

Familienorientierte Rehabilitation nach hämatoonkologischen Erkrankungen

S. Maier & S. Sauter

Monatsschrift Kinderheilkunde

Zeitschrift für Kinder- und
Jugendmedizin

ISSN 0026-9298

Volume 169

Number 3

Monatsschr Kinderheilkd (2021)

169:236-243

DOI 10.1007/s00112-021-01118-8

Your article is protected by copyright and all rights are held exclusively by Springer Medizin Verlag GmbH, ein Teil von Springer Nature. This e-offprint is for personal use only and shall not be self-archived in electronic repositories. If you wish to self-archive your article, please use the accepted manuscript version for posting on your own website. You may further deposit the accepted manuscript version in any repository, provided it is only made publicly available 12 months after official publication or later and provided acknowledgement is given to the original source of publication and a link is inserted to the published article on Springer's website. The link must be accompanied by the following text: "The final publication is available at link.springer.com".

Monatsschr Kinderheilkd 2021 · 169:236–243
<https://doi.org/10.1007/s00112-021-01118-8>
 Angenommen: 8. Januar 2021
 Online publiziert: 1. Februar 2021
 © Springer Medizin Verlag GmbH, ein Teil von Springer Nature 2021

Redaktion
 R. Kerbl, Leoben



S. Maier · S. Sauter

Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe gGmbH, Schönwald i. Schw., Deutschland

Familienorientierte Rehabilitation nach hämatoonkologischen Erkrankungen

Eine hämatoonkologische Erkrankung im Kindes- und Jugendalter stellt die Betroffenen vor enorme Herausforderungen. Die einschneidende Therapie der lebensbedrohlichen Erkrankung hinterlässt bei allen Familienmitgliedern oft tiefe Spuren. Zudem benötigt das Kind als Patient seine vertrauten Bezugspersonen. Eine klassische patientenzentrierte Kinderrehabilitation kann dem nicht gerecht werden. Deshalb wurde in der Rehaklinik Katharinenhöhe (▣ Abb. 1) 1985 damit begonnen, neben dem erkrankten Kind auch dessen Familie aufzunehmen und zu behandeln. Inzwischen hat sich dieses Konzept durchgesetzt und wurde als familienorientierte Rehabilitation (FOR) Standard im Bereich der pädiatrischen Onkologie.

Pädiatrische Onkologie unter rehabilitativen Aspekten

Hämatoonkologische Erkrankungen im Kindesalter sind selten, haben aber immer noch einen relevanten Anteil an den Todesursachen dieser Altersgruppe. Auch wenn in den letzten 50 Jahren eine beeindruckende Verbesserung der Langzeitprognose erreicht wurde, ist eine maligne Erkrankung im Kindesalter weiterhin lebensbedrohlich, die Angst vor einem Rezidiv begleitet die Betroffenen über viele Jahre, und Langzeitfolgen können das gesamte Leben beeinträchtigen. Gerade das erreichte hohe Niveau der Überlebenschancen gibt diesen Aspekten eine besondere Bedeu-

tung und betont den Stellenwert der Rehabilitation, die körperliche und psychische Langzeitfolgen reduzieren oder im Idealfall verhindern kann.

Das Deutsche Kinderkrebsregister (DKKR) in Mainz erfasst seit 1980 die malignen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter, einschließlich Daten zum Langzeitverlauf [1]. Dort wurden bislang ca. 67.000 Erkrankungen gemeldet, ca. 39.000 befinden sich in der Nachbeobachtung. Im Zehnjahreszeitraum 2009–2018 wurden für die deutsche Wohnbevölkerung bis zum 14. Lebensjahr durchschnittlich 1814 Neuerkrankungen/Jahr gemeldet. Die Inzidenzrate beträgt 300/100.000 Kinder. Die Überlebenschancen betragen nach 5, 10 und 15 Jahren 86, 83 resp. 82%. Keine der Krankheitsentitäten liegt im Fünfjahresüberleben der Gesamtgruppe noch wesentlich unter 50%, jedoch kann die individuelle Prognose nach wie vor sehr ungünstig sein.

Das Alter der erkrankten Kinder in der FOR beträgt zwischen < 1 und 15 Jahren, bei besonders beeinträchtigten Jugendlichen oder spezifischen Familienkonstellationen auch höher.

