NACHSORGEKLINIK

TANNHEIM

Rehabilitation für Familien mit krebs-,
herz- und mukoviszidosekranken Kindern
sowie Jugendliche und junge Erwachsene

Behandlungskonzept

einer Familienorientierten Rehabilitation

Onkologie

Kardiologie

Mukoviszidose

Rehabilitationsklinik für Familien mit krebs-,
herz- und mukoviszidosekranken Kindern,
Jugendlichen und Erwachsenen

NACHSORGEKLINIK

TANNHEIM

Behandlungskonzept

einer Familienorientierten Rehabilitation in der Nachsorgeklinik Tannheim gemeinnützige GmbH

Onkologie | Kardiologie | Mukoviszidose

Nachsorgeklinik Tannheim gemeinnützige GmbH
Gemeindewaldstraße 75 | 78052 VS-Tannheim
Tel. 07705-920-0 | Fax 07705-920-199
Internet: www.tannheim.de
E-Mail: info@tannheim.de

HRB 1924 Villingen-Schwenningen
IK Nr. 510 833 461

:: Zum Geleit

Liebe Freunde von Tannheim,

bei ihrer Entscheidung für eine familienorientierte Nachsorgebehandlung, oder in ihrem Bemühen, sich mehr Informationen über die Notwendigkeit der Familienorientierten Nachsorge zu verschaffen, soll ihnen unser Behandlungskonzept zur Arbeit der Nachsorgeklinik Tannheim im Schwarzwald ein detaillierter Wegweiser sein. Uns ist bewusst, dass auch im Rahmen dieser Ausführungen nicht alle Aspekte einer Nachsorgebehandlung für die drei Krankheitsbilder Onkologie, Kardiologie und Mukoviszidose aufgezeigt werden können.

Dies auch, weil wir uns im ständigen Dialog mit den Betroffenen und den Fachverbänden um eine kontinuierliche Fortschreibung unseres Familienorientierten Behandlungskonzeptes bemühen. Im Jahr 2005 wurde in der Nachsorgeklinik Tannheim in Zusammenarbeit mit der Universität Ulm ein neues Basisdokumentationssystem entwickelt und seitdem kontinuierlich eingesetzt. Erfasst werden dabei die Ausgangsbedingungen, der Verlauf und das Ergebnis der Behandlung sämtlicher Patienten.

Weiter haben wir unser bisheriges Konzept um grundsätzliche Inhalte der Familienorientierten Rehabilitation bei chronisch kranken Kindern und die Auswirkung der Erkrankung auf das einzelne Familienmitglied ergänzt. Auch weiterhin sind wir an einem regen Austausch mit Ihnen interessiert und dankbar für Ihre Anregungen.

Unser gemeinsam mit der Universitätskinderklinik Tübingen Ende der 1980er Jahre entwickelter Behandlungsansatz ermöglicht es krebs-, herz- und mukovisizidosekranken Kindern, Jugendlichen sowie ihren Eltern und Geschwistern in einer Atmosphäre der Geborgenheit, neue Kraft und Hoffnung zu schöpfen. In Tannheim findet die gesamte Familie Zuwendung und Anteilnahme. Die Nachsorgeklinik Tannheim im Schwarzwald ist eine großartige Gemeinschaftsleistung – in Dankbarkeit trägt unser Grundstein die Inschrift: „Viele Menschen haben dieses Haus gebaut."

Ihr Roland Wehrle
Geschäftsführer

Geschäftsführung
Roland Wehrle

wehrle@tannheim.de

Tel.: 07705 / 920-207
Fax: 07705 / 920-195

:: Verwaltung

Nachsorgeklinik Tannheim gemeinnützige GmbH
Gemeindewaldstraße 75
78052 VS-Tannheim

www.tannheim.de
info@tannheim.de

HRB 1924 Villingen-Schwenningen
IK Nr. 510 833 461

Spendenkonten

Sparkasse Schwarzwald-Baar
Konto-Nr. 10 550 011 BLZ 694 500 65
IBAN DE17 6945 0065 0010 5500 11

Volksbank VS-Villingen
Konto-Nr. 29 292 922 BLZ 694 900 00
IBAN DE75 6949 0000 0029 2929 22

Zentrale

Tel.: 07705 / 920-0
Fax: 07705 / 920-199

Anmeldung

Tel.: 07705 / 920-201
Fax: 07705 / 920-199
anmeldung@tannheim.de

Für weitere Fragen und Hilfen

DEUTSCHE KINDERKREBSNACHSORGE
Stiftung für das chronisch kranke Kind
Tel.: 07705 / 920-182
Fax: 07705 / 920-199
info@kinderkrebsnachsorge.de

:: Medizinische Abteilung

Ärztliche Leitung
Dr. med. Hans-Peter Grüttner

gruettner@tannheim.de

Tel.: 07705 / 920-274
Fax: 07705 / 920-198

:: Psychosozial-Pädagogische Abteilung

Psychosoziale Leitung
Jochen Künzel
Dip.-Psychologe

kuenzel@tannheim.de

Tel.: 07705 / 920-307
Fax: 07705 / 920-195

:: Klinikschule Tannheim

Leitung Klinikschule
Lucia Hoffmann-Bischof

klinikschule@tannheim.de

Tel.: 07705 / 920-316

Inhaltsverzeichnis

3 | **Ansprechpartner in der Nachsorgeklinik Tannheim**

6 | **1. Kurzdarstellung der Nachsorgeklinik Tannheim**

8 | **2. Das Konzept der Familienorientierten Rehabilitation (FOR)**

2.1 Einleitung – gezielte diagnostische und therapeutische Arbeit
2.2 Die Entwicklung der Familienorientierten Rehabilitation
9 | 2.3 Die Notwendigkeit einer Familienorientierten Rehabilitation

10 | **3. Chronische Krankheit in der Familie**

3.1 Auswirkungen auf die Familie
3.2 Auswirkungen auf das kranke Kind
12 | 3.3 Auswirkungen auf die Eltern
13 | 3.4 Auswirkungen auf die Geschwister
14 | 3.5 Auswirkungen auf das soziale Umfeld
15 | 3.6 Psychosoziale Dimensionen einer chronischen Erkrankung

20 | **4. Krankheitsbilder und Indikationen einer Familienorientierten Rehabilitation**

4.1 Onkologische Patienten
4.2 Kardiologische Patienten
22 | 4.3 Patienten mit Mukoviszidose
24 | 4.4 Andere Patientengruppen

25 | **5. Therapieziele einer Familienorientierten Rehabilitation**

5.1 Medizinische Therapieziele
26 | 5.2 Psychosoziale Therapieziele

34 | **6. Das therapeutische Konzept in seiner praktischen Umsetzung**

6.1 Dauer und äußere Bedingungen der Rehabilitation
6.2 Medizinische Rehabilitation
36 | 6.3 Die physiotherapeutische Behandlung
38 | 6.4 Psychosozial-pädagogische Rehabilitation

44 | **7. Antragsverfahren einer Familienorientierten Rehabilitation**

46 | **8. Qualitätsmanagement**

47 | **9. Literatur zur Familienorientierten Rehabilitation**

1. Kurzdarstellung der Nachsorgeklinik Tannheim

Kurzüberblick

Die Nachsorgeklinik Tannheim ist eine Rehabilitationsklinik für Familien, die von einer kardiologischen, onkologischen, hämatologischen Erkrankung oder von Mukoviszidose betroffen sind. Im Einzelfall werden auch Patienten mit anderen Indikationen aufgenommen. Die Patienten und ihre Familien erhalten eine umfassende und ganzheitliche Versorgung in medizinischer und psychosozialer Hinsicht.

Die Klinik verfolgt ein familienorientiertes Konzept, das begleitend zur medizinischen Versorgung die familiären Wechselwirkungen und Belastungen berücksichtigt, die sich vor dem Hintergrund einer chronischen Erkrankung entwickeln. Entsprechend wird die gesamte Familie in die stationäre Nachsorge eingebunden. In der Regel werden Familien behandelt, in denen ein Kind an einer chronischen Krankheit leidet.

Eine Familienorientierte Rehabilitation kann jedoch auch für Familien indiziert sein, in denen nicht das Kind, sondern ein Elternteil chronisch erkrankt ist. Eine eigene Rehabilitationsmaßnahme im Patientenstatus ist auch für Geschwister und Eltern möglich.

Ergänzend bietet die Klinik für Jugendliche und junge Erwachsene – gegebenenfalls mit Partner – eine gruppenorientierte Rehabilitation an, das die Entwicklungsschritte dieser Lebensphase begleitend zur Krankheitsbewältigung unterstützt. *Zudem bieten wir die Familienorientierte Rehabilitation für Verwaiste Familien an,* in der Betroffene begleitet und betreut werden, die ihr Kind aufgrund einer chronischen Erkrankung oder infolge eines Unfalles verloren haben.

Sowohl für die Jugendreha sowie für die Familienorientierte Rehabilitation für Verwaiste Familien liegen eigene Konzepte vor.

Die Klinik verfügt über 145 Betten. Die Familien sind in 1-2 Zimmer-Appartements untergebracht mit Bad/WC, Teeküche, Telefon/Notruf. Die bauliche Ausgestaltung der Nachsorgeklinik sorgt für eine warme, familienfreundliche und kommunikative Atmosphäre. Über lichtdurchflutete, freundliche Flurbereiche sind die Appartements mit dem Hauptgebäude verbunden.

Jugendlichen und jungen Erwachsenen steht ein eigener Bereich mit Gruppen- und Musikraum zur Verfügung.

Für sportliche Aktivitäten und für die Freizeitgestaltung bestehen innerhalb der Klinik zahlreiche Möglichkeiten. Im Haus befinden sich ein Hallenbad, eine Sporthalle, eine Sauna und ein Medizinischer Trai-

Blick in unsere freundlichen Appartements für Familien, Geburtstagsfeier im Kindergarten und bei der Echokardiografie in der Medizinischen Abteilung.

ningsraum. Weiter verfügen wir über ein Billardzimmer, ein Spielzimmer mit Tischfußballspielgeräten, einen Krabbelraum, einen Gruppenraum für Jugendliche und junge Erwachsene, eine Bibliothek, Fernsehräume und ein Internet-Cafe. Auch die Außenanlagen mit Sport- und Spielplatz lassen vielfältige Möglichkeiten der Freizeitgestaltung zu – bis hin zum therapeutischen Reiten in unserer Reithalle. Man kann unseren Streichelzoo mit Esel und Kleintieren besuchen oder in einer „echten" Ritterburg spielen.

Die Nachsorgeklinik Tannheim liegt südlich von Villingen-Schwenningen (ca. 80.000 Einwohner) auf 800 Metern Meereshöhe in ländlicher Umgebung. Die faszinierende Landschaft des Südschwarzwaldes und die sehr guten bioklimatischen Bedingungen tragen in jeder Jahreszeit zu einem hohen Erholungswert bei. Zahlreiche kulturelle Angebote, Ausflugsziele und Unterhaltungsmöglichkeiten in der näheren und weiteren Umgebung garantieren einen hohen Freizeitwert.

Nur 15 km von Tannheim entfernt befindet sich das Schwarzwald-Baar Klinikum, das ein Haus der Zentralversorgung ist.

Die Nachsorgeklinik Tannheim besteht seit November 1997, unsere Gesellschafter sind:

- DEUTSCHE KINDERKREBSNACHSORGE – Stiftung für das chronisch kranke Kind
- Arbeitsgemeinschaft der baden-württembergischen Förderkreise krebskranker Kinder e.V.
- Mukoviszidose e.V.– Bundesverband Selbsthilfe bei Cystischer Fibrose (CF)
- Bundesverband Herzkranke Kinder e.V. (BVHK)

Vielfältiges Angebot: Beim therapeutischen Reiten, im Schwimmbad und an der Kletterwand in der Sporthalle.

2. Das Konzept der Familienorientierten Rehabilitation (FOR)

2.1 ■ Einleitung – gezielte diagnostische und therapeutische Arbeit

Die Nachsorgeklinik Tannheim bietet qualitativ hochwertige und ganzheitliche Rehabilitationsmedizin an. Doch die Vorstellungen von Rehabilitation, über Inhalte und Wirkungen einer Rehabilitationsbehandlung, entsprechen nicht nur in der Bevölkerung, sondern auch teilweise beim Fachpersonal in akutmedizinischen Einrichtungen nicht dem Standard, der praktiziert wird. Im Lehrplan des Medizinstudiums bleibt der Bereich Rehabilitationsmedizin weitgehend unberücksichtigt. Doch bei stetigem medizinischem Fortschritt und Anstieg der Überlebensrate, bei zunehmender Lebenserwartung, leben auch mehr Menschen mit einer chronischen Erkrankung. Die individuelle und volkswirtschaftliche Bedeutung von „Rehabilitation" – sprich die (Wieder-) Eingliederung ins (Arbeits-)Leben – ist daher kaum zu überschätzen.

Wichtig ist in diesem Zusammenhang der gemeinhin unbekannte, aber trotzdem fundamentale Unterschied zwischen klassischer „Kur" und einer Rehabilitation: Im Unterschied zur Kurmaßnahme, bei der im Vordergrund die Anwendung von ortsgebundenen Heilmitteln wie Quellen, Salinen, Höhen-/Meereslagen und unspezifischen Reizen zur Stärkung der Gesundheit und Beseitigung von Regulationsstörungen steht, geht es bei einer Rehabilitation um eine gezielte diagnostische und therapeutische Arbeit an Fähigkeitsstörungen in Alltag, Schule und Beruf. Eine Motivierung zur Krankheitsbewältigung und aktiven Patientenmitarbeit sowie der Aufbau eines eigenverantwortlichen Gesundheitsbewusstseins gehen weit über die Ziele einer Kur hinaus (Delbrück, 1998). Die Nachsorgeklinik Tannheim hat sich in diesem Sinne ganz einer modernen Rehabilitationsmedizin verpflichtet.

2.2 ■ Die Entwicklung der Familienorientierten Rehabilitation

Durch die medizinischen Fortschritte sind die Überlebensraten sowohl bei krebs- als auch bei herz- und mukoviszidosekranken Kindern in den letzten Jahrzehnten stark gestiegen. *Die hohen Heilungsraten sowie die längere Lebenserwartung bedeuten auch eine intensivierte und mit Spätfolgen assoziierte Behandlung.* Die Mukoviszidose als bis heute nicht heilbare Erkrankung nimmt diesbezüglich eine Sonderstellung ein. Trotz enorm gestiegener Lebenserwartung ist ein progredienter Verlauf gegeben.

Infolge dieser Entwicklung ergeben sich besondere Anforderungen an die erkrankten Kinder und Jugendlichen sowie deren Familien.

Die höhere Überlebensrate bringt in vielen Fällen gravierende Nebenwirkungen der Behandlung sowie dauerhafte körperliche Funktionsstörungen bzw. Behinderungen mit sich. Die damit einhergehenden längeren und aufwendigeren Therapien müssen in den Alltag integriert werden. Solch schwerwiegende, psychosoziale und medizinische Krankheitsbelastungen machen eine Rehabilitation des Einzelnen und seiner Familie erforderlich. *Daher wurde zur Sicherung des medizinischen Heilerfolges und zur Behandlung bestehender Therapiefolgen sowie zur psychischen Stabilisierung der Gesamtfamilie, 1984 ein tragfähiges Konzept der Familienorientierten Rehabilitation umrissen (Häberle, 1993).* Kurz darauf sind 1985 in der Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe in Schönwald im Schwarzwald die ersten Familien mit einem krebskranken Kind nach diesem familienorientierten Konzept behandelt worden.

Ein enormer Bedarf solcher Rehabilitationsmaßnahmen auch für nichtonkologische Indikationen wie Herzerkrankungen und Mukoviszidose zeichnete sich schon bald ab, sodass schon nach wenigen Jahren mit der Planung einer neuen familienorientierten Nachsorgeklinik begonnen wurde.

