pferde sind bei der Verarbeitung tragischer Erlebnisse wie einer schweren chronischen Krankheit geduldige Zuhörer.

Wenn Arnold Seng auch betont: „Wunder kann auch das therapeutische Reiten nicht vollbringen“, so ist dessen positive Wirkung heute wissenschaftlich völlig unstrittig. Eine Studie bescheinigt der Reittherapie gleich 174 Punkte, die sich entsprechend auf den Körper auswirken. Gleichgewicht, Selbstwertstärkung, Lebensfreude,

Harmonie, Linderung, Vorbeugung, Vertrauen oder Weiterentwicklung der Persönlichkeit sind nur einige Bereiche, die bei der Arbeit mit Pferden angesprochen werden.

Therapiestall bietet ein breit gefächertes Angebot

Die meisten Patienten der Nachsorgeklinik haben die Möglichkeit, den Stall zu besuchen und dort zu reiten. Ausgenommen sind wegen der Infektionsgefahr Mukoviszidosekranke. Für die Kleinsten gibt es beispielsweise

ein Eltern-Kind-Reiten auf einem der Großpferde – ein Elternteil und das Kind reiten dabei gemeinsam. Für die drei bis sechs Jahre alten Kinder findet zu Beginn der Reha eine Stalleinführung statt, bei der sie Wissenswertes über Futter und die Regeln im Umgang mit den Tieren lernen.

Auf die Theorie folgt die Praxis: Im Anschluss werden alle Tiere begrüßt und gestreichelt. Für Jugendliche bzw. junge Erwachsene gibt es Gruppenangebote, bei denen wahlweise ein geführter Ausritt ins Gelände oder Reitunterricht auf dem Programm stehen. Ebenso wird Reiten für Erwachsene angeboten. In jeweils zwei Stunden



Schüler aus Mönchweiler helfen seit 2007 im Rahmen des Kooperationsprojektes „Gesunde helfen Kranken“ bei den Stallarbeiten der Nachsorgeklinik Tannheim mit.

„Gesunde helfen Kranken“

Bereits seit dem Jahr 2007 besteht das Kooperationsprojekt „Gesunde helfen Kranken“ der Nachsorgeklinik Tannheim mit der Gemeinschaftsschule Mönchweiler im Schwarzwald-Baar-Kreis. Grundidee ist, kranke und gesunde Kinder zusammenzuführen.

Einmal pro Woche kommen daher fünf bis sechs Schülerinnen und Schüler aus Mönchweiler in den Therapiestall der Klinik und helfen unter Anleitung des Pädagogenteams mit, den Ablauf und die anstehenden Stallarbeiten zu organisieren bzw. zu erledigen sowie für die Patientenkinder

das Therapie- und Reitangebot zu gestalten. Ebenfalls unterstützen sonntags zwei Schülerinnen bzw. Schüler ehrenamtlich das Ponyreiten.

Neben dem Umgang mit Pferden und Tieren des klinikeigenen Streichelzoos erlernen die Schüler so Fach- sowie Sozialkompetenz und erhalten bessere Perspektiven für ihren beruflichen Einstieg. Das Kooperationsprojekt „Gesunde helfen Kranken“ wurde 2015 mit dem „FAIR ways-Förderpreis“ des Fußballclubs SC Freiburg belohnt und die Nachsorgeklinik Tannheim durfte sich über ein Fördergeld von 3.000 Euro freuen.

eines Pferdes zu sitzen, auch ein hoher emotionaler Faktor sein kann, das zeigt sich dann, wenn Erwachsene – z. B. verwaiste Eltern – beim Reiten plötzlich die Tränen kommen. Gerade deshalb sind die Waldspaziergänge mit den Pferden für verwaiste Familien oder mit schwerkranken Kindern auch so wichtig. „Die Bereitschaft zum Gespräch ist hierbei sehr hoch“, sagt Arnold Seng und sieht hier ein wichtiges Stück Krankheits- und Trauerverarbeitung.

Hippotherapie wertvolle Ergänzung des therapeutischen Reitens

Um das Angebot des therapeutischen Reitens zu ergänzen, wird seit 2014 auch die Hippotherapie in Tannheim durchgeführt. Dabei handelt es sich um eine physiotherapeutische Einzelbehandlung mit und auf dem Pferd. Sie wird vom Arzt verordnet und von einer Physiotherapeutin mit Zusatzausbildung durchgeführt. Bei der Hippotherapie steht das Körperliche im Vordergrund, jedoch spielen alle Faktoren des Heilpädagogischen Reitens auch eine Rolle. Durch die gleichmäßige Bewegungsübertragung vom Pferd auf den Menschen kann auf Bereiche wie Muskelspannung, Gleichgewicht, Koordination, innere Organe, Gelenkstellung und Bewegungsmuster Einfluss genommen werden. Die Hippotherapie wird ausschließlich im Schritt durchgeführt. Hier haben z. B. auch Rollstuhlfahrer die Möglichkeit, die Welt auf dem Pferderücken zu erkunden.

Der Förderverein der Deutschen Kinderkrebsnachsorge unterstützt die Reittherapie jährlich mit Geldern für die Personalstelle des Hippotherapeuten. Auch Tierarztkosten werden vom Verein übernommen, sowie Mittel für den Kauf von Therapiepferden zur Verfügung gestellt. Auch ein Weidengrundstück für die Pferde bezahlte der Förderverein ebenso wie viele wichtige Therapiematerialien.

erlernen diese in kleinen Gruppen den Umgang mit dem Pferd und die Pflege. An der Longe machen sie erste Reiterfahrungen.

Es gibt zudem die Möglichkeit für Waldspaziergänge mit den Pferden, Voltigieren oder sogar Reiterspiele für die ganze Familie. Beliebt ist auch Ponyreiten für Kinder.

Klinik Tannheim bildet die Therapiepferde selbst aus

Die in Tannheim eingesetzten Pferde sind keiner bestimmten Rasse zuzuordnen. Arnold Seng sucht die Tiere persönlich aus. Wichtiges Kriterium dabei: „Das Wesen muss stimmen“,

sagt der Reitpädagoge. Zum Therapiepferd ausgebildet werden die Vierbeiner dann in Tannheim.

Welche reiterliche Therapie für welchen Patienten in Frage kommt, das erfolgt in enger Abstimmung mit den Ärzten und Psychologen. Wichtig ist, dass die Kinder und Jugendlichen im Zusammenspiel mit den Tieren Ängste überwinden „und auch mal mit Schmutz umgehen können“, gibt Arnold Seng die Richtung vor und unterstreicht: „Das steigert das Selbstwertgefühl und die Lebensfreude.“ Welch positive Wirkung das therapeutische Reiten auf die jungen Patienten hat, bestätigt sich, wenn Eltern davon erzählen, dass ihre Kinder nach dem Reiten oft „wie ausgewechselt“ seien. Und dass auf dem Rücken



Gehbehinderte Kinder und Jugendliche, wie diese an Krebs erkrankten jungen Frauen, können dank des Lifts am Heilpädagogischen Reiten teilhaben. Der Wechsel vom Rollstuhl auf den Rücken des Pferdes bringt Selbstbewusstsein und Freiheit in der Bewegung. Hippotherapeutin Carmen Rimbrecht und der erfahrene Reitpädagoge Arnold Seng sorgen dabei für die nötige Sicherheit.

Aufrecht zurück ins Leben gehen

Das Behandlungsspektrum der Physio- und Sporttherapie ist sehr breit

Ein ganz wichtiger Baustein im Gesamtgefüge der Familienorientierten Nachsorgeklinik Tannheim ist die Physio- und Sporttherapie. Die Abteilung verfügt nicht nur über ausgezeichnete Spezialisten für unterschiedliche Behandlungsansätze, sie ist auch mit modernen Geräten und Therapieräumen ausgestattet. „Wir behandeln das ganze Spektrum an Krankheitsbildern und sind damit gut und sehr breit aufgestellt“, betont Günter Hermann, der das Team von acht Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten, drei Masseurinnen, zwei Sportwissenschaftlern, einer Sport- und Gymnastiklehrerin und einem Sportlehrer führt.



In Tannheim lernte der 7-jährige Anton mit Umkehrplastik und Prothese wieder zu gehen. Nach nur drei Wochen Training mit Leiter Günter Hermann hüpfte er bereits mit dem Trainingsball durch die Physiotherapeutische Abteilung.



Das Lokomotionscenter ermöglicht auch schwerkranken Patienten, aus eigener Kraft wieder das Gehen zu erlernen. Das Haltesystem ermöglicht ein „schwereloses Gehen“.

Durch die Verbesserung der Kraft und Ausdauer können die Patienten wieder aktiv am Leben teilnehmen. Dies ist gerade für das Selbstwertgefühl von Kindern und Jugendlichen enorm wichtig.

Lokomotionscenter hilft, aus eigener Kraft das Gehen neu zu lernen

Besondere Aufmerksamkeit verdient in der Klinik die Gangschule. Physiotherapeut Günter Hermann gilt als führender Spezialist in der Behandlung von Gehstörungen bei Skelettumortpatienten. Der Leiter der Physio- und Sporttherapie in der Nachsorgeklinik Tannheim ist von den Möglichkeiten bei der Ganganalyse und Gangschulung im Lokomotionscenter, mit dem sich in der Physiotherapeutischen Abteilung seit 2012 Menschen mit Gangstörungen noch besser behandeln lassen, rundum begeistert.

Günter Hermann: „Die Patienten kommen im Rollstuhl an, oft unmittelbar nach einer Amputation. Sie sind niedergeschlagen, haben mit einem Teil ihrer Gliedmaßen auch den Lebensmut verloren. Vier Wochen später verlassen sie die Nachsorgeklinik Tannheim meist mobiler. Sie haben aus eigener Kraft neu zu gehen gelernt oder sind auf einem guten Weg dorthin – haben wieder Zuversicht und neuen Lebenswillen entwickelt.“

Das Lokomotionscenter hilft den Patienten der Nachsorgeklinik Tannheim zudem dabei, ihre Fitness zu verbessern: nach einer Chemotherapie, im Fall der Lungenkrankheit Mukoviszidose, nach einer Herz-OP oder bei einer extremen körperlichen Schwäche.

Besonders stolz ist man in der Tannheimer Physiotherapie auf die Erfolge im Lokomotionscenter mit der Gangschule. Ohne dabei von Therapeuten gestützt zu werden oder Angst vor dem Fallen zu haben, lernen Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene auf dem Lokomo-

Spezifische Behandlung bei Mukoviszidose, z.B. Erlernen bestimmter Atemtechniken oder Unterweisung im Gebrauch von Inhalationsgeräten, neurophysiologische Behandlungen von Kindern und Erwachsenen, manuelle Therapie, kraniosakrale Therapie (dabei werden mit sanften Manipulationen an Schädelknochen, Wirbelsäule und Becken körpereigene Abläufe beeinflusst, Blockaden gelöst und Gewebespannungen gemindert), biomechanische Muskelstimulation/Vibrationstraining, Einsatz des Schlingentischs, Kryotherapie (Einsatz von Kälte) oder Elektrotherapie sind nur einige Beispiele aus der Physiotherapie.

Hinzu kommen aus dem Bereich der Physikalischen Therapie unter anderem klassische Massage, manuelle Lymphdrainage, Unterwassermassa-

ge, Fußreflexzonenmassage, Bindegewebsmassage, Migränetherapie, Kneipp'sche Güsse, Wassertreten und Armbäder nach Kneipp, Wärme- und Kälteanwendungen oder auch Stangerbad.

Für die Sporttherapie in Tannheim wurde ein perfekt eingerichtetes Trainingszentrum errichtet, das alle Möglichkeiten zur Zurückgewinnung der körperlichen Leistungsfähigkeit bietet. „Mit Sport zu mehr Gesundheit“, gibt dann auch Günter Hermann die Notwendigkeit sportlicher Betätigung vor.

Modernste Trainingsgeräte und hochqualifizierte erfahrene Therapeuten stellen eine optimale Belastung und maximale Leistungssteigerung für jeden Patienten und für dessen Angehörige sicher. Die Sporttherapie will aber auch durch Spaß an der Bewegung eine langfristige Motivation für sportliche Betätigung entwickeln.



Der Patient sieht beim Geh- oder Lauftraining auf einem großen Monitor eine virtuelle Waldlandschaft vor sich, muss Pfützen ausweichen oder über Äste springen. 3.000 Sensoren, die auf einer Druckmessplatte sitzen, scannen dabei permanent jede Bewegung. „Das Ding ist megageil“, urteilt der 16-jährige Tumorpatient Hauke, dem das halbe linksseitige Becken entfernt werden musste. Nicht nur, dass die Patienten beim Gehen oder Laufen in eine schöne virtuelle Landschaft schauen, der Therapeut sieht die Fußabdrücke als dreidimensionale Grafik auf einem weiteren Monitor und kann entscheidende Hinweise zur Verbesserung des Ganges geben.

tionslaufband wieder gehen durch gehen – nach einer Amputation bei Knochenkrebs mit Hilfe der Prothese, einer Tumoroperation am Gehirn oder beispielsweise einem Schlaganfall. Die Patienten können sich mit der computergestützten Intensivgangschulung in oft nur vier Wochen aus dem Rollstuhl oder von ihrer Gehhilfe befreien. Die 120.000 Euro teure Laufbandanlage ist u.a. einer Spendenaktion der Tageszeitung SÜDKURIER und einer Spende des Pharmaunternehmens F. Hoffmann-La Roche AG zu verdanken.

In Tannheim können Patienten, die durch Krankheit so geschwächt sind, dass sie nicht selbstständig gehen können, dank der technischen Unterstüt-

zung durch das Therapiesystem wieder vorsichtig auf die eigenen Beinen gestellt werden. Möglich macht das die Gewichtsentlastung des Lokomotionscenters: Der Patient hängt sicher in einem Gurtsystem mit komfortabler Weste. Eine pneumatische Steuerung erlaubt es den Therapeuten, das Körpergewicht fein zu dosieren, das die Beine zu tragen haben – bis hin zum „schwerelosen“ Gehen. Für einen Patienten, der ansonsten im Rollstuhl sitzt oder im Bett liegen muss, ist das eine unglaubliche Befreiung.

Die hohe Effizienz des Lokomotionscenters gründet auf dem optimalen Zusammenspiel mehrerer Komponenten: Der Patient bewegt sich unter

Anleitung durch den Therapeuten auf einem Lokomotionslaufband. Das Gewichtsentlastungssystem ermöglicht ihm ein möglichst schmerzfreies Auftreten und ein völlig angstfreies Training. Moderne Technik analysiert das Gangbild: Die integrierte Druckmessplatte erfasst, wie der Patient auftritt und dokumentiert den zeitlichen Ablauf der Bewegung.

Ein Videosystem zeichnet gleichzeitig seinen Gang und seine Bewegungsmuster auf. Ebenso ist eine virtuelle Gangschulung möglich: Auf dem Laufband stehend sieht der Patient via Bildschirm beispielsweise einen Waldweg vor sich. Seine Schritte werden in diese virtuelle Landschaft projiziert



Nach schwerer chronischer Krankheit wieder körperlich fit werden – auch Kinder brauchen dazu Anleitung und Training.

und er muss den eingespielten Hindernissen ausweichen oder diese überwinden. Ein positiver Nebeneffekt: Bei Kindern und Jugendlichen steigern diese virtuellen Elemente die Motivation, sie gerät zum „Abenteuerspiel“.

Die Daten aus der Aufzeichnung des Ganges werden mit einer wissenschaftlichen Software analysiert. Videofilme und Standbilder aus verschiedenen Perspektiven zeigen dem Therapeuten und dem Patienten visuell, was zu optimieren ist.

Wer seinen Fuß als Kniegelenk einsetzt, ihn quasi gegenläufig bewegt, um seine Prothese zu steuern, benötigt einen kompetenten Therapeuten. Und da führt an Günter Hermann kein Weg vorbei, gilt er doch deutschlandweit als Spezialist für Patienten mit Umdrehplastik. Hermann kennt nahezu alle Patienten der vergangenen 23 Jahre, denn er hat sie zum großen Teil auch behandelt. Dank der Möglichkeiten des Lokomotionscenters können Patienten noch optimaler im Rahmen der Gangschule therapiert werden und die Therapiefortschritte lassen sich objektiv darstellen.



Vielfältige Trainingsmöglichkeiten: Vom Hallenbad bis zur Kletterwand

Neben dem medizinischen Trainingszentrum stehen in der Tannheimer Nachsorgeklinik ein modernes Hallenbad, eine Sporthalle mit Kletterwand und Kleinspielfeld sowie ein Kunstrasenplatz zur Verfügung. Zusätzlich

stehen regelmäßig spannende Outdoor-Aktivitäten auf dem Programm.

Und hier als Auszug aus dem Sporttherapieangebot: Leistungsdiagnostik (Blutgasanalyse/Spiroergometrie/Laktatmessung), vielfältiges Kraft- und Ausdauertraining, Sport in der Sporthalle, im Außenbereich und Schwimmbad für alle Altersgruppen, Aquatraining, medizinische Trainingstherapie, Wirbelsäulengymnastik, Zirkeltraining, Klettern an der Indoor- und Outdoor-Wand, Walking/Nordic Walking, Bogenschießen, Schneeschuhlaufen oder Mountain-Bike-Touren. Körperlich schwache Patienten können sich aufs E-Bike schwingen. Der sportlichen Betätigung sind in Tannheim somit fast keine Grenzen gesetzt. Und dank der kompetenten physiotherapeutischen Betreuung kann so gut wie jeder Patient aktiv werden.

Bogenschießen, Schlittenfahren, die Kletterwand bezwingen – Nordic Walking, E-Bike-Touren oder Wassergymnastik: Das Freizeit- und Sportprogramm der Nachsorgeklinik Tannheim kennt fast keine Grenzen.



Rund um die Uhr für die Patienten da

Der Pflegedienst der Nachsorgeklinik Tannheim ist für eine erfolgreiche Nachsorgebehandlung unabdingbar

Die kleinen und größeren Patienten in der Nachsorgeklinik Tannheim werden zu keiner Minute allein gelassen. Bei Bedarf ist zu jeder Tages- und Nachtzeit immer jemand vom Pflegeteam verfügbar. Die chronisch schwerkranken Kinder und Jugendlichen waren schon immer sehr pflegeintensiv, doch in den vergangenen Jahren sind die Anforderungen an das neunköpfige Pflegeteam unter Leitung von Corina von Dungen zunehmend gestiegen. Seit Gründung der familienorientierten Nachsorgeklinik 1997 kamen immer mehr Kleinkinder, mehr transplantierte Patienten – mehr frisch Operierte.

Den ersten Kontakt zu ihren Schützlingen knüpfen die Kinderkranken- und Krankenschwestern nicht erst bei der Begrüßung in Tannheim, sondern bereits zwei Wochen vorher. So wird jede Familie konsequent telefonisch ausführlich befragt. Wie geht es dem Kind oder dem Jugendlichen aktuell? Das vor allem wollen die Pflegefachfrauen wissen, denn es gibt immer

wieder Überraschungen, die nicht im Arztbrief vermerkt sind. Da ist ein Patient auf Sondennahrung angewiesen, die nicht automatisch vorrätig ist. Ein anderer benötigt Sauerstoff, hat aber kein mobiles Beatmungsgerät. Das sind nur zwei von vielen Themen, mit denen sich die Krankenpflege bereits im Vorfeld beschäftigen muss.

EKG, Überprüfung der Lungenfunktion, Blutzucker bestimmen, Assistenz bei Blutentnahmen, Infusionen richten, parenterale Ernährung – derlei gehört zur täglichen Routine des Pflegeteams, das rund um die Uhr für die Familien da ist, auch am Wochenende. Es ist für alle Patienten Kinder und jene Jugendliche zuständig, die ohne ihre Familien an der „Jungen Reha“ teilnehmen, zu deren Rehakonzept Abnabelung und Vorbereitung auf ein selbstständiges Leben gehören.

Besonders schwer tun sich damit die Mukoviszidose-Patienten, die ihr Leben lang jeden Tag viele Medikamente und Stunden für Physiotherapie, Atemtraining und Inhalationen brauchen, damit ihr Organismus leidlich

funktioniert. Die „Mukos“ sind Stammgäste in Tannheim und werden von den Pflegerinnen in fast allen Phasen begleitet. Dazu gehören gute Zeiten – wenn sich die Konstitution bessert, Lebenswille und Energie zurückkehren – und auch schlechte Zeiten.

Das Pendeln zwischen Lebenshunger und Überdruß wird in der Pubertät für manchen Jugendlichen zur Gratwanderung, wissen die erfahrenen Kinderkrankenschwestern. So haben die jungen Patienten immer wieder mal Phasen der Therapiemüdigkeit, verweigern die Medikation. Manche werden aufsässig, andere depressiv. Es ist nicht immer leicht für das Pflegepersonal, das Leiden und die Verschlechterung der körperlicher Konstitution bei einzelnen Patienten zu begleiten.

Doch genauso intensiv ist die Freude im Schwestern-Team über physische und psychische Fortschritte der jungen Patienten und ihrer Familien. Dass die allermeisten Patientenfamilien sehr dankbar sind, in Tannheim sein zu können, daraus schöpfen die Schwestern viel Kraft.



Der Pflegedienst ist rund um die Uhr im Dienst – Leiterin Corina von Dungen und ihre Stellvertreterin Sabine Feil im Gespräch mit einem Patienten (v. links).

Wenn der Clown alle verzaubert

Das Freizeitteam will Menschen nicht nur unterhalten, sondern vor allem miteinander verbinden

Wie macht er das bloß? Gebannt starren die Kinder und Jugendlichen auf die Hände des Clowns, der mit flinken Fingern Karten mischt, Stapel bildet, abhebt und verschiebt. Und zielsicher exakt jene eine Karte herauszieht, die sein Gegenüber soeben verdeckt gezogen und an vermeintlich unerkennbarer Stelle hineingeschoben hat. Frank Stark heißt der (be)zaubernde Clown, der als Erlebnis- und Umweltpädagoge in der Nachsorgeklinik Tannheim arbeitet.

Auf Bühnen und mit Verkleidung nennt sich der Pädagoge Harry Zapp, um Rollen von der Privatperson zu trennen. Das wissen die Tannheimer Kinder natürlich und rufen ihn beim Künstlernamen, wenn sie Frank Stark auf den Fluren treffen und als Zauberer mit Zylinder und übergroßen Schuhen vom Vorabend erkennen. „Niemand rechnet im Klinikalltag mit Theater und Magie.“ Diesem Faszinosum erliegen auch Erwachsene, die ihre Sprösslinge bei kleinen Inszenierungen auf der Klinikbühne bewundern und in vergessene Gefühle ihrer Kindheit eintauchen.



Frank Stark ist nicht nur Klinikclown, Zauberer und Regisseur in Tannheim, er organisiert zusammen mit seiner Kollegin Daniela Janz auch jede Menge Aktivitäten im kreativen, sportlichen und musikalischen Bereich bis hin zur Disco, ergänzt durch erlebnispädagogische und familienorientierte Angebote. Zu diesen gehören zum Beispiel auch Fußballturniere oder Klettern und Bogenschießen. Das Freizeitangebot in der Nachsorgeklinik nimmt einen sehr großen Stellenwert ein.

Für das spannende und gleichzeitig für eine Rehaklinik eher ungewöhnlich vielfältige Angebot steht organisatorisch und inhaltlich das Freizeitteam mit Daniela Janz und Frank Stark. Daniela Janz, die auch schon als Animateurin im Robinson-Club gearbeitet hat, baute den Freizeitbereich in der Tannheimer Klinik auf und weiter aus. In der Nachsorgeklinik habe sie ihren Traumjob gefunden, bekennt sie unumwunden.

Frank Stark blickt auf eine über 20-jährige Tätigkeit im Rehabereich zurück und hat ebenso wie Daniela Janz viel Erfahrung in der Arbeit mit Kindern,

Frank Stark nennt sich verkleidet und auf der Bühne Harry Zapp.



Frank Stark verzaubert die Tannheim-Kinder beim Zwischenfest im Saal der Nachsorgeklinik.

Jugendlichen und Eltern. Als Erzieher, Fun- und Erlebnispädagoge arbeitet er in Tannheim therapeutisch und im Freizeitbereich. Das Clowntheater, Jonglageschule und eine Zauberschule gehören zu seinem Repertoire.

Auf der kreativen Seite gibt es für die Patienten und ihre Familien ein breites Angebot: Dazu zählen Schnitzkurse, Steinbearbeitung, das Herstellen von Fotoalben oder Perlenketten. Wer Lust auf japanische Flechtkunst (Kumihimo) oder die 5.000 Jahre alte Maltechnik mit Wachs (Encaustic) hat, der kann sich für Kurse anmelden. Im Aktiv-Bereich kann man das Trommeln erlernen oder sich in Selbstverteidigung üben.

Das Freizeitteam bietet aber auch regelmäßig Ausflüge an. So in Deutschlands größten Freizeitpark, den Europa-Park in Rust (Parkchef Roland Mack spendiert die Tickets) oder zu Heimspielen des Bundesligisten VfB Stuttgart (der kostenlosen Eintritt gewährt). Kutschfahrten, Oldtimer-Ausfahrt, Modell-Ballonglühn, Burgspektakel, während der Fastnacht ein närrischer Mittag, Musikabende, Mühlenbäckerei, verschiedene Wellnessbehandlungen, Schminkworkshops, Haarschnitte und Typ- und Stilberatung stehen zudem auf der Liste.

Doch damit nicht genug: Mit Frank Stark alias Harry Zapp gibt es unterhaltsame Lehrstunden in Zauberei, bei denen alle ganz viel Spaß haben. „Wieder unbeschwert lachen zu können, kann eine enorme Befreiung sein“, sagt der Freizeitpädagoge.

Frank Stark war Deutschlands erster Klinikclown, tritt seit 1989 mit eigenen Bühnenprogrammen auf und macht Straßentheater, erfindet seit 1999 Spiele, mehr als 70 inzwischen. Manches wurde prämiert. „Ich möchte Menschen unterhalten, aber vor allem miteinander verbinden“, betont er.

Besonders reizvoll und erfüllend ist für ihn diese Herausforderung in Tannheim. Seine jungen wie erwachsenen Zauberlehrlinge beschreibt er als zugängliche Klientel. „Nach langen Phasen voller Angst und Stress wollen

sie auftanken, kreativ sein und saugen Neues auf wie ein Schwamm.“

Schwieriger, so sagen Daniela Janz und Frank Stark unisono, sind Jugendliche, die ihre Freizeit daheim wesentlich im Internet verbrachten. Aber in jedem Menschen schlummert nach Frank Starks Überzeugung ein kreativer Spieltrieb, der erweckt werden könne. Irgendwann lassen sich auch hartnäckige Computer-Freaks auf Experimente und neue Ich-Erfahrungen ein. Vielleicht bei einer Schneeschuhwanderung durch Tannheims Wälder in einer Vollmondnacht. Großartige gemeinschaftliche Naturerlebnisse seien garantiert. „Das macht etwas mit den Menschen.“

Beim Fallerhoffest – Daniela Janz vom Freizeitteam.



Vielfalt und Frische sind die Markenzeichen

Die Küche der Nachsorgeklinik Tannheim hat mit Blick auf die Patienten besondere Herausforderungen zu bewältigen

Viele Spitzenrestaurants wären froh, sie hätten solch einen Küchenchef: Von Anfang an dirigiert Randolph Merkel die Küchenbrigade in der Nachsorgeklinik Tannheim. Und was die Mannschaft jeden Tag auf den Tisch zaubert, das hat mit herkömmlichem Klinikessen beileibe nichts zu tun. Kein Wunder, hat Merkel doch schon in Baden-Württembergs Spitzengastronomie gekocht. So stehen die Restaurants „Zum Alde Gott“ in Neuweiler oder das sternegekrönte Haus „Traube-Tonbach“ in Baiersbronn in seiner Vita. Aber auch die Selbstständigkeit in einem eigenen Restaurant.

Da sich Randolph Merkel immer selbst aufs Neue herausfordern wollte, ließ er sich zusätzlich noch zum Diätschulkoch ausbilden. Und dabei entdeckte er eine neue Leidenschaft für sich. Ein Einstieg als Küchenchef in eine Bad Dürrheimer Kurklinik folgte. Hier wurde ihm bewusst: „Das macht Spaß und in einer Klinik zu kochen, heißt viel mehr als Gemeinschaftsverpflegung zu produzieren.“

Der Wechsel nach Tannheim war „ein wahrer Glücksfall“, wie Geschäfts-

führer Roland Wehrle auch nach so langer Zeit noch schwärmt.