Unter rehabilitativen Gesichtspunkten hat die Entwicklung in der pädiatrischen Onkologie v. a. folgende Konsequenzen:

- Notwendigkeit hoher Zentralisierung und Spezialisierung in der Akut- und Rehabilitationsmedizin;
- weitgehendes Fehlen ambulanter Hilfsangebote aufgrund der Inzidenz und der spezifischen Anforderungen;

- die hohe Therapieintensität und die resultierende Komplikationsrate bringen die betroffenen Kinder, aber auch deren Familien an die Grenzen der Belastbarkeit und darüber;
- der ökonomische Druck einer möglichst kurzen Verweildauer in der Klinik erlaubt zwar teilweise mehr Zeit im heimischen Umfeld, erzeugt aber auch zusätzlichen Stress, schränkt den Austausch mit Gleichbetroffenen ein und macht es Behandlern und Patienten/Familien schwerer, in gutem Kontakt zu bleiben, Fragen zu stellen und Antworten zu finden;
- andererseits führt der Versuch, auch bei mehrfachen Rezidiven noch eine Heilung zu erreichen, bei einem Teil der Betroffenen zu sehr langen Klinikzeiten mit zwangsläufiger Einbindung der Eltern in die Pflege ihres Kindes, verstärkt durch den chronischen Personalmangel in der Klinik;
- die Ausweitung der Therapiegrenzen in der pädiatrischen Onkologie erfordert von den Rehakliniken eine entsprechende Erweiterung ihrer therapeutischen Angebote;
- je komplexer Krankheit und Therapie in das Leben des Kindes und der Familie eingreifen, desto ganzheitlicher muss Rehabilitation die intra- und interpersonellen Wechselwirkungen adressieren können.

Die Rehabilitation in Form der FOR ist daher heute fester Bestandteil der pädiatrischen Hämatologie und Onkologie in einer Vernetzung von behandelndem on-

Hier steht eine Anzeige.





Abb. 1 ◀ Eingebettet in den Schwarzwald – die Katharinenhöhe. (Mit freundl. Genehmigung, © Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe, alle Rechte vorbehalten)

kologischem Zentrum und FOR-Klinik. Dabei werden die wesentlichen medizinischen und psychosozialen Informationen für eine effektive Rehavorbereitung frühzeitig von der behandelnden Klinik übermittelt sowie am Ende des stationären Rehaprozesses die Ergebnisse und insbesondere die initiierten bzw. empfohlenen Maßnahmen der Heimatklinik und weiteren Nachbehandlern übergeben.

Konzeptentstehung

Die Erfolgsgeschichte der FOR hat 1985 begonnen. Angesichts der geringen Inzidenz und der hohen Sterblichkeit war Rehabilitation in der pädiatrischen Onkologie zunächst kein Thema. Erst, als sich die Heilungschancen durch neue aggressive Behandlungsmethoden verbessert hatten und immer mehr Kinder überlebten, hat sich die Frage nach einer stationären Nachsorge gestellt. Mangels Alternativen wurden krebskranke Kinder zuerst in Rehabilitationskliniken für Erwachsene eingewiesen. Dort wurde rasch klar, dass die vorhandenen Konzepte für diese Aufgabe nicht geeignet waren, und so entstand aus einer Erwachseneneneinrichtung der Arbeiterwohlfahrt Bezirksverband Baden heraus die Idee, mit einer eigenen Einrichtung, nämlich der Katharinenhöhe in Schönwald im Schwarzwald, eine neue Rehaklinik speziell für krebskranke Kinder aufzubauen.

Die Notwendigkeit, die ganze Familie einzubinden, wurde von den Betroffenenverbänden sowie den einweisenden Kliniken formuliert und von der Katharinenhöhe aufgegriffen, sodass 1985 die ersten Familien mit einem krebskranken

Kind aufgenommen werden konnten. Inzwischen gibt es neben der Katharinenhöhe mit Bad Oexen, der Syltklinik und Tannheim insgesamt 4 FOR-Kliniken in Deutschland, sowie seit Juni 2018 mit dem Leuwaldhof (Land Salzburg) auch eine Klinik für die österreichischen Patienten. Über viele Jahre gab es Diskussionen und auch ein Ringen mit den Kostenträgern, die dem Konzept gegenüber überwiegend skeptisch waren. Doch die erzielten Behandlungserfolge haben letztlich für sich gesprochen, und der familienorientierte Ansatz hat inzwischen alle überzeugt.

Im Mai 2001 wurde ein gemeinsames kostenträgerübergreifendes Positionspapier verabschiedet. Im Oktober 2009 folgte eine Verfahrensabsprache, die in der letzten Überarbeitung seit Januar 2020 wirksam ist und die Grundlage für die Kostenübernahme einer FOR darstellt.

Familienbegriff

Schon früh hat man in der Familienrehabilitation den Begriff „Familie“ im modernen soziologischen Sprachgebrauch verwendet. Weber-Kellermann [2] definiert die Familie als „soziale Gruppe, die in der heutigen Industriegesellschaft in der Regel aus den Eltern und aus ihren (unselbständigen) Kindern besteht (Kernfamilie)“. Eine der wesentlichen psychosozialen Funktionen der Familie ist die „primäre Sozialisation der Kinder“. Zur weiteren Abgrenzung des Begriffes ist in der Familiensoziologie „der gemeinsame Haushalt konstitutiv“. Dieser kann auch aus kindzentrierten Bezugspersonen, die eine Lebensgemeinschaft

bilden, bestehen. Cierpka [3] stellt fest: „Über das Individuum hinaus wurde der ‚Patient Familie‘ auch in die medizinisch-klinische Betrachtung einbezogen. Die Einbeziehung der Angehörigen und der Familie in die medizinische Behandlung etabliert zunehmend das Fach ‚Familienmedizin‘.“