Stellungnahmen der Fachverbände wie der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH), des Dachverbandes der Elterngruppen krebskranker Kinder (DLFH), der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK) sowie der KINDERKREBSNACHSORGE unterstützen die Familienorientierte Nachsorge. Ebenso bestätigen wissenschaftliche Auswertungen (Mathes, 1998; West, 2005) die Effizienz sowie die medizinische und psychosoziale Notwendigkeit einer solchen Behandlungsform.

Im November 1997 konnte die Nachsorgeklinik Tannheim eröffnet werden und innerhalb kürzester Zeit war eine konstante Vollbelegung erreicht, die den Bedarf an solchen Einrichtungen einerseits und die Sinnhaftigkeit des Konzepts andererseits überzeugend unterstreicht.

2.3 ■ Die Notwendigkeit einer Familienorientierten Rehabilitation

Die krankheits- und behandlungsbedingten Belastungen stellen nicht nur an den Patienten und seine Familie, sondern auch an die Familienangehörigen große Anforderungen. Sie können zu Traumatisierungen, seelischen Erkrankungen und Einschränkungen der Lebensqualität führen, die Therapiemitarbeit kann dann nicht mehr geleistet werden. Die Patienten sind in ihrer körperlichen, sozialen, emotionalen und kognitiven Entwicklung bedroht. Die Kinder benötigen dabei die emotionale Unterstützung, Sicherheit und Geborgenheit ihrer Familie. Die Bewältigung einer lebensbedrohlichen Erkrankung hängt nun entscheidend davon ab, wie es dem Kind und seiner Familie gelingt, eine Auseinandersetzung mit der Krankheit, der Behandlung und den Therapieanforderungen zu leisten.

Die Diagnose einer lebensbedrohlichen oder limitierenden Krankheit bedeutet für die gesamte Familie eine langanhaltende Belastungssituation, verbunden mit der Angst, das Kind zu verlieren. Diese oft extrem fordernde Situation bringt die Familien an die Grenze ihrer Leistungsfähigkeit. In Tannheim wird aufgrund der Auswirkungen die gesamte Familie als „Patient" betrachtet. In der Rehabilitation ist entsprechend die medizinische Behandlung verbunden mit einer psychosozialen Versorgung des Patienten und seiner Familie. *Ziel der mindestens vierwöchigen Behandlung ist die Verbesserung der physischen, psychischen und sozialen Situation des kranken Kindes sowie seiner Familienangehörigen – individuell und innerfamiliär.*

Zeit für Gespräche mit dem Arzt: Der Ärztliche Leiter, Dr. Hans-Peter Grüttner, informiert umfassend über alle Aspekte der Krankheit des Kindes.

Die Familienorientierte Nachsorge ist auf die Behandlung der gesamten Familie ausgerichtet.

3. Chronische Krankheit in der Familie

Eine chronische Krankheit verändert nicht nur das Leben, die Entwicklungsmöglichkeiten und die Zukunft des betroffenen Menschen, sondern auch die Lebenssituation und das Miteinander aller Familienmitglieder. Die Bewältigung einer chronischen Krankheit ist für ein Kind undenkbar ohne den Einsatz und die Unterstützung der Familienangehörigen. *Die Familie ist die wesentliche Unterstützungsquelle für den Patienten.* Selbst betroffen und verletzlich müssen die Eltern dem Patienten- und Geschwisterkind emotionalen Halt geben und handlungsfähig bleiben. Die Auswirkungen und Bewältigung der chronischen Erkrankung eines Familienmitgliedes unterliegen einer Vielzahl von Determinanten:

- Personale Funktionalität (z. B. psychische Stabilität, Grundeinstellung, förderliche Krankheitskonzepte, aktive Bewältigungs- und Problemlösungsstrategien, Selbstwirksamkeit, Aktivitäten und Talente, Lebensstil, Sinnfindung)
- Familiäre Funktionalität (z. B. Problemlösen, innerfamiliäre Organisation und emotionales Klima)
- Verfügbarkeit sozialer Unterstützung
- Sozialstrukturelle Faktoren (z. B. Art und Umfang von Berufstätigkeit der Eltern, Wohnsituation der Familie, ökonomische Situation)

Der individuelle und familiäre Anpassungsprozess an die Erkrankung, ihre Folgen und die weitere psychosoziale Entwicklung hängt von dem Zusammenwirken der Anforderungen, den Belastungsfaktoren und den Ressourcen ab.

3.1 ■ Auswirkungen auf die Familie

Durch die Ausrichtung der Familie auf den Patienten kommt es zu Veränderungen in allen familiären Beziehungen. Nähe und Distanz zwischen den Familienmitgliedern reguliert sich neu und auch die Alltagspflichten und Aufgaben im häuslichen Bereich bedürfen einer anderen Verteilung. Die intensivierte Beziehung zum kranken Kind führt fast zwangsläufig zu einer engen Eltern-Kind-Bindung sowie einer zeitlichen und emotionalen Reduktion der Zuwendung zu den Geschwistern.

Die Partnerschaft der Eltern rückt in den Hintergrund, denn dafür bleibt wenig Zeit und ein Funktionieren ist gefragt. Unter diesen Bedingungen verändern sich auch die Außenkontakte. Das Behandlungsteam und insbesondere der Arzt nimmt im Leben der Familie eine bedeutsame Position ein.

3.2 ■ Auswirkungen auf das kranke Kind

Eine chronische Krankheit beeinflusst die altersentsprechende Entwicklung und die Bewältigung der anstehenden körperlichen, kognitiven, emotionalen und sozialen Entwicklungsaufgaben. Bedingt durch die Erkrankung, besteht eine erhöhte Vulnerabilität für sekundäre psychische Störungen und Verhaltensauffälligkeiten.

:: Veränderungen im Alltag und in der Zukunftsplanung

Die Erkrankung bestimmt meist wesentlich den Tagesablauf – oft im Widerspruch zur Verwirklichung spontaner, kindlicher Bedürfnisse und der sozialen Integration in die Gleichaltrigengruppe. Bei funktionellen Einschränkungen sind altersentsprechende Aktivitäten und Interessen und damit die aktuelle Lebensqualität des Kindes signifikant beeinträchtigt. *Eine komplette Lebensplanung muss den begrenzten Möglichkeiten angepasst werden.*

:: Bindung an die primären Bezugspersonen

Die intensive Betreuung durch die primären Bezugspersonen mit erhöhter Abhängigkeit des Kindes von seinen Eltern steht der Selbstständigkeitsentwicklung entgegen. Es kann in Folge z. B. aggressiv-oppositionelles Verhalten verursachen oder unsicheres Bindungsverhalten wie z. B. Trennungsängste. Die Ambivalenz zwischen Autonomie und Abhängigkeit in der Pflege von den Eltern ist insbesondere im Jugendalter ein drängender Konflikt.

:: Sozialer Rückzug

Durch eingeschränkte Sozialkontakte und Rückzugsverhalten entstehen Schwierigkeiten in der Beziehungsaufnahme zu Gleichaltrigen. So sind soziale Kompetenzen weder geübt noch trainiert. *Lange und häufige Fehlzeiten im Kindergarten oder in der Schule, verringerte Leistungsfähigkeit, geringere Frustrationstoleranz und eventuelle körperliche Behinderungen führen beim kranken Kind häufig zu Anpassungsschwierigkeiten an das soziale Umfeld*. Häufig ist auch ein schulischer Leistungsabfall gegeben. Die Situation wird kompliziert durch das nur mit überproportionaler Anstrengung erreichbare Ziel, die schulischen Leistungen trotz der Erkrankung aufrechtzuerhalten.

:: Emotionales Erleben

Ängste, Unsicherheit der Situation, Verzweiflung, Wut, Hilflosigkeit, Isolation, Resignation und Passivität sind häufige emotionale Folgen der Erkrankung. Eine Begrenztheit und Vergänglichkeit der eigenen Existenz zu einem biografisch ungewöhnlich frühen Zeitpunkt wird offenbar. Kinder, die bereits über eine Vorstellung vom Tod und dessen Unumkehrbarkeit verfügen, stellen sich die Frage nach dem eigenen Tod und empfinden Angst vor dem Sterben. Beeinträchtigungen des Gefühlslebens zeigen sich in unterschiedlichster Ausprägung. Die Kinder wirken traurig, übervorsichtig, zurückhaltend oder tief verunsichert. Sie können aber auch gereizt, impulsiv-aggressiv auftreten.

:: Verhaltensauffälligkeiten und psychische Störungen

Die Reaktionsweisen eines Kindes auf das kritische Lebensereignis einer Erkrankung sind sehr individuell. *Kinder haben zu ihrem Schutz oft erstaunlich gute Selbstheilungstendenzen.* Wenn die eigenen Ressourcen aber nicht ausreichen, lassen sich behandlungsbedürftige Verhaltensauffälligkeiten und psychische Störungen beobachten:

- Entwicklungs- und Lernstörungen sowie emotionale Störungen
- Posttraumatische Belastungsstörungen
- Belastungsreaktionen (z.B. ängstliches, aggressives oder regressives Verhalten, Regulationsstörungen)

Nicht vergessen werden darf, dass vermeintlich auffälliges Verhalten durchaus eine angemessene Reaktion auf eine extreme Belastungssituation sein kann und daher nicht psychopathologisch auffällig zu bewerten ist. Dessen ungeachtet wissen wir aber heute, dass eine psychosoziale Begleitung zur Vermittlung funktioneller Bewältigungsstrategien von präventiver Bedeutung ist.

:: Verändertes Körperbild und körperliche Beeinträchtigungen

Einschränkungen der körperlichen Leistungsfähigkeit und/oder funktionelle Störungen oder Behinderungen (insbesondere äußerlich gut erkennbare) verändern das Körperbild und das Körperschema meist erheblich – insbesondere in der Vorpubertät, Pubertät und Adoleszenz. Eine tief greifende Selbstwertproblematik ist oft die führende Beeinträchtigung im Alltag und bei weiteren Entwicklungsschritten.

3.3 ■ Auswirkungen auf die Eltern

:: Hohe Anforderungen und Zurückstellen eigener Bedürfnisse

Die zeitaufwendige Begleitung des Kindes während Behandlungsmaßnahmen – teilweise in eine weit abgelegene Klinik – sowie umfangreiche therapeutische und pflegerische Maßnahmen zu Hause hat weitreichende Implikationen:

- Weniger Zeit für sich selbst, für den Partner und die anderen Kinder. Fehlende Erholungszeiten bringen die Eltern rasch an die Grenzen ihrer Leistungsfähigkeit.
- Außerfamiliäre Kontakte, Beruf, Haushalt und eigene Freizeitgestaltung müssen meist auf ein Minimum reduziert werden.
- Die Aufgabe der Berufstätigkeit eines Elternteils zur Pflege des Kindes, bringt viele Familien darüber hinaus auch noch in wirtschaftliche Probleme.
- Die eigene Lebensplanung, die Zukunftsvorstellungen und berufliche Karrierepläne fordern eine Anpassung an die konkrete Lebenssituation.
- Mit besonderen Schwierigkeiten sehen sich allein erziehende Elternteile konfrontiert. Sie stehen vor der nahezu unmöglichen Aufgabe, Berufstätigkeit, Betreuung ihres kranken Kindes und eventuell gesunder Geschwister sowie Haushaltsführung alleine zu bewältigen.

:: Emotionales Erleben

Bei schwerer Krankheit des Kindes mit Leiden und Schmerzen kann der instinktive Wunsch der Eltern, das Kind vor Schwierigkeiten und Schmerzen zu schützen, nicht verwirklicht werden. Eine unmittelbare Lebensbedrohung oder eine begrenzte Lebenserwartung der Kinder ist für Eltern extrem schwer zu verarbeiten. Die Befürchtung, den bevorstehenden Anforderungen nicht gewachsen zu sein und zu treffende Therapieentscheidungen, resultieren in einer Überforderung. Häufig kommen Schuldgefühle und Zweifel auf, für das Kind alles Notwendige und Richtige getan zu haben bzw. zu tun.

Nachsorge in Tannheim: Spielend in ein „normales Leben" zurückfinden, sich als Familie neu entdecken.

Wieder Vertrauen zur eigenen Leistungsfähigkeit bekommen, neue Kraft schöpfen.

:: Paarproblematik

In Krisenzeiten tritt die Paarbeziehung in den Hintergrund und gleichzeitig ist ein Funktionieren gefragt. Eine gegenseitige, tragende und emotionale Unterstützung gibt beiden Partnern Halt. Schwierigkeiten entstehen bei dem Gefühl, vom Partner nicht verstanden und im Stich gelassen zu werden. Hintergrund dabei ist der unterschiedliche Umgang mit belastenden Situationen, was eine emotionale Distanzierung bewirken kann.

Vielfach führt die Krankheit des Kindes zudem zu längeren räumlichen Trennungen zwischen den Partnern und Entfremdung droht.

:: Erziehungsprobleme

Ein Elternverhalten, bei dem das Kind ungeachtet der lebensbedrohlichen Erkrankung weiterhin möglichst „normal" behandelt wird, trägt zu einer günstigen langfristigen Verhaltensentwicklung des Kindes bei, da sich im Falle der Genesung und Rehabilitation bzw. der Stabilisierung des Allgemeinzustandes die Rückkehr zur Anpassung an alterstypische Normen weniger problematisch gestaltet. *Unter den schwierigen Bedingungen neigen Eltern zur Überfürsorge gegenüber dem kranken Kind, allerdings mit einigen Auswirkungen:*

- Das Kind wird verwöhnt und bevormundet, Schwierigkeiten werden ihm abgenommen,
- es ist ungeübt in sozialen Beziehungen,
- Bewältigungsstrategien bei Belastungen oder Konflikten können sich nicht entwickeln, Kompromisse sind fremd,
- soziale Kompetenzen werden unzureichend gefördert und erschweren die Teilnahme am sozialen Leben.

Andererseits besteht in manchen Fällen die Gefahr, dass Eltern durch ihre eigene Überforderung in der Feinfühligkeit und Wahrnehmung gegenüber dem Kind eingeschränkt sind. Die Kinder bleiben dann mit ihren Sorgen und Nöten alleine und erhalten keine angemessene elterliche Begleitung. Die Qualität der Bindung leidet und die Eltern-Kind-Interaktion ist erschwert.

Bei der Notwendigkeit einer dauerhaften und intensiven Therapie, wie bei Mukoviszidose, kommt es aufgrund der außergewöhnlichen Alltagsbelastung bei vielen Kindern zu Problemen in der Therapiemitarbeit. Ein Zwiespalt entsteht im Abwägen von konsequenter Therapiedurchführung und Lebensqualität.

3.4 ■ Auswirkungen auf die Geschwister

:: Entbehrung der Eltern

Chronisch kranke Kinder beanspruchen automatisch viel Aufmerksamkeit der Eltern. Die Eltern haben weniger Zeit für die Geschwister, deren Bedürfnisse aus dem Blickfeld geraten können – sie werden zu „Schattenkindern". Gesunde Geschwister fühlen sich dann vernachlässigt, abgeschoben, vergessen und einsam. Sie

stehen im Zwiespalt zwischen der Rücksichtnahme auf die Belange des erkrankten Kindes und dem eigenen Wunsch nach Zuwendung. Im Vergleich zur dramatischen Lebenslage des erkrankten Geschwisters wirkt ihre Bedürftigkeit trivial. *So nehmen sich viele Geschwister zurück, melden ihre Wünsche bei den Eltern erst gar nicht an und senden emotionale Botschaften an die Familienmitglieder eher auf indirekte Weise.*

Kommt es zu längeren Phasen der Trennung von den primären Bezugspersonen, ist auch in diesen Eltern-Kind-Beziehungen die Bindungsqualität beeinträchtigt und sie reagieren mit Trennungs- und Verlustängsten. Das Vertrauen in die zuverlässige Verfügbarkeit der Eltern muss erst wieder aufgebaut werden.