In der Tannheimer Nachsorgeklinik bringt Randolph Merkel gezielt das ein, was er sich unter bewusster Ernährung vorstellt. Das wichtigste Credo dabei: „Die Frische der Produkte.“ Was übrigens nicht heißt, dass der Küchenchef Konserven verteufelt. „Man muss halt genau schauen, was drin ist. Es gibt auch hier hochwertige Produkte ohne Zusatzstoffe“, verdeutlicht er.

Eine große Vielfalt an sehr unterschiedlichen Diätspeisen

Trotz Erfahrung in einer Reha-Klinik bedeutete Tannheim für Merkel Neuland, wie er selbst sagt. Müssen er und seine Küchenmannschaft sich hier doch ganz besonderen Herausforderungen stellen: Da wären z.B. eine große Vielfalt an sehr unterschiedlichen Diätspeisen, das individuelle Eingehen auf die Patienten und viele weitere sehr unterschiedliche Problemstellungen. Unter dem Strich muss die Küchencrew Tag für Tag einen Riesenaufwand betreiben, um allen Anforderungen und

Bedürfnissen im Klinikbetrieb gerecht zu werden. „Der Erfolg gibt uns aber recht“, sagt Merkel nicht ohne Stolz. Auch oder gerade in der Küche ist die Gratwanderung zwischen „Heilung und Wohlfühlen“ besonders groß.

Die Abstimmung des Küchenplans läuft in der Tannheimer Klinik über die Diätassistentin. Sie ist das Bindeglied zwischen Medizin und Küche. Die Diätassistentin ist zudem für die Ernährungsberatung der Patienten zuständig. Das Thema Ernährung spielt bei vielen Kranken eine zentrale Rolle und ist ein wichtiger Baustein der Klinikarbeit.

„Obwohl ich schon lange dabei bin, habe ich nie das Gefühl, dass ich heute dasselbe mache wie gestern. Es kommen immer neue Herausforderungen auf uns zu“, beschreibt Randolph Merkel den Reiz am Tannheimer Küchenjob. Fünf Köche, zwei Auszubildende und mehrere Küchenhilfen versorgen jeden Mittag die Patienten und Mitarbeiter mit rund 200 warmen Essen, abends sind es dann nochmals etwa 170 Portionen (warm und kalt). Zwei Menüs stehen jeder sogenannten Kostgruppe zur Auswahl. Am PC-Terminal können die Patienten vorab ihr Essen selbst wählen und auch zusammenstellen.



Tannheims Küchenchef Randolf Merkel (rechts) setzt auf abwechslungsreiche frische Kost von hervorragender Qualität. Er wird darin von Koch Marko Stapel und Diätassistentin Martina Koch unterstützt.

Der beste Beweis dafür, wie gut das Essen in der Nachsorgeklinik von Patienten (und Mitarbeitern) angenommen wird, sind die vielen leer gegessenen Teller, die zurückkommen. Den Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen schmeckt es einfach. Die Patienten wissen die Frische, Abwechslung und auch optische Präsentation der Speisen zu schätzen. Feedback gibt es zudem über die Patientenbogen, die zum Schluss der Reha ausgefüllt werden, und bei direkten Gesprächen, die Randolf Merkel gerne im Speisesaal führt. „Wir haben insgesamt eine hohe Zufriedenheit“, freut sich der Küchenchef zusammen mit seinen Kolleginnen und Kollegen.

Dass Merkel weiß, was seine „Kundschaft“ wünscht, zeigt sich z.B. an Burger und Pizza, die er ab und an gerade für die jugendlichen Patienten auf den Speiseplan bringt. Freitags wird Fisch serviert und auf besondere Essgewohn-

heiten, z.B. von Muslimen, wird selbstverständlich Rücksicht genommen. So wird keine einzige Soße mehr auf Schweinefleischbasis angeboten.

Viel geachteter Kollege im Kreis der besten Köche Deutschlands

Im Sommer gibt es Grillfeste auf der Dachterrasse und zum Abschluss jeder Reha präsentiert die Küchencrew den Patienten ein leckeres Büffet. Merkel: „Wir müssen auf vielen Hochzeiten tanzen, was man sonst so gar nicht sieht.“ Dass in Tannheim schon immer Lebensmittel, die in der Küche eingesetzt werden, entsprechend gekennzeichnet werden, ist eine Selbstverständlichkeit.

Zu regelrechter Hochform läuft Randolf Merkel auf, wenn er zu besonderen Anlässen kochen kann.

Dann zeigt er so richtig, was ihn ihm steckt. So bei prominentem Besuch in der Klinik oder beim alle zwei Jahre stattfindenden Galadiner. Da steht er zusammen mit Starköchen wie Harald Wohlfahrt am Herd. Im Kreis der Sterneköche ist Merkel ein geachteter Kollege, der vor einigen Jahren in die europäische Köche-Vereinigung „Eurotoques“ berufen wurde.

Mit Blick auf das Galadiner sagt der Klinik-Küchenchef: „Es ist schon ein gewisser Stolz dabei, so viele Spitzenköche bei uns in Tannheim zu haben.“ Die Stars am Herd kommen sehr gerne, weil sie die Nachsorgeklinik Tannheim unterstützen wollen. Sie sind aber auch dabei, weil Merkel einen sehr guten Ruf in der Branche hat.

Sein Erfolgsgeheimnis beschreibt Randolf Merkel mit diesem Satz selbst: „Ich führe meine Küche so, wie wenn es meine eigene wäre.“

Die guten Geister vor und hinter den Kulissen

Die Hauswirtschaft der Nachsorgeklinik Tannheim arbeitet ausschließlich mit angestellten Kräften

Was wäre die Tannheimer Nachsorgeklinik ohne ihre guten Geister, von denen viele im Hintergrund agieren: Reinigungskräfte, Mitarbeiterinnen in der Spülküche, im Speisesaalservice und in der Cafeteria. Rund 50 Frauen umfasst das Team, das die Leiterin der Hauswirtschaft, Petra Vogt, Tag für Tag im Einsatz hat.

Die Liste der Aufgaben, die erledigt werden, ist lang: Reinigung der Appartements, der Arztzimmer und sämtlicher Räume im Haus, Terrassen- und Gartenpflege, Service im Speisesaal, Gestaltung der Hausdeko, das komplette Wäschemanagement oder der Betrieb der Cafeteria.

Alle Mitarbeiterinnen – im Bereich Hauswirtschaft arbeiten tatsächlich ausschließlich Frauen – sind bei der Nachsorgeklinik Tannheim angestellt und gehören keinen, wie heute in vielen Häusern üblich, Fremdfirmen an. „Das ist sehr positiv, denn damit identifiziert sich unser Personal voll und ganz mit unserem Haus“, betont Petra Vogt sehr nachdrücklich.



Petra Vogt, Leiterin der Hauswirtschaft.



Blick in den Speisesaal der Nachsorgeklinik Tannheim.

„Großkampftag“ hat die Hauswirtschaftstruppe alle vier Wochen, wenn Patientenwechsel ansteht. Dann heißt es putzen bis die Lappen fast glühen und alles so herrichten, dass die neue Reha-Gruppe eine blitzblanke und freundlich-leuchtende Klinik betritt. Da sind alle voll gefordert. „Unsere Mitarbeiterinnen verlassen das Haus erst, wenn wir komplett fertig sind“, weist Petra Vogt auf die ganz besondere Belastung an solchen Tagen hin. Personell eng kann es durchaus in der Sommerferienzeit werden, wenn viele Mitarbeiterinnen mit schulpflichtigen Kindern gleichzeitig in Urlaub sind. Dann werden beim Service bevorzugt Aushilfen eingesetzt.

Da die Tannheimer Klinik natürlich kein Haus wie jedes andere ist und hier hochsensible Patienten untergebracht sind, gelten ganz besondere Hygienevorschriften. „Und die werden bei uns sehr penibel eingehalten“, unterstreicht Petra Vogt. Gereinigt werden darf z.B. nur mit ganz speziellen Putzmitteln. Verwendet werden ausschließlich Mittel, die auf einer vom bundeseigenen Robert-Koch-Institut herausgegebenen Liste aufgeführt sind.

Die Hauswirtschaft in Tannheim sorgt jedoch nicht nur für eine immer saubere und optisch höchst ansprechende Klinik, sie hat auch das Sagen im Speisesaal. Zehn entsprechend ausgebildete Servicekräfte vermitteln den Patienten und Angehörigen professionell das Gefühl, sich in einem Restaurant zu befinden. Wohlfühlen, auch beim Essen, lautet die Devise.

Die gute Atmosphäre im Haus setzt sich im Speisesaal nahtlos fort

Die Mitarbeiterinnen bedienen und bringen die Speisen aus der Küche an die Tische. Dass dabei manch nettes und durchaus auch witziges Wort mit den Patienten gewechselt wird, versteht sich von selbst. Die gute Atmosphäre, die im ganzen Haus herrscht, setzt sich nahtlos im Speisesaal fort.

Im Einsatz sind die Servicemitarbeiterinnen auch immer dann, wenn eine der zahlreichen Sonderveranstaltungen in der Klinik stattfindet. Zudem wird mit vier Servicekräften im Wechsel die Cafeteria mitbetreut, die ein beliebter

Treffpunkt für die Patienten, aber auch für Klinik-Mitarbeiter in der Pause ist.

Ein besonderes Steckenpferd für Petra Vogt, die seit 2001 in Tannheim arbeitet und entsprechende Erfahrung im Ausland, aber auch in der Nachsorgeklinik Katharinenhöhe gesammelt hat, ist die Dekoration im Haus. „Ich bemühe mich, eine gewisse Clubatmosphäre zu schaffen“, betont die Hauswirtschaftschefin. Petra Vogt schaut immer wieder, auch wenn sie privat unterwegs ist, nach netten Accessoires, die optisch in die Klinikräume passen könnten. Dabei hat auch schon mancher Verkäufer auf die Einnahme verzichtet und die Dekoartikel gespendet.

Aus ihrer langen Erfahrung in Tannheim weiß die Leiterin der Hauswirtschaft, dass es durchaus sehr „anspruchsvolle“ Patienten gibt, denen man trotz größter Anstrengungen nicht immer alles recht machen kann. „Damit müssen wir einfach leben und umgehen.“ „Es gibt aber auch oft mal Schocklädle für unsere Reinigungskräfte oder den Service“, freut sich Petra Vogt, die wie alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter ihren Auftrag mit großer Leidenschaft betreibt.

Top-Belegung und Spenden sichern den Betrieb

Die Verwaltung der Nachsorgeklinik Tannheim ist schlank organisiert

Ohne Verwaltung geht in einer Klinik wie in Tannheim nichts. Da das Hauptaugenmerk dem Wohl der Patienten gilt und die finanziellen Mittel so ökonomisch wie nur möglich eingesetzt werden müssen, ist die Nachsorgeklinik verwaltungstechnisch gesehen schlank aufgestellt. Nur sieben Mitarbeiter um Geschäftsführer Roland Wehrle und Finanzchef Thomas Müller managen den Klinikbetrieb und haben dabei die Finanzen immer im Blick. Eine wichtige Rolle im Verwaltungsbereich fällt auch Anette Kraft zu, der zuverlässigen und mit großer Kompetenz ausgestatteten Assistentin der Geschäftsleitung und rechten Hand Roland Wehrles.

Die Zahl der Klinikmitarbeiter insgesamt ist im Laufe der Jahre kontinuierlich gewachsen. „Wir haben Ende 1997 mit ca. 100 Beschäftigten und 20 Patienten angefangen“, erinnert sich Thomas Müller an die Startphase. Heute arbeiten in der Nachsorgeklinik 160 Mitarbeiter/innen, davon sind zwischen 40 und 50 Prozent in einer Teilzeitstelle bzw. einer geringfügigen Beschäftigung.

Betreut werden pro Reha 60 bis 65 Primärpatienten und 90 bis 100 mitbehandelte Familienangehörige, was bedeutet: Die Klinik ist zu 100 Prozent belegt und das bereits seit rund 13 Jahren. Dieser Erfolg freut den Finanzchef zwar auf der einen Seite, auf der anderen stimmen ihn aber auch die folgenden Zahlen sehr nachdenklich: Während seit 1997 die Löhne aufgrund der tariflichen Erhöhungen um rund 29 Prozent gestiegen sind, wurden die Pflegesätze zeitgleich lediglich um etwa neun Prozent erhöht.

Spenden im Namen von Wussow

Zu bewältigen war diese eklatant auseinandergehende Schere auf der Finanzseite nur durch steigende Belegungszahlen und durch das enorme Spendenaufkommen, einschließlich der Erbschaften, die zum Glück der Nachsorgeklinik in größerem Umfang immer wieder zufließen. „Viele Erbschaften werden bis heute noch mit dem Namen Klausjürgen Wussow in Verbindung gebracht“, zeigt sich

Thomas Müller gegenüber dem 2007 verstorbenen Schauspieler und großen Förderer Tannheims höchst dankbar. „Bei manchen Menschen werden wir immer noch als Schwarzwaldklinik angesehen, obwohl wir mit der Fernsehserie nie etwas zu tun hatten.“

Gleichzeitig helfen Bußgelder und auch Kondolenzengeldern die Finanzierungslücke zu schließen. Ein unabdingbarer Faktor zur Aufrechterhaltung des Klinikbetriebes sind verlorene Zuwendungen (Zuschüsse, die nicht zurückgezahlt werden müssen) der Stiftung Deutsche Kinderkrebsnachsorge, einer der Klinik-Gesellschafter.

Ohne die hohe Spendenbereitschaft vieler Menschen, Unternehmen und Institutionen wäre es nicht möglich gewesen, die Klinik in den zurückliegenden Jahren immer wieder veränderten Bedürfnissen anzupassen und sukzessive zu erweitern. Thomas Müller verweist beispielhaft auf die langjährige Spendenaktion der Regionalzeitung SÜDKURIER, durch die gleich mehrere Anbauten finanziert werden konnten. Dass das rund 88.000 Quadratmeter große Gelände mittlerweile der Klinik gehört, ist ebenfalls dem ungebroche-



Thomas Müller, Leiter Finanzen, und Melitta Welker, Personalwesen.



Anette Kraft, Assistentin der Geschäftsleitung.



Die Geschäftsleitung der Nachsorgeklinik Tannheim, v. links: Jochen Künzel, Leitung Psychosozialer Dienst und Verwaisten Reha, Dr. med. Hans-Peter Grüttner, Ärztlicher Leiter und Chefarzt Kinderonkologie, Roland Wehrle, Geschäftsführer, Prof. Dr. med. Oswin Grollmuss, Stellv. Ärztlicher Leiter und Chefarzt Kinderkardiologie, Thomas Müller, Finanzen.

nen Spendenfluss und sonstigen externen Geldquellen zu verdanken. Auch die in den vergangenen Jahren exorbitant gestiegenen Energiekosten lassen sich nur über Spenden abdecken, wie Thomas Müller feststellt.

Dass für die restlichen rund 3,5 Millionen Euro Darlehen 660.000 Euro Zins und Tilgung jährlich anfallen, macht das Geschäft nicht gerade einfacher. Die Hoffnung ist aber groß, dass die Klinik in rund fünf Jahren vielleicht schuldenfrei ist.

Hohe Energiekosten: Eigenes Blockheizkraftwerk wird realisiert

Um zumindest die Energiekosten im Griff zu haben, wird in der Klinik energietechnisch sehr nachhaltig gewirtschaftet. Ein eigenes Blockheizkraftwerk wird aktuell realisiert. Ein weiteres Ziel „müssen kostendeckende Pflegesätze sein“, gibt Thomas Müller die Richtung vor, wenn er auch weiß, dass dieser Weg ein steinig ist.

Dass das rund 88.000 Quadratmeter große Gelände mittlerweile der Klinik gehört, ist ebenfalls dem ungebrochenen Spendenfluss und sonstigen externen Geldquellen zu verdanken. Die Hoffnung ist groß, dass die Klinik in rund fünf Jahren vielleicht schuldenfrei ist.

Entschuldung und Erhalt der Spendentreue durch Offenheit und Ehrlichkeit stehen zudem auf der Agenda der Geschäftsführung.

EDV-mäßig ist die Tannheimer Nachsorgeklinik auf einem guten Stand. So wurde ein komplett neues Reha-Verwaltungs-Programm eingeführt. Mit vielen Spezifikationen und individuellen Anforderungen, die aufgrund der komplizierten Patientenstruktur notwendig waren, bedeutete das Programm einen Riesenkräftakt für alle Beteiligten. Die gleichen Anforderungen gelten auch für ein neues Patienten-Terminierungsprogramm.

Das wichtigste Kapital in Tannheim sind die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. Da die Klinik nicht ganz die Gehälter wie im öffentlichen Dienst zahlen kann, erfolgt ein gewisser finanzieller Ausgleich, der vor allem der Mitarbeiterbindung dienen soll, über Jahresprämien. Diese werden nur bei einer mindestens 90-prozentigen Belegung ausgeschüttet. Und dass die Nachsorgeklinik auch weiterhin voll ausgelastet ist, daran arbeiten alle Tag für Tag mit Leidenschaft, Herzblut und hoher Fachlichkeit. „Wenn am Ende alles zusammenpasst, dann haben wir eine gute Zukunft“, davon ist Thomas Müller felsenfest überzeugt.

Haustechnik: Tag für Tag ein großes Aufgabenfeld

Immer ein offenes Ohr für die Belange der Patienten und Mitarbeiter

Sie gehören zu den guten Geistern der Tannheimer Nachsorgeklinik und ihre Arbeit ist zur Aufrechterhaltung des Klinikbetriebs unverzichtbar: die Mitarbeiter der Haustechnik unter der Leitung von Daniel Reuter. Die Techniker haben stets ein offenes Ohr für die kleinen

und großen Belange von Patientenfamilien und Mitarbeitern.

Zu den täglichen Aufgaben der Haustechnik gehören in erster Linie die Instandhaltung und Wartung des Klinikgebäudes und der technischen Anlagen, des Fuhrparks sowie die Pflege der weitläufigen Außenanlagen. Bei den Veranstaltungen der Nachsorgekli-

nik und der Stiftung ist die Abteilung maßgeblich für die technische Organisation und den reibungslosen Ablauf verantwortlich. Dazu gehören Planung, Aufbau und die technische Unterstützung bis zum erfolgreichen Abschluss. Außerdem obliegt der Haustechnik die Betreuung für immer wieder anstehende große und kleine Baumaßnahmen.



Daniel Reuter (links), Leiter der Haustechnik, bespricht mit Peter Baier die Pflegemaßnahmen im Außenbereich der Klinik.

Kunst in der Klinik

Die Wirkung auf Psyche und Physis ist nicht zu unterschätzen

„KUNST WÄSCHT DEN STAUB DES ALLTAGS VON DER SEELE.“

Pablo Picasso

Treffender ist kaum zu beschreiben, welche positive Wirkung Kunst auf den Menschen hat. Was der große spanische Künstler Pablo Picasso einst so wunderbar formulierte, gehört zum erlebten Alltag der Nachsorgeklinik Tannheim. Von Anfang an spielte Kunst neben Licht, Form und Farbe in der Einrichtung eine ganz wichtige Rolle. Und so wundert es nicht, dass bekannte Künstler aus ganz Deutschland mit Objekten in Tannheim vertreten sind und viele von ihnen sich stark für die Deutsche Kinderkrebsnachsorge und die Klinik engagieren. Das bekannteste Objekt, das jedem Besucher der Nachsorgeeinrichtung sofort ins Auge springt, ist der vor dem Eingangsbereich platzierte „Tannheimer Löwe“ von Otmar Alt.



Das Wahrzeichen der Nachsorgeklinik Tannheim – der Löwe von Otmar Alt.

Der „Tannheimer Löwe“, die von Otmar Alt geschaffene kunterbunte Skulptur ist längst zum Symbol für die Klinik, aber auch für die Kraft und den Mut der schwerkranken jungen Patienten geworden. Vorbild für den Löwen von Tannheim ist ein Entwurf des renommierten deutschen Malers und Graphikers Simon Dittrich, der in Stuttgart lebt. Dittrich schuf für die damaligen Fernsehsender SWF und SDR einen Löwen, der als Erkennungszeichen für die erste Weihnachtsaktion der beiden TV-Anstalten für den Bau der Tannheimer Klinik diente. Gestiftet wurde die Alt-Plastik zur Eröffnung der Klinik von der Sparda-Bank Baden-Württemberg.

Otmar Alt selbst hat noch weitere Spuren in Tannheim hinterlassen. Seien es die von ihm gestalteten Wände der Reithalle, die Vorlage für einen Kunstdruck zum zehnjährigen Bestehen der Klinik oder die Figuren des kleinen Löwen und dessen Freunde für das anrührende Kinderbuch „Der Löwe von Tannheim“. Eigens für die Nachsorgeklinik gestaltete Otmar Alt eine besondere Uhr mit dem Design des „Tannheimer Löwen“, die von der AMS Uhrenfabrik A. Mayer aus Furtwangen in einer limitierten Auflage produziert und für den guten Zweck für 100 Euro verkauft wird.

Otmar Alt, der in Hamm in Westfalen lebt, ist einer der erfolgreichsten und wichtigsten deutschen Gegenwartskünstler. Das Engagement für schwerkranke Kinder ist ihm eine Herzensangelegenheit. Als Anerkennung für seine Arbeit erhielt er zahlreiche nationale und internationale Auszeichnungen.



Der Löwe, das Symbol der Nachsorgeklinik Tannheim, geht auf einen Entwurf des renommierten Künstlers Simon Dittrich zurück. Er diente als Erkennungszeichen der ersten Weihnachtsaktion des SWF/SDR.

**Grundstein, Altar – aber auch die
bronzenen Ehrentafeln für die Spender
stammen von Hubert Rieber**

Der international bekannte Furtwanger Bildhauer Hubert Rieber hat in der Tannheimer Klinik die bronzenen Ehrentafeln geschaffen, auf denen all diejenigen gewürdigt werden, die sich in besonderem Maße für den Bau der Einrichtung engagiert haben.

Auch der Klinik-Grundstein ist ein Werk Riebers, ebenso wie die Flügelaltar-Stele im „Raum der Stille“.

Daneben sind im Haus noch Holzplastiken des Künstlers zu finden, von dem auch die Gedenktafel stammt, die an den großen Tannheim-Förderer und Schauspieler Klausjürgen Wussow erinnert.

Rieber nutzt bei seinen international anerkannten Arbeiten die Reduktion als Mittel zur Konzentration auf das Wesentliche. Seine prägnante Formensprache ergänzt sich mit perfektem Handwerk. 2001 bekam der Furtwanger im japanischen Hokkaido einen hochdotierten Kunstpreis.



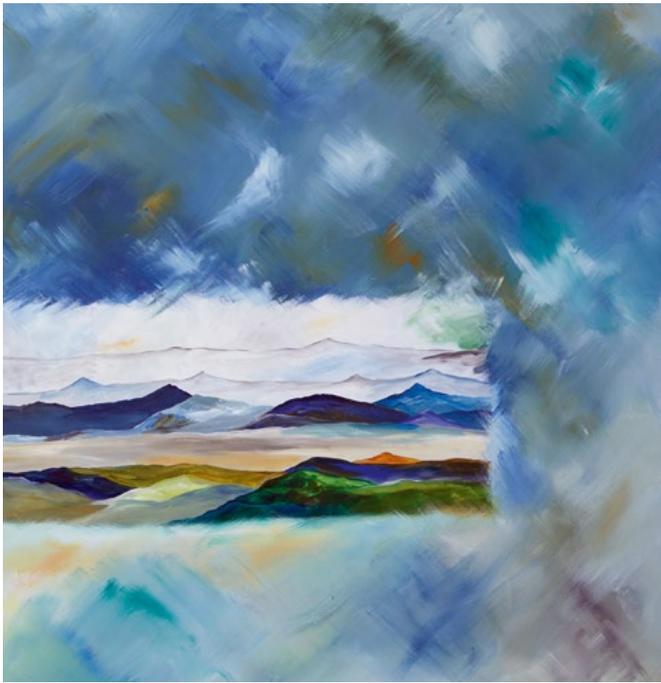
Kopf im Würfel (Hubert Rieber).



Die von Hubert Rieber geschaffene Flügelaltar-Stele für den Raum der Stille.



Schmetterling als Kunst zum Anfassen für Kinder (Hubert Rieber).



Primavera (Frühling) von Peter Zylka. Zwei von insgesamt über 100 Exponaten, die die Galerie Kuder-Bross für die Ausgestaltung der Nachsorgeklinik Tannheim gespendet hat.

Brigitte Kuder-Bross, eine seit langem engagierte Galeristin

Dass in der Nachsorgeklinik so viele Kunstwerke an den Wänden und in den Gängen für eine entsprechend positive Atmosphäre sorgen, dafür steht auch seit langen Jahren Brigitte Kuder-Bross von der Galerie „Die Treppe“ in Nürtingen. Die rührige Galeristin hat im Laufe der Zeit schon weit über 100 Exponate unterschiedlicher Künstler nach Tannheim vermittelt.

Brigitte Kuder-Bross brachte in Zusammenarbeit mit dem VfB Stuttgart auch die Aktion „Sport und Kunst“ auf den Weg, bei der zahlreiche Benefizausstellungen mit bekannten Künstlern zugunsten der Nachsorgeklinik stattfanden.

Die Galerie „Die Treppe“ kann in ihren Ausstellungsräumen mit großen Namen wie Marc Chagall, Salvador Dalí, Pablo Picasso, Friedensreich Hundertwasser, Joan Miró, HAP Grieshaber aufwarten. Aber auch junge Aufsteiger der Kunstszene finden hier ihren Platz.

„Tannbär“ von Janosch – Erlös ist für Tannheim

Und noch ein prominenter, vor allem bei Kindern höchstbeliebter Künstler, hat sich schon für Tannheim engagiert: Horst Eckert, der sich selbst Janosch nennt. Deutschlands bekanntester Kinderbuchillustrator und Vater der Tigerente schuf eigens für die Nachsor-

geklinik den „Tannbär“. Der Erlös aus dem Verkauf des exklusiven Drucks mit dem kleinen Bären, von Janosch handsigniert, wurde der Nachsorgeklinik zur Verfügung gestellt.

So tragen namhafte Künstler dazu bei, dass sich die Patienten der Klinik in Tannheim rundum wohlfühlen und sie helfen zudem mit, Spenden für die Einrichtung zu sammeln.



Janosch

Tannbär von Janosch.



Mobile des Husumer Künstlers Ulrich Schmied,
in Fachkreisen als der „Poet des Hammers“ bekannt.



Arche des Stuttgarter Architekten Wolfgang Zaumseil

Die Arche ist ein Geschenk von Wolfgang Zaumseil und der Trägergemeinschaft „natur-Kindergipfel 1993“ an die Klinik. Der „natur-Kindergipfel“ wollte vor allem ein Ziel erreichen: Kindern Mut machen, damit sie ihre zweifellos starken Kräfte für die Gestaltung der Zukunft einsetzen. Das Arche-Projekt dauerte von 1993 - 1997. Der Aufbau ist eine Kuppel mit Laterne und symbolisiert die Erde, der Rumpf ist eine Schale und symbolisiert das menschliche Bewusstsein. Die Tiere in Form von Mosaik-Portraits versammeln sich entlang der Meridiane der Kuppel (Vögel), entlang der Reling (Landtiere), entlang der Spanten (Großwild) und entlang des Kiels (Fische und Seetiere). Auf der glasierten Laterne über der Kuppel finden sich Insekten und Schmetterlinge.

TRÄUME DIE GEHEN
UND IN MEINEM HERZEN
DOCH IMMER BESTEHEN
DIE ICH ERHOPFE
MIR ZUR WIRKLICHKEIT
AUS TRÄUMEN WERDEN WÜNSCHE
UND AUS WÜNSCHEN TRÄUME
NUR EIN UNTERSCHIED
DEN WUNSCH KANN MAN KRIEGEN
DEN TRAUM SO LEICHT NICHT
DEN TRÄUMT MAN
NACHTS ALS AUCH TAGS

Träume!

