

Rehabilitation von Atemwegserkrankungen im Kindes- und Jugendalter – eine besondere Altersgruppe mit besonderen Herausforderungen

T. Spindler¹ und S. Berghem²

¹Pädiatrie, Hochgebirgsklinik Davos, Schweiz, ²Ostseestrandklinik Klaus Störtebeker, Kölpinsee

Schlüsselwörter

Rehabilitation – Kinder und Jugendliche – Familien – Atemwegserkrankungen – ICF – Asthma – cystische Fibrose – Lungentransplantation

Key words

rehabilitation – children – adolescents – families – pulmonary diseases – ICF – asthma – cystic fibrosis – lung transplantation

Rehabilitation von Atemwegserkrankungen im Kindes- und Jugendalter – eine besondere Altersgruppe mit besonderen Herausforderungen

Rehabilitation als integraler Bestandteil der Versorgung unserer chronisch kranken Kinder bietet gerade bei komplexen Fällen, wie z. B. dem schweren/schwierigen Asthma oder anderen schweren Atemwegserkrankungen, eine einzigartige Möglichkeit der strukturierten Aufarbeitung der Problematik in einem geschützten und fachlich qualifizierten multiprofessionellen Umfeld. So können wir unseren schwer betroffenen Kindern, Jugendlichen und deren Familien neue Perspektiven geben – sowohl medizinisch als auch sozial, schulisch und psychisch.

Rehabilitation in children with chronic pulmonary diseases – a special age group with special challenges

Rehabilitation is an integral part of pediatric health care in children and adolescents with chronic pulmonary diseases. Particularly in cases with high complexity, such as “difficult asthma” or other severe pulmonary diseases, rehabilitation offers a unique possibility for solving problems in a well-structured, protected environment in a highly qualified and interdisciplinary team. That is a way to give new perspectives to our seriously affected children, adolescents and their families – both medically and in a socio-pedagogical-psychological context.

Einführung

Stationäre Rehabilitation bietet durch einen längeren Aufenthalt die Chance, chronisch atemwegskranke Kinder/Jugendliche und ihr soziales Umfeld in ihrer Gesamtheit

zu erfassen und somit ein umfassendes, auf ihre individuellen Bedürfnisse und Fähigkeiten abgestimmtes Therapiekonzept zu erarbeiten [1]. Dies ist nur möglich durch eine klare Zielsetzung vor der Rehabilitation und eine Umsetzung während der Maßnahme in möglichst realitätsnahe Abbildung des häuslichen Alltags. Rehabilitation eröffnet dem Patienten, seiner Familie und nicht zuletzt dem betreuenden Kinder- und Jugendarzt die Chance eines multiprofessionellen Herangehens an eine oft komplexe Problemsituation. Somit ist Rehabilitation ein integraler Baustein in der Versorgungsstruktur unserer Kinder und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen der Atemwege. Dies bildet sich auch in der Nationalen Versorgungsleitlinie (NVL) Asthma ab. Hier wird Rehabilitation eindeutig empfohlen bevor eine Eskalation der Therapie in die Stufen 5 und 6 erfolgt [2].

Aktuelle Entwicklung

Rehabilitation für Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen ist in Deutschland etabliert und standardisiert. Insbesondere das im Dezember 2016 in Kraft getretene Flexirentengesetz [3] eröffnet grundsätzlich neue Dimensionen der Vernetzung zwischen ambulanten, klinischen und rehabilitativen Versorgungsstrukturen in Deutschland. Es stellt einen Paradigmenwechsel im Bereich der pädiatrischen Rehabilitation dar.

Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen zielt in erster Linie auf eine Wiederherstellung der sozialen Teilhabe, der All-

Rehabilitation ist keine Kur, sondern eine medizinisch-therapeutische Behandlung in hochspezialisierten Zentren

tagsaktivität sowie eine Symptomreduktion mit Optimierung der Organfunktion.

Die Maßnahmen sollen immer an pädiatrisch-pneumologisch qualifizierten Einrichtungen durchgeführt werden, die neben der medizinischen Spezialisierung einen multidisziplinären Behandlungsansatz aufweisen und pädiatriespezifische diagnostische und therapeutische Optionen bieten. Neben der klassischen Mutter-/Vater-Kind-Rehabilitation und Rehabilitation bei Jugendlichen ohne Elternbegleitung existiert bei besonders schweren Erkrankungen vor allem aus den Indikationsgebieten der Mukoviszidose und bei Patienten mit Zustand nach Lungentransplantation die Möglichkeit einer sogenannten „familienorientierten Rehabilitation“ (FOR), bei der die gesamte Familie zur rehabilitativen Behandlung aufgenommen wird.

Eine kontinuierliche Zusammenarbeit der Rehabilitationskliniken mit den Zuweisern und den ambulanten Therapeuten ist essenziell, um einen nachhaltigen Erfolg der Maßnahme sicherzustellen.