» Traditionelle Familien gehören ebenso in eine FOR wie eine Regenbogenfamilie

Heranwachsende leben heute in kunterbunten Lebensformen. Traditionelle Familien, mit der klassischen Verbindung Ehe und Elternschaft aus Abstammung, gehören ebenso in eine FOR wie eine sog. Regenbogenfamilie. Im Vorfeld einer Maßnahme ist ggf. zu prüfen, in welcher Lebensgemeinschaft das Kind aufwächst, wer Verantwortung trägt, wer für wen sorgt, und wo das Kind Unterstützung und Geborgenheit erfährt.

Für die Indikationsstellung ist entscheidend, welche Bezugspersonen das betroffene Kind benötigt, um den angestrebten Rehabilitationserfolg erreichen zu können. Ferner ist zu prüfen, welche in der Gemeinschaft mit dem Patienten lebenden Familienangehörigen ihrerseits Hilfe benötigen, weil die Konfrontation mit der lebensbedrohlichen Erkrankung und die Auswirkungen der aggressiven Therapie bei ihnen zu behandlungsbedürftigen Beeinträchtigungen geführt hat.

Indikationsstellung

Aufgrund der geringen Inzidenz und der Schwere hämato-onkologischer Erkrankungen erfolgt die Behandlung in wenigen spezialisierten Zentren, die auch die Indikation einer FOR stellen und diese initiieren. Dazu werden die Rehabilitationsbedürftigkeit geprüft, erste Therapieziele definiert und die Rehabilitationsfähigkeit begutachtet. Zwischen Akut- und Rehaklinik besteht eine enge sektorenübergreifende Kooperation, sodass die stationäre Rehabilitation zum integralen Bestandteil der Gesamtbehandlung wird.

Bei der Indikationsstellung ist zu prüfen, inwiefern die Alltagsaktivitäten

Zusammenfassung · Abstract

der Familie und ihrer Mitglieder beeinträchtigt sind. Neben den direkten krankheitsbedingten Teilhabestörungen können auch familiäre Kontextfaktoren eine wichtige Rolle spielen.

Rechtliche Grundlagen und Antragsverfahren

Bei der stationären FOR handelt es sich um einen Sonderfall der Kinderheilmaßnahme. Zuständig ist immer die Versicherung des Primärpatienten. Das Subsidiaritätsprinzip gilt hier nicht; Kinder und Jugendliche haben einen gleichrangigen Anspruch an die gesetzliche Krankenversicherung (GKV) über das Fünfte Buch Sozialgesetzbuch (SGB V) und an die Deutsche Rentenversicherung (DRV) über das SGB VI. Der erstangegangene Kostenträger ist in der Pflicht zur Bearbeitung. Sollten die versicherungsrechtlichen Voraussetzungen und die Indikation gegeben sein, muss dieser bewilligen. Bei wem der Antrag eingereicht wird, entscheiden die Versicherten bzw. deren Erziehungsberechtigte.

Seit 2016 hat das „Gesetz zur Flexibilisierung des Übergangs vom Erwerbsleben in den Ruhestand und zur Stärkung von Prävention und Rehabilitation im Erwerbsleben“ (Flexirentengesetz) in § 15a SGB VI zu einer deutlichen Verbesserung im Antragsverfahren einer FOR im Bereich der DRV geführt.

Die Antragsstellung erfolgt über die Akutkliniken, in seltenen Fällen über die wenigen ambulanten Stellen, die in der pädiatrischen Onkologie wiederum an die Akutkliniken angebunden sind. Es ist immer ein ärztlicher Befundbericht miteinzureichen. Dieser Befundbericht soll alle Infos beinhalten, die der sozialmedizinische Dienst der DRV oder der Medizinische Dienst der Krankenversicherung für die Bearbeitung benötigen, also auch die Angaben zu den für die Durchführung der Maßnahme notwendigen Familienmitgliedern.

Für niedergelassene Ärztinnen und Ärzte sowie ambulante Dienste ist es bei einer Antragsstellung über die GKV notwendig, eine ärztliche Verordnung nach Muster 61 [4] auszustellen; dies ist bei der Antragsstellung über eine Klinik nicht erforderlich.