DANN FLIEGT ER FORT
AUCH WENN MAN IHN MAG
DOCH KOMMT ER WIEDER
WENN DU WILLST
SOOFT DU WILLST
DENN ER IST VON DIR

FELIX, 11 JAHRE, MUKOVISZIDOSE



Familie Cantürk

„Unser Glück haben wir Tannheim zu verdanken“

Manchen Menschen mutet das Schicksal mehr zu, als erlaubt sein dürfte. Zu ihnen gehören Leyla und Erkan Cantürk. Das türkische Ehepaar aus Echterdingen ist blind und ertrotzte sich mit großer Anstrengung ein selbständiges Leben. Die Sehnsucht nach einer eigenen Familie wurde erfüllt, doch das Glück währte nicht lange: Nach einer Fehlgeburt kam Tochter Seher mit einem schweren Herzfehler zur Welt; später stellte sich bei der heute 17-Jährigen Kinderrheuma ein. Die zweite Tochter Ebru starb 2004 zweijährig an einer Tumorerkrankung. Die jüngste Tochter Selin-Tuba indes ist glücklicherweise kerngesund.



Die Familie Cantürk bei einer Reha in Tannheim,
von links Selin-Tuba, Erkan und Leyla Cantürk sowie Seher.

Nach dem Tod der zweiten Tochter Ebru, im Jahr 2004, drohte die Familie an der Last der seelischen Schmerzen fast zu zerbrechen, als sie auf Umwegen nach Tannheim fand. „Das war die Wende in unserem Leben“, sagen die Eltern. 2006 wurde die kerngesunde Tochter Selin-Tuba geboren. Die Familie absolvierte mehrere Rehas in der Familienorientierten Nachsorgeklinik Tannheim. Tochter Seher hatte immer wieder Rheumaschübe. Dass es dem Mädchen auf Dauer besser geht, das ist der einzige Wunsch der Cantürks für die Zukunft. „Auch wenn das viele Leute nicht verstehen, aber wir sind glücklich. Das haben wir Tannheim zu verdanken.“

Gegen äußere Widerstände heirateten die blinden Leyla und Erkan 1994

Leyla und Erkan sind in Deutschland geboren und lernten sich in einem Stuttgarter Internat für Sehbehinderte kennen und lieben. Beide verloren ihre Sehfähigkeit aufgrund von Netzhautablösung. Sie können lediglich hell und dunkel unterscheiden, haben aber eine Erinnerung an die Farbigkeit der Welt. Leyla wurde zur Telefonistin ausgebildet, Erkan zum Metallwerker. Gegen äußere Widerstände heirateten die beiden 1994 und bezogen eine eigene Wohnung, rangen um Autonomie und um einen Platz in der Gesellschaft. Die folgenden Jahre waren eine Achterbahnfahrt der Gefühle mit vielen Tiefs und wenigen Hochs.

Als die älteste Tochter Seher 1998 auf die Welt kam, hatte sie ein Loch im Herzen und Blut in der Lunge. Sie gewann den operativen Marathon um ihr Leben und die Cantürks wähten sich vollends im Aufwind, als 2002 Ebru geboren wurde.

Doch das Glück währte nicht lange: Mit 14 Monaten bekam die Kleine ho-



Seher Cantürk findet nach geglückerter Herzoperation und mehreren Rheumaschüben im Kindergarten der Nachsorgeklinik Tannheim wieder zurück ins Leben.

hes Fieber, Antibiotika wirkten nicht. Schließlich wurde im Bauch der Tochter ein Tumor entdeckt.

Verzweifelt kämpften die Cantürks um das Leben ihrer Tochter, die im Oktober 2004 an einem Neuroblastom verstarb. „Das Allerschlimmste war, dass wir unsere Töchter, die wir schon nicht sehen können, im Krankenbett nicht berühren durften“, deutet die Mutter die schwersten Phasen bei der Begleitung ihrer Kinder an.

Die Zusage für die onkologische Reha in Tannheim 2004 wurde vom Kostenträger wieder zurückgezogen,

„weil mit Ebrus Tod der Rehabilitationsgrund fehlte“, erinnert sich Erkan Cantürk. Die Wende kam mit einem Anruf von Jochen Künzel, Diplom-Psychologe in Tannheim, der sich nach dem Befinden der Familie erkundigte. Er habe dann die Umwandlung der onkologischen Reha in eine für verwaiste Familien in die Wege geleitet. Gleichwohl habe die Kasse nur den Aufenthalt von Mutter und Töchtern finanziert, „meine Maßnahme hat die Stiftung bezahlt“, sagt Erkan Cantürk. „Tannheim hat uns gerettet, wir haben der Klinik unglaublich viel zu verdanken.“



Die Familie Cantürk schilderte bei Veranstaltungen der Deutschen Kinderkrebsnachsorge schon mehrfach ihr Schicksal – und dankte der Stiftung für die Unterstützung. Hier erläutert Erkan Cantürk bei einem Symposium der Deutschen Kinderkrebsnachsorge, wie wichtig die Hilfe ist, die er, seine Frau Leyla sowie die Töchter Selin-Tuba und Seher (v. links) bei der Verwaisten Reha in Tannheim erfahren haben.

Die Tochter Seher erkrankt an schwerem Kinderrheuma

Aber das Schicksal meinte es auch weiterhin nicht nur gut mit der Familie: Im Winter 2008 verbrachte die Familie in Tannheim die zweite Reha, denn im Juni 2008 konnte bei Seher nach mehreren vagen Diagnosen zwar ein Neuroblastom ausgeschlossen werden, jedoch stellten die Ärzte schweres Kinderrheuma fest.

In Tannheim konnte die Familie nach Jahren des Kämpfens, Siegens und Verlierens endlich durchatmen, „sie hatte Pause“, genoss den Mantel von Geborgenheit, therapeutischer Kompetenz und menschlicher Wärme. „Wir waren völlig am Ende, es war zu viel“, fassen Leyla und Erkan ihren Gemütszustand „vor Tannheim“ zusammen.

Ihr Rheuma hatte sich bei Seher in der Folge wieder verschlimmert; sie musste eine weitere Therapie absol-

vieren, als die Familie in Tannheim erneut Energie für ihren schweren Alltag tankte.

„Wir blicken zuversichtlich in die Zukunft“, versichert Leyla Cantürk. „Ohne Tannheim hätten wir unser Leben niemals in den Griff bekommen. Dieses Haus ist ein Segen.“ Und gerade das Beispiel der Familie Cantürk vermittelt mit großer Eindringlichkeit, wie sehr es Tannheim und die Deutsche Kinderkrebsnachsorge braucht.

Ein großartiges Geschenk machte den Cantürks die Konstanzer Firma „Inselhüpfen“. Sie lud die Familie in Kooperation mit der Deutschen Kinderkrebsnachsorge zusammen mit weiteren Familien zu einer einwöchigen Segelreise nach Süddalmatien ein. „Das war unser erster richtiger Urlaub und es war ein Traum“, schwärmt Seher von gemeinsamen Abenteuern.

Bei dem Törn in Dalmatien und auch bereits Wochen davor wurde die so schwer vom Schicksal getroffene

Familie von einem Fernsehteam des SWR begleitet. Der Film von Mechthild Rüter, „Ich hab geträumt, ich bin gesund“ zeigt sehr einfühlsam, was kran-

„Ich hab geträumt, ich bin gesund“

ke Kinder, ihre Eltern und Geschwister notwendig haben. Die Fernsehzuschauer erlebten das Unbeschwerte

der Reise, wenn Kinder und Eltern schwimmen, schnorcheln, toben oder Rad fahren. Und das Fernsehteam war dabei, wenn Familien sich abends an Deck des Schiffes austauschten: was sie hinter sich haben, wie sie in die Zukunft schauen, worauf sie hoffen und woran sie glauben. Der Film dokumentiert sehr nachdrücklich, dass es auch nach großen Krisen Hoffnung auf eine bessere Zukunft gibt. Für ihren Beitrag erhielt Mechthild Rüter 2012 den Medienpreis der Kinderkrebsnachsorge.

Jonas Kuczmik

An der unheilbaren Mukoviszidose erkrankt – „In Tannheim geht’s mir gut“

„Mir geht’s gut!“ Jonas Kuczmik (damals, als diese Reportage entstand, 13 Jahre alt, heute 15) sagt das mit trotzig-fröhlichem Ausrufezeichen und erklärt, warum. Daheim in Berlin hatte er ständig Fieber, „ob mit und ohne Anstrengung“, in der Nachsorgeklinik Tannheim verschwand es. Hier kann er spielen, im Kraftraum trainieren, Mathe nachholen, schwimmen, durch den Wald stromern. Nur kicken, überhaupt rennen, darf er leider nicht. „Das tut weh, weil Milz und Leber so groß sind, dass sie den Bauch voll machen.“ Der Grund ist die unheilbare Mukoviszidose, die eine Leberzirrhose verursacht hat. Jonas braucht eine neue Leber. Die Reha soll die Familie für die Wartezeit stärken. Mit Mutter Martina, Zwillingbruder Simon und dem großen Bruder Lukas tankt er auf.



Jonas Kuczmik (vorne) mit Mutter Martina, Zwillingbruder Simon (rechts) und seinem großen Bruder Lukas (links).



Jonas Kuczmiak mit seinen Brüdern im Billard-Zimmer der Nachsorgeklinik.

Als Schüler beschreibt sich Jonas wie folgt: „Wenn ich da bin, bin ich gut“. Nur fehlt er oft, weil er dauernd Infekte hat, die ihn daheim ins Bett zwingen. „Standard“ sind zudem drei Klinikaufenthalte pro Jahr zur intravenösen Verabreichung hoch dosierter Antibiotika. Zuletzt war er im April für dreieinhalb Wochen auf Station, weil seine Speiseröhre operiert werden musste, in der vier Krampfadern zu platzen drohten.

„Der Blutfluss ist durch die verhärtete Leber behindert“, erklärt Martina Kuczmiak. „Das Blut sucht sich neue Wege, fließt auch zurück in die Venen, die die Speiseröhre umgeben. Dort weiten sich die Gefäße gefährlich.“ Im Lauf der Jahre ist die gelernte Kartographin zur Expertin für die unheilbare Stoffwechselerkrankung geworden, die auch Cystische Fibrose genannt wird, bei der Kuczmiaks ist stets von „CF“ die Rede.

Ihren Beruf kann Martina Kuczmiak schon lange nicht mehr ausüben, sie hat keine Zeit dafür. Entsprechend

Wenn Jonas krank ist, schlägt sich die Mutter mit Behörden herum, entschuldigt ihn in der Schule, unterstützt und motiviert ihn beim Nachholen von versäumtem Stoff und versäumter Therapie. „Er hat ständig einen Berg hinter und einen Berg vor sich.“

knapp ist das Geld und jetzt wurde Jonas auch noch von Pflegestufe zwei auf eins degradiert, weil ihr Zeitaufwand für seine Pflege offiziell zu gering ist und „Dienstleistungen“ wie Haushalt, Kochen, Wäsche, Alltagsmanagement bei der Einstufung keine Rolle spielen.

Seit 2002 ist sie alleinerziehend und für alles zuständig, muss neben gängigen Mutterpflichten Arzt- und

Therapeutenbesuche vereinbaren und absagen, wenn Jonas krank ist, schlägt sich mit Behörden herum, entschuldigt Jonas in der Schule, unterstützt und motiviert ihn beim Nachholen von versäumtem Stoff und versäumter Therapie. „Er hat ständig einen Berg hinter und einen Berg vor sich“, fasst sie den Lebensrhythmus ihres chronisch schwer kranken Sohnes zusammen.

„Medis“ mischen – mindestens sechs Mal täglich inhalieren

Obwohl er sein häusliches CF-Pflichtprogramm selbstständig absolviert, passt die Mutter auf, ermahnt, kontrolliert. Manchmal schlampert er, gibt Jonas grinsend zu und skizziert das tägliche CF-Pensum: mindestens sechs Mal täglich inhalieren, zuvor Geräte desinfizieren, Medis mischen – dafür braucht er zwei bis zweieinhalb Stunden.

Vor den drei Hauptmahlzeiten muss er Enzyme schlucken, einmal täglich Atemübungen machen, um den zähen und oft blutigen Schleim mobilisieren

und abhusten zu können, der ihm die Lunge und sonstige Organe verklebt. Zweimal wöchentlich steht auswärtige Fach-Physiotherapie im Kalender, einmal im Monat eine Magen-Untersuchung. „Ich hab’ ständig Termine.“

Die gesunden Brüder sind oft sich selbst überlassen, verzichten auf Vieles, auch aus Rücksicht auf Jonas’ viele Allergien gegen Hausstaub, Tiere, Pflanzen. „Sie müssen viel improvisieren, sind eigenständiger und verantwortlicher als andere in ihrem Alter“, sagt die Mutter.

In Tannheim können sich alle fallen lassen. Anfangs wollte Simon aus brüderlicher Solidarität nicht in den Pferdestall gehen, jetzt genießt er das Reiten und sonstige Abenteuer im Mini-Bauernhof der Klinik in vollen Zügen. „Für ’ne Weile wäre ich mal gern CFler, um zu wissen, wie das ist“, solch komische Gedanken wundern hier niemanden. „Jeder hat was Schlimmes und irgendwie ’ne Macke“, stellt Lukas fest.

Er hat unlängst in der Schule eine Facharbeit über Mukoviszidose geschrieben. „Chromosom Nummer sieben ist an allem schuld.“ Nach dem Abi will er Medizin studieren, ein Medikament gegen CF erforschen und Arzt werden, „am liebsten in Tannheim.“

Der große Bruder Lukas versteht sich als Beschützer der Familie

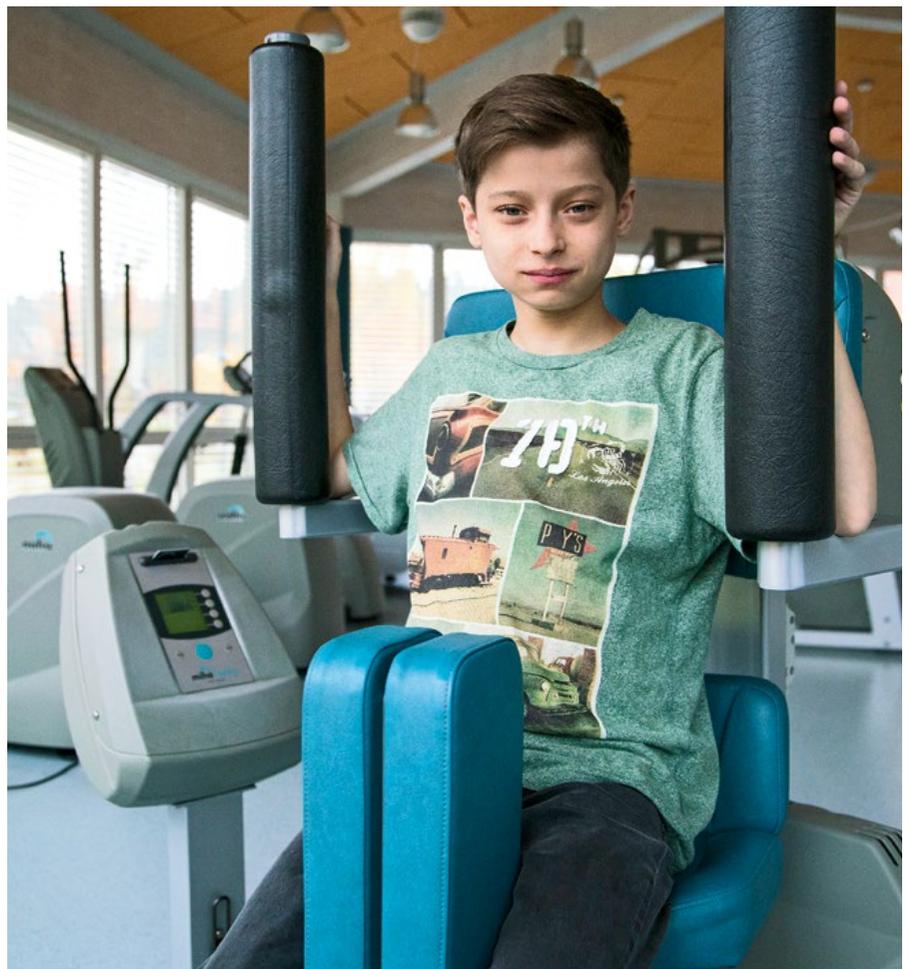
Er versteht sich als „Beschützer“ der Familie, macht sich Sorgen, vor allem um die Mutter. „Hier kümmern sie sich endlich auch mal um ihren Rücken. So was vernachlässigen wir daheim, sie ist ja dauernd am Rennen.“ Manchmal habe sie „einen Kloß im Hals“, gesteht Martina Kuczmik. Die Krankheit durchdringe „jeden Winkel“ des gemeinsamen Lebens und belaste es psychisch, physisch, finanziell. „Ohne Tannheim könnten wir es nicht meistern.“ In Berlin habe ihr schon der Gedanke an die Reha Kraft gegeben. Während der ers-

Die Krankheit durchdringt jeden Winkel des gemeinsamen Lebens und belastet es psychisch, physisch, finanziell, betont Martina Kuczmik. „Ohne Tannheim könnten wir es nicht meistern. In Tannheim wachsen dir Flügel.“

ten vier Tage in Tannheim musste Jonas das Bett hüten, dann ging’s bergauf. „Hier ist jeder für sich wichtig, kann loslassen und endlich sind wir zu viert unbeschwert zusammen.“ Das „System Familie“ werde fantastisch gestärkt: „Hier haben sie den Rundumblick.“

Martina Kuczmik hat sich verboten, sich die Zukunft auszumalen, Jonas hingegen freut sich darauf. Er kann seine neue Leber kaum erwarten, „weil dann wieder Platz im Bauch ist.“ In Berlin steht dem tapferen Jungen ein neuer Untersuchungsmarathon bevor. „Auch das werden wir überstehen“, ist Martina Kuczmik zuversichtlich. „In Tannheim wachsen dir Flügel.“

Sport ist für Mukoviszidosekranke von besonderer Bedeutung – Jonas Kuczmik im medizinischen Trainingszentrum.



Florian Rittemann

Mit fremdem Herzen ins neue Leben

„Es ist ungefähr so, als würde man in einen Fiat Panda einen LKW-Motor einbauen. So groß ist meine neue Pumpe“, erzählte Florian Rittemann grinsend unter seinem Mundschutz. Der damals 14-jährige Freiburger spricht von dem Herzen, das ihm Ende Juli 2013 in der Freiburger Uniklinik eingepflanzt wurde. Wenige Wochen später kam er von dort direkt in die Nachsorgeklinik Tannheim. Er war auf 20 Kilogramm abgemagert und konnte sich aus eigener Kraft kaum auf den Beinen halten. Nach kurzer Zeit hüpfte er wie ein junges Fohlen durchs Haus, hatte 6,3 Kilogramm zugelegt und sich vorgenommen: „Ich werde wieder wachsen und Fußball spielen.“



Zwei Monate lang wurde der Jugendliche in Tannheim systematisch aufgepäpelt. Zwillingsschwester Lena, die ihren Bruder um eineinhalb Köpfe überragte, war die ganze Zeit mit dabei, außerdem Vater oder Mutter. Einer von beiden musste sich zwischendurch daheim um den erkrankten 17-jährigen Sohn Jonas kümmern. Er erkrankte an einem schweren Infekt, der für Florian lebensgefährlich gewesen wäre. Für drei Wochen war die Familie in Tannheim dann doch komplett, was sie auch der Hilfe der Deutschen Kinderkrebsnachsorge verdankte. „Wir brauchten diese Zeit, denn wir alle mussten unglaublich viel lernen“, versichern Katja und Axel Rittemann.

In komplizierten Operationen wurde der Blutkreislauf umgestellt

Florian kam ohne Herzscheidewand zur Welt. In mehreren komplizierten Operationen wurde sein Blutkreislauf komplett umgestellt. In Folge des Herzfehlers peinigte ihn seit acht Jahren zudem eine Zusatzkrankung namens Eiweiß-Verlust-Enteropathie, die für den Wachstumsstreik seines Körpers verantwortlich ist. „Flo“ hatte das Knochenalter eines Sechs- bis Achtjährigen, weil er ständig Eiweiß ausschied. Er litt an chronischem Bauchweh, Darmentzündungen, Durchfall, gefährlichen Krämpfen am ganzen Körper. Obwohl er auch stabile Phasen hatte, in denen er ein annähernd normales Leben führen konnte, spitzte sich die Situation zu. Florian war dauernd krank, bekam schlecht Luft, seine Leber hatte stark gelitten. „Wir wurden damit konfrontiert, dass unser Sohn ein neues Herz brauchte, um weiterleben zu können.“

Es begann die Zeit bangen Wartens auf ein Spenderherz. Florian saß während der Rückfahrt von einem Klassen-



Florian Rittemann misst bei der Reha in Tannheim seinen Herzschlag. Damals wartet der 14-jährige Freiburger auf ein Spenderherz und darf sich nicht überanstrengen.

ausflug im Zug, als ihn der ersehnte Anruf erteilte. „Jungs, mein Herz ist da“, verkündete er lässig. Die Mutter holte ihn am Bahnsteig ab, alles musste sehr schnell gehen.

Bis kurz vor der Narkose blieb Florian cool und behielt seine SC-Mütze auf, er ist glühender Fan des Freiburger Fußballclubs. „Ich wollte meine Angst nicht zeigen, nicht mehr aufzuwachen.“ Darum habe er sich von keinem verabschiedet.

Die Eltern wurden medizintechnisch aufgeklärt, auch über ein Kunstherz als einzigem „Plan B“, leisteten Unterschriften für alle Eventualitäten. „Es

war, als verkauften wir unser Kind, doch wir hatten keine Wahl.“ Die Zwölfstunden-Transplantation, in der das ein-kammerige Kreislauf-Konstrukt wieder in ein zweikammeriges umgebaut wurde, gelang. In jener Zeit brannten bei Rittemanns Tag und Nacht Kerzen als Symbol für Leben und Hoffnung.

Zum Jahrestag der Transplantation wurde im Hause Rittemann ein Riesenfest mit 200 Gästen, darunter Verwandte, Schulfreunde, Lehrer, Ärzte und Therapeuten, gefeiert. Florian hatte für seinen Spender in der Reha in Tannheim ein Bild gefertigt, das ihm zu Ehren auf einem Tisch aufgestellt wurde.

Zwei Kerzen werden entzündet, eine für Florian und eine für den Spender

Nach wie vor entzündet die Familie bei Kirchenbesuchen zwei Kerzen – eine für Florian und eine für den verstorbenen Jugendlichen, dem er sein Leben zu verdanken hat. Auch in ihre Gebete schließen sie den unbekannten Spender stets mit ein. „Zwei Schicksale fanden zusammen“, sagt die Mutter. „Das eine Kind fand zurück auf die Erde, das andere blieb im Himmel.“ Frühestens nach zwei Jahren dürfen die Rittemanns versuchen, zur Spenderfamilie Kontakt aufzunehmen, um sich persönlich zu bedanken. Das könne die Trauernden vielleicht ein wenig trösten, hofft der Vater. „Dieser Tod hatte einen Sinn, denn er hat ein Leben gerettet. Das Wort Dankbarkeit ist zu klein, um unsere Gefühle zu beschreiben.“

„Es ist unbegreiflich – ein Herz ist schließlich kein Fuß“

Auch Florians Zwillingsschwester und sein großer Bruder sind außer sich vor Freude. Lena spricht von einem Wunder: „Es ist unbegreiflich – ein Herz ist schließlich kein Fuß.“ Jonas ist stolz auf seinen Bruder: „Er ist ein krass starker Mensch. Ich sage ‚Chef‘ zu ihm.“ Als Florian nach der Mammut-OP aufwachte, konnte er nicht sprechen, wurde beatmet, zählte später selbst 18 Infusionsschläuche an seinem Körper. Er habe die Hand der Mutter gedrückt und gierig „einen Quadratzentimeter Fencheltee“ aus einem Schwamm gesaugt, den sie an seine Lippen hielt. „Da spürte ich, ich lebe.“

Sein Brustkorb blieb noch für einige Tage geöffnet, da das neue Herz so groß war, dass es sich erst allmählich dem schwächtigen Körper anpassen musste. Kurz nach der Operation war Florians Lungenfunktion bereits auf 70 Prozent geklettert, nach der Reha

Kurz nach der Operation war Florians Lungenfunktion bereits auf 70 Prozent geklettert. Alles schmeckte köstlich. Alles machte Spaß. „Zwei Schicksale fanden zusammen“, sagt die Mutter. „Das eine Kind fand zurück auf die Erde, das andere blieb im Himmel.“

in Tannheim auf 77,7 Prozent. Alles schmeckte köstlich. Alles machte Spaß: die Physio- und Atemtherapie mit Erfolgen in Riesenschritten, draußen sein zu dürfen zusammen mit Geschwistern und Eltern, endlich unbeschwert zu sein.

Alle Beteiligten mussten viel lernen in Therapiestunden, Schulungen, Einzelgesprächen. Für die Dauer seines

weiteren Lebens wird Florians Immunsystem unterdrückt, damit es das fremde Organ nicht abstößt. Er muss lebenslang pünktlich Tabletten schlucken, regelmäßig Physiotherapie machen, Blutwerte kontrollieren lassen, sollte Infektionen vermeiden, weshalb Teppiche und Pflanzen aus der Freiburger Wohnung verbannt wurden.

Die Einschränkungen nimmt Florian gern in Kauf. Er genießt sein neues Leben in vollen Zügen und startet voll durch. Im Juli 2015 hat er gemeinsam mit seiner Zwillingsschwester den 16. Geburtstag gefeiert.

Fußballfan ist er zwar immer noch, spielt selbst jedoch Tischtennis im Verein und hat Auftritte mit der Kabarett-Gruppe seiner Schule. Florian hat viele Pläne, Prognosen interessieren ihn wenig. „Ich habe ein tolles Herz geerbt. Damit kann ich erwachsen werden und noch älter.“

Und was er auch unbedingt will: in die Junge Reha nach Tannheim kommen, ohne die Eltern!



Leben mit einem neuen Herzen – Florian Rittemann stellt sich mit starkem Willen den Folgen seiner Herztransplantation: „Mit diesem Herzen kann ich erwachsen werden“.

Inken Stahl

Nach der Amputation des rechten Unterschenkels:
„In Tannheim habe ich wieder laufen gelernt“

Das Mädchen sitzt gut im Sattel. Elastisch schwingt seine Hüfte mit dem Pferderücken mit, der Oberkörper ist aufrecht, ruhige Hände halten die Zügel. Strahlend trabt sie diagonal auf die Zaungäste zu, die sich auf dem Außenreitplatz der Rehaklinik Tannheim eingefunden haben. Als Reiterin und Pferd die Richtung wechseln, ist auch für Uneingeweihte sichtbar, worum es in dieser speziellen Reitstunde geht. Der rechte Steigbügel ist leer, dem Mädchen fehlt ein Unterschenkel. Die begabte Amazone heißt Inken Stahl, lebt bei Paderborn und verlor im April 2011 einen Unterschenkel. Ein Knochen-Tumor hatte sich im Sprunggelenk eingenistet, der nur mit einer Amputation entfernt werden konnte. „In Tannheim habe ich wieder laufen gelernt“, beschreibt sie ihren größten Therapieerfolg.



Inzwischen ist Inken 19 Jahre jung, hat einen Rückschlag überstanden und strahlt pure Lebensfreude aus. Auch beruflich hat sie ihren Weg gefunden, der viel mit dem eigenen Schicksal zu tun hat: Sie absolviert eine schulische Ausbildung als Heilerziehungspflegerin.

„Es war wie ein Wunder“, erinnern sich Eltern Werner und Ilona Stahl an die gemeinsame Reha in Tannheim, wenige Monate nach der Amputation, da sich die Familie von einem „Horror-Jahr“ erholte. Schon der diagnostische Marathon war eine Tortur. Erste Schmerzen im August 2010 wurden fälschlicherweise als Sehnenentzündung interpretiert, einen Monat später konnte Inken nicht mehr auftreten, EKG und MRT („Röhre“) entfachten das Misstrauen der Mediziner, die Biopsie (Gewebeuntersuchung) in der Uni-Klinik Münster schuf Gewissheit: Ein Ewing-Sarkom ist ein bösartiger Knochenkrebs, von einer Million Kindern haben ihn zwei bis drei, mehr Jungen als Mädchen. Dass Inken darunter ist, ist eine „Laune des Schicksals“, weiß die Mutter. „Dennoch kannst du die sinnlose Frage nach dem Warum nicht immer abstellen.“

Inken wird künstlich ernährt – entscheidet sich für die Amputation

Hoffnungen, das Geschwür könne durch Chemotherapie verschwinden, erfüllten sich nicht. Nach sechs Blöcken war Inken von 55 Kilogramm auf 40 abgemagert. Ihre Schleimhäute waren kaputt, die Nieren perforiert, die Blutgerinnung defekt. „Ich hatte Urin im Bauch und blutete in den Körper.“ Sie konnte weder essen noch trinken, wurde künstlich ernährt. Der Tumor schrumpfte, doch es blieb ein nicht operabler Rest im Gelenk. Alternative zur Amputation wäre Bestrahlung gewesen, doch ohne Garantie, dass der Krebs nicht streuen würde, erklärten



die Ärzte. „Ich hatte zwei Chemos lang Zeit, zu überlegen, was ich will.“ Am 18. April 2011 traf sie die schwerste Entscheidung ihres Lebens. „Wenn das Bein weg ist, ist der Tumor weg“, war der ausschlaggebende Gedanke.