Ziele, Voraussetzungen und Indikation von stationären Rehabilitationsprogrammen im Kindes- und Jugendalter

Heute wird Rehabilitation definiert als eine evidenzbasierte, multidisziplinäre Intervention für chronisch kranke Patienten mit verminderter Lebensqualität und Alltagsaktivität. Rehabilitation muss integriert sein in ein individuelles Behandlungskonzept des Patienten mit dem Ziel einer Symptomreduktion, einer Optimierung des Funktionsstatus und einer verbesserten sozialen Teilhabe. Ziel ist Erhalt und/oder Wiederherstellung der bestmöglichen Schul- und Ausbildungsfähigkeit und eine altersentsprechende Aktivität im Alltag. Dies führt zu verminderten Sozial- und Gesundheitskosten für die Gesellschaft [1].

Schwerpunkt sind hierbei die Verbesserung des Selbstmanagements der Patienten und ihrer Familien sowie die Verbesserung der krankheitsbezogenen Lebensqualität. Stationäre Maßnahmen bieten den Vorteil eines täglichen Monitorings des Betroffenen in einem alltagsnahen Setting über einen Zeit-

raum von mehreren Wochen mit dem Ziel der Optimierung von Diagnostik und Therapie.

In den letzten Jahrzehnten hat sich Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen von klassischen „Erholungskuren“ mit niedrigem medizinischem Anspruch hin zu fach- und indikationsspezifischen Maßnahmen der modernen Medizin entwickelt. Rehabilitation 2020 bedeutet definierte medizinisch-therapeutische Behandlung in hochspezialisierten Zentren.

Um die spezifischen Erwartungen an eine moderne, qualifizierte Rehabilitation zu erfüllen, haben die Kostenträger in Deutschland unter Führung der Deutschen Rentenversicherung (DRV) folgende medizinische und sozialrechtliche Voraussetzungen definiert, anhand derer der Bedarf einer Rehabilitationsmaßnahme beurteilt wird [4]:

- Rehabilitationsfähigkeit ist gegeben (Bereitschaft, aktiv an der Maßnahme teilzunehmen; realistische Chance, die Rehabilitationsziele zu erreichen; Fähigkeit, sich in eine Gruppe zu integrieren),
- Verbesserung der Prognose kann erreicht werden (Verbesserung des Gesundheitszustands, Wiederherstellung der beruflichen oder schulischen Aktivität),
- ambulante Maßnahmen sind ausgeschöpft und reichen nicht aus, um die Gesundheit adäquat zu verbessern oder die Gesundheitseinschränkung zu beheben,
- sekundäre gesundheitliche Schäden sind zu erwarten oder bereits eingetreten,
- psychosomatische oder psychosoziale Zustände sind eingetreten, welche in einem ambulanten Setting schwierig zu beeinflussen sind (z. B. Entkoppelung von der sozialen Umgebung für Therapieerfolg erforderlich),
- Interventionen zur Beeinflussung von Bewältigungsstrategien sind erforderlich

Zusätzlich können für den einzelnen Patienten abhängig von gesundheitlichen oder sozialen Aspekten individuelle Kriterien und Indikationen definiert werden.

Unterschiedliche Altersgruppen und unterschiedliche Erkrankungen erfordern spezielle Rehabilitationsformen

Formen der Rehabilitation von Kindern, Jugendlichen und Familien

Rehabilitation für Kinder und Jugendliche mit Begleitpersonen

Dieses Angebot richtet sich grundsätzlich an Kinder und Schulkinder bis zum 12. Lebensjahr. Dies erleichtert häufig sowohl den Eltern als auch den Kindern die Entscheidung, überhaupt die Chance einer Rehabilitation wahrzunehmen. Bei entsprechender Indikation und Begründung durch den zuweisenden Arzt ist eine Begleitung auch bei älteren Kindern und Jugendlichen erreichbar. Die Zustimmung des Kostenträgers ist erforderlich. Eine zusätzliche Aufnahme gesunder Begleitkinder ist ebenfalls möglich.

Die Begleitperson unterstützt das Kind und wird, soweit es für den Rehaerfolg notwendig ist, in den Rehabilitationsprozess eingebunden. Ein separater Anspruch auf eine eigene medizinisch-therapeutische Leistung besteht nicht.

Selbstverständlich erfolgen aber Schulungen und Informationen rund um die Erkrankung des Kindes sowie ärztliche Visiten. Zusätzlich wichtig sind psychosoziale Hilfestellungen, z. B. beim Prozess der Krankheitsverarbeitung, bei der Förderung der sozialen Kompetenz und der Entwicklung des Selbstwertgefühls der Kinder.

