

Positionspapier zur familienorientierten Rehabilitation bei krebskranken Kindern

Zielsetzung des Positionspapiers

Das seit 1996 in Bonner Gesprächsrunden gemeinsam weiterentwickelte Positionspapier beschreibt den Stand der Diskussion zur familienorientierten Rehabilitation zwischen Akut- und Rehakliniken sowie Leistungsträgern. Bei den Diskussionspartnern besteht die Ansicht, dass das Papier als „Arbeitshilfe“ betrachtet und verwendet werden könne.

Das inhaltliche Ziel dieser Positionsbeschreibung ist es, die *medizinische und psychosoziale* Indikation für die Mitaufnahme von Eltern und Geschwisterkindern im Rahmen von stationären Rehabilitationsmaßnahmen für krebskranke Kinder zu definieren. Es besteht unter den an den Gesprächen Beteiligten Konsens darüber, dass ein onkologisches Nachsorgekonzept, welches der gesamten individuellen Problemlage des Patienten gerecht werden will, ohne psychosoziale Implikationen und Indikationen nicht auskommt.

An den Gesprächsrunden beteiligte Diskussionspartner

DLFH (Deutsche Leukämieforschungshilfe), GPOH (Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie), PSAPOH (Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie), Arbeitsgemeinschaft familienorientierte Rehabilitation; Leistungsträger (in alphabetischer Reihenfolge): AOK- Bundesverband, BKK- Bundesverband, Bundesknappschaft, IKK- Bundesverband, LVA Württemberg, MDK Baden-Württemberg, VdAK, VDR.

Ausgangssituation [*]

Eine Krebserkrankung wird jedes Jahr bei ca. 1800 Kindern bis 15 Jahre in Deutschland neu diagnostiziert. Die Diagnose einer lebensbedrohenden Krankheit trifft die Patienten dabei mit einer relativ kurzen Krankengeschichte von wenigen Tagen oder Wochen meist aus voller Gesundheit. Die Krebsformen des Kindesalters zeichnen sich nahezu ausnahmslos durch ein sehr rasches Zellwachstum aus. Es überwiegen die Leukämien und Krebserkrankungen der Lymphknoten (47 %), gefolgt von Hirntumoren (17 %), dem Neuroblastom als Tumor des sympathischen Nervengewebes (8 %), Weichteiltumoren (7 %), Nierentumoren (7 %) und Knochentumoren (5 %). Die hohe Malignität kindlicher Krebserkrankungen mit hoher Teilungsrate der bösartigen Zellen bedingt auch die Möglichkeit der erfolgreichen Behandlung und Heilung durch eine intensive Therapie mit einer Vielzahl von Medikamenten, die als Zellgifte wirken.

[*] Prof Dr. med. Charlotte Niemeyer, Ärztliche Direktorin der Klinik IV, Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin an der Universität Freiburg, für die Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH)

Mit einer solchen mehrmonatigen intensiven Chemotherapie, oft in Kombination mit Operation und Strahlentherapie, können ca. 60 % aller krebserkrankten Kinder dauerhaft geheilt werden.

Seit den 70er Jahren erfolgt die Behandlung der krebserkrankten Kinder in Deutschland nahezu ausschließlich in den sogenannten Therapieoptimierungsstudien der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH). Die Behandlung aller Patienten in Therapiestudien mit einem Netzwerk von Referenzzentren und zentralen diagnostischen Einrichtungen sowie Einbindung des Deutschen Kinderkrebsregisters in Mainz gewährleistet einerseits die Einhaltung der Therapiestandards, andererseits erlaubt sie die kontinuierliche Beurteilung und Verbesserung des Therapieerfolges. Durch die langfristige Entwicklung der Behandlungsstrategien in den Therapieoptimierungsstudien werden heute z.B. ca. 80 % aller Kinder mit akuter lymphatischer Leukämie (ALL) und 90 % der Patienten mit Lymphknotenkrebs oder Nierentumoren geheilt.

Voraussetzung für die hohen Heilungschancen bei Kindern mit Krebserkrankungen ist eine äußerst intensive und einschneidende Behandlung. Über einen Zeitraum von meist 6 bis 12 Monaten sind häufige stationäre Aufenthalte zur Durchführung der Therapie oder zur Behandlung der teilweise lebensbedrohlichen Komplikationen und Nebenwirkungen notwendig. Durch diese besonderen Belastungen entstehen beim kranken Kind und in der Familienbeziehung zwischen krankem Kind und Restfamilie schwere psychische Reaktionen und Belastungen. Daher ist die Anwesenheit eines Elternteils im Krankenhaus bei Kindern wie auch Jugendlichen zur psychischen Unterstützung des Patienten und damit auch zur erfolgreichen Therapiedurchführung notwendig. Durch die meist maximal aggressive, oft intensivmedizinische Behandlung kommen die Kinder, aber auch ihre begleitenden Eltern und die Geschwister, regelmäßig an die Grenzen der Belastbarkeit. Psychosomatische und psychische Störungen beim Patienten und den Familienmitgliedern werden durch das hochspezialisierte Team der kideronkologischen Abteilungen aufgegriffen und einer fachspezifischen Behandlung zugeführt. Die zunehmende Verkürzung der stationären Aufenthalte bei gleichzeitig intensiver werdenden Behandlungsformen verlagert jedoch einen großen Anteil der Behandlung dieser schwerwiegenden Störungen und Probleme in die stationäre Rehabilitation. Als problemangepaßte Therapieoption hat sich die sogenannte „Familienorientierte Rehabilitation“ entwickelt, die für kideronkologische Indikationen von den in der Arbeitsgemeinschaft Familienorientierte Rehabilitation vertretenen Kliniken durchgeführt wird. Durch diese Rehabilitationsform ist es für viele Patienten und Familien überhaupt erst möglich geworden, mit den Spätfolgen der Akutbehandlung in ihrer derzeitigen Form umgehen zu können.

Durch die enge Zusammenarbeit der kideronkologischen Zentren mit diesen wenigen spezialisierten Rehabilitationseinrichtungen wird die Kontinuität der von der Akutklinik begonnenen Therapien gewährleistet. Zum Teil werden Behandlungen in die Phase der stationären Rehabilitation verschoben.

Auch wenn die Heilungschancen der Krebserkrankungen bei Kindern in den letzten drei Jahrzehnten von nahezu Null auf heute sehr beeindruckende Zahlen gesteigert werden konnten, so darf doch nicht übersehen werden, dass dieser Erfolg mit sehr einschneidenden Therapiemaßnahmen für den Patienten und seine Familienmitglieder verbunden ist. Die eigentliche „Heilung“ des Patienten und seiner Angehörigen setzt meist erst nach Ende aller Intensivmaßnahmen ein. Die familienorientierte stationäre Rehabilitation spielt hierbei eine entscheidende unterstützende Rolle.

Allgemeine Ausführungen zur familienorientierten Rehabilitation

Definition des Begriffes „Familie“

In der Familienrehabilitation wird der Begriff „Familie“ wie im modernen soziologischen Sprachgebrauch verwendet. Weber-Kellermann 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 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““*.