Als am Tag vor der Operation die Stelle markiert wurde, an der der Unterschenkel abgenommen werden würde, sei ihr „übel vor Angst“ gewesen, bekennt die Mutter. „Ich wusste, sie kommt nicht mehr so zurück, wie sie war.“ Die Ärzte entschieden sich für einen Sicherheitsabstand von gut zehn Zentimetern unterhalb des Knies. Am Abend nach der OP habe sie sich einen Bic Mac gewünscht, „ich konnte endlich wieder essen.“ Es folgten acht Blöcke „Erhaltungs-Chemo“, um vorsorglich auch jene Krebszellen zerstören zu können, die sich neu gebildet haben könnten. Trauer um ihr verlorenes Bein habe sie nicht empfunden, erinnert sich Inken, „ich war nur wütend.“ Zum Beispiel auf die Haare, die büschelweise ausfielen, die Fingernägel hätten sich „verkumpelt“, die Haut „gepellt“.

Mittlerweile war sie ein Jahr lang nicht zur Schule gegangen, hatte die meiste Zeit im Bett verbracht und sich im Wortsinn krumm gelegen. Noch während der letzten Chemo-Phase wurde die ersehnte Familien-Reha ge-

Günter Hermann, Leiter der Physiotherapie, übt mit Inken Stahl erste Schritte auf dem Laufband. Mit der Prothese am rechten Unterschenkel kommt die junge Frau gut zurecht.

nehmigt, nur Inkens älterer Bruder Hagen konnte nicht mitkommen, er hatte soeben ein Studium begonnen.

Mit dem Körper richtet sich in Tannheim auch Inkens Seele wieder auf

Dank intensiver Physiotherapie in Tannheim wurde Inken wieder „gerade“, wie der Vater sagt. Sie lernte mit Krücken gehen, gewöhnte sich an die Prothese, absolutes Highlight war die Reittherapie, bei der sie zu neuem Gleichgewicht und alter Power fand. Mit dem Körper richtete sich auch Inkens verletzte Seele wieder auf. Daran gewöhnt, dass „Erwachsene meist doof gucken und dich bemitleiden“ habe sie das Zusammensein und den Austausch mit gleichaltrigen Patienten genossen. „Ich habe echte Freunde gefunden“, sagt sie. „Hier hat niemand Mitleid, denn jeder hat seine Geschichte.“

Den Eltern wiederum tat es „unendlich gut, einmal loslassen zu

können.“ Das Leid ihrer Tochter habe sie selbst gequält, sagt der Vater: „Es ging ihr so dreckig und wir konnten ihr nichts abnehmen, sie nicht beschützen.“ Zugleich bestimmte die Krankheit den Alltag. Ständig musste organisiert und improvisiert werden, einer von beiden begleitete die Tochter stets bei den langen Klinikaufenthalten, das ganze Leben war aus den Fugen. In Tannheim habe die Familie Energie für den Start in die Normalität getankt. „Vor uns liegt noch ein gutes Stück Arbeit“, wissen die Eltern, „aber wir haben gelernt, bewusster im Hier und Jetzt zu leben.“

Der Krebs meldet sich zurück – eine neue Behandlungstortur beginnt

Die Phase mühsam erkämpfter Gelassenheit und Zuversicht sollte nicht allzu lange andauern. Vor zweieinhalb Jahren meldete sich der Krebs zurück, bei einer Routineuntersuchung war ein Rezidiv diagnostiziert worden. Eine neue Behandlungstortur begann, die Chemo sei „heftig“ gewesen, die Nebenwirkungen auch. „Seither ist Ruhe, ich denke nicht mehr dran.“ Sie hätte damals und auch in den Folgejahren erneut zur Reha in den Schwarzwald kommen können, „aber es kam ständig etwas dazwischen, was mir wichtiger war.“

Das war als allererstes das Fachabitur, auf das sie büffelte, um krankheitsbedingte Lerndefizite aufzuholen. Sie bestand die Prüfung problemlos, machte obendrein den Führerschein, fährt ein eigenes Auto. Nach dem Abi war ihr das Jahrespraktikum wichtiger als eine Therapie: „Mir geht’s doch gut und ich hatte und habe andere Schwerpunkte im Kopf.“ Das intensive Praktikum in einem heilpädagogischen Kindergarten war entscheidend bei der Berufsfindung. „Als Heilerziehungspflegerin hilfst du Menschen, die mit Einschränkungen leben müssen, ob in



In Tannheim tankt Inken Stahl mit ihren Eltern Energie für den Start in den Alltag nach der Amputation. Besonders freut sich Inken über die Fortschritte beim Reiten.

körperlicher oder geistiger Hinsicht oder beidem. Das ist eine schöne Aufgabe.“ Das Interesse dafür wurde während eigener Klinikaufenthalte geweckt: „Ich erlebte, wie nötig kompetente Pflege ist. Bis dahin hatte ich mir nur wenig Gedanken über das Thema gemacht.“

„Es ist für mich normal geworden, dass mir ein Bein fehlt – ich leide nicht“

Inken Stahl meistert ihr Leben längst ohne fremde Hilfe. Sie wohnt bei den Eltern, versteht sich super mit ihrer Familie, will gleichwohl ausziehen, sobald sie sich eine eigene Wohnung leisten kann. Mit der Prothese komme sie problemlos klar, gelegentliche Schmerzen am Stumpf seien erträglich. „Es ist für mich normal geworden, dass mir ein Bein fehlt. Ich leide nicht.“ Sie ist dankbar für einen großen Freun-

deskreis, fühlt sich hundertprozentig akzeptiert, genießt gemeinsame Unternehmungen. „Nur joggen geht nicht“, nennt sie die einzige Einschränkung, ansonsten tobt die sportliche junge Frau ihren Bewegungsdrang beim Schwimmen, Inlinern, Radeln aus, hat sich des Winters erfolgreich auch schon auf Skiern versucht.

Das wichtigste Hobby während des ganzen Jahres ist das Reiten. Wöchentlich drei Mal klettert sie ohne Prothese auf „ihren“ Haflinger-Wallach, trainiert mit ihm auf Dressuraufgaben, springt über Hindernisse, genießt gemütliche Ausritte in der freien Natur. Den fehlenden Unterschenkel auf der rechten Seite ersetzt sie durch eine Gerte. „Ich reite mit zwei Gerten“, erklärt sie die Technik. Die linke setzt sie konventionell ein, die rechte dient als Beinersatz. Den Gertentrick habe sie ebenfalls in Tannheim gelernt. „Hier bin ich mobil geworden und will unbedingt einmal wiederkommen, wenn ich Zeit habe.“

Familie Gerstmeyer

Amon verlor seinen fast zehnjährigen Kampf gegen den Weichteiltumor – Mit ihrer unsagbar großen Trauer lernte die Familie bei einer Verwaisten Reha zu leben

Unabhängig vom Lebensalter kommt der Tod immer zu früh und immer zum falschen Zeitpunkt – so empfinden es die Hinterbliebenen, die um den Verlust eines geliebten Menschen trauern. Wenn er alt werden durfte und sich sein Lebenskreis sinnfällig schloss, kann der Abschied trotz des Schmerzes leichter akzeptiert werden. Doch wenn ein Kind vor den Eltern stirbt, stimmt die naturgegebene Reihenfolge nicht. Zur Trauer gesellen sich auch Unverständnis und Verzweiflung darüber, dass ein junges Leben vorzeitig beendet wurde, sei es durch Unfall oder durch eine schwere Krankheit. „Das Schicksal ist nicht gerecht“, sagen Katrin und Sascha Gerstmeyer aus Detmold. Ihr Sohn Amon hat seinen fast zehnjährigen Kampf gegen einen Weichteiltumor verloren.



Die Familie Sascha und Katrin Gerstmeyer mit den Kindern Julia, Jannes und Paula. In der Hand hält Jannes das Foto seines verstorbenen Bruders Amon.

Um das Erlebte zu verarbeiten und der Trauer mehr Raum zu geben, entschied sich die fünfköpfige Familie Gerstmeyer dazu, an einer Rehabilitationsmaßnahme für verwaiste Familien in der Nachsorgeklinik Tannheim teilzunehmen, da die Klinik mit ihrem medizinisch-psychosozialen Behandlungskonzept für trauernde Familien „in der Bundesrepublik einen hervorragenden Ruf genießt“. „Wir haben einen Anfang für die Rückkehr in den Alltag gefunden“, fassen die Gerstmeyers ihren Therapieerfolg zusammen und betonen: „Allein hätten wir das nie geschafft.“

Bis zu Amons Tod hoffte die Familie auf ein Wunder. „Du klammerst dich an jeden Strohhalm“, sagt Katrin Gerstmeyer, selbst examinierte Krankenschwester, die ihren Sohn bei seinen ausgedehnten Klinikaufenthalten stets begleitete. Seit Amons Geburt am 10. Dezember 2001 war sein Leben in Gefahr: Das Klarzellsarkom im Hals hatte sich während der embryonalen Phase entwickelt und war bereits von außen sichtbar. Weichteiltumore sind sehr selten, noch seltener bei Babys, die Ursachen sind unbekannt. „Es ist wie ein Sechser im Lotto nur mit umgekehrten Vorzeichen“, umschreibt Sascha Gerstmeyer die Unwahrscheinlichkeit der Diagnose.

Zwei Operationen und 16 Blöcke Chemotherapie

Mit zwei Operationen und 16 Blöcken Chemotherapie wurde der Tumor des Säuglings in Schach gehalten, die folgenden Jahre waren ein ununterbrochenes Pendeln zwischen Rezidiven, OPs, Chemos. „Die halfen immer ganz gut“, sagt die Mutter. Die Familie stellte sich auf den Rhythmus der Krankheit ein. Während der Klinikaufenthalte kümmerten sich Ehemann und



Gedenkstein für Amon, geschaffen bei der Verwaisten Reha.

Bei insgesamt fünf Rehas in Tannheim schöpfte die Familie neuen Mut und neue Kraft für ihren aufreibenden und anstrengenden Alltag. Entscheidend sei gewesen, dass nicht nur Amon, sondern alle Familienmitglieder in Tannheim Patienten und Angehörigen begegneten, die in einer vergleichbaren Situation waren.



Mutter Katrin hat in Tannheim aus Ton das Herz von Amon geformt.

Schwiegermutter um das ältere Töchterchen Julia. Genau wie die beiden anderen Kinder Paula und Jannes musste Julia lernen, mit der chronischen Erkrankung von Amon zu leben. Die Geschwister liebten ihn, der kleinere Bruder Jannes vergötterte ihn regelrecht.

Bei insgesamt fünf Rehas in Tannheim schöpfte die Familie neuen Mut und neue Kraft für ihren aufreibenden und anstrengenden Alltag. Entscheidend sei gewesen, dass nicht nur Amon, sondern alle Familienmitglieder in Tannheim Patienten und Angehörigen begegneten, die in einer vergleichbaren Situation waren. „Der Austausch mit ihnen in Kombination mit der Geborgenheit hier und der intensiven therapeutischen und zwischenmenschlichen Zuwendung für jeden Einzelnen war ein Segen.“

Dankbar genossen die Gerstmeyers auch daheim Phasen der Ruhe, blieben gleichwohl wachsam für neue Alarmsignale: „Jedes Zipperlein weckt Argwohn“, sagt die Mutter, „der immer wiederkehrende Krebs war wie eine tickende Zeitbombe.“ Amon habe seine Krankheit und die vielen Einschränkungen bewundernswert tapfer und geduldig ertragen, war zwar kleiner und schwächer als seine Altersgenossen, ihnen aber in seiner persönlichen Entwicklung in vielem voraus. „Er konnte eher schwimmen und Ski fahren und lernte überhaupt schneller als die anderen. Als ob er ahnte, weniger Zeit zu haben“, deutet der Vater das Lebenstempo des Sohnes an.

Trotz erneuter Chemo und Bestrahlung war Amon nicht mehr zu retten

Bei Amon wurde der Tumor wieder operiert, inzwischen hatte er sich auf die Wirbelsäule ausgedehnt. Es folgte erstmals ein Bestrahlungsmarathon, parallel dazu eine Chemotherapie in Tablettenform. Nach den Sommerferien kam der Bub einmal mehr in die „Röhre“, die

Magnetresonanztomographie (MRT) ergab schreckliche Neuigkeiten: „Das Ding wuchs und wuchs, es war plötzlich überall, in den Knochen, im Kopf, in der Lunge – es war wie eine Explosion.“

Eine Woche später wurde Amon nach Hause entlassen – die Ärzte konnten nichts mehr für ihn tun. „Dann sterbe ich eben und werde ein Engel“, sagte er zu seiner Mutter. Danach wollte er nicht mehr über den Tod reden, den er nahen fühlte und sich ihm stellte. „Er wollte uns schützen“, sagt die Mutter. „Er zeigte uns mit seiner mutigen Haltung, dass sein Leben für ihn rund war. Er akzeptierte das Ende“, ergänzt der Vater.

Der Tod von Amon zerreißt die Familie fast – Julia weint zwei Tage lang

Nach Amons Tod weinte Julia zwei Tage lang ohne Unterbrechung, Paula unterhielt sich mit ihrem Bruder in einem Tagebuch, Jannes bezieht seinen Bruder nach wie vor in jedes Spiel ein. „Wann kommst du endlich wieder zurück?“ fragt er dann manchmal. Die Eheleute vermochten kaum, ihren Schockzustand zu überwinden. Untereinander waren sie nicht kommunikationsfähig, jeder zog sich zurück, es knisterte in der Beziehung. „Du wirst sehr dünnhäutig“, erklärt Katrin Gerstmeyer. „So lange du etwas tun kannst, ist alles gut und plötzlich ist die gewaltige Lücke da und nicht zu schließen.“

Das Paar beschloss, lokale Selbsthilfegruppen aufzusuchen, doch die Konfigurationen passten nicht. „Die Schicksale waren einander nicht ähnlich, weil die anderen Trauernden ihre Partner oder Eltern verloren hatten.“ Während Katrin Gerstmeyer auf psychologischen Beistand pochte, lehnte ihr Mann eine ambulante Therapie ab. Wie viele Männer sei er ein „Auto-Weiner“, der seine Gefühle in der Öffentlichkeit unter Kontrolle habe.

Mit einer Reha in Tannheim hingehen konnte er sich anfreunden und ist



Am Denk-Mal der Nachsorgeklinik Tannheim erinnern bemalte Gedenksteine an die verstorbenen Kinder – auch an Amon (vorne, zweiter Stein v. links).

im Nachhinein davon überzeugt: „So etwas sollte jedem verordnet werden, der ein Kind verloren hat.“ In Tannheim ist jedes Familienmitglied auf seine Weise „aufgetaut“, formuliert Katrin Gerstmeyer.

Kinder und Erwachsene lernten in ihren jeweiligen Gruppen, sich auszutauschen, den Verlust auch im kreativen Tun und in Rollenspielen aufzuarbeiten. In den Teams überall im Haus trafen sie Freunde und gute Bekannte von früheren Aufenthalten, konnten an erlebtes Vertrauen und Verständnis anknüpfen. Wertvoll seien auch die Gruppensitzungen ohne Kinder gewesen, betont die Mutter: „Jeder erzählte seine Geschichte des Sterbens. Wir haben viel miteinander geweint, aber irgendwann auch viel miteinander gelacht.“

Das bewusste Aufarbeiten sei „harte Arbeit“ gewesen und habe sie auch von Schuldgefühlen befreit, die zwar irrational waren, aber gleichwohl quälend präsent.

Jedes Familienmitglied fand seinen Weg der Auseinandersetzung

Auch die Töchter konnten endlich über ihren toten Bruder reden, sich nicht nur schmerzhaft, sondern gern an ihn erinnern, was sie daheim nicht vermocht hatten. Jannes füllte die „riesige Leere“ nach dem Verlust des verehrten großen Bruders mit Ticks aus und bekam Verdauungsprobleme. Diese wiederum hatten die Eltern in ihrer Sorge um den todgeweihten Sohn zwangsläufig vernachlässigt und waren später in der eigenen Trauer gefangen.

In Tannheim habe jedes Familienmitglied für sich einen „Weg in die Auseinandersetzung“ gefunden – und damit auch einen neuen Zugang zum Gegenüber. „Du kannst das Erlebte nicht abhaken“, wissen die Gerstmeyers, doch sie haben gelernt, Amon in ihr Leben zu integrieren und sich zugleich wieder füreinander und für die Gegenwart zu öffnen.

Jonas Schiller

An Lymphdrüsenkrebs erkrankt – „Wenn einer unten ist, hilft ihm die Gruppe“

„Das war supercool“, lautet das Fazit von Jonas Schiller, der in der Jungen Reha in der Nachsorgeklinik Tannheim war. „Hier ist jeder mal unten, man muntert sich gegenseitig auf.“ Das für ihn wichtigste physische Resultat: „Meine Lunge ist wieder auf 100 Prozent.“ Der zwischenzeitlich 20-Jährige aus Hummeltal in Franken litt an Morbus Hodgkin, Lymphdrüsenkrebs.





Jonas Schiller hat in Tannheim wieder zu sich gefunden.

Die Lunge war lange nicht okay, seit der Diagnose im Juni 2010. Da stand Jonas kurz vor dem Hauptschulabschluss, hatte den Arztbesuch auf die Rückkehr von der Klassenfahrt verschoben. Ernsthafte Sorgen wegen des dicken, schmerzfreien Lymphknotens am Hals machte er sich nicht. Doch dann der Schock. Das alarmierende Ergebnis der Gewebeprobe, die im Klinikum Bayreuth entnommen wurde, sei anfangs „schwer zu begreifen“ gewesen. „Warum ich?“ habe er sich gefragt. Bald habe ihn die Auskunft beruhigt, Morbus Hodgkin sei recht gut heilbar, „ich dachte positiv“.

Der Kampf gegen den Krebs begann mit einer sechsmonatigen Che-

motherapie, die Jonas größtenteils stationär und als Teilnehmer an einer klinischen Studie absolvierte.

Exakt an Heiligabend 2010 bekam er die letzte Dosis, doch Ruhe hatte er danach nicht. Schon Mitte Januar wurden Krebszellen in der Lunge entdeckt und der rechte mittlere Lungenlappen komplett entfernt, es folgten Lungenentzündung, Abszess und zwei Wochen Bestrahlung.

Danach machte der Peiniger Pause bis Oktober 2011. Jonas hatte unterdessen eine Schreiner Ausbildung begonnen, das erste Lehrjahr bis zum Zwischenzeugnis erfolgreich absolviert. „Dann kam wieder ein Rezidiv dazwischen.“ Er musste die Lehre abbrechen, „der viele Staub und die Lackdämpfe, das geht mit der Lunge nicht“.

Die Ärzte kämpfen mit einer Dreifach-Strategie gegen den Krebs

Die Ärzte führen schärfere Geschütze gegen den Feind im Körper des jungen Mannes auf und setzten auf eine Dreifach-Strategie mit Operation, Chemotherapie und Stammzelltransplantation. In der Uni-Klinik Erlangen wurde ein Stück des rechten oberen Lungenlappens entfernt.

Die letzte Chemogabe war hoch dosiert und legte das Immunsystem komplett lahm. Dann filterten die Onkologen 14 Millionen Stammzellen aus Jonas' eigenem Blut und transplantierten sie zurück. „Sie bereinigten meine Zellen sozusagen. Die bösen wurden entfernt und die guten wieder eingepflanzt.“



Die Junge Reha, an der Jonas Schiller teilnahm: „Wenn einer unten ist, hilft ihm die Gruppe“, lautet seine Erfahrung.

Im Anschluss kam der Jugendliche vier Wochen in Quarantäne, das sei das Schlimmste an der Behandlung gewesen. „Das Allein- und Eingesperrtsein war kaum erträglich.“ Jonas hatte alle Haare verloren und beschreibt die Überwindung, die es ihn später kostete, kahlköpfig in die Stadt zu gehen: „Jeder starrt dich an.“

Neue Freundschaften, gegenseitige Hilfe und Motivation

Es war sein eigener Wunsch, den Behandlungsmarathon mit der Jungen Reha in Tannheim abzuschließen: „Ich wollte nicht in eine Klinik mit alten Leuten.“ In den vier Wochen in der

Nachsorgeklinik habe sich sein Körper „tipptopp“ regeneriert, bei intensivem Muskelaufbau und Ausdauertraining habe sich die Lunge fast vollständig erholt.

Ganz wichtig sei die Gruppe junger Leute gewesen. Jonas erzählt von neuen Freundschaften, von gegenseitiger Hilfe und Motivation. „Manche mussten erbärmlich leiden, da hatte ich es noch gut.“

Im Prozess des Kämpfens gegen die schwere Krankheit ist der junge Mann wie viele Leidensgenossen reifer, nachdenklicher, aufmerksamer geworden. „Es war eine intensive Erfahrung, aber ich will sie nie mehr machen und wünsche sie niemandem.“





1. STROPHE DES SONG-MUSIKPROJEKTS LIFENOTES
MIT DALILAH ABDALLAH

Schrei dich frei!

BIN GELÄHMT VOR ANGST UND LEERE
KOMM AUS DER STARRE NICHT MEHR RAUS
PLÖTZLICH IST ALLES ANDERS
UND ICH FRAG MICH „GEB ICH AUF?“

ZUKUNFTSVISIONEN
ALLE DAHIN
WOHIN FÜHRT MEIN LEBEN?
WAS MACHT NOCH SINN?

FANG WIEDER AN MIR ZU VERTRAUN
UND MIR DIE ZUKUNFT AUFZUBAUN
ICH GEHE JEDEN SCHRITT
UND WENN DU WILLST NEHM ICH DICH MIT...

SCHREI DICH FREI
SAG JA ZUM LEBEN
SCHREI DICH FREI
DU HAST SO VIEL ZU GEBEN
SCHREI DICH FREI
SAG JA ZUM LEBEN
SCHREI DICH FREI
SCHREI DICH FREI

Die Liste der Aufgaben ist nicht kleiner geworden

Die finanzielle Unterstützung der Nachsorgeklinik Tannheim ist für die Stiftung eine Daueraufgabe – Auf Spenden dringend angewiesen

Mit dem Bau der Nachsorgeklinik Tannheim im Jahr 1997 hat die Deutsche Kinderkrebsnachsorge im deutschen Südwesten Einmaliges geleistet. Doch die Liste der Aufgaben ist bis heute nicht kleiner geworden: Die Stiftung unterstützt die Nachsorgeklinik Tannheim seither nicht nur im laufenden Betrieb, sondern hilft über Spendenaktionen mit Partnern wie dem VfB Stuttgart, dem SÜDKURIER oder der Sparda-Bank auch bauliche Erweiterungen zu realisieren: Dafür stehen unter anderem das VfB-Haus für die Jugendreha im Jahr 2004, der Neubau der Physiotherapie 2007 oder die Reithalle und das „Haus der Hoffnung“ 2009. Aktuell wird die Klinik um zusätzliche Appartements, vor allem für jugendliche und junge erwachsene Patienten, aber auch Familien erweitert.



Die leukämiekranke Hannah hat in Tannheim wieder lachen gelernt.

Die Deutsche Kinderkrebsnachsorge fördert mit ihrer Arbeit alle Maßnahmen im Zusammenhang mit der Familienorientierten Rehabilitation und Nachsorge und bietet eine Vielfalt an Leistungen:

- Die Beratung und Begleitung der betroffenen und verwaisten Familien sowie gegebenenfalls finanzielle Unterstützung von Rehabilitationsaufenthalten durch den Hilfsfonds und individuelle Hilfen für Familien in dringenden finanziellen Notlagen.
- Die versicherungsrechtliche Absicherung der Familienorientierten Rehabilitation.
- Die Unterstützung der familienorientierten Rehabilitationskliniken Nachsorgeklinik Tannheim und Kinderkrebsnachsorgeklinik Berlin-Brandenburg.
- Die Förderung von Forschung und weiteren Projekten zur Weiterentwicklung und Umsetzung von familienorientierten Rehabilitationskonzepten sowie die Vergabe des jährlichen Nachsorge- und Medienpreises.
- Das Angebot von Ferienaufenthalten in den stiftungseigenen Appartements für betroffene und verwaiste Familien.

Über ihre Arbeit informiert die Deutsche Kinderkrebsnachsorge auf ihrer Homepage, in ihrem Jahresbericht sowie in ihrem dreimal jährlich erscheinenden Magazin „dankeschön“.

Dank des Vertrauens vieler Menschen in die Familienorientierte Nachsorge und die Deutsche Kinderkrebsnachsorge, erhält die Stiftung jährlich ca. 1,2 Mio. Euro an Spenden, Bußgeldern und Zuwendungen. Mit diesen Einnahmen finanziert die Deutsche Kinderkrebsnachsorge ihre sämtlichen Hilfe-



Die Deutsche Kinderkrebsnachsorge und die Nachsorgeklinik Tannheim veranstalteten bereits drei Fachsymposien. Zum Auftakt im Jahr 2008 diskutierten Experten aus ganz Deutschland die Situation der Familienorientierten Nachsorge. Weitere Themen waren 2012 die Lage von verwaisten Familien (Foto oben) und 2014 von jungen Erwachsenen.



Die Deutsche Kinderkrebsnachsorge bietet in ihren Appartementhäusern in Tannheim in unmittelbarer Nachbarschaft zur Nachsorgeklinik auch Ferien für Familien mit chronisch kranken Kindern und verwaiste Familien an.

leistungen, öffentliche Zuwendungen erhält sie nicht. Auf Spenden ist die Stiftung deshalb auch in Zukunft dringend angewiesen.

„Haus der Hoffnung“

Das 2009 entstandene „Haus der Hoffnung“ markiert zugleich den Ausbau

des Behandlungskonzeptes. Familien, die ein krankes Kind durch Tod verloren haben, bekommen in der Klinik psychosoziale Unterstützung und Betreuung. Auch diese Familien erhalten von der „Deutschen Kinderkrebsnachsorge“ finanzielle Zuschüsse, damit sie in der Klinik Tannheim eine gemeinsame Nachsorgebehandlung absolvieren können, da die Krankenkassen eine Kostenübernahme oft ablehnen.

Tannheimer Fachsymposium

Die Stiftung veranstaltet im April 2008 ein erstes Tannheimer Fachsymposium, bei dem es um die Situation der Familienorientierten Nachsorge in Deutschland geht. Die Veranstaltung führt zu einem Gespräch im Bundesgesundheitsministerium. Danach kommt es zur „Verfahrensabsprache zu Anträgen der Familienorientierten Rehabilitation“, einer „untergesetzlichen Regelung“, die zum Ende der großen Koalition hin verabschiedet und im Oktober 2009 wirksam wird.

Dass die Verhandlungen erfolgreich abgeschlossen werden konnten, ist dem engagierten Eintreten des Ersten Direktors der Deutschen Rentenversicherung Baden-Württemberg, Hubert Seiter, zu verdanken, der die Familienorientierte Rehabilitation als ein richtungsweisendes Behandlungskonzept bezeichnet hat. Für die Familienorientierte Nachsorge ist diese Verfahrensabsprache richtunggebend, denn eine „untergesetzliche Regelung“ bedeutet, dass die Kostenträger eine Familienorientierte Rehabilitation als notwendig anerkennen. Damit ist der Zugang zu dieser Behandlungsform einfacher und klarer geregelt. Diese Anerkennung ist ein wichtiger Schritt hin zum Rechtsanspruch auf die Familienorientierte Nachsorge – eines der zentralen Ziele der Deutschen Kinderkrebsnachsorge.