Rehabilitation für Jugendliche ohne Begleitperson

Jugendliche befinden sich in einer Phase der Identitätsfindung. Sie sind keine „kleinen Erwachsenen“, und auch keine „großen Kinder“. Rehabilitation trägt diesen Tatsachen Rechnung und bietet Jugendlichen zwischen 12 und 18 Jahren alters- und entwicklungsgerechte Konzepte.

Ziel ist es, den Jugendlichen die notwendigen Kenntnisse und Fertigkeiten an die Hand zu geben, das Selbstmanagement ihrer Erkrankung zu übernehmen. Dazu ist neben einer Stärkung der Motivation und Autonomie auch die Übernahme von Eigenverantwortung in der gesundheitlichen Versorgung anzustreben.

Neben der Pubertät als „normale“ Transitionsphase für jeden Menschen müssen

chronisch kranke Jugendliche zusätzlich den Prozess des Übergangs in die „Erwachsenenmedizin“ bewältigen – eine doppelte Herausforderung. Transition meint hier nicht nur den einfachen Arztwechsel, sondern den gesamten Prozess des Erwachsenwerdens und der Verantwortungsübernahme für die Krankheit. Rehabilitation hat hier die Aufgabe, die Jugendlichen in diesem Prozess zu begleiten und zu unterstützen.

Berufswahl bei chronischer Erkrankung ist hier ebenfalls Thema. Ziel ist, dass der Jugendliche sich rechtzeitig über seine beruflichen Perspektiven unter den Aspekten seiner chronischen Erkrankung informieren kann. So wird ihm eine bewusste Entscheidung für oder gegen eine Ausbildung oder ein Studium ermöglicht.

Familienorientierte Rehabilitation (FOR)

Die Eltern beziehungsweise Erziehungsberechtigten und/oder Geschwister begleiten das Kind nicht nur als „Begleitperson“, sondern werden aktiv in die Therapie einbezogen. Hintergrund dieser Idee ist die Tatsache, dass das „System Familie“ bei schwer chronisch kranken Kindern und Jugendlichen immer im Kern mitbetroffen ist und sich mit vielerlei Problemen und Fragen auseinandersetzen muss. Deshalb ist in dieser Form der Rehabilitation auch die Mitaufnahme der Familienangehörigen eine notwendige Voraussetzung.

Neben der medizinischen Expertise werden individuell verschiedene familiäre Problemsituationen erarbeitet, wie z. B. sich auseinandersetzen mit Trauer und Wut über die Tatsache der Erkrankung ihres Kindes, Schuldfrage und die Frage nach dem „Warum gerade wir?“ Es geht aber auch um Dinge des Alltags, wie das Akzeptieren unvermeidlicher Einschränkungen und einen möglichst „gesunden“ Umgang mit der knapper gewordenen Zeit für die anderen Geschwisterkinder und die Partnerschaft. Eine eigene Rehabilitationsbedürftigkeit der Angehörigen ist nicht erforderlich. Gedacht ist die FOR für Familien mit schwer pneumologisch erkrankten Kindern, z. B. Mukoviszidose- oder Z. n. Lungen- oder Herz-Lungentransplantation.

Ziel ist nicht nur die Verbesserung einer Organfunktion, sondern auch die Normalisierung von Aktivität und sozialer Teilhabe

Die gesamte Familie muss lernen, die Erkrankung zu akzeptieren, in den Alltag zu integrieren und nach „aussen“ zu kommunizieren. Gemeinsames Ziel ist es, eine möglichst normale soziale Teilhabe für das erkrankte Kind und die Familie zu erreichen.

Die Geschwister – oft im Hintergrund als „Schattenkinder“ lebend – müssen lernen, zu verstehen, dass das chronisch kranke Kind einen großen Teil der Aufmerksamkeit und Zuwendung der Eltern absorbiert. Und zugleich müssen sie lernen, einzufordern, was ihnen „zusteht“.

Aufgrund des umfassenden Gesundheitsverständnisses der FOR ist auch klar, dass diese Form der Rehabilitation nur in einem explizit multiprofessionellen Ansatz erfolgreich sein kann. Neben den rein „medizinischen“ Themen, die selbstverständlich wie in allen „anderen“ Formen der Rehabilitation behandelt werden, stehen die individuellen Problemsituationen der Familie im Fokus. Je nach gemeinsam ermitteltem Bedarf kommen verschieden Berufsgruppen, z. B. aus Psychosomatik, Psychologie, Pädagogik, Pflege, Ernährungstherapie, Sozialdienst und Sport/Physiotherapie, ins Spiel und werden entsprechend der festgelegten Zielsetzung der Rehabilitation eingesetzt. Die soziale Teilhabe steht im Zentrum des Familienlebens, nicht die Erkrankung.