Grundsatz familienorientierter Rehabilitationsleistungen

Als Grundprinzip des inzwischen als *familienorientierte Rehabilitation* bezeichneten Konzeptes gilt, *„dass die Rehabilitationsleistungen bei den mitbetreuten Familienangehörigen primär darauf abzielen, die Rehabilitationsziele für das krebskranke Kind zu erreichen und den medizinischen Behandlungserfolg langfristig und nachhaltig zu sichern. Die Vorgehensweise bzw. die Therapieformen bei den Eltern und Geschwistern muss sich in erster Linie an diesem Ziel orientieren.“*

Die gesundheitlichen Erfordernisse der Eltern und Geschwister werden in der Zeit der Akuttherapie des krebskranken Kindes zumeist nicht hinreichend berücksichtigt. Bezogen auf alle Teilnehmer der Rehabilitationsmaßnahme, besonders aber auf die Eltern und Geschwister, ist es ein wesentliches Reha-Ziel, durch die Erkrankung des Kindes entstandene oder akut gewordene Symptome zu erkennen, eine Behandlung einzuleiten und eine Chronifizierung zu verhindern.

Allgemeine Einschluss- und Ausschlusskriterien

Als wesentliche Einschlusskriterien für eine familienorientierte Rehabilitation gelten die *Lebensbedrohung* des an Krebs erkrankten Kindes sowie die durchgeführte *stationäre Krankenhausbehandlung*. Die Rehabilitationsbedürftigkeit der Eltern und gegebenenfalls der Geschwisterkinder resultiert aus der auf das krebskranke Kind bezogenen familiären Belastungssituation (siehe unter speziellen Ausführungen).

Als Ausschlusskriterien gelten Familien, bei denen aktuelle medizinische oder psychosoziale Probleme insbesondere der Eltern bestehen, die durch eine familienorientierte Rehabilitation nicht behandelt werden können.

Die folgenden Darstellungen zur Erläuterung dieses Grundgedankens sollen hierbei insbesondere der gemeinsamen *Verwaltungsabsprache zwischen den Spitzenverbänden der gesetzlichen Kranken- und Rentenversicherungen zur familienorientierten Rehabilitation bei krebskranken Kindern von 1994* sowie den *gemeinsamen Rahmenempfehlungen für Vorsorge- und Rehabilitationsleistungen* nach § 111 a SGB V vom 12.05.1999 Rechnung tragen.

Spezielle Ausführungen

1. Familienorientierte Rehabilitation ist Teil des medizinischen Gesamt-Behandlungskonzepts des krebskranken Kindes und sichert den medizinischen Heilungserfolg

Die Einbeziehung der Familie in die Behandlung eines krebskranken Kindes hat für dessen Heilungserfolg elementare Bedeutung. Während der Akutbehandlung sind ohne die ständige Mitaufnahme eines Elternteils in der Klinik die medizinischen Behandlungen nicht durchführbar, denn die Therapieprinzipien (Chemotherapie, Operationen, Bestrahlung) bei Krebspatienten führen zu einer extremen physischen und psychischen Belastung bis hin zur Lebensbedrohung. Die Behandlungszeiträume erstrecken sich dabei über Wochen und Monate, häufig über Jahre.

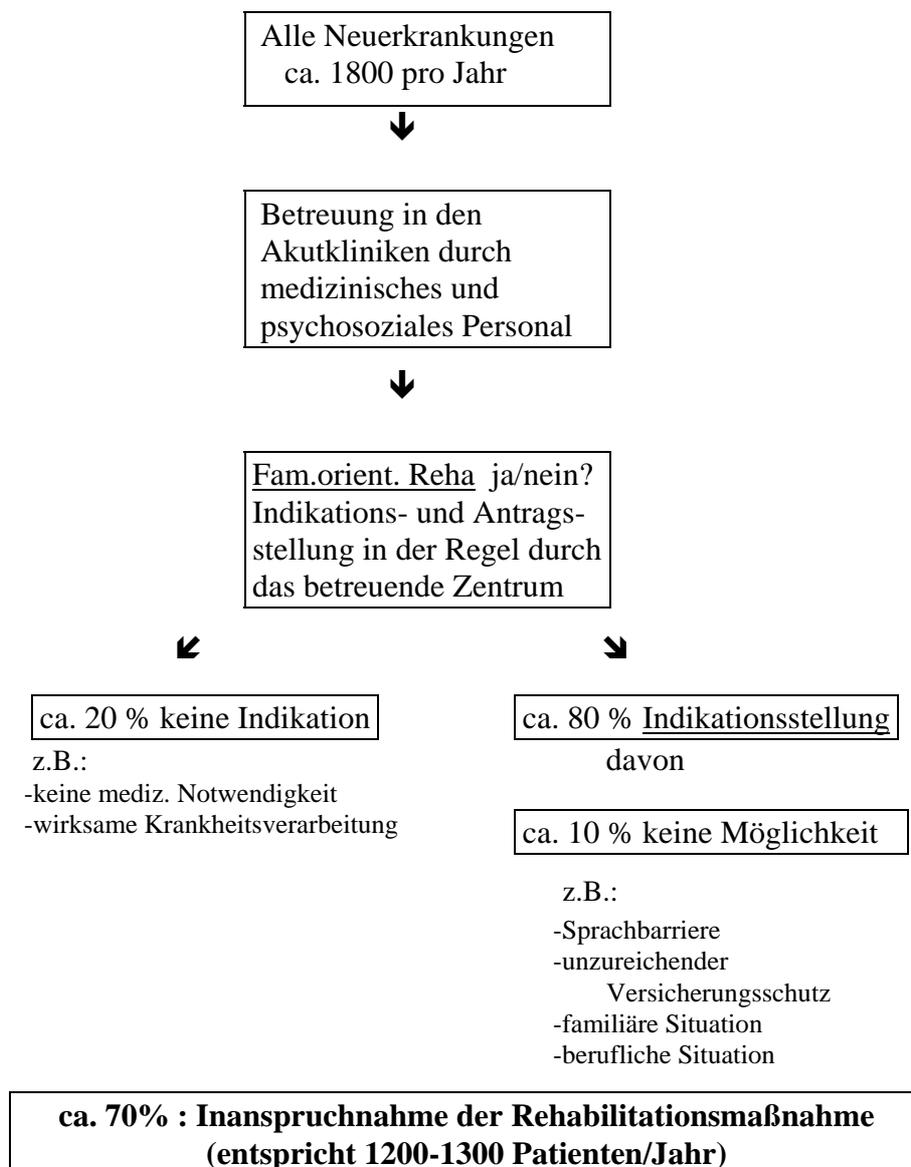
Ausgehend von diesen Belastungen durch die Situation des krebskranken Kindes ist eine Betreuung der Familien durch Ärzte und psychosoziale Mitarbeiter auch im Interesse der Vermeidung von Fehlentwicklungen beim krebskranken Kind bereits während der stationären und ambulanten Therapiezeiträume in den Akutkliniken indiziert. *Treten bei einzelnen Familienmitgliedern dauerhaft schwerwiegende Belastungssymptome (siehe unter 5. und 6.) auf, durch welche der medizinische Behandlungserfolg des krebskranken Kindes in Frage gestellt oder gefährdet ist, wird die Indikation zur stationären, familienorientierten Rehabilitation geprüft.* Gegebenenfalls kommen eigene indikationsspezifische Rehabilitationsleistungen für die betroffenen Familienmitglieder in Betracht.