:: Emotionales Erleben

Die Geschwister nehmen in der Regel an dem Schicksal des kranken Kindes Anteil und haben häufig große Ängste, die sie jedoch gegenüber ihren Eltern aus Rücksicht nicht zeigen. Neben der Angst um das Leben des Geschwisterchens, leiden viele Kinder unter der Angst, selbst zu erkranken und zu sterben. *Daneben entwickeln manche Geschwister Schuldgefühle.* Sie fühlen sich schuldig, weil sie selbst von der Krankheit verschont geblieben sind oder weil sie Neid- und Rivalitätsgefühle gegenüber dem kranken Kind empfinden. Die Aufmerksamkeit und Zuwendung, die das kranke Kind erhält, nehmen sie sehnsüchtig wahr.

Je nach Alter der Geschwister können sich zwischen ihnen Konflikt- und Konkurrenzsituationen entwickeln. Um die Familie gleichzeitig zu entlasten, kommunizieren viele Geschwister ihre ambivalenten Gefühle nicht.

Viele Geschwister verhalten sich auch sehr fürsorglich gegenüber ihrem kranken Bruder oder ihrer kranken Schwester, beschützen und umsorgen sie, aber zuviel Verantwortung überfordert sie.

:: Verhaltensauffälligkeiten

Die angespannte familiäre Situation kann auch bei den Geschwistern zu psychischen Störungen, abweichendem Verhalten und psychosomatischen Symptomen führen. *Ähnlich wie bei dem betroffenen Kind, kann es beispielsweise zu Rückzugsverhalten, Aggressionen, starker Anhänglichkeit, Regression, Enuresis, Schlafstörungen, körperlichen Symptomen und Leistungseinschränkungen in der Schule kommen.* An diesen Reaktionen werden die Belastungen gesunder Kinder deutlich, sodass sie auch in der Familienorientierten Rehabilitation Beachtung finden.

3.5 ■ Auswirkungen auf das soziale Umfeld

Die Nachricht einer schweren Erkrankung führt im Umfeld der betroffenen Familie häufig zu Unsicherheit und Berührungsängsten. Viele Bekannte und Freunde wissen nicht, wie sie sich gegenüber der Familie verhalten sollen und ziehen sich infolgedessen zurück. Für die betroffene Familie ist dies sehr schmerzlich und führt möglicherweise zu einer weiteren Destabilisierung der Familie.

Daneben ist die Beanspruchung durch Krankenhausaufenthalte und therapeutische Maßnahmen häufig so intensiv, dass die Familie weniger Kontakte zu Verwandten, Freunden und Bekannten aufrechterhalten kann und sich scheinbar zurückzieht. *Im extremen Fall kommt es zu einer deutlichen Einschränkung der außerfamiliären Sozialkontakte und einer sozialen Isolation der Familie.*

Auf der anderen Seite ist die Familie aufgrund der hohen Belastung auf externe soziale Unterstützung, meist aus den Reihen der engeren Verwandtschaft, angewiesen. Dadurch öffnet sich die Familie zwangsläufig nach außen und andere Einflüsse nehmen zu. Die hilfreiche soziale Unterstützung kann dann auch gleichzeitig als Einmischung in das familiäre Leben empfunden werden.

Auch Vorurteile und mangelhaftes Wissen über die Krankheit müssen die Familie aushalten, ganz abgesehen von den gut gemeinten Ratschlägen die entgegen ihrer Intension eher belasten.

Die Krankheit des Kindes belastet die gesamte Familie, auch die Beziehung der Eltern wird auf eine harte Probe gestellt. Hinzu kommen Auswirkungen auf das soziale Umfeld. In der Nachsorgeklinik Tannheim wird jährlich rund 200 Familien dabei geholfen, mit der Krankheit des Kindes leben zu lernen, nach der Akut-Therapie in ein normales Leben zurückzufinden.

3.6 ■ Psychosoziale Dimensionen einer chronischen Erkrankung

3.6.1 ■ Zeitpunkt der Diagnose

Hinsichtlich der psychosozialen Belastung durch eine chronische Erkrankung spielt das Alter des Patienten bei Krankheitsausbruch bzw. Diagnosestellung eine wichtige Rolle. Sowohl der individuell-intrapsychische Entwicklungsstand des kranken Kindes als auch der familiäre Lebenszyklus muss bei der psychosozialen und pädagogischen Betreuung Berücksichtigung finden.

:: Einfluss des kindlichen Entwicklungsstandes

Jedes Kind muss im Laufe seiner Entwicklung bestimmte Entwicklungsaufgaben erfüllen. Dabei ist eine erfolgreiche Bewältigung die Voraussetzung für eine gesunde Weiterentwicklung. Durch eine chronische Krankheit ist die Bewältigung alterstypischer Entwicklungsanforderungen erschwert.

In der menschlichen Entwicklung gibt es Phasen, die krisenanfälliger sind als andere Phasen. Das bedeutet, dass dieselben Belastungsmomente infolge einer chronischen Erkrankung je nach dem vorliegenden Entwicklungsniveau der betroffenen Kinder und Jugendlichen zu unterschiedlichen Entwicklungsrisiken führen. Beispielsweise führen Trennungen von den primären Bezugspersonen infolge lang andauernder Krankenhausaufenthalte bei Kleinkindern zu einer Störung des Bindungsverhaltens, während die krankheitsbedingte Nähe zwischen einem kranken Jugendlichen und seinen Eltern dessen Autonomiebestrebungen und Ablösung vom Elternhaus entgegenwirkt.

:: Einfluss der gegenwärtigen Familienphase

Das Leben einer Familie vollzieht sich nach bestimmten Zyklen. Es findet eine Abfolge von chronologisch aufeinanderfolgenden Phasen statt, die mit der Familienbildung beginnen und sich über die Lebensspanne der Familie bis zu ihrer Auflösung fortsetzen.

Ebenso wie in der individuellen Entwicklung bestehen für die Familie in den einzelnen Zyklen charakteristische Anforderungen.

Folgende relevante Phasen für Familien werden unterschieden:

1. *Phase:* Familie mit Kleinkindern
2. *Phase:* Familie mit Schulkindern
3. *Phase:* Familie mit Kindern in der Pubertät und Adoleszenz
4. *Phase:* Familie im Ablösungsprozess junger Erwachsener

Der Übergang von einer Familienstufe zur nächsten fordert von der Familie eine Anpassung und in den kritischen Übergängen ist eine Neuorientierung gefragt. Somit spielt auch der Zeitpunkt der Diagnosestellung im Familienlebenszyklus eine wichtige Rolle für die Bewältigung der krankheitsbedingten Anforderungen. Es besteht das Risiko, dass eine Familie in einer Phase „steckenbleibt" oder zurückfällt.

3.6.2 ■ Krankheitsverlauf

:: Fortschreitender Verlauf

Bei chronischen Krankheiten mit fortschreitendem Verlauf, wie z.B. Mukoviszidose, sind der Patient und seine Familie mit den Folgen einer Krankheit konfrontiert, deren Symptomatik immer vorhanden ist und die schrittweise oder kontinuierlich voranschreitet. *Dadurch sind die Krankheit und deren Auswirkungen im Alltag immer präsent und machen eine dauerhafte Anpassung an die Situation erforderlich. Bei Familien, die einer solchen Belastung ausgesetzt sind, besteht die große Gefahr der schleichenden Erschöpfung.*

:: Stabiler Verlauf

Darunter fallen Krankheiten, die sich nach einer akuten Anfangsphase stabilisieren, jedoch beim Patienten funktionelle Beeinträchtigungen oder Behinderungen hinterlassen. Auch wenn die Möglichkeit einer partiellen oder vollständigen Wiederherstellung der Körperfunktionen besteht, ist der Einzelne und die Familie dennoch mittel- oder langfristig mit gravierenden Veränderungen konfrontiert. Auch in diesem Fall muss sich die Familie auf die besondere Situation einstellen und sich daran anpassen.

:: Rezidivierender Verlauf

Charakteristisch für chronische Krankheiten mit rezidivierendem Verlauf ist, dass sich symptomfreie Phasen mit Phasen abwechseln, in denen die Krankheit neuerlich aufflackert. Dabei können die Phasen von unterschiedlicher zeitlicher Dauer sein. Eine zuverlässige Vorhersage, wann und ob es überhaupt zu einem neuerlichen Ausbruch kommt, ist nur selten möglich. Die Angst vor einem negativen Verlauf der Krankheit bzw. einem Rückfall schwebt wie ein Damokles-Schwert über der betroffenen Familie.

Die Bewältigung dieser immer wieder, teils panikartig, teils abgeschwächt auftretenden Angst ist ein wichtiger Bestandteil einer psychosozialen Rehabilitation der Familie. Chronische Krankheiten mit rezidivierendem Verlauf erfordern von der betroffenen Familie zudem eine besondere Form der Anpassungsleistung: Sie muss sehr flexibel zwischen zwei Formen der familiären Organisation „umschalten" – familiäres Leben unter Krankheitsbedingungen gegenüber einem Familienleben unter „normalen" Bedingungen. Innerlich ist die Familie immer „auf dem Sprung", um die Krise einer neuerlichen Krankheitsphase zu bewältigen. Eine solche Situation begrenzt die Möglichkeiten der Zukunftsplanung und kann lähmend auf den Betroffenen und die Familie wirken.

3.6.3 ■ Grad der Bedrohlichkeit

Ein wichtiger Faktor der psychosozialen Belastung durch eine chronische Krankheit ist der Umfang ihrer Lebensbedrohung. Dabei ist zu unterscheiden, ob eine Krankheit in jedem Fall die Lebenserwartung begrenzt, wie es bei Mukoviszidose und einigen Herzerkrankungen der Fall ist, oder ob sie plötzlich zum Tode führen kann, wie bei vielen onkologischen Erkrankungen. Beides, das Wissen darum, dass keine Heilungsmöglichkeiten zur Verfügung stehen und die akute Bedrohung durch den Tod, haben schwerwiegende psychische Auswirkungen.

Menschen mit einer begrenzten Lebenserwartung befürchten, dass ihr Leben endet, bevor sie ihren persönlichen Lebensplan verwirklichen konnten. In Familien mit lebensbedrohlicher Krankheit herrscht oft eine antizipierte Trauer, die sich durch sämtliche Lebensbereiche zieht und auf alle Familienmitglieder auswirkt. Die Perspektive, das kranke Familienmitglied irgendwann loslassen zu müssen, macht die Gestaltung der Beziehungen oft schwierig und führt nicht selten zu emotionalen Schwankungen zwischen dem Bedürfnis sehr großer Nähe und andererseits dem Schaffen innerer Distanz aus Angst vor dem Schmerz des Abschieds.

Daneben existiert in manchen betroffenen Familien zudem eine große Hemmschwelle, die Gefühle der Angst und Trauer vor den anderen Familienmitgliedern zu zeigen, weil befürchtet wird, dass die Familie dadurch ihre innere Stabilität verlieren könnte. Somit besteht die Gefahr des inneren Rückzugs einzelner Familienmitglieder.

3.6.4 ■ Krankheitsbedingte Beeinträchtigungen

Eine chronische Erkrankung kann vielfältige Beeinträchtigungen und Behinderungen (z.B. motorisch, sensorisch, kognitiv, neurologisch oder hormonell) hervorrufen. Das Ausmaß und die Sichtbarkeit dieser Krankheitsfolgen haben einen Einfluss auf deren psychosozialen Belastungsgrad. Bei deutlich sichtbaren Beeinträchtigungen, wie beispielsweise einer Körperbehinderung, kann es zu einer Stigmatisierung durch die soziale Umwelt und infolgedessen zu Einbußen im Selbstwert und zu Rückzugsverhalten der betroffenen Person kommen.

Auch für die Krankheitsbewältigung der Familie spielt es eine große Rolle, inwieweit das kranke Familienmitglied in wichtigen Körperfunktionen eingeschränkt ist. Gravierend wirkt sich beispielsweise eine eingetretene oder zukünftig zu erwartende Pflegebedürftigkeit des kranken Kindes aus, da sich daraus eine hohe Abhängigkeit von den Angehörigen und eine eingeschränkte Mobilität ergeben. Das Vorhandensein motorischer oder sensorischer Behinderungen kann zudem mit Verhaltensstörungen beim chronisch kranken Kind

Kunsttherapie bei einer Jugendreha in der Nachsorgeklinik Tannheim.

einher gehen. Es besteht ein Zusammenhang zwischen dem Schweregrad der Auswirkungen einer chronischen Erkrankung und dem Ausmaß von Verhaltensstörungen.

3.6.5 ■ Krankheitsphase

Für die Rehabilitation von Familien mit einer chronischen Krankheit muss zudem beachtet werden, in welcher Krankheitsphase sich die Familie befindet und daraus abgeleitet werden, was die Familie in ihrer jetzigen Situation braucht und wo ihre Bedürfnisse liegen. Es ist sinnvoll, zwischen der Anfangsphase, der chronischen Phase und der Endphase zu unterscheiden. In jeder dieser Phasen ist die Familie vor bestimmte Anforderungen gestellt. Hat die Familie die notwendigen Bewältigungsmechanismen nicht zur Verfügung oder bleibt sie in bestimmten Anpassungsstrukturen haften, so kommt es zu Problemen.

:: Anfangsphase

Die Anfangsphase umfasst die Diagnosestellung und die anschließende Neuordnung und Anpassung der Familie an die Krankheit und deren Behandlung: Die Familie erlebt zahlreiche Gefühle wie z.B. Hilflosigkeit und Angst und ist mit einer möglichen Bedrohung des Lebens bzw. der körperlichen Versehrtheit des kranken Familienmitgliedes konfrontiert. Daneben muss sie sich auf zahlreiche äußere Veränderungen, wie beispielsweise längere Krankenhausaufenthalte und einschneidende Therapiemaßnahmen einstellen.

Nach der Diagnosestellung besteht zudem ein hoher Informationsbedarf. Insbesondere die Eltern müssen sich in dieser Phase mit einer Fülle von medizinischen Informationen auseinandersetzen und wichtige Entscheidungen über den weiteren Therapieverlauf fällen. *In der Anfangsphase spielt es zudem eine Rolle, ob gleich eine akute Bedrohung und dadurch ein schneller Behandlungsbedarf vorliegt, oder ob die Erkrankung graduell verläuft und keine unmittelbare Lebensbedrohung besteht.*

Im ersten Fall muss die Familie sehr schnell Bewältigungsmechanismen aktivieren und hat nur wenig Zeit, sich äußerlich und innerlich auf die veränderte Situation einzustellen. Die Anfangsphase ist also geprägt von großer Unsicherheit, einschneidenden Veränderungen und verbunden mit enormen Anforderungen an die Anpassungsleistung des kranken Kindes und der ganzen Familie. Es ist wichtig, die Familie in dieser Situation bei der Neuorientierung zu unterstützen und ihrem Bedürfnis nach Information über die Krankheit und über therapeutische Möglichkeiten Rechnung zu tragen. *In manchen Fällen ist zudem eine sofortige und aktive Hilfestellung im Sinne einer Krisenintervention notwendig.*

:: Chronische Phase

Die zentrale Aufgabe in dieser Phase ist es, das normale Leben trotz der chronischen Krankheit und der damit verbundenen Unsicherheiten weiterzuführen. Es gilt, im Alltag Überforderung zu vermeiden, Kräfte müssen langfristig eingeteilt werden und dabei rückt die Frage nach einer guten Lebensqualität, die auch Energie gibt, wieder mehr in den Vordergrund. Die Familie als auch einzelne Familienmitglieder sollten in ihrer Entwicklung gefördert werden, trotz der Einschränkungen, die die Erkrankung mit sich bringt. Bei dauerhafter Belastung ist dennoch auf weitestgehende Autonomie zu achten.