Doch zeigt sich schon bald, dass diese Verfahrensabsprache dringend ergänzt werden muss, da sie die Familienorientierte Rehabilitation auf eine einmalige Reha-Maßnahme reduziert. Eine Ausnahme greift bei krebskranken Kindern, wenn diese ein Rezidiv (Rückfall) haben. Unberücksichtigt bleiben jedoch die besondere Situation der herzkranken Kinder nach Korrekturoperationen und vor allem auch die Bedürfnisse von Patienten, die an der unheilbaren Mukoviszidose erkrankt sind.

Dank der Beharrlichkeit der Deutschen Kinderkrebsnachsorge sichern

die Kostenträger im Herbst 2011 in einem ergänzenden Schreiben zu, dass auch über Rezidivkrankungen hinaus bei anderen chronischen Erkrankungen ein erneuter Rehabilitationsbedarf eintreten kann, bei dem die Wiederholung einer Familienorientierten Maßnahme in Betracht kommt.

Klinikneubau in Strausberg bei Berlin

Um auch den betroffenen Familien in Ostdeutschland die so dringend benötigte Hilfe bieten zu können, unterstützt die Deutschen Kinderkrebsnachsorge als Gesellschafter bereits seit 2008 die Kindernachsorgeklinik Berlin-Brandenburg, die nach dem Konzept der Familienorientierten Rehabilitation die notwendigen Behandlungsplätze für krebs- und herzkranken Kinder, Jugendliche und deren Familien sicherstellt. Ebenso behandelt die Klinik Familien, die ein Kind verloren haben.

Gegenwärtig steht die ostdeutsche Kindernachsorgeklinik vor großen Herausforderungen: Bis 2017 muss sie ihren Standort verlegen. Realisiert werden soll dieser Klinikneubau in Strausberg bei Berlin, der mehr als 20 Millionen Euro an Investitionen erfordert. Ein wesentlicher Teil der Baukosten muss dabei durch Spenden generiert werden.

Anerkennung der Reha für verwaiste Familien

Einen wichtigen Schritt zur Anerkennung der Rehabilitation für Verwaiste Familien verzeichnet die Stiftung 2014: Die AOK Baden-Württemberg und die Deutsche Rentenversicherung Baden-Württemberg präsentieren ein gemeinsam erarbeitetes „Positionspapier zur Familienorientierten Rehabilitation von verwaisten Familien“. Darin sind Rehabilitationsleistungen

für verwaiste Familien als Sonderform der Familienorientierten Rehabilitation definiert.

Zugleich ist sichergestellt, dass Familien, die ein Kind durch eine Krebserkrankung, einen Herzfehler oder Mukoviszidose verloren haben, unbürokratisch eine Rehabilitation erhalten können. Das große Ziel der Deutschen Kinderkrebsnachsorge ist nun, dass auch die anderen Kostenträger das Positionspapier übernehmen und eine grundsätzliche Ergänzung der Verfahrensabsprache um diese Form der Familienorientierten Rehabilitation erfolgt.

Die DEUTSCHE KINDERKREBSNACHSORGE – Stiftung für das chronisch kranke Kind wurde gegründet, um Familien mit chronisch kranken Kindern wirksam zu unterstützen. 25 Jahre danach hat sich an der Notwendigkeit dieser Hilfe nichts verändert. Im Gegenteil: Die Stiftungsvorstände Sonja Faber-Schrecklein und Roland Wehrle achten genau auf die gesundheits- und sozialpolitischen Veränderungen. Dass sich die Situation für Familie mit schwer chronisch kranken Kindern nicht verschlechtert, sondern weiter verbessert wird, eine der zentralen Aufgaben bleiben.

Zudem will die Stiftung ihren Beitrag dazu leisten, dass das familienorientierte Behandlungskonzept auch möglichst bald anderen schweren chronischen Erkrankungen zugutekommt. Und Roland Wehrle macht deutlich: „Unsere Arbeit wird immer auch eine politische sein. Es geht darum, Verständnis für unsere Patienten zu schaffen.“

„Der Patient heißt Familie“ und „Wenn ich groß bin, möchte ich gesund sein“, so lauten auch für die Zukunft die zentralen Ansätze der Stiftungsarbeit. Wie bereits in den vergangenen 25 Jahren, wird man bei der Umsetzung all dieser Vorhaben auch weiterhin dringend auf Spenden angewiesen sein.

Klausjürgen Wussow

Der große Schauspieler, dem Tannheim
so viel zu verdanken hat

Als der Schauspieler Klausjürgen Wussow 1986 bei Dreharbeiten für die ZDF-Kultfernsehserie „Schwarzwaldklinik“ krebskranken Kindern und deren Familien begegnet, ist er tief betroffen. Viele Menschen kommen in diesen Tagen ins Glottertal bei Freiburg, um den Hauptdarsteller einer der erfolgreichsten deutschen Fernsehserien am Drehort zu besuchen. Sie bitten um Autogramme, schauen den Filmaufnahmen zu. Diese Kinder aber sind anders – Klausjürgen Wussow beschließt, ihnen zu helfen. Seiner Initiative ist es in der Folge maßgeblich mitzuverdanken, dass die Deutsche Kinderkrebsnachsorge und die Nachsorgeklinik Tannheim entstehen.



Klausjürgen Wussow (1929 - 2007)



Klausjürgen Wussow auf Besuch in der Nachsorgeklinik Tannheim.

Auf die Bitte des Vaters eines leukämiekranken Jungen hin, hat „Professor Brinkmann“, den Klausjürgen Wussow in der Serie verkörpert, zu einer Kinderparty an den damals gerade aktuellen Drehort in Hinterzarten eingeladen. Was die von ihrer Krankheit gezeichneten Kinder, ihre Geschwister und Eltern, die sich zu einer Reha in der Klinik Katharinenhöhe befinden, erzählen, erschüttert den Schauspieler. Im Anschluss an ihre Akutbehandlung in den Kinderkliniken brauchen diese Familien weitere Hilfe. Seit 1985 erhalten sie diese im Rahmen der Familienorientierten Nachsorge.

Viele Kostenträger sind immer noch nicht bereit, diese so wichtige Hilfe zu finanzieren. Und es gibt zu wenige Nachsorgeplätze. Roland Wehrle, Mitbegründer der Familienorientierten Nachsorge und damals Leiter der Nachsorgeklinik Katharinenhöhe bei Furtwangen, schildert dem TV-Star sehr nachdrücklich, weshalb diese Art der Rehabilitation so immens wichtig und dringend ist. Nicht nur der Körper der

kleinen Patienten brauche Zuwendung, auch die Psyche, betont Roland Wehrle.

Nach schweren Operationen und Behandlungen, nach monatelangem Bangen und Hoffen, nach Getrenntsein von Eltern und Geschwistern ist eine physische und psychische Stabilisierung der ganzen Familie und damit die langfristige Sicherung des Heilerfolges im Rahmen einer gemeinsamen Reha unabdingbar.

Familienorientierte Nachsorge überzeugt den Schauspieler

Klausjürgen Wussow, der neben seinem TV-Engagement auch zum Ensemble des weltberühmten Wiener Burgtheaters zählt, folgt einer Einladung Roland Wehrles in die Nachsorgeklinik Katharinenhöhe. Dort wird seit April 1985 mit großen nachweisbaren Erfolgen die Familienorientierte Nachsorge erstmals angeboten. Der berühmte Schauspieler mag nicht glauben, mit welch fadenscheinigen Gründen die Krankenkassen zum Teil den Familien

die Rehas verweigern. Roland Wehrle und seine intensiven Begegnungen mit den Betroffenen haben Wussow überzeugt, dass die Patienten über die Akutbehandlung hinaus dringend Hilfe brauchen. Der Fernsehstar beschließt, sich mit allen Kräften für die Anerkennung der damals noch jungen Familienorientierten Nachsorge zu engagieren. Klausjürgen Wussow nutzt seine gewaltige Popularität, um bundesweit die Medien auf diese Problematik aufmerksam zu machen und um finanzielle Unterstützung für die Familienorientierte Nachsorge zu bitten.

Mit der Gründung der „Arbeitsgemeinschaft Baden-Württembergischer Förderkreise krebskranker Kinder e.V.“ im Jahr 1988, deren Vorsitz Carl Herzog von Württemberg übernimmt, beginnt die Phase einer intensiven Zusammenarbeit mit Klausjürgen Wussow. Zu Beginn der 1990er-Jahre will man gemeinsam sicherstellen, dass bundesweit genügend Nachsorgeplätze auch für andere schwere Krankheitsbilder wie Mukoviszidose oder Herzkrankheiten bei Kindern und Jugendlichen zur Verfügung gestellt werden.



EIN HERZLICHES DANKESCHÖN
ALL JENEN MENSCHEN

DIE UNS GEHOLFEN HABEN UND UNS
WEITERHIN HELFEN WOLLEN, DASS VIELE VIELER
KREBLASKRANKEN - DIE HERZKRANKEN - UND
DIE MUKODISZYMOSE-KRANKEN KINDER
MIT IHREN ELTERN UND BESCHWISTERN
WIEDER BESUNDS VERWARTEN KÖNNEN.
Ihre fleißige Mutter

Als am 9. Dezember 1990 in Furtwangen im Schwarzwald eine bundesweit aktive Stiftung ins Leben gerufen wird, ist Klausjürgen Wussow selbstverständlich mit dabei. Schließlich trägt der Zusammenschluss seinen Namen: „Kinderkrebsnachsorge Klausjürgen-Wussow-Stiftung“. Als 1996 der Name in „Kinderkrebsnachsorge – Stiftung für das chronisch kranke Kind“ umbenannt wird, um zu verdeutlichen, dass man sich nicht nur um krebs-, sondern auch mukoviszidose- und herzkranken Kinder kümmert, bleibt der Schauspieler weiterhin der unermüdliche Mitstreiter und prominente Spendensammler. Wussow ist einer der Motoren für den Bau einer neuen Klinik, in der das Konzept der Familienorientierten Reha umgesetzt werden soll. Und von dieser Idee lässt er sich bis zur Vollendung nicht mehr abbringen.

„Diese Nachsorgeklinik ist so etwas wie mein Lebenswerk“

Als im November 1997 die Familienorientierte Nachsorgeklinik Tannheim eingeweiht und eröffnet wird, ist dies im Leben des gefeierten Schauspielers Klausjürgen Wussow einer der wichtigsten Tage überhaupt. „Die Nachsorgeklinik ist so etwas wie auch mein Lebenswerk“, bekennt er freimütig. Für Roland Wehrle, von Anfang an Geschäftsführer der Tannheimer Einrichtung und zugleich Vorsitzender der mittlerweile in „DEUTSCHE KINDERKREBSNACHSORGE – Stiftung für das chronisch kranke Kind“ umbenannten Stiftung, ist völlig unstrittig: „Ohne Klausjürgen Wussow gäbe es die Nachsorgeklinik nicht.“

Sooft es zeitlich bei dem Schauspieler geht, besucht er „seine Klinik“ am Rande des Schwarzwaldes. Seit seiner ersten Begegnung mit schwerstkranken Kindern ist es ihm ein Herzensanliegen, diesen zu helfen. Seinen be-



2004 drehte das ZDF eine Neuauflage der „Schwarzwaldklinik“. Klausjürgen Wussow nutzte die Dreharbeiten, um die Nachsorgeklinik Tannheim zu besuchen, wo ihn und die Patienten eine prächtige Torte erwartete.

rühmten Namen als Arzt der ZDF-Serie „Die Schwarzwaldklinik“, die ihn zum Star machte, stellt er unermüdlich in den Dienst der guten Sache. Wenn er in Tannheim ist, liest er gerne den Kindern vor oder versucht sie zu trösten. „Manchmal ging er dann aber nach draußen, um zu weinen“, erinnert sich Roland Wehrle an die sensible Seite des großen Menschen Klausjürgen Wussow. Roland Wehrle hatte oft das Gefühl, dass Wussow die Arztrolle, die er so erfolgreich in der „Schwarzwaldklinik“ spielte, mit ins reale Leben hübernahm, um so Kindern zu helfen.

Im Juni 2007 verstarb der Schauspieler, dem Tannheim so viel verdankt, 78-jährig in der Nähe von Berlin. In der Tannheimer Klinik erinnert heute eine Ehrentafel an Klausjürgen Wussow.

Kinder setzen das Lebenswerk fort

Auch wenn der große Förderer nicht mehr da ist, der Name Wussow lebt in Tannheim weiter: Die Kinder Barbara und Alexander („Sascha“) Wussow, beide ebenfalls bekannte Schauspieler, setzen das Lebenswerk ihres Vaters fort. Für Alexander Wussow ist die Nachsorgeklinik Tannheim die „wahre Schwarzwaldklinik“. Anfangs ist es dem heute 51-Jährigen nicht leicht gefallen, schwer kranke Kinder zu begleiten: Nach dem Krebstod seiner Mutter Ida Krottendorf musste ihn Klinikchef Roland Wehrle regelrecht überreden. „Zu Beginn, da habe ich gekniffen“, blickt Alexander Wussow zurück. Doch die Kinder, die so tapfer ihr Schicksal ertragen, halfen ihm schließlich, die eigenen Ängste zu überwinden. Seit sein Vater gestorben ist, kommt er noch öfter nach Tannheim. „Es wäre in seinem Sinne“, betont der Sohn und ist sich darin einig mit Schwester Barbara. Sie ist selbst Mutter, sie weiß nur allzu gut, was es bedeutet, wenn ein Kind lebensbedrohlich erkrankt.

Alexander Wussow hat auch das von Silke Ramelow so liebevoll geschriebene Buch „Der Löwe von Tannheim“ (Verlag Meurer Marketing) vertont. Dabei erzählt er in dem berührenden Hörbuch die Reise eines kleinen Löwen auf der Suche nach seinem Onkel in Tannheim. Der Löwe erlebt nicht nur viele Abenteuer, er begegnet auch chronisch kranken Kindern und ihren Familien. Mit Erlösen aus dem Buch und Hörbuch wird die Deutsche Kinderkrebsnachsorge unterstützt.

Seit 1986 hat Klausjürgen Wussow den schwerstkranken Kindern geholfen. Nun stellen sich Barbara und Alexander der Stiftung Deutsche Kinderkrebsnachsorge als Botschafter, als Mitglieder im Kuratorium, zur Verfügung. Was Roland Wehrle besonders freut, schließlich ist er es gewesen, der zusammen mit Klausjürgen Wussow so lange gekämpft hat, bis die Tannheimer Klinik Wirklichkeit wurde.



Barbara und Alexander Wussow bei der von Bildhauer Hubert Rieber geschaffenen Ehrentafel, die an ihren 2007 verstorbenen Vater Klausjürgen Wussow erinnert. Links und rechts außen die Stiftungsvorstände Sonja Faber-Schrecklein und Roland Wehrle.



Klausjürgen Wussow als Botschafter der Deutschen Kinderkrebsnachsorge bei der Christiane Eichenhofer-Stiftung, die bei ihrer Tour Ginkgo schon viele Spenden für Tannheim sammelte. Rechts der Schauspieler am Klavier in Tannheim.

Nach Klausjürgen Wussow engagieren sich nun die Kinder Alexander und Barbara für die Deutsche Kinderkrebsnachsorge und die Nachsorgeklinik Tannheim.





„Bin vom Schicksal der Familien tief berührt“

Seit 16 Jahren als Vorstand der Deutschen Kinderkrebsnachsorge aktiv

Die Deutsche Kinderkrebsnachsorge kann im 25. Jahr ihres Bestehens eine sehr erfolgreiche Bilanz ziehen. Mit zur Bekanntheit der Stiftung trägt ein großes Stück seit vielen Jahren auch die SWR-Fernsehmoderatorin Sonja Faber-Schrecklein bei. Seit 16 Jahren bildet sie zusammen mit Roland Wehrle den Stiftungsvorstand. Für ihr Engagement bei der Deutschen Kinderkrebsnachsorge und für ihren Einsatz für Geschichte und Kultur des Landes Baden-Württemberg erhielt Sonja Faber-Schrecklein 2015 das Bundesverdienstkreuz verliehen. Im Interview äußert sich die beliebte Moderatorin zu ihrer Rolle als Stiftungsvorstand.



Sonja Faber-Schrecklein

// Frau Faber-Schrecklein, wie haben Sie von der Stiftung Deutsche Kinderkrebsnachsorge eigentlich erfahren und wie kam es zu Ihrer Berufung als Stiftungsvorstand?

1993 schloss der SWR mit der Vereinigung Schwäbisch-Alemannischer Narrenzünfte (VSAN) einen Kooperationsvertrag zur Live-Übertragung von Narrentreffen ab. Bei diesen Gesprächen bat Roland Wehrle den SWR, das Projekt zu unterstützen. Die SWR-Verantwortlichen für die Abendschau erklärten sich 1994 bereit, das Anliegen zu prüfen. Ich war Redakteurin bei der Abendschau und moderierte auch die Narrentreffen. So lernte ich Roland Wehrle kennen – zunächst in seiner Funktion als Präsident der VSAN. Wie ich heute weiß, war das im schwierigsten Jahr der Stiftungsgeschichte.

Im gleichen Jahr machte der SWR seine erste Weihnachtsaktion zugunsten des Klinikprojektes in Tannheim. Nach und nach habe ich so immer mehr über die Stiftung erfahren, auch erste Fernsehbeiträge über das Tannheim-Projekt moderiert. Die Arbeit der Stiftung für schwer chronisch kranke Kinder war und ist beeindruckend. Als mich Roland Wehrle 1999 fragte, ob ich mit ihm zusammen den Stiftungsvorstand übernehmen würde, sagte ich gerne zu.

// Sie sind 16 Jahre im Amt, klammern wir die Gremienarbeit einmal aus, welche Aufgaben hat ein Stiftungsvorstand noch zu erfüllen?

Die Grundlagenarbeit und das Tagesgeschäft überlasse ich in erster Linie Roland Wehrle, der weiß sehr genau, was zu tun ist. Ich helfe sehr gerne mit meinem guten Namen. Beispielsweise moderiere ich bei vielen Veranstaltungen ohne Honorar, bitte aber um eine Spende für die Stiftung. Das sind vielfältigste Anlässe: Modenschauen, Ju-

biläumsveranstaltungen, Vortragsveranstaltungen, Sportereignisse – und ich fungiere als Botschafterin für die Albstädter Traufgänge. Ein Netz von Wanderwegen rund um Albstadt.

Was mich ebenso freut: Das ganze Jahr über stecken mir immer wieder mal, meist Frauen, 20 Euro zu, verbunden mit dem Kommentar: „Das ist für die Kinder in Tannheim“. Und mein Mann, Klaus-Jochen Faber, ist gleichfalls sehr aktiv – er spricht tatsächlich jeden zu dem Thema Stiftung an. Wir sind jetzt eine Familien-Phalanx, es freut mich sehr, dass er sich derart engagiert.

// Wie erleben Sie Ihre Besuche in Tannheim?

Immer wieder aufs Neue bin ich fasziniert und berührt – die Atmosphäre ist außergewöhnlich. Ich spüre, dass hier Familien in Not wirkliche Hilfe erfahren. Um die Bedeutung der Nachsorgeklinik einschätzen zu können, muss man sie besuchen, mit den Patienten sprechen, das Haus persönlich erleben. Man sieht, hier herrscht Hoffnung und Zuversicht!

Für mich hat die Tätigkeit als Stiftungsvorstand zudem einen sehr privaten Hintergrund. Ich habe früh meine Eltern verloren, mit 59 und 61 Jahren, die Mutter starb an Krebs.

// Was bedeutet die Nachsorgeklinik für die Patienten?

Tannheim ist für sie der Fels in der Brandung. Es ist eine geradezu riesige Bindung da, die wir so nicht erwartet hatten. Nebenbei bemerkt hat Tannheim über 2.500 Freunde auf Facebook, die rege an allem Anteil nehmen, was im Umfeld der Klinik geschieht. Auch das unterstreicht die Bedeutung dieses Leuchtturmprojektes der Deutschen Kinderkrebsnachsorge.



Sonja Faber-Schrecklein engagiert sich seit mehr als 20 Jahren unermüdlich und vorbildlich für unsere Stiftung und die Nachsorgeklinik Tannheim. Ihr außergewöhnlicher, verdienstvoller Einsatz für kranke Kinder ist geprägt von einer großen persönlichen Anteilnahme.

Roland Wehrle,
Stiftungsvorstand

// Wie gelingt es der Deutschen Kinderkrebsnachsorge, in der Öffentlichkeit wahrgenommen zu werden?

Über die Stiftung und die Klinik Tannheim wird oft und positiv berichtet. Ohne diese Öffentlichkeitsarbeit hätten wir viele Spenden und Nachlässe nicht erhalten. So konnten wir die Verpflichtungen aus dem Bau der Klinik stark abbauen.

Auch künftig regelmäßig mit unseren zentralen Anliegen in der regionalen und überregionalen Presse zu erscheinen, ebenso die Social-Media-Kanäle abzudecken, das bleibt für unsere Stiftung eine zentrale Herausforderung. Aber wer die Schicksale der Kinder und ihrer Familie kennt, die in Tannheim behandelt werden, der weiß, wie wichtig diese Aufgabe ist. Wer Tannheim einmal selbst erlebt hat, macht sich nie mehr Gedanken darüber, ob er helfen soll. Man hilft dann einfach, öffnet sein Herz für eine Not, die man mit Worten nur schwer beschreiben kann.

// Wenn wir in die Zukunft schauen – wie sehen Ihre Pläne aus?

Ich bin überaus gerne für die Stiftung und die Nachsorgeklinik Tannheim aktiv. Es macht mir Freude, mich für die Zwecke der Familienorientierten Nachsorge und vor allem auch die Betroffenen einzusetzen, die diese Hilfe dringend nötig haben. Ich kann nur alle appellieren: „Helfen auch Sie mit einer Spende“.

Bekannteste Moderatorin von Baden-Württemberg

Sonja Faber-Schrecklein wusste schon früh, was sie wollte: Gleich nach dem Abitur absolvierte sie ein Verlagspraktikum und anschließend ein Volontariat bei der Esslinger Zeitung. Danach wirkte sie in sämtlichen Redaktionen dieser Zeitung und entdeckte gleichzeitig beim neuen lokalen Rundfunksender Radio ES ihr Talent als Moderatorin. So folgte 1991 der Wechsel zum damaligen Süddeutschen Rundfunk nach Stuttgart, wo sie zur bekanntesten Fernsehmoderatorin Baden-Württembergs aufstieg.

Doch die Arbeit als Journalistin und Moderatorin ist es nicht allein, die Sonja Faber-Schrecklein auszeichnet: Damit bedürftigen Menschen geholfen werden kann, unterstützt sie mit Herzlichkeit, Elan und Empathie zahlreiche gemeinnützige Projekte, unter anderem im Rahmen der Kinder-Hilfsaktion „Herzenssache“, die auch durch den SWR getragen wird. Dabei kam es zur Zusammenarbeit mit der Stiftung, wie im Interview auf dieser Seite zu lesen steht. Sie unterstützt darüber hinaus seit 2001 den Aufsichtsrat der Nachsorgeklinik Tannheim und seit der Gründung im Jahr 2008 den Aufsichtsrat der Kindernachsorgeklinik Berlin Brandenburg.

Sonja Faber-Schrecklein leistet auch ihren ganz persönlichen Beitrag zu einer erfolgreichen Öffentlichkeitsarbeit der Deutschen Kinderkrebsnachsorge. Bei der Verleihung des Bundesverdienstkreuzes im Juni 2015 würdigte Minister Peter Friedrich diesen Umstand besonders: „Ein äußerst wichtiges Teil im Puzzle der Stiftung, denn diese finanziert sich allein über Spendengelder.“



Stiftungsvorstand Sonja Faber-Schrecklein erhielt durch Peter Friedrich, Minister für Bundesrat, Europa und internationale Angelegenheiten, im Juni 2015 das Bundesverdienstkreuz am Bande verliehen.

Neben der Moderation der Gala-Diners in Tannheim begleitet sie beispielsweise das jährliche Kinderfest der Deutschen Kinderkrebsnachsorge zum Weltkinderfest und wirkt als Laudatorin bei der Verleihung des Nachsorgepreises mit, den die Stiftung für zukunftsweisende Arbeiten, Projekte und Initiativen vergibt.

Peter Friedrich würdigte weiter: „Es darf nicht unerwähnt bleiben, dass die Aktionen nicht nur regelmäßig hohe Spendenbeiträge einbringen, sondern auch Begegnungen von gesunden mit kranken Kindern einerseits und teilweise auch mit prominenten Persönlichkeiten andererseits ermöglichen. Dass Sonja Faber-Schrecklein darüber hinaus regelmäßig ihre Schützlinge in der Nachsorgeklinik Tannheim besucht, beweist ihr aufrichtiges Mitgefühl und ihre Anteilnahme am Schicksal der Betroffenen.“

Ein Kämpfer mit viel Herz für die Tannheimer Klinik

Ein überaus treuer und verdienter Weggefährte

In seiner Funktion als Stiftungsrat der Kinderkrebsnachsorge war er wesentlich am Aufbau der Nachsorgeklinik Tannheim beteiligt. Später übernahm er den Aufsichtsratsvorsitz in der gemeinnützigen Klinik-GmbH. In bald 30 Jahren, davon 19 Jahre als Aufsichtsratsvorsitzender der Nachsorgeklinik Tannheim, engagierte sich Fritz Funke für die Familienorientierte Reha und wurde dabei zu einem der wichtigsten Mitstreiter und Berater für den heutigen Klinikchef Roland Wehrle.

Fritz Funke und Roland Wehrle fochten gemeinsam einen langen, überaus schwierigen Kampf aus, gingen gemeinsam durch dick und dünn, bis am Ende die Klinik in Tannheim stand: 1990 gründeten sie die heutige Stiftung Deutsche Kinderkrebsnachsorge, 1994 die Nachsorgeklinik Tannheim gemeinnützige GmbH – es entsteht für ca. 51,5 Millionen DM eine Modellklinik, die im November 1997 die ersten Patienten aufnimmt. In nur sieben Jahren werden eine heute in ganz Deutschland, Österreich und der Schweiz bekannte Nachsorgeklinik und eine ebenso bekannte Stiftung aufgebaut. Diese sieben Jahre sind gespickt mit unglaublich vielen Schwierigkeiten: Mehr als einmal stand das Vorhaben vor dem „Aus“ – wäre da nicht



Fritz Funke mit Kunstturner Eberhard Gienger (links), der via Fallschirmsprung zum Ersten Spatenstich am 6. Juli 1995 einen Spaten überbringt.

Roland Wehrle und wäre da nicht auch Fritz Funke gewesen. Roland Wehrle erinnert sich an den steinigen Weg, den beide gemeinsam gehen mussten: „Wir hatten zu Beginn nichts als eine großartige Idee.“

Von Anfang an von der Notwendigkeit dieser Hilfe für Familien überzeugt

Fritz Funke war 27 Jahre lang Vorstandsvorsitzender der damaligen Bezirkssparkasse Furtwangen. Er engagiert sich auf vielfältige Weise ehrenamtlich. Dabei lernt er Roland Wehrle kennen, der seit 1984 in der AWO-Klinik Katharinenhöhe bei Furtwangen/Schönwald das Konzept der Familienorientierten Nachsorge aufbaut. Die

Arbeit für krebskranke Kinder begeistert Fritz Funke von Anfang an. So ist er 1989 dabei, als daheim in Roland Wehrles Wohnzimmer, zusammen mit dem Schauspieler Klausjürgen Wussow und weiteren Persönlichkeiten, der Verein „Freund der Katharinenhöhe“ gegründet wird, die Keimzelle der Kinderkrebsnachsorge.

Die Möbel für die erste Geschäftsstelle in Furtwangen mit Geschäftsführer Roland Wehrle stiftet die Bezirkssparkasse Furtwangen – und deren Direktor ist Fritz Funke. Als am 9. Dezember 1990 in Ludwigsburg die „Kinderkrebsnachsorge - Klausjürgen Wussow-Stiftung“ (später in Deutsche Kinderkrebsnachsorge umbenannt) ins Leben gerufen wird, gehört auch Fritz Funke zu den treibenden Kräften. Seit dieser Zeit wirkt Fritz Funke über 15 Jahre lang als Vorsitzender des ehrenamtlich arbeitenden Stiftungsrates, danach hat er das Amt des stellvertretenden Vorsitzenden inne.