Die Belastungsfaktoren und –symptome müssen in jedem Einzelfall bei Antragstellung (siehe unter 9.) definiert und dokumentiert werden. Das Rehabilitationsziel ist dabei primär die Therapie der physischen und psychischen Erkrankung des krebskranken Kindes. Zur Erreichung dieses Rehabilitationsziels ist auch die Behandlung der psychosozialen Familienproblematik und damit die therapeutische Arbeit mit den Individuen der Gesamtfamilie oder Schlüssel-Bezugspersonen erforderlich. Das hierauf aufbauende Therapiekonzept läßt sich grundsätzlich nur bei gleichzeitiger stationärer Aufnahme der Bezugspersonen durchführen. Ambulante therapeutische Maßnahmen wie z.B. einzel- oder familientherapeutische Behandlungen am Wohnort sind als weitere Therapieoptionen zu erwägen (siehe unter 8).

Die tabellarische Darstellung der Kasuistik eines 10 Jahre alten, an Leukämie erkrankten Kindes mit den Auswirkungen auf die einzelnen Familienmitglieder veranschaulicht diese Aussagen (siehe Anlage).

2. Erkrankungszahlen und Indikationsstellung für die familienorientierte Rehabilitation

Nahezu alle ca. 1.800 in der Bundesrepublik neu pro Jahr an Krebs erkrankten Kinder bis zum vollendeten 15. Lebensjahr (Quelle: Deutsches Kinderkrebsregister Mainz) werden in kideronkologischen Zentren behandelt. Die Indikationsstellung für eine familienorientierte, stationäre Rehabilitation erfolgt in diesen Schwerpunktkliniken nur, wenn nach Prüfung die Durchführung einer gleichartigen notwendigen Maßnahme nicht ambulant möglich ist. Es kann also davon ausgegangen werden, daß fast alle betroffenen Familien auf eine rehabilitationspezifische Symptomatik hin untersucht bzw. begutachtet werden. Bei Vorliegen der Notwendigkeit einer familienorientierten Rehabilitationsleistung erfolgt die Empfehlung für eine Antragstellung in der Regel durch das betreuende kideronkologische Zentrum. Die derzeitige zahlenmäßige Situation der Inanspruchnahme dieser Maßnahmen sieht nach empirischer Einschätzung wie folgt aus:



Anmerkung: Bei Jugendlichen greift aufgrund der entwicklungspezifischen Situation das Konzept der familienorientierten Rehabilitation in der Regel nicht optimal. Aufgrund der speziellen Probleme ist hier eine kleingruppenorientierte Rehabilitation wesentlich effektiver. Für die Durchführung dieser Maßnahmen wurden in den entsprechenden Reha-Kliniken altersspezifische Behandlungskonzepte entwickelt. Die bestehenden Belastungen der Familie müssen hierbei individuell ambulant oder stationär behandelt werden.

3. Reha-Konzept, Reha-Indikationen und Reha-Ziele bei krebskranken Kindern. Nomenklatur nach ICDH-Definition (1995): Internationale Klassifikation der Schädigungen (Impairments), Fähigkeitsstörungen (Disabilities) und Beeinträchtigungen (Handicaps)

Biopsychosoziales Krankheitsmodell

Das Rehabilitationskonzept der Familienrehabilitation baut auf dem biopsychosozialen Krankheitsfolgenmodell auf. Die ICDH (Internationale Klassifikation der Schädigungen (Impairments), Fähigkeitsstörungen (Disabilities) und Beeinträchtigungen (Handicaps)) der WHO ist Ausdruck für dieses, in der gesamten Rehabilitation maßgebende Krankheitsmodell. In der medizinischen Rehabilitation werden die auf Organebene lokalisierten Schädigungen und die den ganzen Menschen betreffenden Fähigkeitsstörungen durch den Rehabilitationsprozess behandelt. Beeinträchtigungen basieren auf Schädigungen und/oder Fähigkeitsstörungen, werden aber oft entscheidend durch individuelle und gesellschaftliche Wertung geprägt.

Wegen der großen Bedeutung für das Rehabilitationskonzept werden die zentralen Begriffe der ICDH im Folgenden kurz erläutert. Dabei beschreibt die ICDH die Folgeerscheinungen der Krankheiten auf den Ebenen Schädigung, Fähigkeitsstörungen und Beeinträchtigungen. Die Krankheiten selbst werden weiterhin nach der ICD 10 klassifiziert und verschlüsselt.

Schädigung

Schädigung stellt einen beliebigen Verlust oder eine Normabweichung in der psychischen, physiologischen oder anatomischen Struktur oder Funktion dar. Schädigung ist unabhängig von der Krankheit.

Fähigkeitsstörung

Fähigkeitsstörungen bezeichnet jede Einschränkung oder jeden Verlust der Fähigkeit (als Folge einer Schädigung), Aktivitäten in der Art und Weise oder in dem Umfang auszuführen, die für einen Menschen als normal angesehen werden. Fähigkeitsstörungen betreffen komplexe oder integrierte Aktivitäten, wie sie von einer Person oder dem Körper als Ganzes erwartet werden.

Beeinträchtigung

Beeinträchtigung ist eine sich aus Schädigung oder Fähigkeitsstörung ergebende Benachteiligung des betroffenen Menschen, die die Erfüllung einer Rolle einschränkt oder behindert, die (abhängig von Geschlecht, Lebensalter sowie sozialen und kulturellen Faktoren) für diesen Menschen normal ist.

Rehabilitationskonzept

Die praktische Umsetzung des Konzepts der Familienrehabilitation basiert auf dem Arbeiten im therapeutischen Team. Durch das synergistische Zusammenwirken der verschiedenen Therapeuten und therapeutischen Interventionen unter Einbeziehung des Kindes und der

Familie wird ein bestmögliches Rehabilitationsergebnis erreicht. Diese Arbeit erfolgt im Rahmen der Erstellung eines Rehabilitationsplans für die Familie.

Die im folgenden genannten therapiespezifischen bzw. personenbezogenen Rehabilitationsindikationen sind daher nur im Sinne von Schwerpunktaufgaben innerhalb des therapeutischen Teams zu verstehen.

Rehabilitationsziele

Verbesserung oder Beseitigung der Schädigungen oder Fähigkeitsstörungen und/oder Hilfestellung bei der Reduzierung von Beeinträchtigungen durch Auseinandersetzung mit und Bewältigung der oft völlig neuen Lebenssituation (z. B. nach bleibender Lähmung von Extremität- oder Gesichtsmuskulatur bei Hirntumoren; z. B. nach Amputation oder Umkehrplastik einer Extremität bei Knochentumor; z. B. bei Verlust eines entscheidenden Teils oder der ganzen Sehkraft bei Netzhauttumoren)

durch

- *ärztliche Gespräche und Beratung*
- *psychologische Interventionen*
(z. B. Verhaltenstherapie, Motivationsvermittlung)
- *Vermittlung notwendiger Hilfsmittel*
- *Vermittlung optimaler Förderungsmöglichkeiten*
- *Information über gesetzliche Ansprüche*

Behandlungsformen und therapiespezifische Rehabilitationsindikationen.