Schule und Unterricht während einer Rehabilitation

Viele Kinder, Jugendliche und auch Eltern haben Angst vor Unterrichtsversäumnis, zumal wenn durch die Erkrankung schon Fehlzeiten aufgetreten sind. Die obligat vorhandenen Klinikschulen bieten Unterricht

auf dem jeweils passenden Niveau: Während der Rehabilitation sollen keine Lücken im Unterrichtsstoff entstehen. Zusätzlich können gezielt durch Fehlzeiten entstandene individuelle Defizite aufgearbeitet werden.

ICF-orientierter Rehabilitationsansatz

Die ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health)-Klassifikation der Weltgesundheitsorganisation geht vom zentralen Begriff der „funktionalen Gesundheit“ aus [5].

Vor dem Hintergrund dieses Rehabilitationsansatzes sind folgende Ziele von besonderer Bedeutung:

- Verbesserung des Gesundheitszustandes mit Auswirkungen auf den Ebenen Aktivität und Teilhabe mit dem Ziel der Erlangung der Erwerbsfähigkeit
- Entwicklung von Krankheitseinsicht und Krankheitsbewältigungsstrategien
- Abklärung von Eignung und Neigung, insbesondere im Hinblick auf ggf. erforderliche weiterführende Leistungen, z. B. im Rahmen der Berufsausbildung
- Abbau von Barrieren und Aufbau von Förderfaktoren (einschl. Nutzung und Erhalt von Ressourcen)

In Tabelle 1 sind die Rehabilitationsziele bei Kindern und Jugendlichen genannt.

Anforderungen und Rahmenbedingungen

Moderne Rehabilitationsprogramme richten sich inhaltlich nach den Leitlinien der zuständigen pneumologischen Fachgesellschaften (GPP, GPA, ERS) und zusätzlich formal nach den Reha-Therapiestandards der DRV. Die Dauer von stationären Rehabilitationsmaßnahmen bei Kindern und Jugendlichen beträgt in der Regel 4 Wochen mit der Möglichkeit einer Verlängerung entsprechend den individuellen Anforderungen.

Je nach Indikation und Schweregrad müssen definierte Rahmenbedingungen von spezialisierten Rehabilitationsprogrammen und -einrichtungen erfüllt sein. Diese beinhalten breit gefächerte Ressourcen in den Bereichen

Tab. 1. Rehabilitationsziele bei Kindern und Jugendlichen.

- Erhalt oder Wiederherstellung der sozialen und schulischen bzw. beruflichen Aktivität und Leistungsfähigkeit
- Verbesserung des Gesundheitszustands
- präventive Maßnahmen in Bezug auf akute Symptomverschlechterung und gesundheitliche Langzeitfolgen
- Beeinflussung von Krankheitsbewusstsein und -management, insbesondere die Identifikation fördernder und hemmender Faktoren aus dem psychosozialen Umfeld
- Förderung einer altersgemäßen Compliance
- Erhalt oder Wiederherstellung der Lebensqualität
- Änderungen der Lebensführung (Lifestyle)

**Rehabilitations-
kette:
Zusammenarbeit
zwischen Zuwei-
sern und Klini-
ken als Voraus-
setzung für
Nachhaltigkeit**

Diagnostik, medizinisch-therapeutische Behandlung und Schulungsmaßnahmen. Voraussetzung ist ein interdisziplinäres Team aus verschiedensten Berufsgruppen.

Im Rahmen von stationären Rehabilitationsmaßnahmen werden der Patient und seine Familie über einen mehrwöchigen Zeitraum von einem multidisziplinären Team begleitet. Dies erlaubt eine individualisierte und ganzheitlich orientierte Behandlung im Sinne eines bio-psycho-sozialen Krankheitsverständnisses. Durch die intensive Beobachtung der Patienten können Symptome, individuelle Risikofaktoren und psychosoziale fördernde und hemmende Faktoren erfasst, weiterführende diagnostische Schritte eingeleitet und Therapiemodifikationen implementiert werden. Diese werden im Verlauf des Aufenthaltes im geschützten Rahmen erprobt und evaluiert. Insgesamt können auf diese Weise die individuellen Rehabilitationsziele optimal verfolgt und ggf. angepasst werden.

Zusammenarbeit als Voraussetzung für Nachhaltigkeit

Rehabilitation darf nicht für sich alleine stehen, sondern muss eingebunden sein in eine Vernetzung zwischen niedergelassenen Ärzten, Spezialkliniken/Ambulanzen und Rehabilitationseinrichtungen im Sinne einer „Rehabilitationskette“.