Wesentlich am Aufbau der Nachsorgeklinik Tannheim beteiligt

In seiner Funktion als Stiftungsrat der Kinderkrebsnachsorge ist er wesentlich am Aufbau der Nachsorgeklinik Tannheim beteiligt. Eine Vielzahl von Terminen, Sitzungen sowie PR- und Benefizveranstaltungen sind mit dieser Tätigkeit verknüpft. Roland Wehrle: „Seinem hohen persönlichen Engagement ist es unter anderem zu verdanken, dass wir im April 1994 die Nachsorgeklinik Tannheim gemeinnützige GmbH gründen konnten“.

Die Bereitschaft von Fritz Funke, sich im Ehrenamt zu engagieren, und sein Verantwortungsbewusstsein für die Sache werden erneut dokumentiert, als er in der gemeinnützigen GmbH den Vorsitz des Aufsichtsrates übernimmt – und 19 Jahre im Amt bleibt. In dieser Funktion unterstützt Fritz Funke den Geschäftsführer Ro-



Weggefährten über fast 30 Jahre hinweg – Fritz Funke (rechts) und Roland Wehrle.

land Wehrle in allen wesentlichen Fragen der Bauplanung, Finanzierung und Organisation. Unzählige Stunden investiert er in die Bauausschusssitzungen und die Entscheidungsfindungen im Zusammenhang mit dem Werden der Nachsorgeklinik Tannheim.

Wie intensiv die gemeinsame Arbeit war, verdeutlichte Roland Wehrle: „Fritz Funke war eine der wesentlichen Säulen bei der Realisierung dieses Projektes. Seine fast 30-jährige Tätigkeit für kranke Kinder und Jugendliche forderte Tausende von Ehrenamtsstunden – und sie war auch mit finanziellen Belastungen verbunden. So war es für ihn eine Selbstverständlichkeit, dass er weder der Stiftung noch der Klinik die vielen tausend Kilometer in Rechnung stellte, die es in dieser Sache mit dem Pkw zu absolvieren galt.“

Ernennung zum Ehrenvorsitzenden

Als Fritz Funke Ende 2013 aus seinem Amt nach 19 Jahren ausschied, wurde er zum Ehrenvorsitzenden des

Klinik-Aufsichtsrates ernannt. Für sein verdienstvolles, ehrenamtliches und berufliches Engagement erhielt der frühere Sparkassenchef im Jahr 2001 das Bundesverdienstkreuz am Bande verliehen.

Der neue Aufsichtsratsvorsitzende der Nachsorgeklinik Tannheim, Horst Mehl, zollt seinem Vorgänger ebenfalls für dessen Leistungen hohen Respekt. „Zu diesem 19-jährigen Kampf, den Fritz Funke da an entscheidender Stelle mitgekämpft hat, gehört an erster Stelle Ehrfurcht vor dem Leben“, betonte Horst Mehl. Und Tannheims damalige Ortsvorsteherin Helga Eilts erinnerte sich immer gerne an ihre persönlichen Begegnungen mit Fritz Funke, der trotz großer Hürden für den Klinikneubau stets große Zuversicht ausgestrahlt habe.

Für Fritz Funke selbst gäbe es ohne die Nachsorgeklinik Tannheim keinen Ort, an dem Familien mit schwer chronisch kranken Kindern neuen Mut und neue Hoffnung mitnehmen könnten. Fritz Funke wurde 1938 in Wetzlar geboren, er ist verheiratet und hat zwei Kinder.

Große Verdienste um Mukoviszidose-Patienten

Wenn über ganz wichtige und entscheidende Weggefährten für die Nachsorgeklinik Tannheim gesprochen und geschrieben wird, dann darf unter keinen Umständen ein Mann fehlen: Horst Mehl. Bis 2014 war er 1. Vorsitzender des Mukoviszidose e.V. – Bundesverband Selbsthilfe bei Cystischer Fibrose (CF), seit 2013 ist er als Nachfolger von Fritz Funke ehrenamtlicher Vorsitzender des Aufsichtsrates der Tannheimer Klinik GmbH. Horst Mehl hat sich in ganz besonderer Weise um die Familienorientierte Rehabilitation mukoviszidosekranker Kinder verdient gemacht.

Bereits 1985 gelingt es Horst Mehl mit Christiane Herzog, der Gattin des späteren Bundespräsidenten, nicht nur eine engagierte Mitstreiterin zu gewinnen, sondern gemeinsam mit ihr zu erreichen, dass die Öffentlichkeit die Krankheit Mukoviszidose stärker wahrnimmt. Als damals 2. Vorsitzender des Mukoviszidose e.V. und als betroffener Vater setzte er sich seit 1991 mit großem persönlichem Engagement, Sachverstand und einer ungeheuerlichen Energie dafür ein, dass das zunächst nur für krebskranke Kinder geplante Konzept der Familienorientierten Reha auf CF-Kranke übertragen und in der geplanten Nachsorgeklinik Tannheim umgesetzt wird. Mit Nachdruck vertrat er die Interessen der CF-Kranken und prüfte, ob dieses Konzept auch für Mukoviszidose-Patienten und ihre Familien geeignet ist. Ohne die Überzeugungskraft von Horst Mehl, seine konsequente Haltung und sein Mit-



Horst Mehl

gestalten wäre die Umsetzung dieser Behandlungsform auf dem Gebiet der Mukoviszidose nicht möglich gewesen.

Und so ist es Horst Mehl zu verdanken, dass nach der Eröffnung der

Nachsorgeklinik Tannheim 1997 erstmals in der Bundesrepublik mukoviszidosekranke Kinder auch im Rahmen der Familienorientierten Rehabilitation behandelt werden konnten. Darüber hinaus half er als Vorsitzender des Mukoviszidose e.V. an vorderster Stelle mit, dass diese Behandlungsform in der Bundesrepublik Deutschland etabliert werden konnte.

In Würdigung dieser Verdienste sprachen sich der Stiftungsrat und der Stiftungsvorstand in Absprache mit dem wissenschaftlichen Beirat der DEUTSCHEN KINDERKREBSNACHSORGE – Stiftung für das chronisch kranke Kind einstimmig dafür aus, 2006 Horst Mehl mit dem Nachsorgepreis der Deutschen Kinderkrebsnachsorge auszuzeichnen.

Horst Mehl ist seit Gründung der gemeinnützigen GmbH im Aufsichtsrat der Nachsorgeklinik Tannheim, den er heute führt.



Atemtraining – ein an Mukoviszidose erkranktes Mädchen lernt in der Physiotherapie der Nachsorgeklinik Tannheim spielerisch, die Funktion ihrer Lunge zu verbessern.

Martin Schmitt ist gerne Botschafter

Die Aktion „Sportler helfen“ von Thorsten und Martin Schmitt hat Vorbildcharakter

Er ist Olympiasieger, mehrfacher Weltmeister, sammelte Weltcupsiege am Fließband. Er machte Ende der 1990er/Anfang der 2000er Jahre Skispringen zu einer der populärsten Sportarten in Deutschland und er wurde gefeiert wie ein Popstar: Martin Schmitt. Soweit der „König der Lüfte“ auch von der Schanze flog, so nah ist er bis zum heutigen Tag dran, wenn es um das Schicksal schwerstkranker Kinder und Jugendlicher geht. Aber auch andere Prominente helfen, etwa die „Fallers“ des SWR oder die bekannte Moderatorin Birgit Schrowange.



Wie eng Martin Schmitt mit der Nachsorgeklinik verbunden ist, zeigt sich daran, dass es nur eine Woche nach der Hochzeit für das junge Ehepaar Andrea und Martin Schmitt in Tannheim einen Empfang gab. Bei diesem wurde Martin Schmitt für sein Engagement mit der Ehrennadel der Deutschen Kinderkrebsnachsorge ausgezeichnet. Zu den Gratulanten zählten Patienten und Stiftungsvorstand Sonja Faber-Schrecklein (links).

Seit langen Jahren ist Martin Schmitt als Botschafter für die Deutsche Kinderkrebsnachsorge aktiv. Dem gebürtigen Tannheimer liegt die Nachsorgeklinik in seiner Heimatgemeinde sehr am Herzen. Und so zählt er auch zu den regelmäßigen Besuchern der Einrichtung und er sucht dabei das Gespräch mit den Patienten und deren Familien. Gemeinsam mit seinem Bruder Thorsten hat Martin Schmitt im Rahmen der Aktion „Sportler helfen“ über 350.000 Euro an Spenden für die familienorientierte Rehabilitation gesammelt. Für das ehemalige Skisprung-Ass gilt: „Wir, die das Glück haben, gesund zu sein, haben die Verpflichtung, denen zu helfen, die nicht auf der Sonnenseite des Lebens stehen.“

Mit dieser Einstellung ist Martin Schmitt bei Weitem nicht alleine. Eine Vielzahl an Prominenten, seien sie aus Medien, Sport, Musik, Unterhaltung, Fernsehen oder Unternehmen, stehen hinter der großartigen Idee der familienorientierten Nachsorge und der Tannheim Klinik. Exemplarisch für alle anderen Größen aus den unterschiedlichsten Bereichen, soll hier das Engagement des Tannheimers Martin Schmitt gewürdigt werden.

Auch über das Ende seiner Skisprung-Karriere hinaus bleibt der Olympiasieger und Weltmeister der Deutschen Kinderkrebsnachsorge und der Nachsorgeklinik Tannheim eng verbunden. Martin Schmitt ist seit 1999 Mitglied im Kuratorium der Stiftung Deutsche Kinderkrebsnachsorge.

Während der sportlich erfolgreichen Jahre von 1998 bis 2002 quoll das E-Mail-Postfach der Nachsorgeklinik förmlich über. Martin Schmitt hatte damals noch keinen eigenen Internetauftritt, und so nutzten die Fans die Klinikseite zur Kontaktaufnahme mit dem Olympiasieger und Weltmeister. „Es gab tausende Glückwünsche und hunderte Mädchen wollten den Tannheimer heiraten“, erinnert sich



Thorsten und Martin Schmitt haben gemeinsam die Aktion „Sportler helfen“ ins Leben gerufen.

lächelnd Klinikchef Roland Wehrle an die „heißen Zeiten“.

Die Aktion „Sportler helfen“ hat schon bald prominente Förderer

Die Aktion „Sportler helfen“ der Deutschen Kinderkrebsnachsorge wurde von Thorsten und Martin Schmitt ins Leben gerufen. Im Laufe der Jahre schlossen sich zahlreiche weitere Sportler und Vereine dem Beispiel der Brüder aus Tannheim an: so der VfB Stuttgart, zugleich Pate der Nachsorgeklinik, die deutsche Fußballnationalmannschaft samt Deutscher Fußballbund, der ehemalige Tour-de-France-Sieger Jan Ullrich oder die Biathletin Kathrin Hitzer.

Der Skispringer Martin Schmitt hat im Sport extrem viel erreicht, aber Sport war für ihn nicht alles, wie er sagt. „Mir und meinem Bruder Thorsten war es immer wichtig, unsere Popularität auch für die Kinder zu nutzen, wir wollen Aufmerksamkeit für

ihre berührenden Schicksale schaffen und natürlich auch um Spenden bitten. Es ist eine übergroße Freude, dass viele unserer Fans und die der anderen Sportler die Aktion ‘Sportler helfen’ so großartig unterstützt haben.“

Und Martin Schmitt fügt hinzu: „Es war uns ganz wichtig, dass immer wieder Begegnungen mit den Kindern und Jugendlichen möglich waren und sind. Das Aufeinandertreffen – das Beispiel der Sportler – zeigt den krebs-, herz- und mukoviszidosekranken Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen, dass man durch Leistungsbereitschaft und Ausdauer viel erreichen kann, dass man kämpfen muss. Vor allem, wenn die Gegner schwere, lebensbedrohliche oder unheilbare Krankheiten sind.“

Auch die Stars der „Fallers“ und Birgit Schrowange engagieren sich

Ein immer wieder gern gesehener und regelmäßiger Gast in Tannheim ist die Fernsehmoderatorin Birgit Schrowange. Das Wohl der kranken Kinder hat es ihr seit vielen Jahren sehr angetan, weshalb sie auch im Kuratorium der Stiftung tätig ist.

Zu den bekannten Förderern der Kinderkrebsnachsorge und der Klinik in Tannheim zählen auch die Schauspieler aus der Fernsehserie „Die Fallers“. Wie zum Beispiel Christiane Bachschmidt oder Peter Schell und Adelheid Theil, die sehr oft in Tannheim zu Besuch sind oder sich bei Veranstaltungen aktiv um Spenden bemühen. Patientenfamilien werden jährlich zu einem tollen Sommerfest auf den „echten“ Bauernhof der Familie Löffler, der als Kulisse für die Serie dient, nach Furtwangen eingeladen.

Die Aufzählung der prominenten Persönlichkeiten ließe sich noch fast endlos fortsetzen. Ein Blick in die Liste des Kuratoriums der Deutschen Kinderkrebsnachsorge liest sich wie ein „Who is Who“ bekannter Deutscher.



Auch die Deutsche Fußball-Nationalmannschaft unterstützt die Nachsorgeklinik – so beim Sommermärchen 2006. Hier der heutige Bundestrainer Joachim Löw (links) mit dem DFB-Präsidenten Gerhard Mayer-Vorfelder und Kindern aus Tannheim, die Gemälde der Spieler mitbringen.



Die „Faller“ des SWR unterstützen Tannheim seit Anfang an, oben v. links: Christiane Bachschmidt (Kati), Peter Schell (Bauer Karl) sowie Adelheid Theil (Frau Heilert) im Interview mit Sonja Faber-Schrecklein. Unten: Am Drehort der Fernsehserie in Gütenbach findet alljährlich das Fallertreffen der Klinik statt.





First Lady Daniela Schadt (oben) und Birgit Schrowange zu Gast bei der „Schildkrötengruppe“ der Nachsorgeklinik Tannheim.





David Michael Johnson und Sabrina Weckerlin beim Benefizkonzert, rechts Weltstar Heather Nova bei einem Gastspiel in Tannheim.



Astrid Funderich in der Trainingstherapie. Rechts: Alexandra Prinzessin von Hohenzollern mit Tannheim-Kindern bei Eselin Clara im Stall.



Gerlinde Kretschmann, First Lady von Baden-Württemberg, im Schtorchennest und Fernsehkoch Horst Lichter bei der Jungen Reha.



Gastspiel von Daniel Schuhmacher. Rechts: ARD-Sportkommentator Michael Antwerpes und Frau Carolin kochen mit Kindern in Tannheim.

Mark und Euros für das Leben

Freunde und Förderer über die Eröffnung der Nachsorgeklinik Tannheim hinaus

„Viele Menschen haben dieses Haus gebaut“, steht auf dem Grundstein der Nachsorgeklinik Tannheim. Dankbar erinnert wird damit an eine großartige Gemeinschaftsleistung, an der unglaublich viele Menschen Anteil hatten und bis heute haben. Nach wie vor wird jeder Cent gebraucht und Spenden sind für Stiftung und Klinik lebensnotwendig. Besondere Verdienste um die Klinik haben sich der SWR, der VfB Stuttgart, der SÜDKURIER, die Sparda-Bank und der Europa-Park erworben. Sie sind wie viele andere Spender treue Freunde und Wegbegleiter der Nachsorgeklinik Tannheim über die Eröffnung hinaus.



Grundstein der Nachsorgeklinik Tannheim, geschaffen durch den Furtwanger Bildhauer Hubert Rieber.

Stellvertretend für so viele Spendenübergaben in Tannheim wird an dieser Stelle die Aktion des siebenjährigen Florian und des vierjährigen Leo gewürdigt, die während ihrer Reha in Tannheim eifrig Spenden sammelten. Emsig verkauften die beiden Jungs Süßigkeiten an ihre Mitpatienten und stolz konnten sie am Ende 14,60 Euro in ihrer Kasse zählen. Den Gewinn spendeten sie als Dank für den tollen Aufenthalt an die Nachsorgeklinik Tannheim. Natürlich wurde das Geld an Geschäftsführer Roland Wehrle höchstpersönlich übergeben. Früh übt sich...



Es gibt bundesweit nur wenige Spendenaktionen, denen auch nur annähernd ein ähnlicher Erfolg beschieden ist wie der für die Nachsorgeklinik Tannheim. Allen voran haben Persönlichkeiten wie der große, 2007 verstorbene Schauspieler Klausjürgen Wussow, Carl Herzog von Württemberg und viele weitere Prominente und natürlich Roland Wehrle in der ersten Reihe für den Bau einer neuen Nachsorgeklinik in Tannheim und deren Unterhaltung geworben. Bis heute ist die schier unglaubliche Gesamtsumme von über 40 Millionen Euro an Spenden gesammelt worden.

Für die Initiatoren war und ist jede Spende unter dem Strich gleich wertvoll: ob ein paar wenige Euro oder ein Scheck über eine Million. Ein kleiner Patient in der Tannheimer Klinik schlachtet sein Sparschwein und bringt Roland Wehrle persönlich die Euros ins Büro. Eine von Tausenden von – auch rührenden – Geschichten, die es über die Spendenbereitschaft für Tannheim zu erzählen gäbe.

Kindergärten, Schulen, Vereine, Mitarbeiter von kleinen und großen Unternehmen und Behörden, Handwerker, Narren, Kommunionkinder, Ministranten, Schriftsteller, Krippenbauer, Fußballfans, Jubilare, Geburtstagskinder, von Krankheit betroffene Familien, Fitnessstudios, Tanzschulen, Azubis und und und – sie alle reihen sich ein in eine schier endlose Liste der Spender für die Deutsche Kinderkrebsnachsorge und die Nachsorgeklinik Tannheim.

Eine Riesenzahl an Einzelspendern hilft der Stiftung und Tannheim

Und dann gibt es natürlich noch die Riesenzahl an Einzelspendern. Menschen wie du und ich, die einfach ihr Herz und ihren Geldbeutel öffnen, um Tannheim zu unterstützen. Viele von ihnen gehören seit langen Jahren zu den regelmäßigen Spendern. Vor allem auch deshalb, weil sie wissen, was mit ihrem Geld passiert und sie dies gut nachvollziehen können. Tannheim ist

eine absolut gläserne Klinik, was Spendengelder betrifft.

Bronzene Erinnerungstafeln – die Beitlich-Stiftung

„Viele Menschen haben dieses Haus gebaut“, steht auf dem von Hubert Rieber geschaffenen Grundstein der Tannheimer Klinik. Vom Furtwanger Bildhauer stammen aber auch weitere Bronze-Tafeln, die als bleibendes Zeichen der Dankbarkeit an die Hilfsbereitschaft einiger Hauptsponsoren erinnern. Darunter ist auch die Reinhold Beitlich Stiftung, 1988 von den Eheleuten Reinhold und Gertrud Beitlich gegründet. Reinhold Beitlich, der im Juli 1996 verstorben ist, war Gründer und Inhaber der CHT R. Beitlich GmbH (Tübingen/Dußlingen). Für die Nachsorgeklinik Tannheim spendete Gertrud Beitlich für die Stiftung, die ihren Namen trägt, am Tag der Kliniköffnung, am 14. November 1997, eine Million Mark. Nachfolgend wer-



Bronzene Tafeln erinnern in der Nachsorgeklinik Tannheim an die Freunde und Förderer, die sich besonders um die Einrichtung verdient gemacht haben.

den stellvertretend für alle weiteren Großsponsoren ein paar wenige, ganz wichtige Unterstützer des Tannheim-Projektes gewürdigt.

Herzenssache des SWR beschert der Nachsorgeklinik den Durchbruch

Es war der Durchbruch für Tannheim, ein Riesenschritt hin zum Bau der Klinik. Obwohl die beiden Intendanten Hermann Fünfgeld und Peter Voß skeptisch waren, ob die Aktion, die 1996 die Herzenssache begründete, erfolgreich umgesetzt werden kann: Fünf Wochen lang berichteten der Südwestfunk und der Süddeutsche Rundfunk 1994 (damals noch getrennte Sender) während der Advents- und Weihnachtszeit im Fernsehprogramm „Südwest 3“ und im Hörfunkprogramm „S 4“ über das geplante Nachsorgeprojekt. Mit einer Aufzeichnung des Magazins „Treffpunkt“ auf dem Weihnachtsmarkt in VS-Schwenningen setzte eine Welle der Hilfe ein, der Tannheim schluss-

endlich stolze 4,5 Millionen Mark an Spenden zu verdanken hatte.

Das Geheimnis dieses Erfolges: Vom 28. November bis zum 23. Dezember wurden täglich Geschenke von Prominenten versteigert, wobei u.a. die Porsche Deutschland GmbH einen Porsche spendete. Ein weiterer positiver Nebeneffekt: Unter dem Eindruck der immensen Spendenbereitschaft der Bevölkerung bewilligte das Land Baden-Württemberg für Tannheim einen Zuschuss in Höhe von drei Millionen Mark.

1996 folgte eine weitere Hilfsaktion des Südwestfunks/Süddeutschen Rundfunks für Tannheim. Unter dem Stichwort „Herzenssache“ wurde gemeinsam mit der Bad Dürrheimer Mineralbrunnen GmbH & Co. landesweit zu Spenden aufgerufen.

Ob Einzelpersonen, Familien, Firmen, Schulklassen oder Vereine, viele tausend Menschen beteiligten sich an einer guten Sache. Als im Rahmen einer Live-Sendung aus der Tonhalle in VS-Villingen eine erste Bilanz gezogen werden konnte, waren bereits 1,54 Mil-

lionen Mark auf dem Spendenkonto eingegangen. Zusammen mit weiteren Aktionen ergab sich letztendlich ein geradezu unglaubliches Spendenaufkommen von über sechs Millionen Mark!

Die Vielfalt der Aktionen im Rahmen der „Herzenssache“ lässt sich unter anderem am Beispiel der „Fallers“ dokumentieren, den Akteuren der gleichnamigen Fernsehserie von „Südwest 3“, die noch heute im Fernsehen zu sehen ist: „Vater Fallers“ besuchte den Weihnachtsmarkt in Steißlingen, nahm dort einen Scheck in Höhe von 14.500 DM entgegen.

Doch auch „kleinere“ Spenden fanden stets ihre Würdigung: „Kati“ alias Christiane Bachschmidt aus der Fallers-Serie begleitete Geschäftsführer Roland Wehrle, um einen 700-Mark-Scheck der Tischtennisabteilung der DJK-Villingen entgegenzunehmen. Jungbauer Karl, sprich Peter Schell, hatte viel Erfolg mit einer ganz besonderen Aktion: Gegen eine Spende konnte man ihn für einen Balladen- und Rezitationsabend buchen.



Vor dem Festakt zur Eröffnung der Nachsorgeklinik Tannheim, v. links: Roland Wehrle, Carl Herzog von Württemberg, Gerhard Mayer-Vorfelder, Uwe Hübner, Klausjürgen Wussow sowie Edeltraud und Erwin Teufel. Nach dem Festakt durchschneidet Edeltraud Teufel zusammen mit Gerhard Mayer-Vorfelder das Tornetz zum VfB-Haus der Nachsorgeklinik Tannheim. Gerhard Mayer-Vorfelder hatte auch den DFB-Pokal mitgebracht, den der VfB 1997 gewonnen hatte (Mitte unten oben). Das Bild Mitte unten zeigt den späteren DFB-Präsidenten 2006 im Gespräch mit einem Tannheim-Patienten aus Anlass der Verleihung der Ehrennadel der Kinderkrebsnachsorge an „MV“.

Großartige Leistung des VfB Stuttgart, der Tannheim bis heute unterstützt

„Wie er sich fühlt?“ „Wie ein Marathonläufer, der sich auf der Zielgeraden befindet“, sagte der frühere und zwischenzeitlich verstorbene VfB-Präsident Gerhard Mayer-Vorfelder bei der Eröffnung des VfB-Hauses in der Nachsorgeklinik Tannheim. „Von diesem großartigen Ergebnis haben wir allenfalls geträumt“, lautete 1997 das Resümee des späteren DFB-Präsidenten. Gerhard Mayer-Vorfelder war auch in seiner Funktion als Landes-Finanzminister ein großartiger Botschafter, Förderer und Freund der Stiftung und Klinik zugleich. Auf die Initiative von Mayer-Vorfelder hin übernahm der Verein 1992 die Patenschaft für das VfB-Haus und unterstützte das Projekt mit zahlreichen Aktionen.

So kamen über 700.000 Mark an Spendengeldern aus vielen Einzelaktionen zusammen. Auch die VfB-Profis trugen ihren Teil dazu bei: „So hatte manche Verfehlung im Nachhinein doch noch etwas Gutes“, betonte Gerhard Mayer-Vorfelder bei der Eröffnungsfeier. Zudem organisierten Fanclubs Turniere zugunsten von Tannheim, hatten Mitglieder des VfB ge-



spendet (bis zu 10.000 DM) und auch aus der Mannschaftskasse kamen immer wieder Beträge auf das Spendenkonto bei der Cannstatter Volksbank.

„Ich ordne die Leistung, die der Verein hier erbracht hat, fast so hoch ein wie die vier Deutschen Meisterschaften (heute fünf) oder die drei Pokalsiege, die die VfB-Mannschaft errungen hat“, so die Worte des damaligen VfB-Präsidenten beim Festakt zur Eröffnung der Klinik im November 1997.

Dabei wurde gleichzeitig das VfB-Haus eingeweiht. Gerhard Mayer-Vorfelder tat dies, indem er mit Edeltraud Teufel und Ministerpräsident Erwin Teufel sowie dem geschäftsführenden Vorstandsmitglied Ulrich Schäfer am Eingang zum VfB-Haus ein Tornetz durchschneidet. Das VfB-Haus für die jugendlichen und jungen erwachsenen Patienten umfasst elf Zimmer und ist mit den unterschiedlichsten VfB-Utensilien geschmückt.

Die Patenschaft ist bis heute lebendig geblieben, dafür sorgte lange Jahre auch der ehemalige Präsident Erwin Staudt. Regelmäßig werden die Kinder zu den Heimspielen des VfB Stuttgart in die Mercedes-Benz-Arena eingeladen. Zudem spendete der VfB-Freundeskreis mit seinem Vorsitzen-



Autogrammstunde: Der VfB Stuttgart, Pate der Nachsorgeklinik, bei einem seiner Besuche in Tannheim. Mit dabei wie stets das Maskottchen Fritzele.



Der SÜDKURIER hat sich um den Bau und Betrieb der Nachsorgeklinik Tannheim besondere Verdienste erworben. Dafür wurde der Tageszeitung vielfach gedankt und im Jahr 2008 der Medienpreis verliehen. Das Foto zeigt v. links die früheren Chefredakteure Werner Schwarzwälder und Thomas Satinsky sowie den früheren stellvertretenden Chefredakteur Dieter Wacker sowie Alexandra Prinzessin von Hohenzollern, Vorsitzende des Kuratoriums der Deutschen Kinderkrebsnachsorge und Mitglied im Stiftungsrat.

den Dr. Dieter Hundt an der Spitze der Klinik ein Auto. Fast schon regelmäßig besuchen die Bundesligafußballer aus Stuttgart samt Trainerteam und Maskottchen Fritze die Tannheimer Klinik und sind einen ganzen Tag lang „Stars zum Anfassen“. Immer wieder kommen neue Spenden vom VfB in Tannheim an. „Dies soll auch so bleiben“, bekräftigte der aktuelle Präsident, Bernd Wahler, bei der Verabschiedung von Finanzvorstand Ulrich Ruf, für den Tannheim 23 Jahre lang eine echte Herzensangelegenheit war.

SÜDKURIER – Bis heute über 8,5 Mio. Euro an Spenden gesammelt

Dass die Nachsorgeklinik in Tannheim gebaut werden konnte, ist zu einem guten Stück auch der Tageszeitung SÜDKURIER (Verlagssitz Konstanz) und deren Leserinnen und Lesern zu verdanken. Schließlich spendeten sie allein in der Bauphase über 2,4 Millionen DM für das Klinikprojekt – bis heute sind 8,5 Euro zusammengekommen!

Keine andere Spendenaktion lief in dem Medienhaus über einen so langen Zeitraum bis zum heutigen Tag wie der jährlich um die Weihnachtszeit herum stattfindende Aufruf für Tannheim.