Monatsschr Kinderheilkd 2021 · 169:236–243 <https://doi.org/10.1007/s00112-021-01118-8>
© Springer Medizin Verlag GmbH, ein Teil von Springer Nature 2021

S. Maier · S. Sauter

Familienorientierte Rehabilitation nach hämato-onkologischen Erkrankungen

Zusammenfassung

Maligne Erkrankungen bei Kindern sind selten, immer lebensbedrohend und erfordern eine aggressive, mit viel Toxizität und Risiko verbundene Therapie. Mittlerweile ermöglicht diese mehr als 80 % Langzeitüberleben. Gravierende körperliche Veränderungen und Krankheitsfolgen im somatischen und im psychosozialen Bereich sind allerdings nicht selten. Immer ist auch die Gesamtfamilie hochgradig belastet, und neben dem erkrankten Kind können Geschwister und Eltern sowie das Familiensystem als solches schweren Schaden nehmen. Vor diesem Hintergrund wurde das Konzept einer stationären Rehabilitation für Kinder nach hämato-onkologischen Erkrankungen unter Einbeziehung der Gesamtfamilie 1985 auf der Katharinenhöhe begründet und hat sich inzwischen als familienorientierte Rehabilitation (FOR) in Deutschland etabliert. Die wichtigsten Elemente sind die Durchführung der RehaMaßnahmen in einer geschlossenen Gruppe gleich betroffener Familien über 4 Wochen, die aktive Einbeziehung aller

mitaufgenommenen Erziehenden und Geschwister in den Rehaprozess sowie die individuelle Bedürfnis- und zielorientierte Rehagestaltung mit bewusster Nutzung der Gruppendynamik als wichtigem Wirkfaktor. In diesem Setting können funktionelle Rehaziele beim Primärpatienten sowie psychosomatische Leiden bei den Begleitpersonen (Sekundärpatienten) gleichermaßen angegangen und das Familiensystem als wichtiger Faktor der Salutogenese wieder ins Gleichgewicht gebracht werden. Neue Herausforderungen sind die gesellschaftlichen Veränderungen in den Familienstrukturen, eine zunehmende kulturelle und sprachliche Vielfalt, aber auch neue Entwicklungen in der Akutmedizin sowie die Frage nach der Anwendbarkeit auf andere schwere Erkrankungen.

Schlüsselwörter

Nachsorge · Rechtliche Aspekte · Gruppentherapie · Pädiatrische Onkologie · Ganzheitliche Medizin

Family-oriented rehabilitation after hemato-oncological diseases

Abstract

Malignant diseases in children are rare, always life-threatening and require an aggressive treatment. Nowadays, this enables a more than 80% long-term survival but is associated with high toxicity and risks. Severe physical changes and somatic as well as psychosocial sequelae are, however, not uncommon. A malignant disease has a major negative impact on the whole family and not only the patient but also parents and siblings as well as the whole family system can become adversely affected. Against this background the concept of inpatient rehabilitation for children after treatment of malignant diseases with involvement of the whole family was established in 1985 at the institution Katharinenhöhe. Meanwhile, family-oriented rehabilitation has become established in pediatric hemato-oncology in Germany. The most important elements include rehabilitation in a closed group of equally affected families over

4 weeks, the active inclusion of all parents and siblings as part of the therapeutic process, customized planning and focusing according to individual needs and use of the group dynamics as therapeutic means. Within this setting, functional goals of rehabilitation in the primary patient can be addressed as well as psychosomatic disorders in accompanying family members (secondary patients). The family system can be restabilized as an important factor of salutogenesis. New challenges are the ongoing social changes in family structures, an increasing cultural and linguistic diversity, but also new developments in pediatric oncology and the question whether the concept of family-oriented rehabilitation can be transferred to other severe diseases.

Keywords

Aftercare · Legal aspects · Group therapy · Pediatric oncology · Holistic medicine

Im Antrag müssen Rehabilitationsbedürftigkeit und -fähigkeit des an einem Malignom oder einer Leukämie erkrankten Kindes dargestellt werden. Die erhebliche Gesundheitsgefährdung des „eigentlichen“ Patienten (Primärpatient) ist meist unbestritten. Doch muss in dem Antrag auch deutlich werden, warum die Begleitpersonen für die Durchführung der Leistungen zur Kinder- und Jugendrehabilitation notwendig sind. Inzwischen ist der Anspruch auf Mitaufnahme von Familienangehörigen allgemein anerkannt, wenn diese erforderlich ist, um die Rehabilitationsziele beim Primärpatienten zu erreichen. Der Begleitperson kommt neben der Betreuung des Kindes eine die Therapie unterstützende Rolle zu.

» Eltern und Geschwister werden als Sekundärpatienten betrachtet

Neben den Rehabilitationszielen für den Primärpatienten sollen aber auch die Rehabilitationsziele bei den jeweiligen Familienmitgliedern im Antrag dargestellt werden. Eltern und Geschwister werden als Sekundärpatienten betrachtet. Eine erhebliche Gesundheitsgefährdung, wie sie für eine eigene Reha-Maßnahme Voraussetzung wäre, muss aber nicht vorliegen. Privatversicherten wird empfohlen, sich wegen des Vorgehens mit Akutklinik und Rehaklinik in Verbindung zu setzen. Eine Wiederholungsmaßnahme ist in begründeten Fällen möglich. Ein Mindestabstand von 4 Jahren zur Erstmaßnahme wie im allgemeinen Reha-Bereich ist nicht erforderlich.