Aus dem Katalog therapeutischer Leistungen werden *beispielhaft* genannt:

- *Physiotherapie*

bei Paresen nach vincristinbedingter Polyneuropathie oder nach Resektion von Weichteil- und Knochentumoren an Extremitäten
(Muskelaufbautraining, Gehschulung, Koordinationsübungen, Elektrostimulation etc.)

- *spezifisches Muskel- und Konditionstraining*

bei schwer beeinträchtigter körperlicher Leistungsfähigkeit
(z. B. bei medikamentenbedingten Störungen des Herzmuskels)

- *sportrehabilitative und physiotherapeutische Programme*

bei Verminderung der körperlichen Leistungsfähigkeit als Folge der Chemotherapie und der langen Behandlungsdauer

- *Atemtherapie*

bei Lungenfunktionsstörungen vor allem medikamentenbedingt oder nach Lungen(teil)resektionen und -Bestrahlung

- *Ergotherapie*

bei feinmotorischen Störungen, Koordinations- oder Orientierungsproblemen z. B. nach Hirntumorbehandlungen

- ***Vermittlung kompetenter Übungsprogramme***, die zuhause selbst durchführbar sind

Psychosoziale Beeinträchtigungen

Allgemeine Problematik:

Das allgemeine Reha-Ziel für die psychosozialen Beeinträchtigungen, welche aus der onkologischen Erkrankung abzuleiten sind, ist die *Auseinandersetzung mit der neuen Lebenssituation nach Krebs* sowie mit der Lebensbedrohung und den äußerst eingreifenden

Therapien und deren möglichen Folgen und schließlich die Bewältigung der neuen Lebenssituation. Diese neue Lebenssituation erfordert oft eine Neubewertung vieler Lebensbereiche. Da die aus der Neubewertung resultierenden Entscheidungen und Konsequenzen sowohl in der Umsetzung als auch in der Auswirkung längere Zeiträume umfassen, ist ein weiteres, unabdingbares Ziel, *Empfehlungen für weitere Behandlungen* mit der Familie zu erarbeiten und konkrete Kontakte mit einzelnen Therapeuten aufzunehmen (Psychotherapie, Heilpädagogik, Ausbildungsförderung, Schule etc.).

Spezielle Problematik:

- *Ängste, Depressionen, Rückzug*

Reha-Ziel: Abbau bzw. Minderung der Symptomatik durch entsprechende psychotherapeutische Interventionen.

- *Störungen des Sozialverhaltens* (Aggressionen, auffälliges Verhalten in der altersentsprechenden sozialen Gruppe (Peergroup), auffälliges Verhalten in der Familie z.B. den Geschwistern gegenüber)

Reha-Ziel: Abbau und adäquater Umgang mit den Symptomen durch entsprechende psychosoziale Interventionen wie z.B. Verhaltenstraining und Beratung. Reintegration in die Peergroup.

- *Störungen des Eßverhaltens* (starke Gewichtsabnahme, starke Gewichtszunahme).

Reha-Ziel: Gewichtsabnahme bzw. Gewichtszunahme durch entsprechende Schulung (Lehrküche) und Verhaltenstraining.

- *Leistungsabfall* (Teilleistungsstörungen als Krankheits- oder Behandlungsfolgen
Allgemeine Leistungsschwäche
Konzentrationsschwäche
Schulisches Leistungsdefizit).

Diese Störungen werden zum Teil in der Reha mit Hilfe entsprechender diagnostischer Verfahren durch das Fachpersonal erfaßt.

Reha-Ziel: Leistungsförderung durch spezifisches Verhaltenstraining und Beratung. Vermittlung und Herstellung von Kontakten zu schulischen oder entsprechenden Institutionen am Wohnort.

- *erhöhte Infektanfälligkeit (Nebenindikation)*

Reha-Ziel: Stimulation und Stärkung der Resistenz bzw. körperlicher Abwehrmechanismen

durch - *klimatische Gegebenheiten* (Heil- und Reizklima)
- *physikalische Therapiemaßnahmen*

4. Stellenwert der Familie bzw. der einzelnen Familienangehörigen im Hinblick auf den Erfolg der Rehabilitation

„Durch die Komplexität der somatischen und psychosozialen Wechselwirkungen (insbesondere bei Behinderungen, gestörtem Sozialverhalten, Ängsten, Lernstörungen) ist die Integration der Familie in das medizinische Behandlungssetting unbedingt erforderlich“.
(Aus: „Systemische Familienmedizin“, Deutsches Ärzteblatt 07.02.1997)

- *Förderung der Rehabilitationsbereitschaft*

Nach den bisherigen Erfahrungen bedeutet die Mitaufnahme der Gesamtfamilie zur stationären Rehabilitation des krebserkrankten Kindes eine ganz wesentliche Motivation für die Rehabilitation.

Die Mutter-Kind-Konstellation (lediglich Mitaufnahme der Mutter) ist in diesem Zusammenhang eher ungünstig, da gerade diese Konstellation bei vielen therapiebedingten Trennungen der Familie während der Akutbehandlung erlebt wird und somit insbesondere kaum Bereitschaft für eine Rehabilitationsmaßnahme in eben dieser Konstellation besteht. Aus der Sicht der Familie als auch aus medizinisch-psychologischer Sicht sollte die Mutter-Kind-Konstellation nicht weiter gefördert werden.

- Förderung der Akzeptanz therapeutischer Maßnahmen

Der Nutzen der entwicklungsfördernden und vertrauensvollen Eltern-Kind-Beziehung für therapeutische Interventionen am Patientenkind vor allem im Rahmen von Langzeittherapien ist unbestritten. Viele Behandlungen (z.B. Physiotherapie beim schwer zugänglichen Kind oder medizinisch-diagnostische bzw.-therapeutische Eingriffe) werden auch in der Rehabilitation durch direkte Einbeziehung oder durch das Wissen um die prinzipielle Anwesenheit von Familienangehörigen entscheidend erleichtert - im Einzelfall erst möglich.

- Schulung und Training als Co-Therapeuten

Im Hinblick auf die notwendige Weiterführung von pflegerischen, physiotherapeutischen, ergotherapeutischen oder verhaltenstherapeutischen Behandlungen, nicht nur während der Rehabilitation oder ambulant am Wohnort, sondern im täglichen Umgang zu Hause ist die Schulung und das Training der Eltern als Co-Therapeuten sehr wichtig und insgesamt heilungsfördernd.

- Bewältigung und Umsetzung der durch die Erkrankung des Kindes notwendigen Veränderungen in der Lebensgestaltung der Familie

Umgang mit Beeinträchtigungen und Behinderungen
Notwendige Umstellung von Lebensgewohnheiten (z. B. Mobilität, Sport, Freizeit usw.)
Ernährungsumstellung
Einstellung zu gesundheitspräventiver Lebensgestaltung
Förderung der Kommunikationsfähigkeit zur Adaptation an die neue Situation.

5. Medizinische Indikationen bei Eltern und Geschwistern

Die medizinischen (5.) und psychosozialen (6.) Indikationen für Eltern und Geschwister sind im Zusammenhang mit den Reha-Zielen für das krebserkrankte Kind zu sehen, wobei auch eigene gesundheitliche Beeinträchtigungen und Belastungen der betroffenen Familienmitglieder möglichst zu berücksichtigen sind. Behandlungsindikationen im Rahmen einer familienorientierten Maßnahme bestehen immer dann, wenn die therapeutische Einbeziehung von Familienmitgliedern für das Erreichen der Rehabilitationsziele für das krebserkrankte Kind erforderlich ist.