:: Endphase

Die Unvermeidlichkeit des Todes ist gegeben, die Trennung, die Trauer, der Schmerz und das Loslassen stehen an. In dieser Phase verändert sich häufig nochmals der Umgang mit der Erkrankung, kein strenges Therapieregime ist mehr nötig, ein Gewährenlassen darf sein. Kostbare Zeit kann intensiv miteinander erlebt werden und unerledigte Vorhaben haben Vorrang. Eine Reihe von noch unbesprochenen Themen sollten geklärt und vereinbart werden wie z.B. das Ausmaß medizinischer Eingriffe oder die Frage, ob der Patient zu Hause oder im Krankenhaus bzw. im Hospiz sterben möchte.

Die psychosoziale Betreuung einer Familie in dieser Situation umfasst daher in erster Linie die Unterstützung der Familie bei ihrem Abschieds- und Trauerprozess, Anregung der innerfamiliären Kommunikation und die Begleitung des sterbenden Kindes.

4. Krankheitsbilder und Indikationen einer Familienorientierten Rehabilitation

4.1 ■ Onkologische Patienten

:: *Krankheitsbilder*

Die Verteilung der onkologischen Patienten unter 14 Jahren ist in einem zentralen Register für onkologische Erkrankungen in Mainz dokumentiert. Pro Jahr werden etwa 1.700 - 1.800 bösartige Neuerkrankungen verzeichnet. Die akuten Leukämien und Lymphome machen etwa 50% aller bösartigen onkologischen Erkrankungen im Kindesalter aus. Die häufigsten soliden Tumore sind mit knapp 20% die Hirntumore, gefolgt von Neuroblastomen mit ca. 8%. Der Rest der soliden Tumore ist mit ca. 5% pro Einzelerkrankung vertreten.

:: *Indikationen einer Familienorientierten Rehabilitation bei onkologischen Patienten*

Die Indikationen für eine Familienorientierte Rehabilitation ergeben sich aus möglichen körperlichen und psychischen Beeinträchtigungen, die teils eine direkte Folge der Erkrankung (z.B. Bewegungsstörungen, Hirnnervenausfälle, Störungen der geistigen Leistungsfähigkeit, Verlust von Extremitäten oder anderen Organen), teils eine Folge der Therapie (z.B. allgemeiner körperlicher Abbau) sind. Beispielsweise:

- Neuropathien nach Vinca-Alkaloiden
- Nierenfunktionsstörungen nach Platin- und Ifosfamidpräparaten
- Endokrinologische Ausfälle wie Wachstumsstörungen
- Beeinträchtigung der körperlichen Leistungsfähigkeit

Prinzipielle Unterschiede existieren zwischen Therapiefolgen nach einer konventionellen Chemotherapie und nach einer Knochenmarktransplantation. Im letzteren Fall können zu den möglichen Spätfolgen durch die Bestrahlung und Hochdosis-Chemotherapie noch folgende therapiebedingte Komplikationen hinzukommen:

- Akute und chronische Graft-versus-host-Erkrankung
- Zelluläre und humorale Immundefekte

Speziell für diese Patientengruppe ist eine Rehabilitation im Sinne einer Anschlussheilbehandlung (AHB) kurz nach Entlassung aus der Sterileinheit sinnvoll.

4.2 ■ Kardiologische Patienten

:: *Krankheitsbilder*

Herzfehler gehören zu den häufigsten angeborenen Fehlbildungen des Menschen. Da das Herz ein sehr komplex aufgebautes Organ ist und potentiell an jeder Stelle fehlgebildet sein kann, ist die Zahl an unterschiedlichen Herzfehlern praktisch unüberschaubar. Prinzipiell reicht die Palette von minimalen Veränderungen an den Herzklappen – lebenslang ohne Bedeutung für die Funktion – bis hin zur Unter- oder Nichtanlage großer Abschnitte des Herzens beim kritisch kranken Neugeborenen. Man geht von rund 7.000 lebendgeborenen Babys pro Jahr aus, die in Deutschland mit einem Herzfehler zur Welt kommen. Bei gut 70 % dieser Kinder sind medizinische Maßnahmen – meist chirurgisch am offenen Herzen unter Zuhilfenahme der Herz-Lungen-Maschine – erforderlich.

Eine zunehmende Bedeutung bekommen daneben in den letzten Jahren katheterinterventionelle Verfahren, die einen Teil der offenen Herzchirurgie verzichtbar gemacht haben. Es dürften nur wenige Bereiche in der Medizin existieren, in denen sich durch den medizinischen Fortschritt innerhalb nur gut einer Generation so exorbitante Verbesserungen der Behandlungserfolge ergeben haben wie im Bereich der Kinder mit

Dr. med. Alexander Tschernych, Facharzt für Kinderheilkunde, erläutert der Familie des herzkranken Manuel im Rahmen der Nachsorgebehandlung in Tannheim die Funktionsstörung des Herzens.

angeborenem Herzfehler. Nachdem es vor gut vierzig Jahren faktisch keinerlei Behandlungsmöglichkeiten gab und die Kinder in der Regel im Säuglingsalter verstarben, werden heute gut 90 % der Neugeborenen mit Herzfehler das Erwachsenenalter erreichen. Schon heute beträgt die Relation von Kindern zu Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler fast 1:1, insgesamt gehen Hochrechnungen von rund 200.000 Menschen mit angeborenem Herzfehler in Deutschland aus.

Noch vor wenigen Jahren als hoffnungslos betrachtete Fälle mit sehr komplexen Herzfehlern, können heute erfolgreich operiert werden. Insbesondere bei diesen komplexen Herzfehlern, bei denen beispielsweise nur eine statt zwei Herzkammern angelegt sind, können sämtliche derzeit zur Verfügung stehenden Maßnahmen naturgemäß keine „normalen" Verhältnisse herstellen, sondern nur eine Verbesserung der Situation. Ein Großteil der Patienten muss darüber hinaus mehrmals am offenen Herzen operiert werden. Diese Kinder sind von vornherein aufgrund der bedeutungsvollen Restbefunde als chronisch herzkrank zu betrachten und bedürfen einer hoch qualifizierten, ganzheitlichen lebenslangen Nachsorge. In zunehmender Zahl werden solche Kinder mit progredienter Residualproblematik Kandidaten für eine Herz-(Lungen-)Transplantation werden. *Herztransplantierte Kinder sind mittlerweile in der Nachsorgeklinik Tannheim fester Bestandteil jeder Rehabilitationsgruppe.*

:: Indikationen einer Familienorientierten Rehabilitation bei kardiologischen Erkrankungen

Trotz aller medizinischer Fortschritte ist ein angeborener Herzfehler je nach Ausmaß eine lebensbedrohliche Erkrankung. Die Korrektur-Operation komplexerer Herzfehler ist mit einer Operationsletalität von 1 - 5% behaftet. Ungefähr die gleiche Zahl von Operationen ist mit Komplikationen verbunden, die zu einer bleibenden Schädigung oder zu einem langwierigen intensivmedizinischen Verlauf führen. Bei ungefähr 20% aller operierten Kinder ist das Ergebnis der Operation so schlecht, dass man von einem chronisch kranken Kind mit eingeschränkter Leistungsfähigkeit und möglicherweise verkürzter Lebensdauer sprechen muss. *Die Zahl an Patienten, die in Folge des Herzfehlers und bedeutungsvoller Restbefunde langfristig eine schwere chronische Herzerkrankung entwickeln wird, dürfte in den kommenden Jahren stark ansteigen.*

Mit Murmeln und viel Farbe ein Kunstwerk schaffen, Pause beim Puzzeln und Atemtraining bei Mukoviszidose.

Die akute Lebensbedrohung in der Operationszeit, die ungewisse Zukunft bei nicht voll korrigierbaren Herzfehlern und das chronische Kranksein mit allen Implikationen im täglichen Leben sind typische Belastungsfaktoren des Patienten und seiner Familie. ***Unter diesen Aspekten dürfte bei mindestens 30 % aller kindlichen Patienten mit angeborenen Herzfehlern eine Indikation zur Familienorientierten Rehabilitation gegeben sein.*** Nach wissenschaftlichen Untersuchungen ist die Schwere des Herzfehlers nicht entscheidend für das Maß der Belastung. Es ist deshalb nicht sinnvoll, einzelne Indikationen nur in Abhängigkeit von der Art des Herzfehlers zu formulieren. Die medizinische und die psychosoziale Indikation für den Patienten und für die Familie muss in jedem Einzelfall gestellt werden.

Folgende Indikationen für eine Familienorientierte Rehabilitation können daher nur als grobe Richtlinien gelten:

- im Vorfeld großer Korrektur-Operationen zur physischen und psychischen Stabilisierung
- nach großen Operationen, insbesondere bei komplizierten Verläufen
- bei Kindern mit bedeutsamen Begleit- oder Folgeproblemen (z.B. Monosomie 22q11.2, Essstörung, Entwicklungsverzögerung)
- bei Kindern mit inadäquater Leistungsfähigkeit nach erfolgter Korrektur-Operation, fehlender Krankheitsverarbeitung, zur Schulung (z.B. Marcumar) usw.
- bei krankheitsbedingten emotionalen Störungen
- bei Adoleszenten und jungen Erwachsenen mit Problemen in der Lebensorientierung, Berufswahl
- bei Erschöpfungen der familiären Ressourcen und daraus bedingten Folgeerkrankungen bei Eltern und Geschwistern
- bei negativer Beeinflussung des Krankheitsverlaufes durch familiäre Probleme

4.3 ■ Patienten mit Mukoviszidose

:: Krankheitsbilder

Die Mukoviszidose ist die häufigste angeborene, autosomal rezessiv vererbte Stoffwechselerkrankung. Die Genträgerfrequenz liegt in der kaukasischen Rasse bei 1:20 - 1:25. Aufgrund dieser Häufigkeit muss man in Deutschland mit einem mukoviszidosekranken Kind unter 2.000 - 2.500 Geburten rechnen. Insgesamt werden in der Bundesrepublik zur Zeit etwa 8.000 an Mukoviszidose erkrankte Kinder, Jugendliche und Erwachsene betreut.

Dank moderner Behandlungskonzepte ist die früher schon im Kindesalter letale Erkrankung zu einer chronischen Krankheit geworden, mit der die meisten Patienten das Jugendlichen- oder Erwachsenenalter

Spielerisch das Thema Krankheit verarbeiten.

Werkeln und spielen – bei eine Reha in der Nachsorgeklinik Tannheim schließen die Kinder rasch Freundschaften.

erreichen. Bei 80% der Patienten wird die Diagnose mittlerweile vor Vollendung des zweiten Lebensjahres gestellt und etwa ein Drittel der Patienten ist älter als zwanzig Jahre. ***Eine kausale Behandlung existiert bis heute nicht. Vielmehr geht es bei der Mukoviszidose darum, die Einzelkomponenten der Behandlung sehr konsequent durchzuführen, um das Fortschreiten der Erkrankung zu verlangsamen.*** Damit kann einer frühzeitigen Invalidität vorgebeugt werden. Die Bereitschaft zur Therapie und die Einsicht in deren Notwendigkeit ist je nach Lebensphasen sehr unterschiedlich. Deshalb ist es ein wichtiges Ziel der Rehabilitation, den Patienten in seiner Therapie individuell zu unterstützen und auf ihn einzugehen.

:: Indikationen einer Familienorientierten Rehabilitation bei Mukoviszidose:

- bald nach Diagnosestellung mit dem Ziel der Vertiefung der Information, Einführung der Therapien
- Integration des Therapieregimes in den familiären Alltag
- in schwierigen Lebensphasen mit Therapiemüdigkeit beim Patienten (Physiotherapie, Inhalation, Medikamenteneinnahme)
- bei Notwendigkeit einer Intensivierung der Behandlung beim Patienten
- zur lang anhaltenden Verbesserung der körperlichen Verfassung und psychischen Belastbarkeit des Patienten und der Familie
- bei erwachsenen Patienten mit ihren Familien zur Erhaltung einer möglichst guten körperlichen Verfassung, zur Beurteilung der Arbeitsfähigkeit, zur Klärung sozialrechtlicher Fragen (z.B. Rente) und zur Entlastung der Familie

4.4 ■ Andere Patientengruppen

Akute Lebensbedrohung und Überforderung im Alltag durch Ängste, Behinderungen und aufwendige Therapien sind nicht nur Merkmale von Mukoviszidose, Krebs- und Herzerkrankungen, sondern gehören zu allen schweren chronischen Krankheiten. Die Familienorientierte Nachsorge ist daher ein Behandlungskonzept, das neben diesen drei Krankheitsbildern auch für andere Krankheitsgruppen ein indiziertes Behandlungsprinzip sein kann.

:: Indikationen einer Familienorientierten Rehabilitation bei anderen Krankheitsbildern

In der Nachsorgeklinik Tannheim können unter bestimmten Bedingungen auch andere chronische Erkrankungen behandelt werden. Für die Aufnahme anderer Krankheitsgruppen sollten folgende Voraussetzungen erfüllt sein, wobei jedoch zusätzlich im Einzelfall die Aussicht auf eine erfolgreiche Maßnahme geprüft wird:

1. Gewährleistung einer guten medizinischen und physiotherapeutischen Versorgung
2. Akzeptanz unseres psychosozialen Betreuungskonzeptes
3. Kostenzusage des Kranken- oder Rentenversicherungsträgers, auch wenn die Krankheit des Betroffenen nicht mit den im Versorgungsvertrag der Nachsorgeklinik aufgeführten Indikationen übereinstimmt

Exemplarisch sehen wir bei folgenden Krankheitsbildern eine Indikation für die Durchführung einer Familienorientierten Rehabilitation:

- chronische Darmerkrankungen mit z.B. künstlicher Ernährung (z.B. Kurzdarm, NID)
- Muskeldystrophie
- Osteogenesis imperfecta
- Immundefekte
- Mucopolysaccharidosen

In der Familienorientierten Rehabilitation wird jede notwendige Therapie der Erkrankung weitergeführt und eine umfassende, allgemeine Nachsorge umgesetzt, um den medizinischen Heilerfolg optimal zu sichern. In das medizinische Behandlungskonzept sind auch alle anderen Familienmitglieder eingeschlossen, für die die Behandlung oder Prävention psychischer und körperlicher Folgeprobleme wichtig ist.

5. Therapieziele einer Familienorientierten Rehabilitation

5.1 Medizinische Therapieziele

5.1.1 Therapieziele für das kranke Kind

Für alle Krankheitsbilder bestehen allgemein formuliert folgende medizinische Therapieziele:

- die Fortführung und Optimierung der medikamentösen Therapie der Grunderkrankung in enger Abstimmung mit der betreuenden Ambulanz oder dem Hausarzt
- die medizinische Behandlung von auftretenden Komplikationen und von akuten Erkrankungen
- die Linderung bzw. Behebung von Therapiefolgen, Funktions- und Fähigkeitsstörungen
- die Linderung bzw. Behebung von körperlichen Beeinträchtigungen
- Aus dem individuellen Krankheitsbild ergibt sich die Notwendigkeit einer spezifischen Krankengymnastik, eines physio- oder sporttherapeutischen Programms, z.B. im Sinne eines gezielten oder allgemeinen Muskel- oder Konditionstrainings sowie einer ergotherapeutischen Behandlung zum Wiedererlernen von motorischen und sensomotorischen Funktionen. Ein weiteres medizinisches Therapieziel ist es, den Übergang in den Alltag zu Hause durch selbsterlernte und eigenständig durchführbare Programme zu gewährleisten bzw. die Fortführung einer ambulanten Behandlung sicherzustellen.