Der Hauptleistungsträger, also die Versicherung, die die Behandlung des Primärpatienten finanziert, ist auch zuständig für die Nebenleistungen. Nebenleistungen sind die Mitaufnahme der notwendigen mitbehandelten Begleitpersonen und ggf. die Übernahme der Nettolohnfortzahlung für die berufstätigen erwachsenen Begleitpersonen. Dies gilt auch dann, wenn die für den Erfolg der Maßnahme notwendigen Begleitpersonen nicht selbst bei dem Hauptleistungsträger versichert sind.

Spezielle Merkmale der familienorientierten Rehabilitation

Integrales sektorenübergreifendes Behandlungskonzept

Im Bereich der hämatonkologischen Rehabilitation ist die enge sektorenübergreifende Vernetzung von Akut- und Rehaklinik ein Muss. Dazu gehören die Anwendung standardisierter Fragebogen an die medizinischen und psychosozialen Dienste sowie Abstimmungsprozesse vor, während und nach der stationären Rehabilitation.

Geschlossene Reha-Gruppen – alle reisen gleichzeitig an

Alle Rehabilitanden reisen an einem bestimmten Stichtag an und nach 4 Wochen gleichzeitig wieder ab. Die Verweildauer beträgt somit 28 Pflage-tage. Verlängerungen sind möglich, aber die Ausnahme. Durch diese blockweise Rehabilitation entsteht eine tragfähige Gemeinschaft über alle Altersgruppen hinweg. Insbesondere in den pädagogischen Kindergruppen sind der gemeinsame Start, das Kennenlernen und Immer-besser-miteinander-vertraut-Werden bis zum Ritual des gemeinsamen Abschiednehmens unverzichtbar.

» Die blockweise Rehabilitation sichert eine tragfähige Gemeinschaft über alle Altersgruppen hinweg

Die Zahl der aufgenommenen Familien sollte Nähe und Distanz gleichermaßen zulassen. Eine zu große Gruppe verhindert ein wirkliches Miteinander. Andererseits finden sich vielleicht zu wenige Bezugspunkte, wenn nur einzelne Familien zusammen sind. Aufgrund der „harten“ Akutphase mit hoher Infektionsgefährdung sind viele der Familien vor der Reha über lange Zeit isoliert und vereinsamt; ein Austausch mit Gleichbetroffenen ist zu Hause meist nicht möglich. Die Rehabilitation eröffnet hier neue Wege und ermöglicht Selbsthilfeprozesse. Die

Gemeinschaft wird zum therapeutischen Feld.

Das erfahrene Behandlungsteam kann die positive Gruppendynamik therapeutisch in allen Altersstufen, innerhalb der einzelnen Familien und über alle Familien hinweg nutzen.

Aktiver Einbezug von Eltern und Geschwister (▣ Abb. 2, 3)

Die Einbeziehung der gesamten Familie in den Rehaprozess ist erforderlich, um

- ▣ für das betroffene Kind die Voraussetzungen einer erfolgreichen Reha zu schaffen,
- ▣ die „Kollateralschäden“ bei Eltern und Geschwistern mitbehandeln zu können,
- ▣ das Gesamtsystem „Familie“ so stärken, dass nicht die Familie selbst Patient bleibt oder wird.

Das ganzheitlich-interdisziplinäre Konzept verbindet medizinische, physiotherapeutische und psychosoziale Angebote zu einem individuell zugeschnittenen Rehabilitationsplan, der sich jeweils an den persönlichen Bedürfnissen des Familiensystems und seiner Subsysteme orientiert. Alle mitaufgenommenen Familienmitglieder erhalten eine medizinische Eingangsuntersuchung und ein psychosoziales Erstgespräch. Entsprechend den festgestellten Therapiebedarfen werden Patient und „Begleitpersonen“ behandelt.

Individualisiertes, bedürfnisorientiertes „Programm im Baukastenprinzip“

Der Rehaprozess startet bereits Wochen vor dem eigentlichen Beginn mit der Anforderung der Berichte aus den Heimatkliniken und der Fragebogen an die Familien. Die Informationen werden erfasst, offene Fragen telefonisch geklärt und bereits wichtige Planungsschritte vollzogen. Durch diese Vorbereitung wird es möglich, in einer ebenso kompakten wie intensiven diagnostischen Erhebungsphase einen individuellen Behandlungsplan für jedes Familienmitglied und die Gesamtfamilie festzulegen. Die Beobachtungen und Berichte aller Berufsgruppen, auch der Versorgungs-



Abb. 2 ▲ Gemeinsam Kreativität entdecken. (Mit freundl. Genehmigung, © Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe, alle Rechte vorbehalten)



Abb. 3 ▲ Im Hochseilgarten Grenzen verschieben. (Mit freundl. Genehmigung, © Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe, alle Rechte vorbehalten)

bereiche, fügen sich zusammen und ergeben ein mehrdimensionales Bild wie ein großes Puzzle. Entsprechend den vielschichtigen Problemen, mit denen eine familienorientierte Rehaklinik für krebskranke Kinder konfrontiert wird, ist es notwendig, ein breites Spektrum unterschiedlicher Berufsgruppen und therapeutischer Angebote verfügbar zu haben. Hier gibt es keine diagnosebezogenen standardisierten Behandlungspfade, sondern ein individualisiertes, bedürfnisorientiertes „Programm im Baukastenprinzip“.