Und kein anderes Projekt im Verbreitungsgebiet der Zeitung wurde durch eigene Aktivitäten des Hauses SÜDKURIER so intensiv begleitet. Eine Vielzahl von Gesprächen mit dem späteren Klinikgeschäftsführer Roland Wehrle aber auch das Sammeln vieler weiterer Fakten und Gespräche mit Eltern kranker Kinder, mit Betroffenen selbst, ließ im SÜDKURIER im Spätjahr 1993 die Erkenntnis reifen: „Wir müssen uns einfach engagieren.“

Eine Million Mark standen als erstes angestrebtes Spendenziel im Raum. „Ein mutiges Ziel“, erinnert sich der damalige stellvertretende Chefredakteur Dieter Wacker. Zusammen mit dem viel zu früh verstorbenen Chefredakteur Werner Schwarzwälder setzte er sich stark für das Klinikprojekt ein. Doch schnell rollte damals die große Spendenwelle der Leser an. Auktionen, Flohmärkte, Sportveranstaltungen, Verkaufsausstellungen,

Konzerte, gemeinsame Auftritte mit der Fernsehfamilie „Die Fallers“ oder die Promi-Fahrradtour „Ginkgo“, alle entweder vom SÜDKURIER selbst oder zumindest mitveranstaltet, ließen zusätzlich die Kasse für Tannheim klingeln. Und so wurde aus der Vision bald Realität: Beim ersten Spatenstich zur Nachsorgeklinik überreichten der damalige SÜDKURIER-Geschäftsführer Dr. Hans Gasser, Chefredakteur Werner Schwarzwälder und sein Stellvertreter Dieter Wacker einen Scheck über die stolze Summe von einer Million Mark (s. Seite 64).

Doch damit war das Engagement dieser Zeitung noch lange nicht erledigt: Mit dem SÜDKURIER, seinen Leserinnen und Lesern, hat die Nachsorgeklinik Tannheim dauerhafte Freunde gefunden. Jahr für Jahr werden Hunderttausende von Euros gesammelt. Zahlreiche Klinik-Anbauten und Gerätschaften konnten bis heute durch die SÜDKURIER-Spendenaktion finanziert werden. Auch die heutige Führungsmannschaft des Medienhauses, Geschäftsführer Rainer Wiesner, Chefredakteur Stefan Lutz und Stellvertreter Torsten Geiling, stehen voll hinter dem Klinikprojekt.

Sparda-Bank – Unermüdliches Engagement für glückliche Zukunft

„Zukunft“ war von Anfang an das Thema der Sparda-Bank Baden-Württemberg. Damit auch kranke Kinder und Jugendliche eine glückliche Zukunft haben, bei ihrer Rehabilitation von der ganzen Familie unterstützt werden können, engagiert sich die Sparda-Bank uner müdlich für die Nachsorgeklinik Tannheim. Und das seit nunmehr gut 20 Jahren! Insgesamt 730.000 Euro haben Mitte der 1990er Jahre zum Bau der Nachsorgeklinik Tannheim einen wesentlichen Beitrag geleistet.

Der vom Künstler Otmar Alt geschaffene Löwe von Tannheim im

Das Engagement der Sparda-Bank beim Bau der Reithalle der Nachsorgeklinik Tannheim verewigte die Klinik auf einer Spendentafel, hier der Motor des Engagements, Senator e.h. Dr. h. c. Thomas Renner (links) mit Roland Wehrle.

Eingangsbereich ist das sichtbare Zeichen dieser Hilfe. Das farbenfrohe Kunstwerk ist das Wahrzeichen der Klinik und zudem ein Dankeschön an den Südwestfunk, dessen Weihnachtsaktion „Herzessache“ mit ihrem überwältigenden Erfolg im „Zeichen des Löwen“ stand. Schon früh hatte die Sparda-Bank den Landesschau-Löwen in ihre Aktionen zugunsten von Tannheim integriert. In der Kundenzeitschrift stellte man den Löwen in den Mittelpunkt einer Spendenaktion mit der „Landesschau“ des Fernsehprogramms Südwest 3.

Otmar Alt entwarf dafür einen Pin mit dem Löwen, es wurde eine farbige Radierung aufgelegt, ein Plakat für eine Alt-Ausstellung in der Sparda-Bank gedruckt und zudem ein Otmar-Alt-Buch zum Verkauf bereitgehalten. Dass das Engagement der Sparda-Bank unter dem Motto „Wir helfen – helfen auch Sie mit“ einen derart großen Erfolg hatte, ist in der Hauptsache ihren Kunden zu verdanken, die Tannheim eine beispielhafte Unterstützung gewährten. Sie erwarben Alt-Kunstwerke oder spendeten Geld.

Auch nach der Eröffnung der Klinik begleitete die Sparda-Bank Baden-Württemberg die Arbeit der Einrichtung weiter. So ermöglichte sie es mit einem Zuschuss von 500.000 Euro eine Reithalle für das Pädagogische Reiten

Der Geschäftsführende Gesellschafter des Europa-Park, Roland Mack, mit Miss Germany 2009, Doris Schmidts, und der Euromaus beim Besuch der Nachsorgeklinik Tannheim.



zu bauen. Unterstützt wurde zudem der Druck des Buches „Der Löwe von Tannheim“. Nicht unerwähnt bleiben darf die Aufstockung der Spendensummen bei mehreren Gala Dinern.

Ein Motor dieser großen Unterstützung war der ehemalige Vorstandsvorsitzende Senator e.h. Dr. h.c. Thomas Renner. Oft besuchte er, wie sein Nachfolger Martin Hettich heute auch, die Nachsorgeklinik Tannheim. Dr. Renner ist im Kuratorium der Stiftung Deutsche Kinderkrebsnachsorge. Der Pressesprecher und Marketingleiter der Sparda-Bank, Günther Przyklenk, ein begeisterter Tannheim-Anhänger, ist heute Vorsitzender des Fördervereins der Stiftung.

Europa-Park – Kostenloser Eintritt für über 15.000 Patienten der Klinik

Mehr als 100 Attraktionen, elf Achterbahnen, Shows, 95 Hektar Fläche, 13 europäische Themenbereiche, fünf parkeigene Erlebnishotels – der Europa-Park im Dreiländereck Deutschland, Frankreich, Schweiz ist ein einzigartiges Kurzurlaubsziel mit Freizeitangeboten für alle Altersklassen und jeden Geschmack.

Und Deutschlands größter Freizeitpark, der zum beliebtesten Park weltweit ausgezeichnet wurde, ist seit vielen Jahren ein treuer Freund der Nachsorgeklinik Tannheim. Seit über 17 Jahren, also bereits seit Bestehen der



Der Europapark Rust gewährte bis heute über 15.000 Patienten der Nachsorgeklinik Tannheim freien Eintritt.

Nachsorgeklinik Tannheim, unterstützt der geschäftsführende Gesellschafter, Roland Mack, gemeinsam mit seinem Europa-Park die Nachsorgeklinik Tannheim und die Deutsche Kinderkrebsnachsorge. So werden bei jeder der vierwöchigen Rehas in Tannheim alle Patienten und Familien einmal kostenlos in den Freizeitpark in Rust eingeladen. Diesem Engagement ist es zu verdanken, dass in den letzten Jahren mehr als 15.000 Patientenkinder und deren Familien während ihres Aufenthalts in der Nachsorgeklinik Tannheim einen erlebnisreichen Tag im Europa-Park verbringen konnten. Ein höchst großzügiges und bemerkenswertes Engagement.

Neben den Einladungen in den Park, unter anderem auch zu Veranstaltungen wie Ballonfestivals oder zum Weltkindertag, sorgen die Besuche von Clown Peppino, der Euromaus und ihren Freunden immer wieder für strahlende Kinderaugen in der Klinik. Roland Wehrle freute sich daher auch ganz besonders, die Ehrennadel der DEUTSCHEN KINDERKREBSNACHSORGE an Roland Mack überreichen zu können. „Danke im Namen unserer Stiftung für das unendlich tolle Engagement, mit dem Sie so vielen Kindern eine Freude gemacht haben“, sagte Roland Wehrle bei der Auszeichnung.

Die Ehrennadel der DEUTSCHEN KINDERKREBSNACHSORGE wird an Einzelpersonen, Institutionen und Organisationen verliehen, die sich in besonderem Maße für die Arbeit der Stiftung und für chronisch kranke Kinder engagieren. Soziales Engagement ist ein grundsätzliches Thema, das dem Europa-Park sehr am Herzen liegt. Seit Bestehen konnte der Park durch vielfältige Aktionen und Veranstaltungen in Summe einen zweistelligen Millionenbetrag für wohltätige Zwecke



bereitstellen. Das Unternehmen verfügt zudem über mehrere eigene Hilfsprojekte. Der Europa-Park ist 40 Jahre alt und steht seit Jahren auf Platz 1 der beliebtesten Reiseziele in Deutschland.

Vereinigung Schwäbisch-Alemannischer Narrenzünfte sehr aktiv

Die Vereinigung Schwäbisch-Alemannischer Narrenzünfte, deren Präsident Tannheim-Geschäftsführer Roland Wehrle ist, gehört gleichfalls von der ersten Stunde an zu den Freunden und Förderern der Nachsorgeklinik Tannheim. Dass sich die Vereinigung Schwäbisch-Alemannischer Narrenzünfte e.V. (VSAN) engagiert am Werden der Nachsorgeklinik Tannheim beteiligte, ist ihrem damaligen Präsi-

denten Horst Bäckert zu verdanken, der damit ein Projekt unterstützte, das sein Vize-Präsident, sprich heutiger Präsident, Roland Wehrle initiiert hatte. Die Mitgliedszünfte der Vereinigung starteten in ihren Heimorten teils groß angelegte Aktionen.

Der Aufruf der VSAN stieß indes in der gesamten südwestdeutschen Fastnachtslandschaft auf Resonanz. Auch zahlreiche Zünfte, die nicht der Vereinigung angehören, spendeten teils hohe Beträge. Stellvertretend für alle Zünfte überreichte Vizepräsident Alex Moser bei der Einweihung der Klinik einen Scheck über 430.000 Mark.

Besonders gewürdigt wurde dieses Engagement von Ministerpräsident Erwin Teufel, so beim Festakt zum 75-jährigen Bestehen der Vereinigung in Stockach im Januar 1999 und bei der Einweihung der Klinik Tannheim.

Förderer der Nachsorgeklinik Tannheim von der ersten Stunde an



Diese acht bronzenen Tafeln erinnern in der Nachsorgeklinik Tannheim ebenfalls an weitere acht Freunde und Förderer, die sich besonders um die Einrichtung verdient gemacht haben.

Viele Sterne für Tannheim

Kulinarische Köstlichkeiten und ein hoher Spendenerlös

Alle zwei Jahre tafeln rund 180 Gäste in der Nachsorgeklinik Tannheim für einen guten Zweck. Beim besonderen Gala Diner der Stiftung Deutsche Kinderkrebsnachsorge geht es um kulinarische Köstlichkeiten und einen möglichst hohen Spendenerlös. Zugpferd unter einer Riege hochdekorierte Spitzenköche ist dabei Harald Wohlfahrt, Deutschlands bester Koch. Normalerweise führt er Regie in der mit drei Michelin-Sternen höchst dekorierten „Schwarzwaldstube“ im Hotel Traube Tonbach in Baiersbronn (Nordschwarzwald). Doch alle zwei Jahre steht Harald Wohlfahrt zusammen mit weiteren Küchenkünstlern am Herd in der Tannheimer Klinik, um spendierfreudige Gourmets zu verwöhnen.



Es ist angerichtet – Impression vom Gala Diner der Nachsorgeklinik Tannheim 2012, von links: Ulrich Ruf, früherer Finanz-Vorstand des VfB Stuttgart, Baronin von Kienlin, der heute über 103-jährige Schauspieler Lukas Ammann und Fallers-Darstellerin Christiane Bachschmidt. Es servieren Schülerinnen der Landesberufsschule für das Hotel- und Gaststättengewerbe Villingen-Schwenningen.



Stets ein gemütlich-festlicher Abend bei bezauberndem Ambiente – das Gala Diner der Nachsorgeklinik Tannheim. Die Veranstaltung findet alle zwei Jahre statt, der Erlös kommt der Stiftung und der Klinik zugute.



Für den 3-Sterne-Koch ist dieser Termin in Tannheim ebenso eine Herzensangelegenheit wie für seine Mitstreiter. Und viele sind nicht minder bekannt. Namen wie Douce Steiner (2 Sterne, Restaurant Hirschen, Sulzburg), Jörg Sackmann (2 Sterne, Restaurant Schlossberg, Hotel Sackmann, Baiersbrunn), Sören Anders (1 Stern, Anders auf dem Turmberg, Karlsruhe), Franz Feckl (1 Stern, Hotel-Restaurant Feckl, Ehningen), Rolf Straubinger (1 Stern, Burg Staufeneck, Salach), Stéphan Bernhard (1 Stern, Restaurant Le Jardin de France, Baden-Baden) oder Rainer Gaiselmann (Restaurant Gaiselmanns Linde, Villingendorf) haben in der Gourmet-Szene einen besonderen Klang. Immer mit dabei in der Riege der Spitzenköche als anerkannter Kollege ist Tannheims Küchenchef Randolph Merkel.

Bereits acht Mal fand das Gala Diner bisher in Tannheim statt. Sieben

Mal ist bisher Harald Wohlfahrt in die Nachsorgeklinik gekommen, um mit den anderen Küchenmeistern ehrenamtlich ein exklusives Sechs-Gänge-Menü zu zaubern. Da stehen dann herausragende wie ungewöhnliche Gerichte auf einer Speisekarte, wie sie in dieser Form sonst nur in den Spitzenrestaurants zu finden sind.

Deutschlands bekannteste und prämierte Sommelière, Natalie Lumpp, ist seit langem regelmäßig mit ganzem Herzen dabei und betreut die Weinauswahl. Schüler sowie Fachlehrer der Landesberufsschule für das Hotel- und Gaststättengewerbe in Villingen sorgen unter der Führung des Schulleiters Robert Fechteler für einen perfekten Service. In diesem Zusammenhang muss einfach noch Uli (Hans Ulrich) Lochar erwähnt werden. Der langjährige und heute pensionierte Fachlehrer für Service- und Getränkekunde an der Hotelfachschule hat über viele Jahre

hinweg in seiner unnachahmlichen Art die junge Servicecrew dirigiert und war damit ein fester wie unterhaltsamer Bestandteil des Gala Diners.

Auch ein alter Hase in Sachen Gala ist Uli Lochars ehemaliger Lehrerkollege August Guter (heute Kochschule Brigachtal). Der Koch und Konditor verwöhnt die Gäste mit seinen leckeren Petits Fours.

Viele prominente Gäste

Unter den rund 180 Gästen befinden sich regelmäßig auch viele Prominente. Zu den „Stammgästen“ zählen der aus Tannheim stammende frühere Skispringer Martin Schmitt oder der zwischenzeitlich 103-jährige Schauspieler Lukas Ammann („Graf Yoster gibt sich die Ehre“). Das „dicke“, sprich erfreuliche, Ende des Gala Diners ist immer



Sterneköche und ihre Assistenten, v. links vorne: August Guter 2. v. links (Kochschule Brigachtal), dahinter Randolph Merkel (Klinik Tannheim), Rolf Straubinger (Restaurant Burg Staufeneck), hinten Sören Anders (Restaurant Anders auf dem Turmberg), Douce Steiner (Hotel Restaurant Hirschen), Harald Wohlfahrt (Schwarzwaldstube Hotel Traube Tonbach), Rainer Gaiselmann (Restaurant Gaiselmanns Linde), dahinter Franz Feckl (Hotel-Restaurant Landhaus Feckl) sowie Küchenhelfer der Sterneköche, Köche der Hotelfachschule und der Klinik Tannheim.

die Spendensumme: Regelmäßig liegt diese bei über 100.000 Euro, die in die Stiftung und die Klinik fließen. Ein für alle Beteiligten mehr als toller Abschluss eines genussvollen Tages.

Daneben steht auch in Baden-Baden ein halbes Dutzend weiterer sternengekrönter Küchenmeister mit am Herd. Das Ehepaar Bernhard versteht es vorzüglich, den Abend zusätzlich mit erlesenen Kunstgenüssen und

diversen Versteigerungsaktionen noch schmackhafter zu machen.

Die Stiftung Deutsche Kinderkrebsnachsorge und die Nachsorgeklinik Tannheim sind für dieses Engagement sehr dankbar.

Gala Diner in Baden-Baden

Über 45.000 Euro für Tannheim kommen bei einem Gala Diner in Baden-Baden zusammen, das sich bereits dreimal mit Tannheim im jährlichen Rhythmus abgewechselt hat. In der Kurstadt am Rande des Schwarzwaldes laden Sophie und Stéphan Bernhard in ihr mit einem Michelin-Stern ausgezeichnetes Gourmetrestaurant Le Jardin de France gemeinsam mit Sommelière Natalie Lumppp zum festlichen Mahl. Auch hier ist es für Deutschlands besten Koch, Harald Wohlfahrt, eine Selbstverständlichkeit mit dabei zu sein.



„Zwölf Sterne“ kochen in Baden-Baden für einen guten Zweck und freuen sich am Ende über das tolle Spendenergebnis – wie hier von ca. 46.606 Euro. In der Mitte die Initiatoren, Familie Bernhard und Natalie Lumppp.



Am Schluss des Gala Diners in der Nachsorgeklinik Tannheim erwarten die Gäste gespannt den Gesamterlös, der meist sechsstellig ist. Moderator Jürgen Hörig im Gespräch mit Sommelière Natalie Lump (Mitte unten links). Roland Wehrle bedankt sich bei Konzertpianistin Henriette Gärtner mit Blumen (Mitte unten rechts).



Das Rahmenprogramm zum Gala Diner ist bunt gemixt: Katrin und Hanna Friedrich überzeugen auf der Violine und am Klavier (links). Zu den Gästen gehört auch Stiftungsratsvorsitzender Landrat Kurt Widmaier (Mitte rechts). In den Dienst der guten Sache stellt sich als Moderator der bekannte Volkskundler Prof. Dr. Werner Mezger (rechts).





Die Helfer aus den Reihen der Landesberufsschule für das Hotel- und Gaststättengewerbe Villingen-Schwenningen mit Schulleiter Robert Fechteler (Mitte hinten). Unten: Musical-Star Sabrina Weckerlin begeistert, Ex-Skispringer Martin Schmitt beim Interview mit Sonja Faber-Schrecklein und unten rechts Hans Ulrich Lochar, der lange Zeit seitens der Landesberufsschule für den tollen Service sorgte.



„Man kann gar nicht anders, als zu helfen“

Seit 16 Jahren unterstützt der Drei-Sterne-Koch Familien mit chronisch kranken Kindern

// Herr Wohlfahrt, bereits sieben Mal standen Sie zusammen mit anderen sternegekrönten Köchinnen und Köchen beim Gala Diner am Herd in der Küche der Nachsorgeklinik Tannheim, um spendierfreudige Gäste mit kulinarischen Köstlichkeiten zu verwöhnen. Was veranlasst den besten Koch Deutschlands, sich in dieser außergewöhnlichen Art und Weise so großartig für Tannheim zu engagieren?

Wenn man das Schicksal der kranken Kinder sieht, dann kann man gar nicht anders, als zu helfen. Vor allem, wenn man es doch kann.

// Das Gala Diner in der Tannheimer Klinik hat ja zwischenzeitlich schon eine gute Tradition und in Baden-Baden gibt es eine weitere Diner-Veranstaltung zugunsten Tannheims, bei der Sie ebenfalls mitwirken. Welchen Stellenwert haben diese Veranstaltungen in Ihrem Terminkalender, der sicherlich schon so voll genug sein dürfte.

Diese Veranstaltungen haben einen unheimlich hohen Stellenwert. Es ist ein sehr emotionales Gefühl, wenn

man an einem einzigen Tag so viel für diese Kinder tun kann.

// Beim vergangenen Gala Diner in Tannheim kamen unglaubliche 110.000 Euro zusammen, in Baden-Baden kamen nochmals gut 46.000 Euro hinzu. Das Geld fließt in die Arbeit der Stiftung Deutsche Kinderkrebsnachsorge und die der Nachsorgeklinik Tannheim. Wie sind denn so Ihre Gefühle, wenn Sie nach getaner Arbeit hören, wie sehr sich die Anstrengungen in der Küche für Sie und Ihre Mitstreiter für Tannheim gelohnt haben?

Wie bereits erwähnt, ein sehr emotionales Gefühl und ich bin jedes Mal sehr gerührt. Es ist einfach sehr schön, dass man so viel bewegen kann für die kranken Kinder. Und ich finde es großartig, dass so viele Menschen helfen.

// Wenn Sie alle zwei Jahre in der Nachsorgeklinik Tannheim beim Gala Diner kochen, dann steht neben Ihren Kolleginnen und Kollegen aus der Spitzengastronomie immer auch der

Klinik-Koch **Randolf Merkel** mit Ihnen zusammen am Herd. Herr Merkel hat ja vor seiner Zeit in Tannheim auch in einigen Spitzenrestaurants gearbeitet und bringt viel Erfahrung mit. Wie wichtig ist es denn nach Ihrer Einschätzung, dass ein wahrer Meister seines Fachs die Küche in einer Klinik wie Tannheim leitet und das Essensangebot dadurch auch qualitativ entsprechend hochwertig ist?

Sehr wichtig! Denn eines ist klar: Gutes Essen vermittelt auch ein gutes (Lebens)-Gefühl.

// Dürfen die Deutsche Kinderkrebsnachsorge und die Nachsorgeklinik auch künftig mit Ihrem Engagement in und außerhalb der Küche rechnen? Sie gehören z.B. ja auch dem Kuratorium der Stiftung an.

Ganz gewiss. So lange ich kann, unterstütze ich die Nachsorgeklinik auch.

// Die Deutsche Kinderkrebsnachsorge - Stiftung für das chronisch kranke Kind ist 25 Jahre alt. Welche Geburts-

Steinpilzrisotto

Rezept für 2 Personen

½ Knoblauchzehe
1 Schalotte
8 ml Olivenöl
80 g Risottoreis
10 g Parmesan
5 dl Geflügelbrühe
½ dl Trockener Weißwein
40 g Butter
2 St. Steinpilze (ersatzweise Shi-Takepilze)
1 Thymianzweig
Salz, Pfeffer aus der Mühle
1 EL feingehackte Petersilie

Zubereitung

Feingeschnittenen Knoblauch und Schalotten im Olivenöl andünsten. Reis, feingewürfelte Petersilie und Thymianzweig hinzufügen. Leicht salzen und gut andünsten. Mit Weißwein ablöschen und mit Geflügelsud aufgießen. Im Ofen zugedeckt bei 200 Grad ca. 20-25 Minuten garen. Den Thymianzweig entfernen. Den Risotto mit geriebenem Parmesan und Butter binden. Feingehackte Petersilie unterheben, Steinpilze vierteln und vor dem Anrichten in Butter schwenken. Vorsichtig salzen und pfeffern.

Zur Person



Harald Wohlfahrt ist Küchenchef der „Schwarzwaldstube“ im Hotel Traube Tonbach in Baiersbronn im nördlichen Schwarzwald. Er gehört zu den größten Köchen der Gegenwart.

Von ungebrochenem Drang nach Perfektion getrieben und kontinuierlich neue Ideen entwickelnd, steht er unangefochten an der Spitze der deutschen Kochelite.

Seit über 20 Jahren erhält der Kochkünstler Höchstbewertungen in allen Restaurantführern. Die Liste seiner Auszeichnungen reicht von 3 Sternen im Guide Michelin, über 19,5 Punkte im Gault Millau bis hin zum Titel „Bester Koch des Jahres“. Mit seiner Schwarzwaldstube rangiert Harald Wohlfahrt auch im europaweiten Vergleich ganz oben.

Seit vielen Jahren engagiert er sich für die DEUTSCHE KINDERKREBSNACHSORGE und die Nachsorgeklinik Tannheim. Regelmäßig führt er bei Gala Dinern in Tannheim und Baden-Baden, wo er zusammen mit weiteren hochkarätigen Köchen am Herd steht, die Regie. Alle stellen sich ehrenamtlich in den Dienst der guten Sache.

Harald Wohlfahrt gehört auch dem Kuratorium der Deutschen KinderkrebsnachSORGE an.

tagswünsche haben Sie denn für die Deutsche KinderkrebsnachSORGE?

Ich wünsche der Deutschen KinderkrebsnachSORGE, dass sie noch lange bestehen wird im Sinne der kleinen Patienten.

// Es wäre wunderbar, wenn Sie für die Leser dieses Buches ein schönes –

möglichst nicht zu aufwändiges und kompliziertes – Rezept hätten, das die Leserinnen und Leser nachkochen und damit ein kleines Stück Ihres Engagements für Tannheim selbst kulinarisch erfahren könnten.

Das mache ich natürlich sehr gerne.

(Anmerkung: siehe Steinpilzrisotto-Rezept oben)

Nachsorge- und Medienpreis werden verliehen

Würdigung des Engagements

Wie sehr Erfolge der Deutschen Kinderkrebsnachsorge vom Engagement vieler Freunde, Institutionen, Wissenschaftlern, Unternehmen, Medien und anderer abhängen, zeigt sich alljährlich, wenn die Stiftung den renommierten Nachsorgepreis und ihren Medienpreis verleiht. Die Preise tragen dazu bei, die stationäre und ambulante Versorgung, Betreuung sowie Nachsorge für krebs-, herz- und mukoviszidosekranke Kinder und ihren Familien zu verbessern sowie das Konzept der Familienorientierten Rehabilitation weiter zu fördern sprich darüber öffentlichkeitswirksam zu informieren. Zudem will die Stiftung mit ihrem Nachsorgepreis die Forschung unterstützen und engagiertes Eintreten für die Belange der Familienorientierten Nachsorge würdigen. So wundert es nicht, dass der erste Preisträger im Jahre 2002 der damalige Geschäftsführende Direktor der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Tübingen, Professor Dr. Dietrich Niethammer, war. Er ist einer der maßgeblichen Mitbegründer der Familienorientierten Nachsorge in Deutschland. Der Nachsorgepreis ist mit 10.000 Euro dotiert. Den ersten Medienpreis hat 2007 die Landesschau des SWR-Fernsehens erhalten und damit ein großer Förderer der Klinik.

Nachsorgepreis

- 2002 | Prof. Dr. Dietrich Niethammer
- 2003 | Dr. Eberhard Leidig
- 2004 | KONA (Koordinationsstelle psychosoziale Nachsorge für Familien mit an krebs erkrankten Kindern)
- 2005 | Hubert Seiter Deutsche Rentenversicherung Baden-Württemberg
Stiftung „phönikks“ Familien leben – mit Krebs
- 2006 | Horst Mehl
- 2007 | Prof. Dr. Jörn-Dirk Beck, Prof. Schellong, Münster
- 2008 | „Waldpiratencamp“ der Kinderkrebsstiftung, „Leitlinien“ der Psychosozialen Arbeitsgruppe der GPOH
- 2009 | Verbund Pädiatrische Onkologie Weser-Ems
- 2010 | Bundesverband Herzkranke Kinder e.V.
Dr. Gerlind Bode, Johannes Rau, Dr. Roland Dopfer
- 2011 | Der Bunte Kreis e.V. Augsburg
- 2012 | Dr. Ulrike Leiss, Mag. Thomas Pletschko, DRK-Heinrich-Schwesternschaft e.V.
- 2013 | Minister Peter Friedrich, AOK Baden-Württemberg, DRV Baden-Württemberg
- 2014 | Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher, Anerkennungspreis: LESS-Studie
- 2015 | Fertilität nach Chemo- und Strahlentherapie im Kindes- und Jugendalter, FeCt
an der Charité-Universitätsmedizin Berlin

Medienpreis

- 2007 | Landesschau des SWR-Fernsehens
- 2008 | Tageszeitung SÜDKURIER
- 2009 | VfB Stuttgart 1893 e.V.
- 2010 | Sparda Welt
- 2011 | Sto AG Stühlingen
- 2012 | Mechthild Rüter (SWR) und Filmteam
- 2013 | Europa-Park Rust
- 2014 | Bundesverband Herzkranke Kinder e.V.



Geplanter Klinikneubau hat viele Unterstützer

Die Einrichtung in Strausberg bei Berlin wäre deutschlandweit eine von fünf Spezialkliniken

Die DEUTSCHE KINDERKREBSNACHSORGE – Stiftung für das chronisch kranke Kind unterstützt seit 2008 als Gesellschafterin nachhaltig die KindernachSORGE Klinik Berlin-Brandenburg, um im Großraum Berlin-Brandenburg das Familienorientierte Behandlungskonzept zu etablieren und an den Standard der bestehenden Kliniken anzupassen. Die KindernachSORGE Klinik Berlin-Brandenburg ist deutschland- und europaweit eine von fünf Spezialkliniken, die sich der Familienorientierten Rehabilitation von herz- und krebskranken Kindern und Jugendlichen widmet. In den neuen Bundesländern ist sie die einzige Klinik dieser Art.