Zudem ist die Schulung und Aufklärung des Patienten und seiner Familie über alle Aspekte seiner Erkrankung ein wichtiges Therapieziel. *Dazu gehört insbesondere bei chronischen Erkrankungen auch die Aufklärung über die Folgen einer nicht adäquaten Einhaltung der erforderlichen Therapie und einer unangebrachten Lebensweise.* Das Ziel ist der „mündige Patient", der aus Einsicht in einer für ihn optimalen Weise die verordnete Therapie befolgt und einen gesundheitsfördernden Lebensstil lebt.

5.1.2 ■ Therapieziele für die Eltern und Geschwister

In manchen Fällen treten als Folge der starken familiären Belastung bei den Eltern oder Geschwistern somatische oder psychosomatische Symptome bzw. Neuerkrankungen auf. Daneben kann es bei den Familienangehörigen ebenso zu einer Verschlechterung bereits bestehender Krankheiten durch Vernachlässigung der eigenen medizinischen Erfordernisse kommen.

Daher ist oft auch bei den Eltern und Geschwistern eine medizinische Behandlung mit folgenden medizinischen Therapiezielen indiziert:

- Verbesserung des allgemeinen Gesundheitszustandes
- Behandlung von körperlichen Beeinträchtigungen bzw. Schädigungen
- Einleitung und Veranlassung von Kontrollen und Untersuchungen, gegebenenfalls unter Einbeziehung von Konsiliarärzten
- Spannungsreduktion und Abbau von stressbedingten Beeinträchtigungen
- Wiederherstellung oder Sicherstellung der Arbeitsfähigkeit der Eltern
- Wiederherstellung des Gesundheitsbewusstseins
- Gesundheitserziehung
- Schulung und Training der Eltern als Co-Therapeuten im Hinblick auf die notwendige Weiterführung von pflegerischen, physiotherapeutischen oder ergotherapeutischen Behandlungen im täglichen Umgang zu Hause

5.2 ■ Psychosoziale Therapieziele

5.2.1 ■ Allgemeine Therapieziele

Die erfolgreiche Bewältigung einer chronischen Erkrankung hängt entscheidend davon ab, wie dem Kind und seiner Familie die Auseinandersetzung mit den vielschichtigen Krankheitsbelastungen und Therapieanforderungen gelingt. *Dabei gibt es Faktoren, die für alle Familienmitglieder in der Bewältigung wichtig und hilfreich sind und die daher allgemeine, psychosozial-pädagogische Therapieziele einer Familienorientierten Rehabilitation darstellen.*

:: Austausch und soziale Kontakte in der Gruppe

Das Eingebundensein in soziale Gruppen beinhaltet zahlreiche Heilfaktoren. Der Erfahrungsaustausch mit Familien, die ein ähnliches Schicksal tragen, das sich im Anderen wiederfinden, das Gefühl, nicht alleine zu sein, fördert die soziale Verbundenheit. Probleme, Erfahrungen und Lösungen werden geteilt.

Dieser Austausch und Zusammenhalt stärkt emotionale Bindungen, die im Alltag durch Krankheit und zeitliche Einschränkungen beeinträchtigt sind. Daher ist es ein zentrales Anliegen der Rehabilitation, den Austausch und Kontakt mit anderen zu fördern und die Verbundenheit unter den Rehabilitationsteilnehmern zu stärken.

Beim Spielen neue Freundschaften knüpfen.

:: Krankheitsverarbeitung und Wiederherstellung des psychischen Gleichgewichts

Ein zentrales Anliegen bei der Behandlung aller Familienmitglieder ist die Verringerung emotionaler Beeinträchtigungen und die Stabilisierung der seelischen Verfassung jedes Einzelnen. *Verschiedene Formen psychosozialer Arbeit, wie beispielsweise körperorientiertes Arbeiten oder kunsttherapeutischer Ausdruck, unterstützen diesen Prozess genauso wie die heilsamen Wirkmechanismen der Gruppe.* In vielfältiger Weise wird daher die Kommunikation in Gruppen und im Einzelsetting gefördert.

Um auch eine langfristige Stabilisierung der psychischen Befindlichkeit zu erreichen, ist zudem die Erweiterung und Aktivierung familiärer, sozialer und psychischer Ressourcen sowie die Umstrukturierung ungeeigneter familiärer und individueller Bewältigungsstile von Bedeutung.

:: Unterstützung in der Krankheitsbewältigung

Die zur Verfügung stehenden Bewältigungsmechanismen des Einzelnen und der Familie spielen für einen erfolgreichen Umgang mit der Belastungssituation einer schweren chronischen Krankheit eine entscheidende Rolle. Gelingt keine zufriedenstellende Bewältigung, so drohen bei allen Familienmitgliedern Beeinträchtigungen des psychophysischen Wohlbefindens bis hin zu Verhaltensstörungen.

Aus diesem Grund spielt das Bewältigungsverhalten der Kinder und Eltern eine große Rolle im weiteren Krankheitsverlauf und verdient ganz besondere Beachtung in der psychosozialen Betreuung einer Familie mit chronischer Krankheit. Als „ungeeignete" Bewältigungsformen gelten unter anderem eine fatalistische Einstellung, Resignation, Selbstbeschuldigung, Passivität oder starke Verdrängung. Demgegenüber ist es für die Krankheitsbewältigung hilfreich, sich anderen Menschen zuzuwenden, Emotionen zuzulassen und sich aktiv mit der Krankheit auseinanderzusetzen.

:: Stärkung des Selbstwertgefühls und der Selbstwirksamkeit

Krisenereignisse und insbesondere chronische Erkrankungen können zu drastischen Veränderungen im Selbstbild (Körper-, Leistungsselbstbild sowie soziales und privates Selbstbild) und im Selbstvertrauen führen. Daneben erlebt die Familie das Gefühl von Kontrollverlust und damit verbunden einen Rückgang der Selbstwirksamkeit. Psychische Störungen wie Angstgefühle und depressive Symptome können die Folge sein. Es ist daher für alle Familienmitglieder ein weiteres Ziel der Rehabilitation, die Entwicklung des Selbstvertrauens, der Selbstwirksamkeit sowie der eigenen Kompetenz zu fördern und das soziale Handlungsrepertoire der Familie und des Einzelnen zu erweitern.

:: Hilfe zu einem selbstverantwortlichen Umgang mit der Krankheit

Die Diagnose einer schweren Erkrankung löst im familiären System und beim Einzelnen in vielen Fällen Hilflosigkeit und Verzweiflung aus. Das Erlangen von Selbstständigkeit im Umgang mit der Krankheit ist eine wichtige Voraussetzung für ein weitestgehend „normales", selbstbestimmtes Leben mit der chronischen Krankheit. Insbesondere Familien, bei denen die Diagnose der Krankheit noch nicht lange zurückliegt, sind häufig unsicher im Umgang mit der Krankheit und hinsichtlich der weiteren Therapiemaßnahmen. Daher ist die Vermittlung von Krankheits- und Therapiewissen beim kranken Kind sowie seinen Eltern und von sozialrechtlichen Informationen von großer Bedeutung. *Durch medizinische und psychosoziale Aufklärungs- sowie Beratungsgespräche, die dem Wissensstand der Familie und dem Entwicklungsstand des Kindes angepasst sind, werden Unsicherheiten abgebaut und das Krankheitswissen sowie das Krankheitsmanagement verbessert.*

:: Vermittlung von Hilfen am Wohnort und Vernetzung mit ambulanten Stellen

Besteht die Notwendigkeit einer weiteren Betreuung der ganzen Familie oder einzelner Familienmitglieder am Heimatort, so wird während der Rehabilitation mit den geeigneten ambulanten Stellen Kontakt aufgenommen und eine therapeutische Weiterbegleitung angestoßen. Daneben wird der Familie bei der Bereitstellung besonderer Alltagshilfen und der Mobilisierung von externer sozialer sowie instrumenteller Unterstützung zu Hause geholfen.

Sich wieder als Familie erfahren – bei der Nachsorge in Tannheim.

5.2.2 ■ Therapieziele für die Familie

:: Finden eines neuen familiären Gleichgewichts

Bei der Bewältigung krankheitsbedingter Veränderungen geraten Familien mit einem chronisch kranken Mitglied nicht selten aus ihrem Gleichgewicht. Es ist wichtig, die Familie durch eine gemeinsam durchgeführte Rehabilitation wieder zusammenzuführen und das familiäre Gefüge zu stabilisieren. *In einem ersten Schritt wird die Familie darin unterstützt, die eigenen Bedürfnisse und die der anderen Familienmitglieder wahrzunehmen und – soweit möglich – im familiären Alltag auch zu berücksichtigen.* Die Stabilität des Einzelnen unter Beachtung der restlichen Familienmitglieder trägt dann zu einer Stabilisierung des gesamten familiären Gefüges bei.

Daneben wird der Kontakt und Austausch zwischen den Familienmitgliedern gefördert. Die Familie soll einen Rahmen zur Verfügung haben, in dem sie sich gegenseitig über ihre Empfindungen und Gedanken austauschen kann und in dem sie gemeinsam positive und schöne Erfahrungen macht. Nicht selten werden in einer Familie, welche die Bedrohung einer schweren Krankheit erlebt hat, Familiennormen und Einstellungen verändert. Bisherige Schwerpunkte im Leben verschieben sich, andere Lebensinhalte treten in den individuellen und familiären Mittelpunkt und die Familie muss zu einer neuen Familienidentität finden. Häufig wird dieser Prozess im Nachhinein als sehr wertvoll empfunden, weil dadurch eine Besinnung auf das Wesentliche im Leben erfolgen kann.

Bei der Stabilisierung des familiären Gleichgewichts ist es in vielen Fällen zudem notwendig, die familiären Grenzen nach außen zu normalisieren. Kam es durch die Krankheit zu einer sozialen Isolation der Familie, so ist eine Öffnung nach außen förderlich, mussten die Familiengrenzen durch die Krankheit sehr durchlässig sein, so sollte eine Abgrenzung der Familie nach außen erfolgen.

:: Normalisierung des familiären Lebens

Nicht selten lebt die Familie eines chronisch Erkrankten monatelang in einem familiären „Ausnahmezustand" und empfindet daher ein großes Bedürfnis nach Normalität. Da jedoch eine chronische Krankheit immer

Familienorientierte Nachsorge in der Nachsorgeklinik Tannheim hat viele Facetten – reicht von der Kunsttherapie über gemütliche Stunden im Kaminzimmer bis hin zur intensiven physiotherapeutischen Betreuung für schwerkranke Patienten.

Bestandteil der familiären Wirklichkeit bleibt, ist es wichtig, sie in den Alltag der Familie zu integrieren und zu einer „Normalität mit der Krankheit" zu finden.

:: Bewältigung familiärer Probleme

In akuten Belastungssituationen kann es innerhalb der Familie häufig zu einer Entfremdung oder zu Störungen in einzelnen Beziehungen kommen. Es entstehen Konflikte, die unter anderem aufgrund mangelnder Zeit und Energie der einzelnen Familienmitglieder nicht konstruktiv gelöst werden können. Insbesondere in der Partnerschaft der Eltern entstehen häufig Spannungen und Enttäuschungen. *Daher will die Familienorientierte Rehabilitation eine offene Kommunikation zwischen den Familienmitgliedern über das individuelle Belastungserleben, über Enttäuschungen und über Erwartungen bezüglich der wechselseitigen Unterstützungsleistungen fördern.* Falls notwendig, vermitteln psychosoziale Mitarbeiter in der Auseinandersetzung zwischen den Familienmitgliedern und unterstützen sie bei gemeinsamen Gesprächen. Die ruhige Atmosphäre der Klinik und die gemeinsame Zeit machen es zudem leichter, über zurückliegende und aktuelle Konflikte, Missverständnisse und Gefühle zu sprechen und wieder zu einem guten Umgang miteinander zu finden.

5.2.3. ■ Therapieziele für das kranke Kind

:: Krankheitsverarbeitung

Kinder können nicht wie Erwachsene ihre Vorstellungen, Sorgen und Wünsche aussprechen. Ihre Erfahrungen, Gedanken und Gefühle teilen sie ihrer Umwelt oft nur in verschlüsselter Form mit. Im Spiel, im kreativen Ausdruck, in ihrer ganzen Aktivität drücken sie aus, was sie innerlich bewegt und wie sie die Welt sehen. Dabei spielen das Alter und der Entwicklungsstand des Kindes eine wichtige Rolle. Während jüngere Kinder noch sehr im Augenblick verhaftet sind, reflektieren ältere Kinder bereits die Vergangenheit und Zukunft.

Während seiner Rehabilitation wird das kranke Kind mit Hilfe verschiedenster Medien (z.B. Rollenspiel, kreatives Tun, Gespräch, Musik) im Ausdruck von Gefühlen wie beispielsweise Angst, Wut, Trauer und Hoffnungslosigkeit angeregt und dadurch in der Verarbeitung des Erlebten unterstützt. *Bei körperlichen Beeinträchtigungen und Behinderungen ist deren Integration in das Selbst- und Körperbild des Kindes ein weiterer wichtiger Schritt zur besseren Krankheitsverarbeitung.*

:: Soziale Wiedereingliederung

Lange Krankenhausaufenthalte, körperliche Beeinträchtigungen sowie aufwendige therapeutische Maßnahmen können dazu führen, dass chronisch kranke Kinder den Kontakt zu Gleichaltrigen in ihrem „normalen" sozialen Umfeld verlieren. Dies kann bei längerer Dauer negative Auswirkungen auf die emotionale und soziale Entwicklung eines Kindes haben. Vor diesem Hintergrund sollte die Integration in ein kindgerechtes soziales Umfeld soweit möglich gefördert werden. *Durch den Kontakt mit anderen Kindern kann sich der Alltag des kranken Kindes normalisieren und das Kind kann die Sonderrolle, die es lange Zeit innehatte, zugunsten der Verwirklichung kindlicher Bedürfnisse verlassen.*

Für Jugendliche und junge Erwachsene bietet die Nachsorgeklinik Tannheim eine eigene Reha. Jugendliche, die die Gesamtfamilie begleiten, werden mit einem speziellen Programm betreut.

Der Kontakt mit Gleichaltrigen wird aus diesem Grund während der Rehabilitation in unserer Klinik sehr gefördert. Dazu leisten die Kinder- und Jugendgruppen einen großen Beitrag, weil sie den Kindern Kontakt mit gesunden und kranken Kindern der gleichen Altersgruppe bieten. Unter pädagogischer Anleitung werden die Kinder zu gemeinsamen Erfahrungen und zum Austausch miteinander angeregt. Um mit der chronischen Krankheit in einem „normalen" sozialen Umfeld zurechtzukommen, ist es zudem wichtig, dass das Kind in seinem Selbstwertgefühl und in seiner Selbstständigkeit gestärkt wird. Es besteht das Ziel, das Kind darin zu motivieren, neue Schritte zu wagen, wieder Zutrauen zu sich selbst und einen sicheren Umgang mit der Krankheit zu entwickeln. Die Aktivierung vorhandener persönlicher Ressourcen ist in diesem Zusammenhang von großer Bedeutung.