Idealerweise sollte der zuweisende Arzt die Rehabilitation vorbereiten durch:

- die Information von Patient und Eltern über die stationäre Rehabilitation
- die Motivation zur aktiven Mitarbeit von Patient und Eltern
- Besprechung der Rehabilitationsziele mit den Patienten und Eltern
- die Erarbeitung individueller, realistischer Zielsetzungen
- die Übermittlung von Vorbefunden sowie Therapie- und Rehabilitationszielen

Die Rehabilitationsklinik muss zur Vorbereitung, Durchführung und Nachsorge der Rehabilitation ggf. neben der Familie und dem niedergelassenen Kinder- bzw. Hausarzt bzw. den Spezialambulanzen weitere Hilfsstrukturen (z. B. Jugendämter) einbeziehen. Wichtig ist hierbei der enge Informations-

austausch zur gegenseitigen Abstimmung sowohl vor als auch während und vor Abschluss der Rehabilitationsmaßnahme.

Patienten- und Elternschulungsprogramme

Krankheitsspezifische Patienten- und Elternschulungsprogramme sind essenzieller Bestandteil von Rehabilitationsprogrammen. Kernbestandteil dieses edukativen Ansatzes sind Anleitungen in der Gruppe oder bei Bedarf auch im Einzelsetting, die von praktischen Übungen und der Umsetzung im Rehabilitationsalltag begleitet werden. Sie zielen auf einen Wissenstransfer in Bezug auf Krankheitsverständnis, Erkennung von individuellen Risikofaktoren, Bewältigungsstrategien, und der praktischen Anwendungen von medikamentösen und nicht medikamentösen Interventionen. In der Regel orientieren sich diese Schulungsprogramme an evaluierten ambulanten Programmen und sind in das Therapiekonzept integriert.

Beispielhaft zu nennen ist hier das Asthmaschulungsprogramm der AG Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e.V., das am besten evaluiert, standardisiert und am weitesten verbreitet ist [6].

Indikationen: Mehrfachdiagnosen als Herausforderung (Tab. 1)

Die Palette der pneumologischen Erkrankungen, welche eine Rehabilitation sinnvoll oder notwendig machen können, ist breit.

In zunehmendem Maße finden sich Indikationen und/oder Co-Morbiditäten aus dem psychosomatischen Bereich auch bei Patienten mit pneumologischen Erkrankungen, sodass die Rehabilitationseinrichtungen gefordert sind, ihre fachliche Kompetenz entsprechend zu erweitern (Psychologen bzw. Psychotherapeuten; ggfs. Ärzte für Psychosomatische Medizin) und adäquate Behandlungsangebote zu schaffen. Hier unterscheidet sich pädiatrische Rehabilitation in Teilen von der Erwachsenenrehabilitation: es geht seltener um Multimorbidität, sondern häufig um Mehrfachdiagnosen.

Die Diagnose als solche ist nicht die Indikation für eine Rehabilitation, sondern ihre Auswirkungen auf Funktion, Aktivität und soziale Teilhabe des Patienten und seines Familiensystems

Indikationen zur pneumologischen Rehabilitation

Hier ist einleitend zu betonen, dass nicht die Diagnose als solche die Indikation für eine Rehabilitation darstellt, sondern ihre Auswirkungen auf Funktion, Aktivität und soziale Teilhabe des Patienten und seines Familiensystems.

Asthma bronchiale, obstruktive Atemwegserkrankungen bei Kleinkindern

Asthma bronchiale ist die häufigste chronische Erkrankung des Kindes- und Jugendalters. Durch die Implementierung der Disease-Management-Programme (DMPs) und ambulanter Schulungsprogramme ist die Regelversorgung asthmakrankter Kinder und Jugendlicher in Deutschland nachweislich verbessert worden. Schwierig ist immer noch die Versorgung von Problempatienten bei Mehrfachdiagnosen und bei Patienten aus sozialen Randgruppen. Hier werden die Patienten im ambulanten Setting oft nicht ausreichend erreicht. Gerade diese Population ist aber in Bezug auf Morbidität und Mortalität besonders gefährdet. Eine stationäre Rehabilitation ist häufig die einzige Chance für diese Patienten auf eine umfassende und strukturierte Versorgung. Studien zur Effektivität von stationären medizinischen Rehabilitationsmaßnahmen für Kinder und Jugendliche mit Asthma bronchiale zeigen

eine signifikante Verbesserung der Lungenfunktion und der Inflammation, des Selbstmanagements sowie der Lebensqualität, verbunden mit deutlich weniger Schulabsenzen und Arztbesuchen [7].

Bei Kleinkindern mit gehäuften obstruktiven Bronchitiden kann eine Rehabilitation dazu beitragen, durch Aufklärung und Schulung der Eltern Klarheit zu schaffen und die Familie handlungskompetent zu machen.