» Beobachtungen und Berichte aller beteiligten Berufsgruppen fügen sich wie Puzzleteile zu einem Ganzen

Täglich trifft sich das therapeutische Team zu Kurzbesprechungen und wöchentlich zu einer ausführlichen Sitzung. Rehazielen werden nicht nur initial definiert, sondern im Rehaprozess auch immer wieder überprüft und adjustiert. Selbstverständlich finden die persönlichen Rehazielen von Primär- und Sekundärpatienten Berücksichtigung. Darauf aufbauend definiert das erfahrene Behandlungsteam die konkreten Rehazielen und steuert den Rehaprozess unter Einbeziehung aller Familienmitglieder.

Besondere Aspekte und Wirkfaktoren

Wendepunkt

Patient und Familie befinden sich an einem Wendepunkt ihrer Lebens- und Krankengeschichte. Die Akutphase der Erkrankung ist überwunden, doch ist nichts mehr, wie es war. Traumatisierte Familien sehen sich einer neuen Wirklichkeit gegenüber, u. U. einem Leben mit einem dauerhaft eingeschränkten Kind. Erwachsene, Jugendliche und Kinder suchen Hilfe, um mit der Veränderung und den langfristigen Folgen der Erkrankung umgehen zu lernen. Die Familienhomöostase muss neu gefunden werden. Meist sind die Familien in der Sondersituation „Rehabilitation“ froh und offen für neue Impulse. Viele Eltern hinterfragen ihre bisherigen Lebensentwürfe. Dadurch besteht eine große Offenheit, sich auf den therapeutischen Prozess und den Austausch mit Gleichbetroffenen einzulassen. Während anfangs oft noch eine starke Fixierung auf Einzeltherapien besteht, merken die Familien im Rehaprozess, dass das gesamte familienorientierte Setting bereits eine spürbare therapeutische Wirkung entfaltet. So erklärt sich auch die hohe Effizienz der FOR.

Moderierte Zeit für ...

Ein wesentliches Element des Erfolgs ist das gesamte Setting. Das Leben mit einem „hämatoonkologischen Kind“ raubt Zeit;

neben der Therapie muss auch der Alltag bewältigt werden (Abb. 4). Es ist wertvoll, in der Reha Zeit und Raum für die Familie zu haben, sich streiten und versöhnen zu können, Zeit für sich selbst und für die Kinder nutzen zu können, und Zeit zu finden zum Austausch mit anderen, die Ähnliches erfahren haben. Wichtig ist, dass die Betroffenen nicht allein gelassen werden. Ein erfahrenes Team hilft, gibt Impulse und steuert, falls erforderlich, das prozesshafte Geschehen.

Zusätzliche Ressource „Familie“

Eltern schwer kranker Kinder und Jugendlicher sind oft fixiert auf deren Probleme und orientieren sich immer noch an den erhofften guten Lebensperspektiven aus der Zeit vor der Erkrankung. In allen Bereichen wird in der FOR nicht nur nach den Schädigungen, Defiziten und Einschränkungen geschaut, sondern auch und primär nach den Ressourcen und Möglichkeiten. Es ist wichtig, den Betroffenen aufzuzeigen, was sie können, was sie schon geleistet haben, und welche Fortschritte zu sehen sind. Aus dem gewachsenen Selbstvertrauen heraus entwickeln sich Kraft und Motivation. Die Familie und die einzelnen Familienmitglieder bringen ihre Ressourcen in den Behandlungsprozess mit ein. Es gilt, diese gewinnbringend zu nutzen und mögliche Therapiehemmnisse zu beseitigen.



Abb. 4 ▲ Mit der Prothese leben lernen. (Mit freundl. Genehmigung, © Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe, alle Rechte vorbehalten)

Patient „Familie“ – Patient „Kind“ ...

Familienorientiert heißt nicht, dass die Bedürfnisse des erkrankten Kindes oder Jugendlichen zurückgestellt werden. Der „hämatonkologische Patient“ muss die seinen Bedürfnissen und Handicaps entsprechende gezielte kompetente Förderung erhalten.