Unmittelbar nach der Wiedervereinigung am 3. Oktober 1990 wurde in Wandlitz die Brandenburg-Klinik neu gebaut, wobei die kideronkologische und kinder-kardiologische Abteilung in die ehemaligen Wohnhäuser des SED-Politbüros ausgelagert waren. Stiftungsvorstand Roland Wehrle begleitete die Einrichtung seit 1990, um sicherzustellen, dass nach und nach der Standard verbessert und die Familienorientierte Rehabilitation in der privat betriebenen



Brandenburg-Klinik umgesetzt wurde. Dies war ein schwieriges Unterfangen, denn nicht nur die Leistungsträger, sondern auch der damalige Klinikbetreiber taten sich schwer mit diesem aufwendigen, aber notwendigen Behandlungskonzept.

Erst mit der Änderung der ärztlichen Leitung im Jahr 2001 konnten die notwendigen Voraussetzungen für die Umsetzungen des familienorientierten Behandlungskonzepts geschaffen werden. Dies hatte zur Folge, dass aufgrund zu geringer Pflegesätze die Einrichtung nur defizitär betrieben werden konnte, so dass sich die Brandenburg-Klinik 2008 entschloss, die Kinderabteilung zu schließen.

Um dieses Behandlungskonzept für Ostdeutschland zu sichern, entscheiden sich die Deutsche KinderkrebsnachSORGE 2008 zusammen mit

dem Deutschen Herzzentrum und dem Bundesverband Herzkranker Kinder e.V., die Klinik gemeinsam mit dem bisherigen Betreiber im Rahmen einer gemeinnützigen GmbH weiterzuführen. Mehr als 3.800 kardiologische und onkologische Patienten und ihre Familien konnten so Hilfe und Unterstützung in der Kindernachorgeklinik Berlin-Brandenburg erfahren.

Die Klinik steht aber vor großen Herausforderungen. Bis 2018 muss der Standort verlegt werden. Die Gründe für den Neubau sind vielfältig und dringend. Die jetzige Versorgungsstruktur entspricht nicht dem derzeitigen therapeutischen und medizinischen Standard: Der Gebäudekomplex, bestehend aus fünf Häusern, ist deshalb nur bedingt für den Klinikbetrieb geeignet. So fehlen für Patienten mit Rollstuhl behindertengerechte Zimmer und Behandlungsräume.

Eine Klinik in ehemaligen Wohnhäusern der DDR-Regierung

Da es sich bei den angemieteten Häusern um die ehemaligen Wohnhäuser der früheren DDR-Regierung handelt und diese unter Denkmalschutz ste-

hen, können keine baulichen Veränderungen durchgeführt werden. Ende 2018 läuft zudem der Mietvertrag mit dem jetzigen Verpächter aus. Ziel ist, einen Klinikneubau zu realisieren, der den Anforderungen einer modernen, an die Bedürfnisse der erkrankten Kinder und ihren Familien ausgerichteten Rehabilitation entspricht. Man hofft hier auch weiterhin auf die finanzielle Hilfe des Landes Brandenburg.

Neubau in Strausberg bei Berlin kostet ca. 25 Mio. Euro

Der anvisierte Neubau der Kindernachorgeklinik in Strausberg bei Berlin soll möglichst auf eigenem Grund und Boden und nicht auf im Rahmen von Erbpacht überlassenem Gelände erfolgen, so der Wunsch von Peter Schmitz, Geschäftsführer der Kindernachorgeklinik Berlin-Brandenburg. Das Bauvorhaben mit einem Gesamtvolumen von 20 bis 25 Millionen Euro würde dann in den kommenden drei Jahren auf einem Grundstück mit ca. 35.000 Quadratmeter Fläche realisiert – stets vorausgesetzt, es gelingt, die Finanzierung sicherzustellen. In der Bevölkerung hat das Projekt immer

größeren Rückhalt, Spenden gehen aus den verschiedensten Aktionen ein.

Unterstützung erfährt der Klinikneubau von vielen Seiten, auch von der Stadt Strausberg. Geschäftsführer Peter Schmitz und seine Mitstreiter freuen sich beispielsweise weiter über die Übernahme von Geschäftsanteilen im Wert von 50.000 Euro durch die kreiseigene Krankenhaus MOL GmbH. Die Bevölkerung identifiziert sich stark mit dem Klinikprojekt, das zeigt eine Vielzahl von Bürgeraktionen. Darunter Musikfestivals, ein Spendsammeltag beim Straussee-Schwimmen oder diverse Spendenläufe, auch Grundschulen helfen mit.

Die Nettogrundfläche der Nachorgeklinik Strausberg wird etwa 9.000 Quadratmeter betragen. Insgesamt sind 45 Apartments für die Primärpatienten (Kinder) und etwa 90 Betten für mitbehandelte Familienangehörige als Sekundärpatienten und verwaiste Familien vorgesehen. Darüber hinaus sind 15 Einzelapartments für Jugendliche und junge Erwachsene geplant. Der umbaute Raum wird etwa 40.500 Kubikmeter betragen.

Der Baubeginn ist für 2016 ins Auge gefasst. Dann könnte die Klinik voraussichtlich Ende 2017/Anfang 2018 bezogen werden.



Architektenskizze zum Bau einer neuen Nachorgeklinik in Strausberg bei Berlin, direkt am Ufer des Straussees gelegen.

Förderverein zugleich ein Zeichen der Dankbarkeit

Schon mit 20 Euro Kinder glücklich machen

Wer solche Freunde hat, der kann sich glücklich schätzen: Seit dem Jahr 2002 ist der Förderverein der Deutschen Kinderkrebsnachsorge e.V., der lange Jahre unter dem Signet „Freundeskreis“ aktiv war, ein ganz wichtiger Unterstützer der Kinderkrebsnachsorge und der Nachsorgeklinik Tannheim. Seit 15 Jahren setzt sich der Förderverein mit großem Engagement und viel Vehemenz für das medizinisch-therapeutische Konzept der Nachsorgeklinik Tannheim, die Familienorientierte Nachsorge und die Arbeit der Deutschen Kinderkrebsnachsorge ein. Der Verein zählt in der Zwischenzeit über 700 Mitglieder, darunter sind auch viele Patientenfamilien der Nachsorgeklinik Tannheim. Für die Stiftung ist das ein Zeichen der Dankbarkeit von Seiten der Betroffenen für die Arbeit, die in Tannheim geleistet wird.

Zwölf Jahre wirkte Jürgen Hörig (rechts) als Vorsitzender des Fördervereins der Deutschen Kinderkrebsnachsorge. Hier übergibt er an Tannheim-Geschäftsführer Roland Wehrle (Mitte) und Reitpädagoge Arnold Seng (links) einen Lift, mit dem behinderte Kinder auf den Rücken eines Pferdes gehievt werden können.





Der Vorsitzende des Fördervereins der Deutschen Kinderkrebsnachsorge Günther Przyklenk (rechts) zusammen mit Stiftungsvorstand Sonja Faber-Schrecklein und Ehemann Klaus-Jochen Faber, Schriftführer im Förderverein.

Ein Hauptziel des Vereins ist die Förderung des heilpädagogischen Reitens. So konnten zum Beispiel im Dezember 2005 über 50.000 Euro für den Kauf eines Grundstücks bereitgestellt werden, auf dem heute die Reithalle der Nachsorgeklinik steht. Fünf Jahre später gab es vom Vorsitzenden Jürgen Hörig ein Plüschpferd als Symbol für ein neues Therapiepferd, das die Förderer finanzierten.

Der Verein unterstützt die Reittherapie jährlich mit mehr als 50.000 Euro, damit konnte u.a. die Ausbildung einer Mitarbeiterin zur Hippotherapeutin finanziert und das Angebot um ein tiergestütztes physiotherapeutisches Verfahren auf neurophysiologischer Basis ergänzt werden. Zudem werden Kosten für Tierarzt oder den Hufschmied übernommen und immer wieder Gelder für den Kauf von weiteren Therapiepferden zur Verfügung gestellt.

Zwölf Jahre war Jürgen Hörig Vorsitzender des Vereins. Der bekannte SWR-Fernsehmoderator setzte seine Popularität dafür ein, Mitglieder für den Förderverein zu werben. Seine TV-Kollegin und Stiftungsratsvorsitzende, Sonja Faber-Schrecklein, warb Jürgen Hörig einst für den Dienst in der Sache kranker Kinder und deren Angehörigen an. „Die Arbeit im Förderverein war und ist eine Aufgabe, die zu mir passt“, sagt der Fernsehmann. Ende Dezember 2014 gab Jürgen Hörig nach äußerst engagierter Arbeit aus beruflichen Gründen den Vorsitz ab.

Er steht dem Verein aber weiterhin als Beisitzer im Vorstand und als prominenter Repräsentant zur Verfügung. Sein Nachfolger ist Günther Przyklenk, ehemaliger Prokurist der Sparda-Bank Baden-Württemberg, die wiederum zu den ganz großen Unterstützern der Tannheimer Nachsorgeklinik zählt.

Ein treuer Wegbegleiter von Tannheim von der ersten Stunde an

Der Deutschen Kinderkrebsnachsorge und der Nachsorgeklinik Tannheim ist Günther Przyklenk von Beginn an ein treuer Wegbegleiter, bereits seit 1994 engagiert er sich für die Belange der Familienorientierten Rehabilitation und war maßgeblich an zahlreichen Spendenaktionen beteiligt. Was sein Engagement im Förderverein der Stiftung betrifft, betont Günther Przyklenk: „Ins Gelingen verliebt war ich von Anfang an, auch als ein möglicher Erfolg nur im Geiste erkennbar war“.

Heute schaut er mit großer Freude und bewunderndem Respekt auf das Geleistete: „Bis heute befällt mich noch Gänsehaut, wenn ich nach Tannheim komme und auf die Nachsorgeklinik zu fahre. Es war das erste soziale Großprojekt, das ich für die Sparda-Bank Baden-Württemberg begleiten durfte. Keine Kindereinrichtung unterstützten wir so lange und so umfangreich. Ich verbinde mit Tannheim mehr als eine geschäftliche Bekanntschaft.“

Der Förderverein der Deutschen Kinderkrebsnachsorge e.V. ist ein gemeinnütziger Verein. Jeder gespendete Euro kommt dort an, wo er gebraucht wird. Alle Positionen im Verein sind ehrenamtlich. Der Jahresbeitrag ist frei wählbar ab 20 Euro und steuerlich absetzbar.

Der Vorstand des Fördervereins besteht im Jahr 2015 aus folgenden Personen: 1. Vorsitzender: Günther Przyklenk, 2. Vorsitzende: Dr. Petra Brenneisen-Kubon, Schatzmeister: Harald Kofink, Schriftführer: Klaus-Jochen Faber, Beisitzer: Jürgen Hörig, Frank Merkt, Klaus Hansert, Christa Hansert-Pfaff, Bernhard Kaltenbach.

Helga Eilts: Eng mit Klinik und Förderverein verbunden

Die im Februar 2014 verstorbene Tannheimer Ortsvorsteherin Helga Eilts war ihren Mitmenschen gegenüber voller Herzlichkeit, engagiert und allseits geachtet – eine in jeder Hinsicht bemerkenswerte Persönlichkeit. Mit der Nachsorgeklinik Tannheim und der Deutschen Kinderkrebsnachsorge zeigte sie sich auf vielfache Weise eng verbunden.



Sie gehörte von der ersten Stunde an zum Kreis der engagierten Mitstreiter. Kaum ein Ereignis, zu dem Helga Eilts seit Eröffnung der Klinik Tannheim im Jahr 1997 nicht in die Einrichtung kam. Bis kurz vor ihrem Tod war sie als Schriftführerin des Fördervereins der Kinderkrebsnachsorge in besonderem Maße engagiert. Es war mit das große Verdienst von Helga Eilts, dass sich die Bürger von Tannheim und die Vereine stark mit „ihrer“ Klinik identifizieren und sie unterstützen.

Die Familienorientierte Rehabilitation in Deutschland

Als vor mehr als drei Jahrzehnten immer mehr krebskranke Kinder überlebten, galt es eine Behandlung zu finden, die ihnen hilft, in ihr normales soziales Leben zurückzukehren. Rehabilitation sollte ein wichtiger Baustein in der Behandlungskette für zunächst onkologische Patienten werden. Gleichzeitig erkannte man, dass lebensbedrohliche Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter an Krebs, am Herz oder an Mukoviszidose nicht nur den Patienten, sondern das gesamte familiäre Umfeld belasten. Diese Erkenntnis führte 1984 dazu, nach einem Behandlungsmodell zu suchen, das die gesamte Familie in die Rehabilitation einbezieht.

Mit der Familienorientierten Rehabilitation (FOR) wurde ein indikationsspezifisches Rehabilitationskonzept (dabei wird ein bestimmtes Gesundheitsproblem ins Visier genommen) geschaffen, das die gesamte Familien in die medizinische und psychosoziale Behandlung integriert. Für die Sozialgesetzgebung war dies ein Paradigmenwechsel, da nicht mehr der einzelne Patient, das Individuum, sondern die gesamte Familie als zu behandelnde Einheit galt.

Für Kinder bis zum vollendeten 15. Lebensjahr sollte zukünftig die Familienorientierte Rehabilitation und für Jugendliche ab dem 16. Lebensjahr eine kleingruppenorientierte Rehabilitation angeboten werden.

Obwohl der Gesetzgeber im IX. Sozialgesetzbuch die Selbstbestimmung



Hubert Seiter, Erster Direktor der Deutschen Rentenversicherung Baden-Württemberg, setzt sich seit Jahren engagiert für die Familienorientierte Nachsorge ein, hier beim Tannheimer Fachsymposium zu diesem Thema.

und die Teilnahme am Leben in der Gesellschaft, die Beseitigung von Behinderungen und Benachteiligun-

gen bei schwer chronisch kranken Kinder formuliert, gab es keine klare Rechtsgrundlage für die Behandlung

der Familienorientierten Rehabilitation. Grundsätzlich hat zwar jeder Versicherte einen Anspruch an seinen Rentenversicherungsträger gemäß § 31 Sozialgesetzbuch (SGB) VI bzw. an seine Krankenkasse gemäß § 40 Abs. 2, dieser begrenzte sich jedoch auf die Behandlung des Patienten und maximal einer Begleitperson.

Mehr als 2,7 Mio. Euro an Zuschüssen für die Familienorientierte Nachsorge

Obwohl bereits 2001 ein Positionspapier für die Behandlung krebskranker Kinder mit den Leistungsträgern erstellt wurde, blieb die FOR mehr oder weniger ein Spießrutenlaufen zwischen den Rentenversicherern und Krankenkassen, das oftmals auf dem Rücken der Patientenfamilien ausgetragen wird. Ohne einen Hilfsfond der Deutschen Kinderkrebsnachsorge hätten viele Familien nicht oder nicht vollzählig an der RehaMaßnahme teilnehmen können. Hierfür hat die Stiftung mehr als 2,7 Millionen Euro an Spenden aufgewendet.

Erst 25 Jahre später ist es der Stiftung gemeinsam mit anderen Fachorganisationen unter der Federführung des Bundesgesundheitsministeriums gelungen, eine rechtliche Regelung zu finden. Zusammen mit den Leistungsträgern der Rehabilitation in Deutschland konnte so 2009 für Kinder mit Krebserkrankungen, nach Operationen am Herz, Organtransplantationen und mit Mukoviszidose die sogenannte Verfahrensabsprache zur Familienorientierten Rehabilitation getroffen und die Rehabilitation für die Gesamtfamilie geregelt werden.

Es wird weiterhin eine Aufgabe der Deutschen Kinderkrebsnachsorge – Stiftung für das chronisch kranke Kind sein, dieses Behandlungsmodell auch auf andere schwer chronisch kranke Kinder zu übertragen.



**ICH HAU' MEINE
MUKOVISZIDOSE VOLL UM!**

Julian, 11 Jahre

STIFTUNGSVORSTAND



Sonja Faber-Schrecklein
Roland Wehrle

GESCHÄFTSSTELLE



Die Mitarbeiterinnen unserer Geschäftsstelle in Tannheim,
v. links: Suzan Saydam, Leiterin der Geschäftsstelle, Johanna
Ziegler und Caroline Kromer, Sekretariat, Monika Teufel,
Assistentin des Vorstands.

STIFTUNGSRAT



Fritz Funke



Wolfgang
Gerstner



Alexandra
Prinzessin von
Hohenzollern



Sabine Reiser



Hubert Wicker



Kurt Widmaier



Andrea
Willmann

WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT



Prof. Dr.
Stefan Bielack



Prof. Dr. Dietrich
Niethammer



Dr. Hans-Georg
Posselt



Prof. Dr.
Brigitte Stiller



Dr. Frank
Uhlemann



Prof. Dr.
Karl Welte



Dalila Abdallah



Michael Antwerpes



Christiane
Bachschmidt



Konrad Baier



Werner Fuchs



Astrid M. Fänderich



Karl Heim



Jürgen Hörig



Uwe Hübner



Marcell Jansen



Carlo Karrenbauer



Josef Keil



Ruth Köppler



Rupert Kubon



Kathrin Hitzer



Jens Lehmann



Ralf Lindermann



Natalie Lumppp



Martin May



Werner Mezger



Rosi Mittermaier-
Neureuther



Christian
Neureuther



Olivia Pascal



Günther Przyklenk



Thomas Renner



Mike Rockenfeller



Peter Schell



Martin Schmitt



Michael Schreiner



Birgit Schrowange



Daniel
Schuhmacher



Andreas Schwab



Erwin Staudt



Adelheid
Theil-May



Wolfgang Thierse



Sabrina Weckerlin



Prof. Dr.-Ing.
Klaus Weigelt



Harald Wohlfahrt



Bettina Würth



Alexander Wussow



Barbara Wussow

GESCHÄFTSFÜHRUNG



Roland Wehrle
Geschäftsführer



Thomas Müller
Prokurist



AUFSICHTSRAT



Otto W.
Beerstecher



Joachim Butz



Sonja Faber-
Schrecklein



Dr. Michael
A. Fritz



Dipl.-Ing.
Horst Mehl



Ralf Schmitt



Wolfgang
W. Wurbs

Mitarbeiter: ca. 160

Zimmer: 69 (inklusive Erweiterungsbau 2016)

Betten: 152

Abteilungen: 12

Verwaltung, Haustechnik, Hauswirtschaft, Küche, Kinder- und Jugendabteilung, Klinikschule, Psychosozialer Dienst (Familienorientierte Reha, Junge Reha, Verwaisten Reha, Freizeit, Heilpädagogik, Ergotherapie, Kunsttherapie), Medizin, Sport- und Physiotherapie, Reittherapie, Pflegeabteilung (Schwestern)

Grundstück: 86.717 m²

Fläche des Klinikgebäudes: 17.990 m²

Anzahl der Primärpatienten pro Reha: 60 - 65 Personen

Mitbehandelte Familienangehörige: 90 - 100 Personen

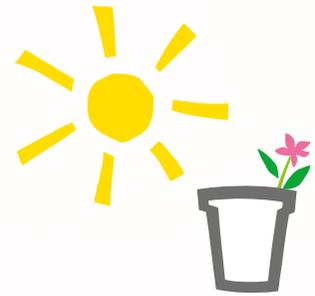
Speisen pro Tag: 540 (inklusive ca. 30 Mitarbeiteressen)

Weitere Informationen unter: www.tannheim.de

Rechte Seite: Heike Milia und Carina Weisrock – die freundlichen Damen am Empfang. Schwarzwälder Kirchturmuhr, Tannheim im Frühjahr, Snoozeleraum und gemütlicher Winterabend am offenen Kamin.



DANKESCHÖN



Zum Schluss dieses Buches, das für mich persönlich auch Bilanz eines bedeutenden Lebensabschnittes darstellt, empfinde ich eine unendliche Dankbarkeit all den Menschen und Institutionen gegenüber, die mir und uns in selbstloser Weise geholfen haben. Mit ihrer Unterstützung konnten wir die Arbeit für unsere kleinen Patienten, Jugendliche und ihre Familien überhaupt erst leisten. Es ist nicht einfach, diese Dankbarkeit in Worte zu fassen und fast nicht möglich, all diejenigen persönlich zu benennen, die es verdient hätten, an dieser Stelle genannt zu werden. Ich versuche dies dennoch, weil ich einige Wegbegleiter besonders erwähnen möchte, da sie maßgeblich zum Erfolg beigetragen haben.

Lassen Sie mich beginnen mit den beiden Autoren Dieter Wacker und Wilfried Dold, die mit uns zusammen dieses Buch verfasst und realisiert haben. Beide begleiten mich seit Anfang der 1990er Jahre als Journalisten, Freunde und Förderer. Daher gilt mein Dank zuerst Dieter Wacker, der ehrenamtlich einen Großteil der Geschichte und der Geschichten in diesem Buch geschrieben und zusammengetragen hat. Danke für sein enormes zeitliches Engagement und seine Begleitung und Unterstützung, auch als Redakteur der Tageszeitung SÜDKURIER. Er war entscheidend daran beteiligt, dass es zu dieser Zusammenarbeit und den großartigen Spendenaktionen des SÜDKURIER gekommen ist. Daher gilt ihm unser allerherzlichster Dank.

Gleiches gilt für Wilfried Dold, der mich als Journalist schon seit meiner Zeit in der Katharinenhöhe begleitet, immer wieder über uns berichtet hat und sich für uns engagiert. So auch in diesem Buch, das von seiner Agentur für Kommunikation, *dold.media + dold.verlag*, gestaltet und umgesetzt wurde. Ihm sage ich ein herzliches Dankeschön für das großartige Engagement.

Mein persönlicher und unser aller Dank gilt den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Nachsorgeklinik Tannheim und der Stiftung, die durch ihre engagierte und hochqualifizierte Arbeit zum Erfolg beigetragen und die Familienorientierte Rehabilitation möglich gemacht haben. In diesen Dank schließe ich ausdrücklich auch die Mitarbeiter der Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe mit ein. Mit ihnen zusammen konnte ich das Konzept der Familienorientierten Reha entwickeln, das wir dann in Tannheim fortschreiben und auf andere chronisch kranke Kinder übertragen konnten. Ohne den im Buch mehrfach erwähnten Professor Dr. Dietrich Niethammer wäre dies alles nicht möglich gewesen. Er hat mit mir und vielen Förderkreisen krebskranker Kinder, der Deutschen Leukämieforschungshilfe und weiteren einen ganz wesentlichen Beitrag dazu geleistet, dass wir heute ein neues Versorgungssystem haben, nämlich die Familienorientierte Rehabilitation.

Nicht weniger dankbar bin ich den Mitgliedern des Stiftungsrates der Deutschen Kinderkrebsnachsorge und des Aufsichtsrates der Nachsorgeklinik Tannheim, denen es mit zu verdanken ist, dass wir so erfolgreich sein konnten und können. Ohne jemanden zurücksetzen zu wollen, müssen in diesem Zusammenhang zwei Namen genannt werden: Fritz Funke und Horst Mehl, die beide mit mir und uns durch dick und dünn gegangen sind.

Ohne den leider verstorbenen Schauspieler Klausjürgen Wussow und sein großartiges Engagement wäre Tannheim kaum möglich geworden. Ihm sind wir zu großer Dankbarkeit verpflichtet. Dieses gilt auch für seine Kinder, Barbara Wussow und Alexander Wussow, die seine Nachfolge angetreten haben.

Wäre Carl Herzog von Württemberg als Vorsitzender der Arbeitsgemeinschaft der Baden-Württembergischen Förderkreise krebskranker Kinder nicht bereit gewesen, mir das Vertrauen und die Möglichkeit zu geben, Tannheim aufzubauen, wäre es vermutlich nie zu dieser Klinik gekommen. Daher danke ich ihm im Namen aller Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter und unserer Kinder für sein Engagement ganz herzlich.

Ebenso herzlich danke ich Sonja Faber-Schrecklein, meiner unermüdlichen, engagierten und liebevollen Vorstandskollegin, die mich und uns ebenfalls seit mehr als 20 Jahren begleitet. Mit ganz großem Engagement unterstützt sie die Arbeit der Deutschen Kinderkrebsnachsorge und der Nachsorgeklinik Tannheim bis heute aktiv.

Ein Dankeschön sagen wir dem Förderverein der Deutschen Kinderkrebsnachsorge e.V. und den beiden bisherigen Vorsitzenden, Jürgen Hörig und Günther Przyklenk.

Viele schwierige Gespräche waren zu bewältigen, um den Familienorientierten Behandlungsansatz versicherungsrechtlich abzusichern. Bei all den Diskussionen haben wir der Deutschen Rentenversicherung Baden-Württemberg und ihrem Ersten Direktor Hubert Seiter zu danken. Hubert Seiter hat wie kein anderer gemeinsam mit den Krankenkassen des Landes Baden-Württemberg, und ganz besonders der AOK Baden-Württemberg, entscheidend dazu beigetragen, dass es heute eine versicherungsrechtliche Absicherung gibt und dass dieser Behandlungsansatz sich bundesweit durchgesetzt hat.

Dass Tannheim so erfolgreich sein kann, verdanken wir auch der guten Zusammenarbeit mit den Behandlungszentren, Kliniken und Fachverbänden, die uns ihr Vertrauen geschenkt und die Klinik belegt haben.

Mein Dank gilt allen, die mit großzügigen Zuwendungen Tannheim ermöglicht und stets unsere Arbeit unterstützt haben. Dies sind – neben den vielen tausenden Spendern – die Vereine, Organisationen, Schulen, Betriebe, Stiftungen, das Land Baden-Württemberg, die Stadt Villingen-Schwenningen bis hin zu dem Ort Tannheim und dessen Bürgerschaft, die uns stets unterstützen, wenn wir sie benötigen.

Die Medien, insbesondere der Südwestrundfunk und der SÜDKURIER, aber auch der Schwarzwälder Bote, die Neckarquelle, viele andere regionale Zeitungen, Rundfunkanstalten und Fernsehsender haben uns durch ihre journalistische Arbeit und ihre Berichterstattung unterstützt und uns damit sehr geholfen.

Mein abschließender und ganz besonderer Dank gilt all unseren Patienten und Familien, die mit ihren Schicksalen an die Öffentlichkeit gegangen sind und dadurch große Spendenbereitschaft ausgelöst haben. Ihnen allen, den Kindern, Jugendlichen und Eltern sei dafür noch einmal herzlich gedankt.

Dass dieses Buch in dieser Form erscheinen konnte, verdanken wir neben den eingangs erwähnten Autoren Dieter Wacker und Wilfried Dold und dold.media + dold.verlag in Vöhrnbach, auch Clemens J. Hanle von der Communicon Werbeagentur in Ludwigsburg, der Agentur teufels in Rottweil, dem werk zwei Print + Medien in Konstanz und dem Medienhaus SÜDKURIER. Bei allen bedanke ich mich sehr.

Tannheim, im November 2015



Roland Wehrle,
Stiftungsvorstand
DEUTSCHE KINDERKREBSNACHSORGE – Stiftung für das chronisch kranke Kind,
Geschäftsführer Nachsorgeklinik Tannheim



**DER KREBS HAT'S
NICHT LEICHT MIT MIR!**

Vanessa, 7 Jahre

Unser DANK gilt:

...den vielen tausend treuen Spendern, Förderern, Freunden und Unterstützern, Schulen, Vereinen, Organisationen oder Institutionen, Firmen oder Konzernen – allen, die dazu beitragen, dass die Nachsorgeklinik Tannheim und die Deutsche Kinderkrebsnachsorge ihre Arbeit erfolgreich leisten können.

Es gäbe ein eigenes Buch, wollten wir all die Namen aufzählen, die an dieser Stelle genannt sein sollten. Wir sagen Ihnen deshalb in dieser Form ein schlichtes „Dankeschön“. Dies auch im Namen der Betroffenen, der chronisch kranken Kinder und ihrer Familien.

Mit Blick auf dieses große bürgerschaftliche Engagement trägt der Grundstein der Nachsorgeklinik Tannheim die Inschrift:

„Viele Menschen haben dieses Haus gebaut!“

Danke, dass Sie an unserer Seite stehen!

Danke für Ihre Hilfe!





Die Mitarbeiter der Nachsorgeklinik Tannheim im Sommer 2015.





deutsche **KINDERKREBS
NACHSORGE**

Stiftung für das chronisch kranke Kind