Dysfunktionelle respiratorische Symptome

Die Diagnose dysfunktioneller respiratorischer Symptome (DRS; früher als „funktionelle“ oder „psychogene“ Atemstörungen bezeichnet) ist oft schwierig und zeitaufwändig, da die Symptome einerseits denen organischer Erkrankungen ähneln, zum anderen in nicht seltenen Fällen gleichzeitig eine organische Erkrankung, wie z. B. ein Asthma bronchiale, vorliegen kann. Die häufigsten psychogen induzierten Atemstörungen sind die akute und chronische Hyperventilation sowie Tic-Störungen mit Husten und/oder Räuspern, aber auch dissoziative Störungen; die häufigste dysfunktionelle Atemstörung ist die induzierbare laryngeale Obstruktion (ILO), zu der auch die Vocal Cord Dysfunction (VCD) zählt. Auch gestörte Atemmuster, wie z. B. die dysfunktionelle Atmung vom thorakalen Typ mit insuffizienter Ventilation (DATIV), sind Ursachen von Dyspnoe, die im Rahmen einer hierauf spezialisierten Rehabilitationseinrichtung mit hervorragender Prognose behandelt werden können. Selbst habituelle Hustensymptome können die Teilhabe im Alltag schwer beeinträchtigen mit der Notwendigkeit einer stationären Intervention. Typische Symptome bei DRS sind in- und/oder expiratorische Dyspnoe, Globusgefühl, Husten, Stridor oder andere Atemneben Geräusche, Engegefühl im Brust- oder Halsbereich und Angst, häufig in Kombination mit Palpitationen oder Hyperventilationssymptomen.

Aufgrund des komplexen Krankheitsbildes gibt es eine Vielzahl unterschiedlicher Behandlungsansätze. Allgemein ist wichtig, dass die Störung möglichst frühzeitig angegangen wird, da sich die Prognose sonst verschlechtert und eine Chronifizierung droht. Insbesondere bei bereits fixierten, chronifi-

Tipps für Praxen und das Rehabilitations-Team [1]:

- Prüfen Sie gemeinsam und ggf. mit der Familie des chronisch kranken Kindes, ob Indikation und Voraussetzung für eine Rehabilitation gegeben sind.
- Eine gemeinsame und realistische Festlegung von Rehabilitationszielen fördert die Motivation der Patienten und Familien, an einer stationären Massnahme teilzunehmen.
- Der frühe Kontakt zwischen dem Zuweiser und der Rehabilitationsklinik erleichtern die Planung und Antragstellung auf Kostenerstattung; hierzu gehört auch die Weitergabe von aussagekräftigen Berichten und Befunden.
- Sprechen Sie vorher ab, wenn der Patient eine Infektionskrankheit oder schwer behandelbare Keime hat; in diesem Fall müssen von der Rehabilitationseinrichtung bestimmte Maßnahmen der Hygiene getroffen werden.
- Eine Rehabilitationsmaßnahme kann nur erfolgreich sein, wenn Zuweiser, ambulante Therapeuten und Rehabilitationsklinik kontinuierlich und eng zusammenarbeiten und gemeinsam die ambulante Nachsorge einleiten.
- Reine Klimakuren oder Mutter-Vater-Kind-Kuren stellen keine medizinischen Interventionen dar und sind in der Regel nicht zielführend.

Eine Rehabilitation mit ihrem multiprofessionellen Ansatz kann ein Weg für die Patienten sein, aus dem Kreislauf von Symptomen, Therapiesteigerung und erneuter Symptomatik herauszukommen

zierten Symptomen kann eine Rehabilitation mit ihrem multimodalen und multiprofessionellen Ansatz ein Weg für die Patienten sein, aus dem Kreislauf von Symptomen, Therapiesteigerung und erneuter Symptomatik herauszukommen. Neben dem medizinisch-pädagogischen Rehatem kommen hier speziell ausgebildete Atemphysiotherapeuten und/oder Logopäden zum Einsatz. Unnötige gravierende Therapie-Eskalationen können vermieden werden, und der Patient kann über einen längeren Zeitraum und in einem geschützten Rahmen mit einheitlichem Therapie- und Krankheitsverständnis über seine Störung einfühlsam aufgeklärt werden. Neue Verhaltensweisen können erprobt und überflüssige Medikamente nach entsprechender Aufklärung und unter enger ärztlicher Überwachung reduziert bzw. abgesetzt werden. Atemtherapie und/oder Sprachtherapie sowie Entspannungstechniken gehören zusätzlich zu einem qualifizierten Rehabilitationsprogramm bei dysfunktionellen Atemstörungen. Ziel ist hier das Erlernen spezieller Atemtechniken, mit denen die Atemnotsituationen ohne medikamentöse Hilfe bewältigt werden können und mit denen eventuell pathologische Atemmuster korrigiert werden. Die häufig unter körperlicher Belastung auftretenden Symptome können im Rahmen des Therapiesports gezielt angesprochen und Lösungsstrategien alltagsnah erprobt werden. In einem stationären Rahmen besteht hier zusätzlich die Möglichkeit einer intensiven psychotherapeutischen Begleitung. Aufgabe einer Rehabilitation ist es auch, für die Kontinuität der Behandlung am Heimatort zu sorgen. Dies erfordert gerade bei diesen Störungsbildern eine enge Absprache zwischen Klinik, Hausarzt, Patienten und, wenn möglich, geschulten ortsansässigen Therapeuten.