Medizinische Indikationen bei Eltern und Geschwisterkindern bestehen bei *belastungsabhängigen Auffälligkeiten im Zusammenhang mit der Krebserkrankung des Kindes wie somatischen, psychischen und psychosomatischen Störungen bzw. Erkrankungen, welche in den Reha-Einrichtungen behandelt werden können.*

Reha-Ziel: - Verbesserung des allgemeinen Gesundheitszustandes und Besserung von Symptomen durch entsprechende Behandlungen gegebenenfalls unter

- Einbeziehung von Konsiliarärzten
- Verbesserung psychischer Störungen durch Krisenintervention
- Spannungsreduktion und Angstbewältigung
- Abbau von Verhaltensstörungen bei Geschwisterkindern (z.B. Einnässen, Einkoten, Aggressionen etc.)
- Abbau von streßbedingten Verhaltensstörungen mit
 - problematischem Eßverhalten (Adipositas)
 - problematischem Bewegungsverhalten
 - problematischem Alkohol- und Nikotingenuß
 - Nervosität und Konzentrationsschwäche (z.B. durch Mangel an Entspannung und Freizeit)
- Wiederherstellung bzw. Verbesserung der Arbeitsfähigkeit
- Wiederherstellung bzw. Verbesserung des Gesundheitsbewußtseins u.a. durch entsprechende Gesundheitserziehung

6. Psychosoziale Indikation bei Eltern und Geschwistern

Die Diagnose und Therapie der lebensbedrohlichen Erkrankung eines Kindes führt bei allen Familienmitgliedern zu *psychosozialen Problemen und Belastungen*. Die Therapiekonzepte in der Rehabilitation müssen hier das gesamte familiäre Beziehungsgefüge im Auge haben. Dies kann das Arbeiten mit der Gesamtfamilie wie auch mit Zweier-Konstellationen und Einzelpersonen erfordern.

Reha-Ziel:

- Herstellung einer die Entwicklung und die Heilung des kranken Kindes förderlichen Atmosphäre
- Motivation für eine weiterführende ambulante Behandlung
- Hilfe für einen adäquaten Umgang mit den mit der Erkrankung verbundenen Gefühlen
- Stabilisierung des Familiensystems
- Stärkung der erzieherischen Kompetenz
- Klärung der intrafamiliären Beziehungen
- Beeinflussung von Verhaltensauffälligkeiten bei Geschwisterkindern durch Verhaltensbeobachtung
- Stärkung der Integration in ein soziales Netz nach krankheitsbedingter Zeit der Isolation
- Hilfe für Konfliktlösungen

7. Leistungsstruktur der Berufsgruppen in den Rehakliniken und Besonderheiten bei der Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen

In den Rehabilitationseinrichtungen mit familienorientiertem Konzept müssen folgende Berufsgruppen in ausreichender Zahl vertreten sein:

Kinderärzte mit onkologischer Qualifikation
 Allgemeinarzt/Internist/Orthopäde, gegebenenfalls konsiliarisch
 Klinische Psychologen, evtl. Neuropsychologen
 Dipl. Sozialpädagogen/Dipl. Sozialarbeiter
 Kinderkrankenfachpflegekräfte

sonstige Fachpflegekräfte/Arzthelfer
Physiotherapeuten/Sporttherapeuten bzw. vergleichbare Berufsgruppen
medizinische Bademeister und Masseur
Ergotherapeuten
Dipl. Heilpädagogen und vergleichbare Berufsgruppen
Pädagogische Fachkräfte/Erzieher
Diätassistenten
Lehrer (möglichst Anbindung an Krankenhausschule)

Die Mitarbeiter müssen in der Arbeit mit onkologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen geschult sein. Zu berücksichtigen sind insbesondere auch folgende **Besonderheiten bei der Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen** entsprechend den Ausführungen im gemeinsamen Rahmenkonzept der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR 1998):

- Die Adaptation (auch immunologisch) und Orientierung an eine neue Umgebung dauert länger.
- Die Untersuchungsprozesse sind zeitaufwendiger als bei Erwachsenen.
- Die therapeutischen Abläufe müssen so gestaltet sein, daß sie den entwicklungs-spezifischen Besonderheiten und der Belastbarkeit entsprechen.
- Der für Kinder erforderliche Freiraum muß gewährleistet sein.
- Da gruppodynamische Prozesse bei Kindern und Jugendlichen ein

wesentlicher Teil der Vorsorge- und Rehabilitationsmaßnahmen sind, soll die Aufnahme

bzw. Entlassung gruppenweise erfolgen.

Innerhalb des psychosozialen Bereichs benötigen die Therapeuten entsprechende Zusatzqualifikationen (z.B. Gesprächstherapie, Verhaltenstherapie, Familientherapie). Über den oben skizzierten Rahmen hinaus ist es erforderlich, für spezielle Patienten spezifische therapeutische Leistungen über Honorarverträge, Teilzeitkräfte oder andere Kooperationsmodelle vorzuhalten (z.B. Logopädie).

8. Grenzen des Grundsatzes: „ambulant vor stationär“

Nach den Gemeinsamen Rahmenempfehlungen für ambulante und stationäre Vorsorge- und Rehabilitationsleistungen auf der Grundlage des § 111 a SGB V vom 12. Mai 1999 werden Maßnahmen, die mit gleicher Erfolgsaussicht sowohl ambulant als auch stationär durchführbar sind, grundsätzlich ambulant durchgeführt. Bei der Beurteilung sind sozialmedizinische und wirtschaftliche Gesichtspunkte zu beachten. Neben diesem zitierten wirtschaftlichen Grundsatz kommen jedoch für die BAR (1998) „ambulante Rehabilitationsmaßnahmen für Kinder und Jugendliche derzeit grundsätzlich nicht in Betracht, da sie die für gruppodynamische und gruppentherapeutische Prozesse erforderlichen Voraussetzungen nicht erfüllen können. Allgemein gilt auch hier, dass Kinder keine kleinen Erwachsenen sind.“

Auch im Rahmenkonzept des Verbandes Deutscher Rentenversicherungsträger (VDR 1998) ist die „ambulante Rehabilitation für Kinder/Jugendliche zu Lasten der gesetzlichen Rentenversicherung (auch im Rahmen von Modellprojekten) unter den gegenwärtigen rechtlichen Rahmenbedingungen bisher nicht vorgesehen“.

Diese Empfehlungen berücksichtigen, dass die strukturellen Möglichkeiten für eine ambulante Maßnahme bei Kindern und Jugendlichen nicht gegeben und aus den oben zitierten Grundsätzen heraus auch nicht zu realisieren sind.