:: Schulische und berufliche Rehabilitation

Ein weiteres Anliegen einer Rehabilitation schulpflichtiger Kinder und Jugendlicher ist die Unterstützung bei schulischen Problemen und gegebenenfalls die Hilfestellung bei der Berufsfindung und einer beruflichen Neuorientierung. Daher werden sowohl das kranke Kind als auch die Geschwister in der Klinikschule unterrichtet. Dort besteht das Ziel, den Schüler dabei zu unterstützen, den Anschluss an die Heimatklasse nicht zu verlieren und Versäumnisse nachzuholen. Gegebenenfalls wird der Kontakt zur Schule am Wohnort aufgenommen, um dem kranken Kind die Wiedereingliederung in die Klassengemeinschaft zu erleichtern. *Bei Fragen der beruflichen Zielfindung, Wiedereingliederung oder Umschulung wird der Betroffene in individuellen Beratungsgesprächen unterstützt. Dabei besteht das Ziel, eine schulische bzw. berufliche Perspektive mit der chronischen Krankheit zu entwickeln und anzustoßen.*

:: Förderung bei Entwicklungsverzögerungen und psychischen Belastungsreaktionen

Nicht selten kommt es bei einem schwer erkrankten Kind neben körperlichen Beeinträchtigungen und Behinderungen auch zu psychischen Auffälligkeiten, zu normabweichendem Verhalten oder zu seelischen und sozialen Entwicklungsverzögerungen. Um zu verhindern, dass diese Folgeerscheinungen gravierende Auswirkungen auf das weitere Leben des Kindes haben, liegt ein Schwerpunkt der Rehabilitation auf der Diagnose und Behandlung solcher Störungen. Je nach individuellem Erscheinungsbild erfolgt während der Rehabilitation eine heilpädagogische, ergotherapeutische, kunsttherapeutische oder psychologische Behandlung, die gegebenenfalls die Weitervermittlung an geeignete Stellen am Heimatort beinhaltet. Bei der Behandlung eines Kindes bleibt immer auch die ganze Familie im Blickfeld, um individuelle Veränderungen des kranken Kindes im Familiensystem zu verankern und die Unterstützung der Familie bei der seelischen und sozialen Entwicklung des Kindes zu gewährleisten.

5.2.4 ■ Therapieziele für die Eltern

:: Psychische Regeneration

Wie bereits mehrmals beschrieben, führt die chronische Krankheit eines Kindes zu enormen psychischen und physischen Belastungen der Eltern. Für die eigene Person bleibt keine Zeit mehr und die Verwirklichung eigener

Bedürfnisse und Interessen wird unmöglich. In der Folge kommt es bei vielen Eltern zu Erschöpfung sowie körperlichen und seelischen Beeinträchtigungen. Oft ist es im Laufe einer Rehabilitation daher notwendig, bei den Eltern zunächst die Wahrnehmung der eigenen Interessen und Wünsche im Sinne wichtiger Kraftquellen zu wecken. Damit die Eltern weiterhin als „Motor der Familie" agieren können, ist es erforderlich, dass sie sich neben der Krankheit des Kindes Zeit für sich nehmen und ihren „Energievorrat" dadurch immer wieder erneuern.

Vielen Eltern wird erst in der ruhigen Atmosphäre der Rehabilitation bewusst, was es bedeutet, wieder Zeit für sich zu haben, und wie wichtig dies für ihre körperliche und seelische Stabilität – und dadurch auch für die Stabilisierung der ganzen Familie – ist. In unserer psychosozialen Arbeit spielt daher die Fokussierung auf die Bedürfnisse der Eltern und deren konkrete Umsetzung eine wichtige Rolle. Dabei wird der Blick immer auch auf zu Hause gerichtet, um „verschüttete" Kraftquellen langfristig zu beleben und neue Ressourcen zu entdecken.

:: Verarbeitung und Auseinandersetzung mit der Erkrankung des Kindes

Für viele Eltern ist es sehr entlastend, über die vielfältigen Belastungen durch die Krankheit ihres Kindes zu sprechen und den damit verbundenen Gefühlen wie Angst, Hilflosigkeit, Trauer und Verzweiflung Ausdruck zu verleihen. Oftmals findet auch eine Auseinandersetzung mit dem Thema Sterben und Tod statt. In therapeutischen Einzel- und Gruppengesprächen sowie durch kreative Auseinandersetzung, beispielsweise in der Kunsttherapie, werden die Eltern immer wieder zum Ausdruck ihrer seelischen Befindlichkeit und zum Austausch untereinander angeregt. Sie erhalten dabei Hilfestellung durch therapeutisches Fachpersonal.

:: Festigung der Partnerschaft

Nachdem lange Zeit die Bedürfnisse des Einzelnen und die gemeinsamen Interessen des Paares in den Hintergrund rücken mussten, besteht in einer Familienorientierten Rehabilitation für das Paar die Möglichkeit, gegebenenfalls mit therapeutischer Begleitung einen festgefahrenen Dialog wieder aufzunehmen, als Paar zusammenzufinden und im Austausch miteinander zu mehr gegenseitigem Verständnis zu gelangen. Die umsorgende und erholsame Atmosphäre unserer Klinik und die zur Verfügung stehende gemeinsame Zeit trägt zu einer Klärung und gegenseitigen Annäherung bei.

:: Erziehungsberatung

In vielen Fällen führt die chronische Krankheit des Kindes zu Unsicherheiten der Eltern in Erziehungsfragen beim kranken Kind und bei den gesunden Geschwistern. Daher werden während der Rehabilitation Erziehungsberatungen angeboten, in denen gemeinsam mit den Eltern Möglichkeiten des Umgangs besprochen werden.

Parallel dazu findet die Unterstützung bei der konkreten Umsetzung der Anregungen im alltäglichen Kontakt mit dem Kind statt. *Mittelpunkt der erzieherischen Auseinandersetzung ist immer wieder die Mitarbeit des Kindes bei der Therapie.* Solche Probleme der Therapiemitarbeit können nur in Absprache und Kooperation mit allen Beteiligten gelöst werden. Dabei gilt es, eine Lösung zu finden, die den Bedürfnissen des Kindes und seiner Familie weitestgehend entgegenkommt, ohne dabei die therapeutischen Anforderungen zu vernachlässigen. Dabei sind die Vermittlung von Krankheits- und Therapiewissen, die Einbeziehung und Auseinandersetzung mit den kindlichen Krankheitskonzepten, eine kindgemäße Gestaltung der Therapie, elterliche Supervision bei der Therapie und der Aufbau von Eigenverantwortlichkeit sowie eine positive Verstärkung der Therapiemitarbeit beim Kind hilfreiche Maßnahmen.

:: Soziale Wiedereingliederung

Vielfach ist mit der chronischen Krankheit eines Kindes der soziale Rückzug der Familie sowie in einigen Fällen auch die Aufgabe der Berufstätigkeit eines Elternteiles verbunden. In diesen Fällen ist es wichtig, dass sich die Eltern nach und nach wieder am sozialen Leben beteiligen und den Kontakt zu Verwandten, Freunden und

Bei Familiengesprächen mit Ärzten und Psychologen geht es auch um das gesunde Geschwisterkind, das sich durch die Krankheit von Schwester oder Bruder oft vernachlässigt fühlt.

Bekannten wiederherstellen. In der Rehabilitation ist der Kontakt zu den anderen Familien ein erster Schritt in diese Richtung, weitere Möglichkeiten am Heimatort werden zusammen mit den Eltern entwickelt. Eine neuerliche Kontaktaufnahme mit der Umwelt wird teilweise darüber erleichtert, sich zunächst einer Selbsthilfegruppe vor Ort anzuschließen. In einigen Fällen ist die Wiederherstellung der Arbeitsfähigkeit eines Elternteils ein weiteres Ziel. In Beratungsgesprächen wird über Möglichkeiten einer erneuten Aufnahme der Berufstätigkeit unter den veränderten Bedingungen gesprochen.

5.2.5 ■ Therapieziele für die Geschwister

:: Verarbeitung und Auseinandersetzung mit der Erkrankung der Geschwister

Dadurch, dass das kranke Kind meist über längere Zeit im Fokus der familiären Aufmerksamkeit steht, ziehen sich gesunde Kinder der Familie häufig zurück und behalten ihre Ängste – manchmal auch Schuldgefühle – um den kranken Bruder oder die kranke Schwester sowie ihre Bedürfnisse und ihre Gefühle der Einsamkeit, Vernachlässigung, Eifersucht, Wut und Trauer für sich. *Es ist daher dringend notwendig, auch den gesunden Kindern Raum für die Verarbeitung ihrer Erfahrungen, Gedanken und Gefühle zu bieten.* Dies geschieht ebenso wie für das kranke Kind durch verschiedene kindgerechte Medien wie beispielsweise Rollenspiel, kreatives Tun, Gespräche oder Musik. Zum Beispiel wird in der Heilpädagogik speziell eine therapeutische Geschwistergruppe angeboten.

:: Zuverlässige Verfügbarkeit der Eltern

In der entlastenden Umgebung der Klinik bietet es sich den Eltern an, sich – häufig nach langer Zeit – auch wieder dem gesunden Kind zuzuwenden. Dadurch kann das Kind aus dem Schatten seines kranken Geschwisterchens heraustreten und erhält das Gefühl, auch wichtig zu sein. Die zuverlässige Verfügbarkeit, verbunden mit ihrer emotionalen Aufmerksamkeit, kann die Eltern-Kind-Beziehung regulieren. Stabilität und Vertrauen lässt die Trennungsängste beim Kind abbauen und eine stabile Bindung kann sich regenerieren.

6. Das therapeutische Konzept in seiner praktischen Umsetzung

6.1 ■ Dauer und äußere Bedingungen der Rehabilitation

Die ganze Familie verbringt die vierwöchige Rehabilitation in der Gemeinschaft mit anderen betroffenen Familien. Jede Familie ist in einem eigenen, großzügigen Appartement mit Bad / WC, Teeküche sowie Telefon mit integriertem Notruf untergebracht. Die Mahlzeiten werden zusammen mit den anderen Rehateilnehmern im Speisesaal eingenommen. Für junge Erwachsene besteht die Möglichkeit der Mitaufnahme des Partners, wenn es aus rehabilitativen Gründen sinnvoll erscheint, diesen in den therapeutischen Prozess miteinzubeziehen.

6.2 ■ Medizinische Rehabilitation

In der Nachsorgeklinik Tannheim werden alle Familienmitglieder medizinisch versorgt. Ein Team aus Fachärzten mit spezieller Weiterbildung in der pädiatrischen Onkologie, Kardiologie, für das Krankheitsbild der Mukoviszidose und für die Rehabilitation allgemein übernimmt zusammen mit geschultem Pflegepersonal die medizinische Versorgung.

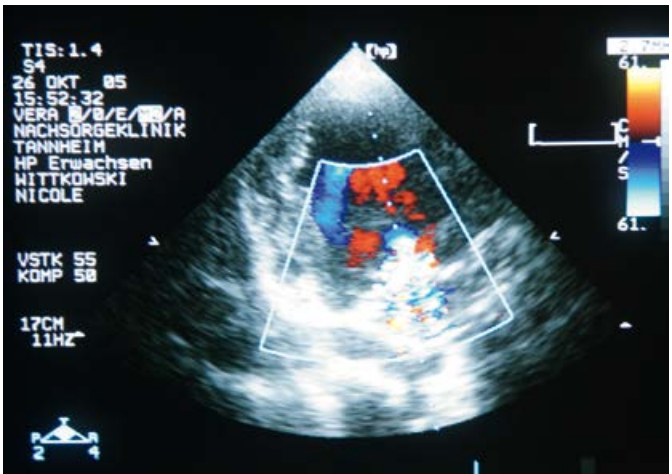
Die physiotherapeutische Behandlung ist durch speziell ausgebildete Physiotherapeuten, Masseure, medizinische Bademeister sowie Sporttherapeuten gewährleistet. Eine Diätassistentin führt Ernährungsberatungen sowie Schulungen in der Diätlehrküche für Eltern und Kinder durch. Je nach Bedarf finden die Schulungen in Gruppen oder einzeln statt.

Patienten mit Mukoviszidose erhalten spezielle Beratungen. Ziel dieses Angebotes ist der selbstverantwortliche Umgang mit dem eigenen Körper und der eigenen Gesundheit beim kranken Kind sowie den anderen Familienmitgliedern. Durch die erhöhte Selbstständigkeit des kranken Kindes kommt es zu einer Entlastung der Eltern.

6.2.1 ■ Diagnostische Möglichkeiten

- Labordiagnostik (Blutbild, Blutgase, CRP im eigenen Labor, anderes im Zentrallabor)
- Knochenmarkpunktion mit der entsprechenden zytologischen Diagnostik
- Bakteriologische Diagnostik (Zentrallabor)
- EKG, Langzeit-EKG
- Langzeit-Blutdruckmessung
- Ultraschall
- Echokardiografie einschl. Doppler, Farbdoppler, 2D-Strain-Analyse, Polysomnographie Screening
- komplette Lungenfunktionsdiagnostik (IOS, Bodyplethysmographie, Diffusionsmessung)
- Ergometrie und Spiroergometrie, Röntgen, Computer- und Kernspintomographien extern

Massage bei Mukoviszidose und Echokardiografie.



Vater und Sohn – gemeinsam gegen die Krankheit!

6.2.2 ■ Therapeutische Möglichkeiten

- Durchführung und Überwachung von peroralen und intravenösen Behandlungen, insbesondere die spezifische Behandlung von onkologischen, hämatologischen und kardiologischen Erkrankungen sowie aller Probleme von Mukoviszidose-Patienten einschließlich der erforderlichen IV-Antibiose
- Parenterale Ernährung
- Neuraltherapie
- Akupunktur

6.3 ■ Die physiotherapeutische Behandlung

In der Physiotherapeutischen Abteilung sind Physiotherapeuten, Masseure, medizinische Bademeister und Sporttherapeuten tätig. Sie werden speziell und individuell für jedes Krankheitsbild eingesetzt, um für den Patienten ein optimales Behandlungsergebnis zu erzielen. Motivation und fachliche Kompetenz von allen beteiligten Therapeuten führen zum therapeutischen Erfolg, der unser gemeinsames Ziel ist.

:: Physiotherapie

- autogene Drainage bei Mukoviszidose und chronischen Lungenerkrankungen
- Neurophysiologische Behandlungen nach Vojta, Bobath und PNF für Kinder und Erwachsene für den Ausgleich motorischer Entwicklungsdefizite
- Reflektorische Atemtherapie
- Einzel-KG gegen Muskelverkürzungen oder Probleme am Bewegungsapparat
- Schlingenkäfig für Traktionen und Entlastung von Rumpf und Extremitäten
- Manuelle Therapie – gegen Schmerzen und Bewegungseinschränkungen an Gelenken
- Hilfsmittelversorgung in Zusammenarbeit mit der Orthopädietechnik
- Koordinations- und Gleichgewichtstraining mit Gang- und Haltungsschulung
- Hydrotherapie auf neurophysiologischer Grundlage
- Medizinische Trainingstherapie zur Schulung von Alltagsbewegungen, Gangbild und Belastungen
- Elektrotherapie

Unsere Physiotherapeutische Abteilung mit modernsten, computergesteuerten Trainingsgeräten.

:: Physikalische Therapie

- Klassische Massage mit oder ohne Fango/Heißluft
- psychovegetative Atemmassage
- Aromaölmassagen
- Unterwassermassage
- Kneipp'sche Güsse
- Wassertreten und Armbäder nach Kneipp
- Bindegewebsmassage
- Fußreflexzonenmassage
- Migränetherapie
- Wärme- und Kälteanwendungen
- Manuelle Lymphdrainage nach Földi
- Bäder mit medizinischen Zusätzen
- Stangerbad

:: Sporttherapie

- Medizinische Trainingstherapie – kardiologisch und pulmologisch überwacht
- Erstellung von individuellen Trainingsplänen
- Ausdauertraining auf dem Laufband und dem Ergometer
- Gruppentherapien:
  Kinderfitness von 3 - 7 Jahre
  Schwimmkurse
  Sport für Jugendliche 8 - 14 Jahre
  Aquatraining
  Stretching
  Wirbelsäulengymnastik
  Zirkeltraining
  Walking/Nordic Walking
  Klettern an der Indoor-Wand

Schwimmunterricht im Hallenbad und Nordic Walking – Angebote im Rahmen der Sporttherapie.

Bei Familiengesprächen mit unseren Psychologen geht es um die psychosoziale Situation der gesamten Familie – nicht nur um den Patienten allein.