Cystische Fibrose

Strukturierte Rehabilitationsprogramme für Patienten mit Mukoviszidose müssen alle Aspekte der chronischen Multiorganerkrankung berücksichtigen, weshalb die Anforderungen an die durchführenden Zentren hier deutlich über die allgemeinen Voraussetzungen für pneumologische Rehabilitationsprogramme hinausgehen. Speziell ausgebildete Physiotherapeuten, Sporttherapeuten, Psychologen, Ernährungsberater, Diabetologen

und Gastroenterologen müssen mit den behandelnden Ärzten im Rehabilitationszentrum eng zusammenarbeiten, um einen maximalen Benefit für die Patienten zu erzielen.

Rehabilitationsprogramme für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Mukoviszidose führen zu einer signifikanten und langfristigen Verbesserung der Lebensqualität sowohl der Patienten als auch ihrer Familien. Darüber hinaus sind positive Effekte in Bezug auf Symptomscores, Lungenfunktion, pulmonale Entzündungsparameter und Körpergewicht nachgewiesen. Mehrere Studien belegen deutliche Verbesserungen der Anstrengungstoleranz, körperlichen Fitness, maximalen Leistungskapazität und ventilatorischen Parameter wie auch der Muskelkraft und der Koordination [8].

Mukoviszidose als „Multisystemerkrankung“ betrifft aber nicht nur mehrere Organsysteme, sondern auch den sozialen Kontext des Kindes/Jugendlichen und seiner Familie in besonderem Maße. Dies steht oft im Widerspruch zur normalen Entwicklung der Autonomie und zum Anstreben von „Normalität“, insbesondere bei den jugendlichen Patienten.

Einrichtungen, die Patienten mit Mukoviszidose rehabilitieren, müssen oft gegensätzlichen Zielsetzungen von Therapeuten/Eltern und Jugendlichen Rechnung tragen. Sie müssen einerseits medizinisch alle notwendigen Voraussetzungen einer Versorgung auf höchstem Niveau bieten, andererseits aber auch mit den Patienten und den betreuenden Zentren zu einer gemeinsam akzeptierten Zielsetzung und letztendlich Therapieumsetzung gelangen. Grundlegend hierfür ist eine intensive Zusammenarbeit zwischen den Rehabilitationseinrichtungen und den zuweisenden CF-Ambulanzen, um einerseits eine Vertrauensbasis für Patienten und Zuweiser zu schaffen, andererseits um potenzielle Risiken für die Patienten zu vermindern und die individuellen Rehabilitationsziele klar zu definieren.

Konsequente Hygienestandards mit dem Ziel der Vermeidung einer Keimübertragung, welche auf Desinfektionsmaßnahmen und der zeitlichen und räumlichen Trennung der Patienten basieren, stellen eine absolute Voraussetzung für die rehabilitative Behandlung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Mukoviszidose dar.

Die Deutsche Rentenversicherung unterstützt die Kinder- und Jugendrehabilitation intensiv

Dies bedeutete leider auch, dass Patienten mit bestimmten Problemkeimen aus hygienischen Gründen nicht einer stationären Rehabilitation zugeführt werden können. Insbesondere betrifft dies Patienten mit Besiedelung mit *Burkholderia cepacia*, MRSA sowie 4-MRGN.

Durch die konsequente Betreuung der Patienten in CF-Zentren und die Entwicklung neuer hochwirksamer Medikamente aus dem Bereich der CFTR-Potentioren und -Modulatoren hat sich die Lebenserwartung dieser Patienten erheblich verbessert.

Auch dieser Tatsache muss sich Rehabilitation stellen und die bestehenden Konzepte in Richtung Lebensplanung, Berufs- und Ausbildungsperspektive und „Konfrontation“ mit gesunden KollegInnen in Schule und Beruf ergänzen.

Rehabilitation nach Ltx

Die Lungentransplantation (Ltx) stellt heute auch in der Pädiatrie eine mögliche Alternative für ausgewählte Patienten mit schwersten, therapierefraktären progredienten Lungenerkrankungen dar. Sie hat das Ziel die Lebenszeit der Betroffenen zu verlängern und ihre Lebensqualität zu verbessern. Die cystische Fibrose (CF) stellt immer noch die häufigste Indikation für eine Ltx bei Kindern und Jugendlichen dar, gefolgt von der pulmonalen Hypertonie. Trotz deutlicher therapeutischer Fortschritte ist die Prognose nach Ltx weiterhin schlechter als nach anderen soliden Organtransplantationen. Der Erfolg einer Transplantation hängt ganz wesentlich von der Therapie-Adhärenz der Patienten ab, was insbesondere bei der Betreuung adoleszenter Patienten eine große Herausforderung darstellt [9].