Hierbei ist auch Folgendes zu beachten: In der Empfehlungsvereinbarung der RV- und KV-Träger zur ambulanten/(teilstationären) Rehabilitation vom 13. Mai 1996 wird es ausdrücklich als Ausschlusskriterium für diese Rehabilitationsform angesehen, wenn eine erheblich eingeschränkte Belastbarkeit vorliegt und eine zeitweise Entlastung und Distanzierung vom sozialen Umfeld geboten ist (§ 7 dieser Vereinbarung). Gerade für die im Rahmen der familienorientierten Rehabilitation krebserkrankter Kinder mitzubetreuenden Familienangehörigen wäre bei der ambulanten Rehabilitation eine Entlastung von häuslichen und anderen sozialen Verpflichtungen, die den Rehaprozess erheblich beeinträchtigen können, nicht möglich. Auch aus diesem Grund kann daher die ambulante Rehabilitation krebserkrankter Kinder nicht in Betracht kommen.

9. Zugangsweg zur familienorientierten stationären Rehabilitation

Behandelnder Arzt (in der Regel Onkologe der Akutklinik)

- stellt Rehabedürftigkeit und Indikation für eine familienorientierte Rehabilitation fest
- beurteilt Rehabilitationsfähigkeit und Rehabilitationspotenzial
- beschreibt das Rehabilitationsziel
- erstellt nach Prüfung einen Befundbericht mit Beurteilung
- empfiehlt die Art der Rehabilitationsmaßnahme
- gibt der aufnehmenden Rehabilitationsklinik alle notwendigen Informationen weiter (Diagnosen, Anamnese, Epikrise, etc.)

Psychosozialer Dienst in der Akutklinik in Verbindung mit dem behandelnden Arzt

- ist an der Feststellung der Rehabilitationsbedürftigkeit beteiligt
- informiert und motiviert Patient und Familie
- erstellt einen Befundbericht mit Beurteilung
- gibt der aufnehmenden Rehabilitationsklinik alle notwendigen Informationen weiter (formuliert Rehabilitationsziele aus psychosozialer Sicht)
- hilft der Familie nach vorheriger eingehender Prüfung bei der Antragstellung

Weitere die Familie/individuelle Familienmitglieder behandelnde Ärzte und Psychotherapeuten

- werden gegebenenfalls herangezogen und beziehen Stellung
- geben Therapieempfehlungen

Antragstellung und Rechtsgrundlagen

- erfolgt durch die versicherten Eltern oder einen Elternteil bei der
 - Krankenversicherung (§ 40 Abs. 2 SGB V i.V. mit § 11 Abs.3 SGB V) oder
 - Rentenversicherung (§ 31 Abs. 1 SGB VI) i.V. mit den hierzu erlassenen gemeinsamen Richtlinien der RV-Träger

Leistungsträger

- überprüfen die versicherungsrechtlichen und persönlichen/medizinischen Voraussetzungen
- leiten gegebenenfalls alle notwendigen Unterlagen an ihren sozialmedizinischen Dienst weiter, dieser prüft die medizinische Indikation, d.h.
 - die Rehabilitationsbedürftigkeit
 - die Rehabilitationsfähigkeit

- das Rehabilitationspotenzial
- welches rehabilitative Angebot im Hinblick auf das Rehabilitationsziel für den Einzelfall notwendig und sinnvoll ist.

10. Verweildauer

Die gesetzlich vorgesehene Regelverweildauer für die stationäre Rehabilitation von 3 Wochen (§ 40 Abs. 3 S. 2 SGB V und § 15 Abs.3 S. 1 SGB VI) wird dem Rehabilitationsbedarf von Kindern und Jugendlichen nicht gerecht. Bei der Festlegung der Dauer für die stationäre Rehabilitation ist grundsätzlich zu berücksichtigen, daß die angestrebten Rehabilitationsziele mit der Maßnahmedauer zu erreichen sind.

In den Gemeinsamen Rahmenempfehlungen der Krankenversicherung für Vorsorge- und Rehabilitationsleistungen auf der Grundlage des § 111 a SGB V vom 12. Mai 1999 ist unter diesem Aspekt zum Ausdruck gebracht, dass „bei stationären Rehabilitationsmaßnahmen für Kinder und Jugendliche aufgrund der medizinischen und entwicklungsspezifischen Besonderheiten grundsätzlich von vornherein eine Dauer von 4 Wochen in Betracht kommt. Eine längere Dauer ist möglich, wenn dies zur Erreichung des Rehabilitationszieles erforderlich ist“.

Das Rahmenkonzept der Rentenversicherung für die Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen (VDR 1998) spricht sich für eine indikationsbezogene Festlegung der Reha-Dauer von grundsätzlich mindestens 4 Wochen oder 6 Wochen aus (je nach Indikationsgruppe) und empfiehlt für onkologische Reha-Leistungen entsprechend dem Schweregrad dieser lebensbedrohenden Erkrankung in dieser sensiblen Altersstufe grundsätzlich eine 4-wöchige Reha-Dauer.

Der Gesetzgeber hat dieser Sachlage inzwischen durch das GKV-Gesundheitsreformgesetz 2000 insoweit Rechnung getragen, in dem er für die Krankenversicherung bestimmt hat, dass stationäre Reha-Leistungen für Kinder, die das 14. Lebensjahr noch nicht vollendet haben, in der Regel für 4 bis 6 Wochen erbracht werden sollen (§ 40 Abs. 3 S. 5 SGB V); darüberhinaus sollen die Spitzenorganisationen auf Bundesebene in Indikationsleitlinien jeweils eine Regeldauer zuordnen (§ 40 Abs. 3 S. 3 SGB V).

Da die Spitzenverbände der Kranken- und Rentenversicherungsträger in den oben zitierten Verlautbarungen bereits für Kinder und Jugendliche – auch wenn sie älter als 14 Jahre sind – eine 4- wöchige Reha-Dauer empfehlen, sollte grundsätzlich für Reha-Leistungen der Kranken- und Rentenversicherung an diesem Zeitrahmen für alle krebskranken Kinder festgehalten werden, zumal die Behandlungskonzepte der speziellen Reha-Kliniken für krebskranke Kinder und Jugendliche auf eine Regel-Behandlungsdauer von 4 Wochen ausgelegt sind.

11. Erneute Rehabilitation/Wiederholungsmaßnahmen

Die stationäre familienorientierte Rehabilitation hat in der Regel den Charakter einer einmaligen Maßnahme. Sollte ggf. eine erneute medizinische Rehabilitation (jeglicher Art und Indikation) notwendig werden, ist Folgendes zu berücksichtigen. Gemäß § 12 Abs. 2 Satz 1 SGB VI erbringt die gesetzliche Rentenversicherung medizinische Leistungen zur Rehabilitation nicht vor Ablauf von vier Jahren nach Durchführung solcher oder ähnlicher Leistungen zur Rehabilitation, deren Kosten aufgrund öffentlich-rechtlicher Vorschriften getragen oder bezuschusst worden sind. Eine gleichlautende Regelung enthält für den Bereich der gesetzlichen Krankenversicherung § 40 Abs. 3 Satz 4 SGB V für medizinische Leistungen

und § 23 Abs. 5 Satz 4 SGB V für medizinische Vorsorgeleistungen. In all diesen Fällen gilt diese Einschränkung jedoch nicht, wenn vorzeitige Leistungen aus gesundheitlichen Gründen dringend erforderlich sind. In diesen Fällen ist also neben der üblichen Prüfung der Reha-Bedürftigkeit, -Fähigkeit und positiven Reha-Erfolgsprognose zudem auch diese Frage der Dringlichkeit zu beantworten. Unabhängig davon ist die Frage der notwendigen Gestaltung der Rehabilitation zu sehen. Dabei ist auch zu prüfen, ob einzelne oder alle Familienmitglieder erneut in die Reha-Maßnahme einbezogen werden müssen.