6.4 ■ Psychosozial-pädagogische Rehabilitation

:: Grundhaltung

Die psychosoziale und pädagogische Arbeit mit den Familien und dem Einzelnen in unserer Klinik orientiert sich an einer humanistischen und systemischen Sichtweise und ist ressourcen-, zukunfts- sowie lösungsorientiert. Infolge der vielfältigen Facetten einer chronischen Erkrankung in der Familie ist sie beratender, begleitender, unterstützender, anleitender sowie therapeutischer Natur.

Da jedes Familienmitglied von der chronischen Erkrankung auf unterschiedliche Weise betroffen und mit anderen Facetten und Auswirkungen der Erkrankung konfrontiert ist, wird in der psychosozial-pädagogischen Behandlung sehr individuell auf den jeweiligen Menschen und seine Bedürfnisse eingegangen. Dies findet seinen Niederschlag in vielfältigen Angeboten und einem multiprofessionellen Team aus Psychologen, Sozialpädagogen, Pädagogen, Kunsttherapeuten, Ergotherapeuten, Heilpädagogen, Reittherapeuten sowie Lehrern und Erziehern.

6.4.1 ■ Psychologische-psychosoziale Begleitung

:: Psychologische Begleitung

Während der gesamten Rehabilitation findet eine enge Begleitung der Familie durch einen Dipl.-Psychologen oder Dipl.-Sozialpädagogen des psychosozialen Dienstes als Ansprechpartner der Familie statt. Neben Aufnahme-, Bilanz- und Abschlussgesprächen mit der ganzen Familie bilden Gruppen-, Einzel-, Paar- und Familiengespräche sowie kunst- und körpertherapeutische Angebote den Kern der psychologischen Arbeit.

:: Einzel-, Paar- und Familiengespräche

Je nach Krankheitsausprägung, Krankheitsphase, familiärer Situation und psychischem Befinden werden in einem Aufnahmegespräch zu Beginn der Rehabilitation die spezifischen Therapieziele für den Einzelnen und

die ganze Familie festgelegt. Deren Verwirklichung wird in einem Bilanzgespräch überprüft und am Ende der Rehabilitation reflektiert. *Daneben besteht für alle Familienmitglieder die Möglichkeit, in weiteren psychologischen Gesprächen über die Erfahrungen und Empfindungen im Zusammenhang mit der chronischen Erkrankung in der Familie sowie über andere persönliche Probleme zu sprechen.*

Bei Kindern mit psychischen Problemen wird eine Behandlung durchgeführt, die sich spielerisch dem Kind nähert und sich am jeweiligen Entwicklungsstand des Kindes orientiert. Für Paare besteht zusätzlich die Möglichkeit zu therapeutischen Paargesprächen, die Paarkonflikte und deren Bewältigung zum Inhalt haben.

:: Indikationsspezifische Elterngesprächsgruppen

In Elterngesprächsgruppen wird eine Elternschulung zu psychosozialen Themen angeboten und es besteht für die Eltern die Möglichkeit, sich mit anderen Betroffenen in ähnlicher Lebenssituation auszutauschen. Die Elterngruppen werden entsprechend der Krankheitsbilder der Kinder eingeteilt.

:: Kunsttherapie

Der Einzelne wird in der Kunsttherapie, insbesondere durch handlungsorientierte, nonverbale Elemente und Methoden, in seinem Genesungsprozess 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. Ein solches Gestalten erfordert keinerlei Können – es dient dazu, die verschütteten oder bezweifelten eigenen Fähigkeiten Schritt für Schritt zu erproben. *Ziel ist es, den Einzelnen in seinem Selbstwerterleben zu stärken, seinen Austausch mit anderen in ähnlicher Lebenssituation zu fördern sowie seine Auseinandersetzung mit aktuellen Bedürfnissen und Themen zu unterstützen.* Die Kunsttherapie steht für Kinder, Jugendliche und Eltern einzeln oder in Gruppen zur Verfügung. Einzelne Paare und Familien werden durch kreativ-familientherapeutische Projekte in ihren Anliegen unterstützt.

:: Körpertherapie

Das emotionale Erleben und die Erfahrungen jedes Menschen manifestieren sich immer auch in seinem körperlichen Ausdruck und seiner körperlichen Verfassung. So haben Erlebnisse, Gefühle und Anspannungen auch eine körperliche Komponente und Entsprechung. *Die körpertherapeutische Arbeit mit dem Einzelnen und in der Gruppe bildet daher einen weiteren Zugangsweg zum seelischen Erleben und ist eine wichtige Ergänzung des psychologischen Angebotes unserer Klinik.* Paaren wird im Rahmen eines Gruppenangebotes „Wohlfühlen für Paare“ die Möglichkeit gegeben, mit Hilfe körpertherapeutischer Übungen, wie beispielsweise Paarmassagen, wieder gemeinsame „Berührungspunkte“ auf einer Ebene jenseits des Gespräches zu finden.

:: Entspannungsverfahren

Entspannungsverfahren senken das physiologische Erregungsniveau, dienen dadurch der Stressregulierung und wirken sich günstig auf den Umgang mit sowohl akuten als auch langzeitigen Belastungen aus. In Ent-

Die Kunsttherapie hat zum Ziel, den Einzelnen in seinem Selbstwerterleben zu stärken.

Gerade die Reittherapie hat im Rahmen der tiergestützten Therapie in der Nachsorgeklinik Tannheim eine besondere Bedeutung. Eine Reithalle sichert das Angebot bei jeder Witterung.

spannungsgruppen für Erwachsene und Kinder besteht daher die Möglichkeit, Gelassenheit zu erfahren, loszulassen und mit dem eigenen Körper und dem Selbst in Kontakt zu treten.

:: Ergotherapie

Im Zentrum einer ergotherapeutischen Behandlung stehen die basalen sensomotorischen Funktionen, welche die Voraussetzung für die weitere, darauf aufbauende kognitive Entwicklung bilden. Die ergotherapeutische Arbeit 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 Materialen).

:: Heilpädagogik

In der Heilpädagogik steht die Krankheitsbewältigung, die psychische Stabilisierung sowie die Förderung und Begleitung von Kindern und Jugendlichen in ihrer Gesamtentwicklung im Mittelpunkt. Sowohl Patienten- wie auch Geschwisterkinder werden in der Heilpädagogik in ihrem emotionalen Befinden und ihrer sozialen Situation unterstützt. *In den Einzelstunden stehen oft die Gefühle und belastenden Erfahrungen der Kinder im Mittelpunkt, die z.B. mit Hilfe von Rollenspielen, kreativem Gestalten und Gesprächen mitgeteilt und verarbeitet werden.* Das heilpädagogische Angebot umfasst des Weiteren therapeutische Gruppen für Geschwisterkinder und Eltern-Kind-Interaktionsstunden. Die Einbeziehung und Beratung der Eltern unterstützt die weitere Umsetzung des Entwicklungsprozesses in der Familie und im Alltag.

:: Tiergestützte Therapie

Tiere wirken oft wohltuend und heilend auf Körper und Seele. Insbesondere bei Pferden beginnen die Kinderaugen aber auch die der Erwachsenen zu glänzen. Das Reiten wird bei körperlichen Einschränkungen und psychischen Belastungen genutzt, es kann die lebensbejahende Grundhaltung und Stabilisierung des Selbstwertes fördern.

:: Soziales Kompetenztraining

Sowohl chronisch kranke Kinder und Jugendliche wie auch Geschwisterkinder erhalten in diesem Angebot ein Verhaltenstraining in Bezug auf ihre sozialen Fertigkeiten. In Rollenspielen werden konkrete Alltagssituationen aufgegriffen, Verhaltensalternativen entwickelt und im Üben vertieft.

6.4.2 ■ Schulische und berufliche Betreuung

Unsere Klinikschule ist integrativer Bestandteil des ganzheitlichen Therapiekonzeptes der Nachsorgeklinik Tannheim. *Es werden erkrankte Kinder und Geschwisterkinder aller Schularten und Klassenstufen unterrichtet.* Dabei sind sowohl die gesundheitliche Situation des Einzelnen wie auch das soziale Umfeld und seine psychischen Belastungen im Blick. In Absprache mit den Lehrern der Heimatschule, den Eltern und Schülern legen wir das individuelle Lernprogramm fest.

:: Die Klinikschule

Unser Aufgabenfeld reicht vom „Vermeiden von Lücken" über verschiedene Themen im Bereich „Lernverhalten" bis zur Hilfestellung bei der Wiedereingliederung in den Unterrichtsalltag der Heimatschule. Dazu gehören bei Bedarf Schullaufbahnberatung, Unterstützung bei Fragen des besonderen Unterstützungs- und Förderbedarfs oder bei Regelungen zum Nachteilsausgleich, zur Beantragung von Hausunterricht usw. So können Weichenstellungen für die Unterrichtsversorgung nach der Rehamaßnahme vorbereitet werden.

Und auch das gehört zum Angebot der Klinikschule: Unterstützung bei der beruflichen Orientierung – in enger Zusammenarbeit mit dem Team der Jugendreha. Die Gelegenheit zu einem Interessen- und Fähigkeitentest sowie zur begleiteten Berufsfelder-Recherche ist gegeben. Darüber hinaus wird beim Erarbeiten von Bewerbungsunterlagen geholfen.

In unserem Lehrerkollegium sind voll ausgebildete Pädagogen verschiedenster Schultypen vertreten: Grund- und Hauptschule, Sonderschule (für Lernbehinderung, Körperbehinderung und geistige Behinderung), Realschule sowie Gymnasium.

Unsere Klinikschule arbeitet ganzjährig durchgängig. Wer an einer Rehamaßnahme teilnimmt und schulpflichtig ist, ist im Rahmen seiner Reha-Zielsetzung auch zum Besuch der Klinikschule verpflichtet. Nur in der Zeit der Sommerferien besteht keine Schulbesuchspflicht. Zugleich hat in dieser Zeit aber jeder, der durch seine Erkrankung Unterrichtsstoff versäumt hat, die Möglichkeit, unsere Klinikschule zu besuchen und Inhalte nachzuarbeiten.

:: Schulunterricht

Es wird in kleinen Lerngruppen unterrichtet, die oft jahrgangs- und schulartübergreifend zusammengesetzt sind. In diesen Kleingruppen wird der Einzelne differenziert wahrgenommen und kann persönlich motiviert und unterstützt werden. Individuelle Lernpläne helfen dabei, Erfolgserlebnisse zu schaffen und das Selbstver-

Kleingruppen garantieren in der Klinikschule Tannheim ein erfolgreiches Lernen.

Individuelle Lernpläne helfen in der Klinikschule Tannheim, Schulängste abzubauen, Unterrichtsstoff aufzuholen und so Anschluss an den Unterricht in der Heimatschule zu finden.

trauen zu stärken. Schulängste und Lernfrust können abgebaut werden. Lücken und Defizite werden in der kleinen Lerngruppe schneller erkannt und können gezielt aufgearbeitet werden. Für Patienten, die lange Zeit in der Akutklinik verbrachten oder aus einer Phase mit Hausunterricht kommen, unterstützt das Lernen in der Kleingruppe zudem die soziale Integration bzw. Re-Integration und erleichtert so den Wiedereinstieg in den Unterricht der Heimatschule.

Das Unterrichtsangebot der Klinikschule Tannheim deckt die Bereiche Grundschule, Sekundarstufe I und II sowie Sonderschulen und Berufliche Schulzweige ab.

Inhaltlich bilden im Bereich Grundschule die Fächer Mathe, Deutsch, sachkundliche Fächer und Grundschulenglisch den Schwerpunkt. Für die Sekundarstufe I und II sowie andere weiterführende oder berufsbildende Schulen konzentriert sich der Unterricht auf die jeweiligen Hauptfächer einschließlich der Hauptfach-Fremdsprachen, bei Bedarf werden die Fächer des naturwissenschaftlichen Bereichs, weitere Fremdsprachen, Profilfächer oder berufsorientierte Fächer in den individuellen Lern- und Unterrichtsplan mit aufgenommen. Auch ein gezieltes Training im Vorfeld von Prüfungen kann Unterrichtsinhalt sein.

Beim „Wie des Lernens" geht es in der Klinikschule Tannheim auch immer wieder um die persönlichen Lern- und Arbeitsstrategien. Auffälligkeiten werden besprochen, neues Lernverhalten wird gezielt trainiert. Wo nötig, wird daran gearbeitet, dass Lernblockaden abgebaut werden und eine neue Lernmotivation entsteht. Große Chancen ergeben sich dabei auch hier aus der engen Kooperation mit anderen Abteilungen des Hauses – wie z.B. der Ergotherapie oder der Kunsttherapie.

:: Zusammenarbeit mit der Heimatschule

Der Unterricht findet in enger Kooperation mit der Heimatschule statt – Lerninhalte werden detailliert abgestimmt, Aufgaben und Ergebnisse werden gegebenenfalls per E-Mail, im Internet-Klassenzimmer oder per Fax ausgetauscht. Wenn sinnvoll und erforderlich, werden in der Klinikschule auch Klassenarbeiten geschrieben. *Nach Reha-Abschluss erhält die Heimatschule einen Bericht, der die behandelten Lerninhalte dokumentiert und den Lernfortschritt kommentiert.*

:: Berufsberatung

Ergänzend zu den Angeboten der Klinikschule wird Kontakt zum Arbeitsamt aufgenommen. Es besteht die Möglichkeit zu einem Besuch im Berufsinformationszentrum.

6.4.3 ■ Pädagogische Betreuung

:: Kinder- und Jugendgruppen

Ein wichtiger Bestandteil des Gesamtkonzeptes der Klinik sind die Kinder- und Jugendgruppen. Sie stellen für die Kinder und Jugendlichen einen wichtigen Bezugspunkt und ein wertvolles Erfahrungsfeld dar. Die Kinder und Jugendlichen werden in den Gruppen ihren Bedürfnissen entsprechend und abgestimmt auf ihre indi-

viduelle Lebens- und Familiensituation pädagogisch betreut. Die Gruppeneinteilung orientiert sich an dem Alter des Kindes, gesunde und kranke Kinder sind gemeinsam in einer Gruppe.

Die Gruppe bietet im Rahmen eines regelmäßigen Tagesrhythmus ein Übungsfeld des sozialen Miteinanders. Gerade chronisch kranke Kinder sind in ihren sozialen Kompetenzen oft ungeübt und konnten ihre Fertigkeiten für ein soziales Leben nur unzureichend entwickeln. In der Kindergruppe werden sie pädagogisch begleitet, die gemeinsamen Regeln zu leben und zu üben, das Geben und Nehmen sowie das Dominieren und Zurückstehen auszubalancieren. Die Kinder werden angeregt, ihre Konflikte selbstständig zu lösen und gegebenenfalls Kompromisse zu akzeptieren.

Im Rahmen des Gruppenangebotes wird für Kinder angeboten:

- Entspannungstraining
- Rhythmik- und Gesprächsgruppen für die Jugendlichen

Darüber hinaus werden in den Kinder- und Jugendgruppen zahlreiche gemeinsame Freizeit- und Sportaktivitäten durchgeführt.

:: Freizeitpädagogik

Der Kontakt und die Begegnung mit anderen Menschen sind bei einem sozialen Rückzug des Betroffenen oder der Familie sehr heilsam und von enormer Bedeutung. Daher bildet die Freizeitpädagogik einen wichtigen Bestandteil unseres Klinikkonzeptes. Gemeinsame Aktivitäten der einzelnen Familie und der Familien miteinander fördern den Austausch innerhalb der Familie bzw. mit anderen Betroffenen und führen zu einer Stärkung des Familiensystems.

6.4.4 ■ Sozialberatung

Für sozialrechtliche Fragestellungen stehen in unserer Klinik Dipl.-Sozialpädagogen zur Verfügung, die mit dem Betroffenen ein individuelles Beratungsgespräch führen. Darin erfolgt eine Aufklärung über spezifische juristische Fragen sowie bestehende Rechte und Möglichkeiten zu deren Verwirklichung.