Doch sind daneben auch die Bedürfnisse des Familiensystems, seiner Subsysteme und der einzelnen begleitenden Familienmitglieder zu sehen. Die Leistungen für Geschwister und Eltern müssen zusätzlich erbracht werden. Es ist wichtig, dass jedes Familienmitglied zu seinem Recht kommt. Die Erwachsenen sollen endlich wieder Zeit für eigene Aktivitäten haben und therapeutische Hilfe bekommen, sie sollen sich aber auch als Eltern- und als Beziehungspartner wieder erleben können. Es ist durchaus möglich, dass ein Geschwisterkind mehr Anwendungen und Therapien erhält als der eigentliche Primärpatient. Das krebserkrankte Kind gewinnt so an Normalität, und das Geschwisterkind, das während der Akutphase ein Schattendasein führen musste, erfährt, dass es auch wichtig und beachtenswert ist.

Strukturqualität – notwendige Voraussetzungen

Räumliche Besonderheiten

Die erforderliche räumliche und personelle Ausstattung einer familienorientierten Rehabilitationsklinik muss sich zwangsläufig deutlich von der einer Kinderrehaeinrichtung klassischer Prägung unterscheiden. Augenscheinlich wird dies im Bereich der Unterbringung. Es werden weder Einzelzimmer noch Mehrbettzimmer benötigt, Familien brauchen eine Apartmentstruktur. In einer entsprechenden Familienwohnung sollten sowohl ein gemeinsamer Aufenthaltsbereich für die ganze Familie vorhanden sein als auch jeweils getrennte Schlafräume für die Kinder und deren Eltern.

Doch auch die Behandlungsräume benötigen eine entsprechende Größe und Ausstattung, damit die ganze Familie Platz findet und Gespräche in Anwesenheit aller Familienmitglieder stattfinden können. Während sich die Familien tagsüber oft bewusst trennen und altersadäquaten Aktivitäten nachgehen oder sich Einzelne in den jeweiligen Therapien befinden, wird das Essen gemeinsam in einem Speisesaal eingenommen. Dabei sitzen die Familien jeweils an einem Tisch und tauschen sich innerhalb der Familie miteinander aus, wie dies auch zu Hause der Fall wäre (oder zumindest sein sollte).

Die Bedürfnisse aller Altersgruppen müssen sich auch im öffentlichen Bereich, in den Aufenthaltsräumen und in den Therapieräumen widerspiegeln.

Personelle Besonderheiten

Zusätzlich zum Fachpersonal einer herkömmlichen Kinderrehabilitationseinrichtung werden weitere Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter benötigt. Jede Familie erhält während der Reha und für die Nachbetreuung eine ständige Ansprechpartnerin oder einen Ansprechpartner im psychosozialen Bereich. Dies schafft Sicherheit und Vertrauen und gewährleistet, dass die komplexen Prozesse innerhalb eines Familiensystems aufgegriffen und die familiären Ressourcen

genutzt werden können. Die konstante Bezugsperson fungiert auch als zentrale Anlaufstelle für das restliche Team.

Alle therapeutisch Tätigen sollten zu ihren fachlichen und berufsspezifischen Kompetenzen auch mit dem systemischen Denken und dem familienorientierten Ansatz vertraut sein.

Prozessqualität – besondere Aspekte

Grundsätzlich umfasst das therapeutische Angebot der familienorientierten Rehakliniken auch alle medizinisch-funktionellen Therapieverfahren sowie psychosoziale Betreuungskonzepte wie in konventionellen Rehaeinrichtungen. Durch die spezifische langjährige Erfahrung ist das gesamte Behandlungsteam aber geschult, die eigene Fachkompetenz in den übergeordneten Rehaprozess einzubinden, z. B. indem bewusst „Umwege“ zur Erreichung eines Rehaziels gegangen werden.

Ergebnisqualität – Erfassung von Rehaeffekten

In der FOR kommen dieselben Verfahren zum Qualitätsmanagement und zur Qualitätssicherung zum Einsatz wie in anderen Rehabereichen. Der Effekt einer familienorientierten Rehamaßnahme ist im Rahmen der Abschlussdiagnostik oftmals eindrucksvoll spürbar, nicht selten werden Erwartungen übertroffen und nicht mehr für möglich erachtete Veränderungen erreicht. Systematisch erfasst wird dies durch strukturierte Fragebögen am Ende der Maßnahme. Dort, wo funktionelle Einschränkungen im Vordergrund stehen, insbesondere im orthopädischen und neurologischen Bereich, können die Verbesserungen durch entsprechende Assessments objektiviert und teilweise quantifiziert werden.

Der Gesamteffekt einer FOR ist allerdings oftmals sehr komplex und entzieht sich einer skalierten Messung durch validierte Indikatoren. Gerade das Zurückfinden in eine Alltagsnormalität ist der entscheidende Rehaerfolg, denn damit werden wieder Teilhabe an altersadäquaten Aktivitäten wie Schule und Sport möglich, aber auch das berufliche

Leistungsvermögen der Eltern erhalten bzw. wiederhergestellt. Teilweise geht es aber auch „nur“ darum, überhaupt wieder an Lebensperspektiven denken zu können, oder um Akzeptanz von dauerhaften Veränderungen und Unsicherheiten, um wieder zu einer positiven Lebenseinstellung finden zu können.