Bei Krebserkrankungen gilt bei der gesetzlichen Rentenversicherung noch eine Besonderheit: Die Träger der Rentenversicherung können als sonstige Leistungen zur Rehabilitation nach § 31 Abs. 1 Satz 1 Nr. 3 SGB VI onkologische Nachsorgeleistungen bei malignen Geschwulst- und Systemerkrankungen erbringen. Diese Leistungen werden bis zum Ablauf eines Jahres nach einer beendeten Primärbehandlung gewährt. Darüber hinaus können bis zum Ablauf von zwei Jahren nach beendeter Primärbehandlung Maßnahmen im Einzelfall erbracht werden, wenn erhebliche Funktionsstörungen entweder durch die Tumorerkrankung selbst oder durch Komplikationen bzw. Therapiefolgen vorliegen. Leistungserbringungen sind also in diesen Fällen durchaus auch wiederholt innerhalb des 1-Jahres-Zeitraumes, nach Ablauf der 1-Jahresfrist bei besonderem Rehabilitationsbedarf oder nach erneuter Primärbehandlung mit Möglichkeiten der Wiederholung und Fristüberschreitung möglich.“

Ein Rezidiv der Krebserkrankung ist in Bezug auf die Indikation zur familienorientierten Rehabilitation wie eine Neuerkrankung zu betrachten. Somit ist eine Maßnahme nach einem Rezidiv als erneute Erstmaßnahme anzusehen.

12. Kooperationen/Netzwerk in der Behandlungsstrategie

Aufgrund der geringen Inzidenz von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen und der daraus resultierenden überschaubaren Zahl von onkologischen Zentren, ist die Zusammenarbeit zwischen Akutkliniken und Rehabilitationskliniken eng und intensiv. Die spezifischen, familienorientierten Behandlungskonzepte erfordern einen hohen Qualitätsstandard. Dieser kann ebenfalls aus Gründen der geringen Erkrankungshäufigkeit nur in wenigen, mit der Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) kooperierenden Kliniken gewährleistet werden (Arbeitsgemeinschaft familienorientierte Rehabilitation).

Eine Vernetzung der therapeutischen Maßnahmen nach der Rehabilitation ist ein wesentliches Qualitätskriterium. Bereits während der Reha werden weiterführende Betreuungsschritte eingeleitet. Dies erfolgt in enger Absprache mit der (weiter)betreuenden Akutklinik. Ein wichtiger Aspekt hierbei ist die Motivationsarbeit im Hinblick auf langfristige Behandlungen, die darauf ausgerichtet sein müssen, den Reha-Erfolg zu erhalten. Es bestehen enge Kooperationen mit Reha-Beratern, Sozialarbeitern, Psychologen, Arbeitgebern (falls notwendig und das Einverständnis vorliegt). Aus dem Selbsthilfeaspekt heraus werden Kontakte zu ambulanten Gruppen vermittelt. Impulse gehen von der stationären Rehabilitation auch für die Auswahl von Hilfsmitteln, gegebenenfalls der Gestaltung der häuslichen Versorgung, schulischen und berufsfördernden Leistungen aus.

13. Dokumentation und Qualitätssicherung

Die Reha-Kliniken dokumentieren die therapeutischen und diagnostischen Leistungen und Methoden der familienorientierten Reha-Maßnahmen nach Art, Umfang und Erfolg. Die medizinischen Entlassungsberichte werden nach den Vorgaben der jeweiligen Versicherungsträger erstellt (siehe Leitfaden zum einheitlichen Entlassungsbericht in der medizinischen Rehabilitation der gesetzlichen Rentenversicherung des VDR 1997 und Gemeinsames Rahmenkonzept zur Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen der BAR 1998 sowie Rahmenempfehlung nach § 111 a SGB V vom 12. Mai 1999).

Im Entlassungsbericht werden dabei insbesondere die Rehabilitationsziele definiert und der Reha-Verlauf mit den Ergebnissen der Maßnahme sowie den Empfehlungen dargestellt.

Ein einheitliches Qualitätssicherungsprogramm mit Struktur-, Prozeß- und Ergebnisqualität besteht für die Kinderrehabilitation zur Zeit nicht. Die in der Arbeitsgemeinschaft familienorientierte Rehabilitation mitarbeitenden Rehabilitationskliniken führen jedoch interne qualitätssichernde Maßnahmen durch und werden kommende Qualitätssicherungsprogramme der Renten- und Krankenversicherungen in ihre Konzepte integrieren.

14. Langfristige Evaluation/Studien

Mit der Evaluation des familienorientierten Behandlungskonzeptes wurde bereits 1989 von der psychosozialen Nachsorgeeinrichtung der Universität Heidelberg (Häberle, Schwarz 1991) begonnen. Zwischenzeitlich wurden weitere Erhebungen zur Überprüfung der Prozess- und

Ergebnisqualität durchgeführt (siehe unter Literaturhinweise insbesondere die Publikationen von Mathes, Häberle und Schwarz 1997 sowie Schwarz 1998). Sämtliche Studien belegen die hohe Wirksamkeit der stationären, familienorientierten Rehabilitation bei krebserkrankten Kindern.

Seit 1996 wird ein Konzept zur Erfassung der individuellen und familiären Belastungssituation (somatisch-psychisch-psychosozial) geprüft. Ziel ist es, *Zugangskriterien* für die familienorientierte Rehabilitation zu definieren. Ein wesentliches Problem hierbei ist, dass bisher keine validierten Instrumente zur Messung der familiären Belastung bestehen, die zeitlich und inhaltlich einfach anzuwenden sowie auf die Reha-Ziele abgestimmt sind.

15. Allgemeine Angaben

Entwurf und redaktionelle Bearbeitung des Inhalts sowie Koordination:

Dr. med. habil. Eberhard Leidig, Ärztlicher Leiter
Stephan Maier, Psychosozialer Leiter und Verwaltungsleiter
Reha-Klinik Katharinenhöhe

78141 Schönwald/Schwarzwald
Telefon: 07723/6503-122
Telefax: 07723/6503-120
e-mail: leidig@katharinenhoehe.de

Im Dialog mit: AOK-Bundesverband, BKK-Bundesverband, Bundesknappschaft, IKK-Bundesverband, LVA Württemberg, MDK Baden-Württemberg, VdAK, VDR,

Unter Abstimmung mit: Herrn Prof. Dr. D. Niethammer Geschäftsführender Direktor
Universitäts-Kinderklinik Tübingen

Frau Prof. Dr. Ch. Niemeyer Mitglied Gesellschaft für pädiatrische
Onkologie und Hämatologie (GPOH)
Ärztliche Direktorin der Klinik IV,
Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
Zentrum für Kinderheilkunde und
Jugendmedizin an der Universität Freiburg

Herrn Johannes Rau Mitglied Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in
der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie
(PSAPOH)
Psychosozialer Dienst
Universitäts-Kinderklinik Tübingen

Deutsche Leukämieforschungshilfe (DLFH) Bonn

Arbeitsgemeinschaft familienorientierte Rehabilitation
Kliniken mit familienorientiertem Konzept:
- Klinik Bad Oexen
- Katharinenhöhe Schönwald
- Nachsorgeklinik Tannheim
- Syltklinik Wenningstedt

Anlage: Kasuistik: Schematische Darstellung von Reha-Diagnosen, Rehazielen und therapeutischen Interventionen am Beispiel eines Kindes mit Leukämie.