6.4.5 ■ Gesundheitsförderung

Während der Rehabilitation finden zahlreiche gesundheitsedukative Maßnahmen statt, die darauf gerichtet sind, das Gesundheitsverhalten der Familien zu fördern. Mehrere Vorträge, beispielsweise zum Thema Stressvermeidung oder zu gesundheitsbewusster Ernährung, beschäftigen sich mit Verhaltensweisen, die als gesundheitsrelevant betrachtet werden und die einen Einfluss auf die Gesundheit und damit Lebensqualität eines Menschen haben.

Links: Zu den gesundheitsfördernden Maßnahmen während einer Reha gehört die Ernährungsberatung. Rechts: Die Patienten beweisen sich am elf Meter hohen "Löwenfels".

7. Antragsverfahren einer Familienorientierten Rehabilitation

:: Versicherungsrechtliche Beurteilung und Anerkennung der Behandlungskonzeption der Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH

Der medizinische Dienst der Krankenkassen Baden-Württemberg hat am 22. November 1994 festgestellt, dass die familienorientierte Behandlungskonzeption der Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH den Anforderungen des Sozialgesetzbuches (SGB) V § 7, Absatz 2 entspricht und somit die Voraussetzungen des SGB V § 111, Absatz 2 Nr. 1 erfüllt sind. Gleichfalls wurde in dem Gutachten festgestellt, dass die Rehabilitation der Gesamtfamilie ausdrücklich befürwortet wird. Wörtlich heißt es: „Generell gehören diese Familienkuren zu einem integralen Konzept der psychosozialen Betreuung und haben einen hohen Rehabilitationswert ... Neben den krebskranken Kindern soll diese Einrichtung auch Familien von Kindern mit Herzfehlern oder Mukoviszidose dienen." Somit wird ein ursprünglich nur für krebskranke Kinder erarbeitetes Konzept auf chronisch kranke Kinder übertragen. Ihnen allen ist gemeinsam, dass es sich um lebensbedrohlich chronisch Erkrankte handelt. Abschließend wird festgestellt: „Das familienorientierte Nachsorgekonzept muss als ein großer Fortschritt auf dem Gebiet der Rehabilitation lebensbedrohlich chronisch erkrankter Kinder und ihrer Familien gesehen werden, es ist prinzipiell gutachterlich nicht zu beanstanden."

:: Versorgungsvertrag

Auf der Grundlage des Gutachtens des medizinischen Dienstes der Krankenversicherung Baden-Württemberg (MDK), wurde zwischen der Nachsorgeklinik Tannheim und den Landesverbänden der Krankenkassen und den Verbänden der Ersatzkassen am 1. September 1997 ein auf diesen Grundlagen basierender Versorgungsvertrag geschlossen.

:: Verfahrens- und Antragsweg einer Rehabilitation

Der medizinische und psychosoziale Dienst des jeweiligen Behandlungszentrums beurteilt und begründet die Notwendigkeit der Teilnahme aller Familienmitglieder an der Rehabilitationsmaßnahme.

Den begründeten Antrag auf Kostenübernahme reichen Sie bei der zuständigen Krankenkasse ein. Die Krankenkasse hat über Ihren Antrag gemäß § 40 Absatz 2 SGB V zu entscheiden. In einigen Fällen kann der Rentenversicherungsträger einbezogen werden.

:: Beihilfe

Die Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH ist durch das Sozialministerium des Landes Baden-Württemberg als Sanatorium anerkannt. Der Beihilfesatz umfasst Unterkunft, Verpflegung und therapeutische Grundversorgung. Zusätzliche ärztliche und medizinisch-therapeutische Leistungen werden entsprechend den Bestimmungen des GOÄ abgerechnet.

:: Sonstige Hilfen

Um einen möglichst reibungslosen Übergang von der Akut- in die Rehabilitationsbehandung zu ermöglichen, übernimmt in Ausnahmefällen die KINDERKREBSNACHSORGE – Stiftung für das chronisch kranke Kind eine Ausfallbürgschaft, bis die endgültige Finanzierung mit dem Kostenträger geklärt ist.

:: Antragsverfahren einer Familienorientierten Rehabilitation

Eine Familienorientierte Rehabilitation in der Nachsorgeklinik Tannheim wird bei Ihrer Krankenkasse beantragt. Wir bieten stationäre Nachsorgebehandlung und AHB: für Kinder (0 - 16 Jahre) mit der gesamten Familie, für Jugendliche (16 - 20 Jahre) in therapeutischen Gruppen, für junge Erwachsene mit Partner bzw. Familie. Begründung und Befürwortung: Es ist ein ärztlich-psychosoziales Gutachten mit Begründung für die Einbeziehung aller Familienmitglieder erforderlich. Unser Rat: Wenden Sie sich an den psychosozialen Dienst Ihrer Klinik.

Eine Familienorientierte Rehabilitation in der Nachsorgeklinik Tannheim muss bei Ihrer Krankenkasse oder ersatzweise beim Rentenversicherungsträger beantragt werden.

Wir bieten stationäre Nachsorgebehandlung und AHB:

- für Kinder (0 - 16 Jahre) mit der gesamten Familie
- für Jugendliche (16 - 20 Jahre) in therapeutischen Gruppen
- für junge Erwachsene mit Partner bzw. Familie

Begründung und Befürwortung

Es ist ein ärztlich-psychosoziales Gutachten mit Begründung für die Einbeziehung aller Familienmitglieder erforderlich.
Unser Rat: Wenden Sie sich an den psychosozialen Dienst Ihrer Klinik.

Krankenversicherung

Hier reichen Sie Ihren Antrag ein. Die Krankenkasse gewährt Ihnen nach § 40 Abs. 2 des Sozialgesetzbuches V in der Regel einen Anspruch auf eine Familienorientierte Nachsorge in Tannheim.

Rentenversicherung

gemäß § 31 Sozialgesetzbuch VI

im Fall einer Ablehnung

Genehmigung

Rentenversicherungsträger

Wenn Ihre Krankenkasse die Familienorientierte Nachsorge ablehnt oder nur zu einem Teil finanzieren will, wenden Sie sich unter Bezug auf § 31 des Sozialgesetzbuches VI mit einem weiteren Antrag an Ihren Rentenversicherungsträger. Der Rentenversicherungsträger kann die Rehabilitation allein oder im Rahmen einer Mischfinanzierung zusammen mit Ihrer Krankenkasse ermöglichen.

Genehmigung

Nachsorgeklinik Tannheim

:: Krankenversicherung – Rentenversicherung

Hier reichen Sie Ihren Antrag ein. Die Krankenkasse gewährt Ihnen nach § 40 Abs. 2 des Sozialgesetzbuches V – oder die Rentenversicherung gemäß § 31 Sozialgesetzbuch VI – in der Regel einen Anspruch auf eine Familienorientierte Nachsorge in Tannheim. Wenn Ihre Krankenkasse die Familienorientierte Nachsorge ablehnt oder nur zu einem Teil finanzieren will, wenden Sie sich unter Bezug auf § 31 des Sozialgesetzbuches VI mit einem weiteren Antrag an Ihren Rentenversicherungsträger. Der Rentenversicherungsträger kann die Rehabilitation allein oder im Rahmen einer Mischfinanzierung zusammen mit ihrer Krankenkasse ermöglichen.

:: Positionspapier zur Familienorientierten Rehabilitation

Zwischenzeitlich wurde von den Fach- und Spitzenverbänden der Krankenkassen und der Rentenversicherer ein „Positionspapier zur Familienorientierten Rehabilitation" erarbeitet. Dieses zunächst auf krebskranke Kinder beschränkte Positionspapier findet gemäß einem Schreiben des VDAK an das Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung vom 30. Juni 2003 auch Anwendung auf erworbene Herzerkrankungen und Mukoviszidose. Das Positionspapier kann heruntergeladen werden unter:
www.tannheim.de oder www.agfor.de

8. Qualitätsmanagement

:: Basisdokumentation

Im Jahr 2005 wurde in der Nachsorgeklinik Tannheim in Zusammenarbeit mit der Universität Ulm ein neues Basisdokumentationssystem entwickelt und seitdem kontinuierlich eingesetzt. Erfasst werden dabei die Ausgangsbedingungen, der Verlauf und das Ergebnis der Behandlung sämtlicher Patienten. Ihre wesentliche Aufgabe ist es, die Behandlungs- und Ergebnisqualität der Klinik zu überprüfen und festzuhalten. Die Basisdokumentation ist somit ein Instrument der Qualitätsüberprüfung und Qualitätssicherung. Das ermöglicht einerseits den Kostenträgern, Kosten-Nutzen-Vergleiche anzustellen, andererseits ist die Klinik mit ihrer Hilfe in der Lage, Selbstkontrolle auszuüben und ihr Therapiekonzept optimal auf die Bedürfnisse der Patienten abzustimmen. Die gesammelten Daten dienen zudem als Basis für Forschungsstudien und Veröffentlichungen. Schließlich soll die Datenerhebung im Zuge der Basisdokumentation die Therapieplanung für die einzelnen Patienten und ihre Familienmitglieder bei Reha-Beginn beschleunigen und verbessern.

Im Rahmen der Basisdokumentation der Nachsorgeklinik Tannheim werden soziodemographische und medizinische Daten sowie die durchgeführten Therapien festgehalten. Ergänzend werden die individuelle psychische, körperliche und familiäre Belastung jedes Patienten und aller Familienmitglieder per Fragebogen erhoben.

Zum Einsatz kommen folgende standardisierten Verfahren:

- LQ-Kid (Goldbeck & Braun, 2003), ein Verfahren zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen.
- ULQIE (Goldbeck & Storck, 2002), ein Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder.
- SDQ-Deu (Klasen, Woerner, Rothenberger, & Goodman, 2003, Woerner et al. 2002), ein Fragebogen zu Verhaltensauffälligkeiten und -stärken bei Kindern und Jugendlichen aus Sicht ihrer Eltern.
- ZUF-8 (Schmidt, Lamprecht & Wittmann, 1989), ein Fragebogen zur Patientenzufriedenheit.

Die Fragebogen werden den Familien zu drei Meßzeitpunkten ausgehändigt, postalisch vor Anreise, erneut kurz vor Reha-Ende sowie postalisch sechs Monate nach Abreise. So können Prä-Post-Vergleiche durchgeführt und der stationäre und poststationäre Therapieverlauf sichtbar gemacht werden.

Ergänzend zur schriftlichen Befragung der Patienten erfolgt die Evaluation in der Medizin mit Hilfe einer strukturierten, zielorientierten Erfolgsmessung sowie anhand objektiver medizinischer Parameter. Als objektive Parameter werden bei den Herzpatienten Gewicht und Sauerstoffsättigung des Blutes erfasst, bei den Mukoviszidosepatienten das Gewicht sowie die Lungenfunktionswerte FEV1 (Atemwegswiderstand) und VC IN (inspiratorische Vitalkapazität), bei den onkologischen Patienten aufgrund der unterschiedlichen Krankheitsbilder nur das Gewicht.

9. Literatur zur Familienorientierten Rehabilitation

Cierpka, M. (Hg.) (1996)
Handbuch der Familiendiagnostik. Berlin: Springer-Verlag

Dambacher, B. (1996)
Diplomarbeit zum Thema: Leben mit dem „Chemo-Kasper" – Krebskranke Kinder im Krankenhaus. Studiengang Pädagogik an der Otto-Friedrich-Universität Bamberg

Dopfer, R., Hübner, B. (2004)
Rehabilitation für neudiagnostizierte Mukoviszidosepatienten. Muko Info. Das Magazin des Mukoviszidose e.V. (4)

Kröger, F., Hendrischke, A., Mc Daniel, S., (Hg.) (2000)
Familie, System und Gesundheit. Systemische Konzepte für ein soziales Gesundheitswesen. Heidelberg: Carl-Auer-Systeme

Häberle, H. (1993)
Stationäre familienorientierte Nachsorge. In: Schwarz, R. & Zettl, S.: Praxis der Psychosozialen Onkologie – Versorgungsangebote für Klinik, Praxis und häusliche Pflege. Psychosoziale Onkologie, Bd.2. Heidelberg: vfm Fischer

Häberle, H. & Niethammer, D. (Hrsg.) (1995)
Leben will ich jeden Tag. Leben mit krebskranken Kindern und Jugendlichen – Erfahrungen und Hilfen. Freiburg im Breisgau: Verlag Herder

Hennig, C. & Knödler, U. (1998)
Problemschüler – Problemfamilien. Ein praktisches Lehrbuch zum systemischen Arbeiten mit schulschwierigen Kindern. Weinheim: Psychologie Verlags Union

Koch, U. & Potreck-Rose (Hg.) (1990)
Krebsrehabilitation und Psychoonkologie. Berlin: Springer-Verlag

Kroll, T. & Petermann, F. (1993)
Was kranke Kinder brauchen. Hilfen für den Alltag mit chronisch kranken Kindern. Freiburg im Breisgau: Verlag Herder

Lohaus, A. & Ball, J. (2006)
Gesundheit und Krankheit aus der Sicht von Kindern. Göttingen: Hohgrefe

McDaniel, S. H., Hepworth, J. & Doherty, W. J. (1997)
Familientherapie in der Medizin. Ein biopsychosoziales Behandlungskonzept für Familien mit körperlich Kranken. Heidelberg: Carl-Auer-Systeme

Mathes, L. (1998)
Dissertation zum Thema: Programm-Evaluation und Qualitätssicherungsmaßnahmen in der familienorientierten stationären Rehabilitation onkologisch erkrankter Kinder am Beispiel der Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe. Medizinische Fakultät der Universität Heidelberg

Niethammer, D. (2008)
Das sprachlose Kind. Stuttgart: Schattauer

Petermann, F. (Hrsg.) (1998)
Lehrbuch der klinischen Kinderpsychologie: Erklärungsansätze und Interventionsverfahren. Bern: Hogrefe Verlag für Psychologie

Psychotherapie im Dialog
Zeitschrift für Psychoanalyse, Systemische Therapie und Verhaltenstherapie Chronische körperliche Erkrankung Nr. 1, März 2002, 3. Jahrgang Thieme

Schroeder, J. et al. (1996)
„Liebe Klasse, ich habe Krebs!". Pädagogische Begleitung lebensbedrohlich erkrankter Kinder und Jugendlicher.
Tübingen: Attempto Verlag GmbH

Thompson, R. & Gustafson, K. (1996)
Adaption to Chronic Childhood Illness. Washington DC: American Psychological Association

Ullrich, G. (1993)
Psychosoziale Versorgung bei Mukoviszidose; In: Petermann, F. (Hg.) Studien zur Jugend- und Familienforschung. Frankfurt am Main: Verlag Peter Lang GmbH

West, Ch. (2005)
Evaluation des familienorientierten Behandlungskonzepts der Nachsorgeklinik Tannheim.
Dissertation. Regensburg: Roderer Verlag

Spendenkonto der Nachsorgeklinik Tannheim gemeinnützige GmbH

Sparkasse Schwarzwald-Baar
Konto 10 550 011
BLZ 694 500 65
IBAN DE17 6945 0065 0010 5500 11
SWIFT-BIC SOLADES1VSS

Volksbank eG Schwarzwald Baar Hegau
Konto 29292922
BLZ 694 900 00
IBAN DE75 6949 0000 0029 2929 22
SWIFT-BIC GENODE61VS1

deutsche KINDERKREBSNACHSORGE
Stiftung für das chronisch kranke Kind

Wir sagen „Dankeschön“ für die freundliche Unterstützung

NACHSORGEKLINIK

TANNHEIM

Behandlungskonzept einer Familienorientierten Rehabilitation

Onkologie Kardiologie Mukoviszidose