Eine Reihe von Publikationen befasst sich mit der Messung von positiven Langzeiteffekten einer familienorientierten RehaMaßnahme und kann solche aufzeigen. Allerdings ist die Definition einer geeigneten Vergleichsgruppe schwierig, weshalb die Evidenz im streng wissenschaftlichen Sinne limitiert ist.

» Nicht selten werden Erwartungen übertroffen und nicht mehr für möglich erachtete Veränderungen erreicht

Indirekte Hinweise auf die Wirksamkeit des familienbezogenen Ansatzes sind die Verankerung des Konzeptes einer Reha unter Einbeziehung der Gesamtfamilie mit dem Flexirentengesetz 2016 sowie die zunehmende Nachfrage auch für andere Indikationsgruppen.

Fazit für die Praxis

- Familienorientierte Rehabilitation für Kinder nach einer Behandlung einer malignen Erkrankung ist ein in Deutschland entwickeltes und etabliertes Konzept, bei dem die Gesamtfamilie in einen 4-wöchigen stationären Rehaprozess in einigen wenigen spezialisierten Rehakliniken eingebunden wird.
- Die Antragstellung läuft meist über das behandelnde onkologische Zentrum.
- Für die Betreuung in der pädiatrischen Praxis kann der Reha-Entlassbericht mit seinem Blick auf relevante Krankheits- und Therapiefolgen wertvolle Hinweise geben, einschließlich Erläuterung und Empfehlung zu notwendigen ambulanten Maßnahmen.

Korrespondenzadresse

S. Maier
Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe gGmbH
Oberkatzensteig 11, 78141 Schönwald i. Schw.,
Deutschland
Stephan.Maier@katharinenhoehe.de

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. S. Maier und S. Sauter geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Für diesen Beitrag wurden von den Autoren keine Studien an Menschen oder Tieren durchgeführt. Für die aufgeführten Studien gelten die jeweils dort angegebenen ethischen Richtlinien. Für Bildmaterial oder anderweitige Angaben innerhalb des Manuskripts, über die Patienten zu identifizieren sind, liegt von ihnen und/oder ihren gesetzlichen Vertretern eine schriftliche Einwilligung vor.

Literatur

1. Erdmann F, Kaatsch P, Grabow D, Spix C (2020) German childhood cancer registry—annual report 2019 (1980–2018). Institute of Medical Biostatistics, Epidemiology and Informatics (IMBEI) at the University Medical Center of the Johannes Gutenberg University, Mainz
2. Weber-Kellermann I (1996) Die deutsche Familie. Versuch einer Sozialgeschichte. In: Meyers Lexikon 1998. Meyers Lexikonverlag, Berlin
3. Cierpka M (1996) Handbuch der Familiendiagnostik. Springer, Heidelberg
4. Verordnungsformular Muster 61, aktuell gültige Fassung vom 01.04.2020, Kassenärztliche Vereinigung, Berlin

Pädiatrie Update Livestream: Innovativ und flexibel

16. und 17. April aus Berlin
7. und 8. Mai aus Frankfurt

Umfangreiches Update-Wissen in schwierigen Zeiten: Erneut können sich interessierte Ärzte für das komplette Pädiatrie-Update-Seminar zum innovativen Livestream anmelden. Seien Sie LIVE dabei, bequem von zu Hause oder aus der Klinik! Die Interaktivität wird durch einen Livechat ermöglicht und die Zertifizierung ist beantragt, sodass Sie auch bei virtueller Teilnahme Ihre wichtigen CME-Punkte erhalten.

Das Update-Konzept: Die wichtigsten Neuerungen des vergangenen Jahres aus der Kinder- und Jugendmedizin werden unter der wissenschaftlichen Leitung von Prof. Dr. Fred Zepp (Mainz), Prof. Dr. Stefan Wirth (Wuppertal) und Prof. Dr. Reinhard Berner (Dresden) kritisch selektiert, analysiert und zusammengefasst. Die Relevanz für den Klinik- und Praxisalltag der Ärzte steht dabei im Vordergrund und der ausführlichen Diskussion über den Livechat mit den Referenten wird viel Raum gegeben.

In diesem Jahr werden neben den Kerngebieten der Pädiatrie das Thema »HNO« sowie als Hot Topics die »Augenheilkunde«, die »Kinder- und Jugendgynäkologie« sowie die »Kinderchirurgie« vorgestellt.

Zum Gesamtpaket der Teilnahme gehören neben den umfangreichen Seminarunterlagen als eBook der Download aller Vortragspräsentationen und die Vorträge im Nachgang als Video-on-Demand auf der Videoplattform »streamed-up.com«.

Weitere Informationen zu Programm, Referenten und zur Anmeldung:
www.paediatrie-update.com

Veranstalter:
med update GmbH
Hagenauer Straße 53
65203 Wiesbaden