16. Literaturhinweise

- BAR-Schriften (15.08.1998): Gemeinsames Rahmenkonzept für die Durchführung stationärer medizinischer Maßnahmen der Vorsorge und Rehabilitation für Kinder und Jugendliche.
(BAR) Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation Frankfurt
- Cierpka, M. (1996): Handbuch der Familiendiagnostik.
Springer-Verlag Heidelberg
- Deutsches Kinderkrebsregister Mainz (Jahresberichte)
- Deutsches Ärzteblatt „Systemische Familienmedizin“ (07.02.1997)
- DRV-Schriften Band 8 (1998): Rahmenkonzept und indikationsspezifische Konzepte zur medizinischen Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen in der gesetzlichen Rentenversicherung.
(VDR) Verband Deutscher Rentenversicherungsträger Frankfurt
- GPOH- Stellungnahme zur familienorientierten Rehabilitation (1992)
PSAPOH- Mitteilungen
- Häberle, H., Weiss, H., Schwarz, R.(1991): Familienkuren als Massnahmen der Rehabilitation und sekundären Prävention für krebskranke Kinder und deren Familien. Abschlußbericht DLFH-Studie Bonn
- Häberle, H. (1993): Stationäre familienorientierte Nachsorge.
In: Schwarz, R./ Zettl, S.: Praxis der psychosozialen Onkologie.
Vfm- Verlag Heidelberg
- Häberle, H., Schwarz, R., Mathes, L. (1997): Familienorientierte Betreuung bei krebskranken Kindern und Jugendlichen.
Prax Kinderpsych (46) 406-419
- ICIDH (1995): Handbuch zur Klassifikation der Folgeerscheinungen der Erkrankung. Verlag Ullstein-Mosby
- Koch, U., Härter, M., Jakob, U., Siegrist, B. (1996): Parental Reactions to Cancer in their Children. In: Baider, Lea: Cancer and the Family.
Verlag John Wiley Chichester, England
- Kurmaßnahmen für krebskranke Kinder mit Familienangehörigen – Möglichkeiten der gesetzlichen Kranken- und Rentenversicherungsträger. (1987).
Bundeskongress für Rehabilitation der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) Karlsruhe (Abstract)
- Mathes, L. (1998): Programmevaluation der stationären, familienorientierten Rehabilitation und Entwicklung eines Qualitätssicherungssystems in der Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe.
Dissertation Universität Heidelberg
Abstract im Geschäftsbericht Krebsverband BW (1999)
- Petermann, F., Kroll, T., Schwarz, B.(1994): Krebskranke Kinder: Möglichkeiten einer familienorientierten Rehabilitation. In: Petermann, F.: Chronische Krankheiten bei Kindern und Jugendlichen. Verlag Quintessenz Berlin, München
- Gemeinsame Rahmenempfehlungen für ambulante und stationäre Vorsorge- und Rehabilitationsleistungen auf der Grundlage des § 111 a SGB V (1999)

Schwarz, R., Häberle, H., Mathes, L. (1996): Wirksamkeitsstudie zur familienorientierten Nachsorge bei onkologischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter.
DLFH-Jahresbericht 1995-96

Schwarz, R. (1998): Wirksamkeitsstudie zur familienorientierten stationären Nachsorge bei onkologischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Psychosozialer Langzeitverlauf. (Anschlußstudie der Erhebung 1991 (siehe dort)).
Abschlußbericht DLFH-Studie Bonn

Verwaltungsabprache zur familienorientierten Rehabilitation bei krebskranken Kindern zwischen den Krankenkassen und Rentenversicherungen (Bonn 1994).

Weber-Kellermann, I. (1996): Die deutsche Familie. Versuch einer Sozialgeschichte. Frankfurt (in Meyers Lexikon 1998)

Krebserkrankung eines Kindes am Beispiel der Familie M. Unmittelbare Auswirkungen auf die einzelnen Familienmitglieder.

Reha-Diagnosen (links) und daraus abgeleitete Reha-Ziele (mitte) sowie Therapiekonzept in der Rehabilitation (rechts). Zusammenhänge und Wechselwirkungen (*) einzelner Störungen.

Krebskrankes Kind (F. M., 10 Jahre)

Erkrankungsdiagnose	Akute lymphoblastische Leukämie in Erhaltungstherapie	*			
Reha-Diagnosen	- Starke generelle körperliche Leistungseinschränkung - Paretische Bewegungsstörung bei Vincristin-Polyneuropathie	*	<u>Rehaziele:</u>	- Verbesserung der Beweglichkeit, des Gangbildes und der Ausdauer	<u>Thera</u>
	- Angst vor bleibender Behinderung und Wiedererkrankung sowie Selbstwertproblematik	*		- Hilfe bei der Krankheitsverarbeitung; Veränderung des Sozialverhaltens in der Gruppe mit Stärkung des Selbstwerts	
	- Auffälliges Sozialverhalten, aufsässiges Verhalten gegenüber den Eltern	**		- Verbesserung der Beziehung zu den Eltern; Analyse der Probleme mit gezielter Beratung der Eltern	
	- Geschwisterrivalität	***		- Verbesserung der Beziehung zum Geschwisterkind	

Eltern (Mutter K. M., 35 Jahre, Vater P. M., 37 Jahre)

<u>Reha-Diagnosen:</u>	- Ängste und Depressionen durch Krebserkrankung des Kindes (Mutter/Vater) - Leistungsabfall (Vater)	*	<u>Rehaziele:</u>	- Professionelle Hilfestellung bei der Krankheitsverarbeitung	<u>Thera</u>
	- Erschöpfungssyndrom (Mutter)	*		- Psycho-physische Stärkung	
	- Paarproblematik	*		- Analyse und Bearbeitung der Partnerkonflikte	
	- Schwierigkeiten mit der Erziehung des Patientkinde und im Umgang mit dem Geschwisterkind (Enuresis) (Eltern)	** ***		- Individuelle Erziehungsberatung und Beratung über Ursache und Umgang mit der Enuresis	
	- Streßverhalten mit starkem Nikotinabusus (Mutter), - Vernachlässigung sportlicher sowie sozialer Aktivitäten sowie Übergewicht (Vater)	*		- Veränderung des Gesundheitsverhaltens - Verbesserung des aktuellen Körperbildes	

Geschwisterkind (R. M., 6 Jahre)

<u>Reha-Diagnosen:</u>	- Sekundäre Enuresis nocturna seit Krebserkrankung des Geschwisters	*	<u>Rehaziele:</u>	- Analyse und Verbesserung der Enuresis-Problematik	<u>Thera</u>
	- Geschwisterrivalität	***		- Verhaltensänderung mit Verbesserung der Beziehung zum krebserkrankten Geschwister	