Hier beginnt die Herausforderung einer Rehabilitation in Zusammenarbeit mit den betreuenden Zentren. Ziel ist, neben einem bestmöglichen medizinischen Ergebnis der Transplantation auch eine weitestgehende Normalisierung der sozialen Teilhabe sowohl der Patienten als auch ihrer Familien zu erreichen. Patienten mit Z. n. Lungen- (Ltx) oder Herz-Lungen-Transplantation (Hltx) haben einen traumatisierenden Krankheitsprozess hinter sich. Diesen gilt es aufzuarbeiten, um sowohl den Kindern als auch den

Familien einen einigermaßen normalen Alltag zu ermöglichen.

Die Herausforderung einer adäquaten multiprofessionellen Rehabilitation erfordert hohe medizinische und kinderpneumologische Kompetenz und ein engagiertes interdisziplinäres Team. Hier kommen nur wenige ausgewählte Rehakliniken in Betracht.

Andere Indikationen

Die Palette der respiratorischen Erkrankungen, welche eine Rehabilitation sinnvoll oder notwendig machen können, ist breit. Hierzu gehören neben den oben erwähnten häufigen Krankheitsbildern auch seltenere Erkrankungen wie die Primäre Ciliäre Dyskinesie (PCD), Non-CF/PCD-Bronchiektasenerkrankungen, die bronchopulmonale Dysplasie, die Tracheomalazie, die Bronchiolitis obliterans, Lungen- und Gefäßfehlbildungen, restriktive oder interstitielle Lungenerkrankungen, und im weitesten Sinne auch respiratorische Komplikationen von neuromuskulären Erkrankungen. Überregional standardisierte Rehabilitationsprogramme für Atemwegserkrankungen existieren in Deutschland derzeit lediglich für das Asthma bronchiale in Form der evidenzbasierten Therapiemodule (ETM) der DRV und für die Cystische Fibrose in Form der Zertifizierung durch den Mukoviszidose e.V. Die rehabilitative Behandlung der PCD orientiert sich an den pneumologischen Behandlungsaspekten der CF; in einer Studie wurde eine deutliche Verbesserung der Lungenfunktion nach einer stationären Rehabilitationsmaßnahme dokumentiert [10]. Für andere Erkrankungen müssen jeweils individuelle Therapieansätze gefunden werden, wobei die oben genannten Grundpfeiler der pneumologischen Rehabilitation in der Regel für alle Patienten zutreffend und sinnvoll sind.

Situation 2020

Das Flexirentengesetz führt zu einer deutlichen Antragssteigerung in der Kinder- und Jugendreha

Das Flexirentengesetz [3] vom Dezember 2016 verbesserte die stationären Leistungen der Kinder- und Jugendrehabilitation,

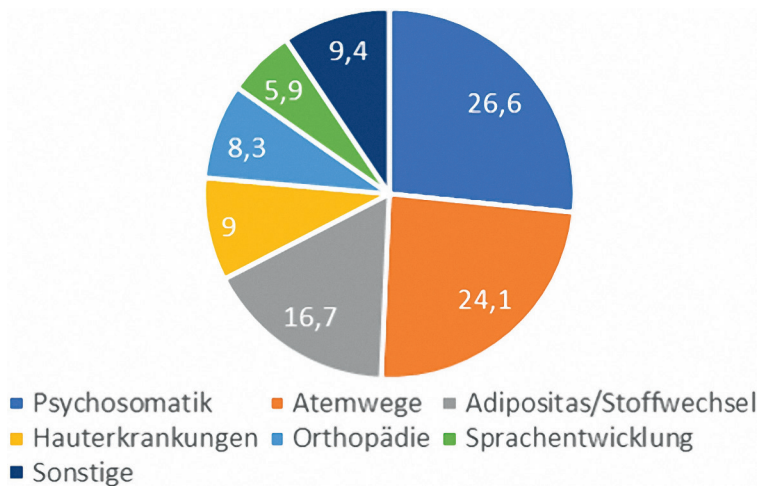


Abb. 1. Indikationen Rehabilitation Kinder und Jugendliche 2018 (DRV – Angaben in Prozent).

Die Erhöhung der Altersgrenze bei Kindern mit Begleitpersonen ist ein wichtiger Schritt zu einem systemischen Rehaansatz

vereinfachte den Zugang und ermöglichte neue Leistungen wie eine ambulante Kinder- und Jugendreha und Leistungen zur Nachsorge. Zusätzlich wurde die Kinder- und Jugendreha zu einer Pflichtleistung der Rentenversicherung, und die Vierjahresfrist wurde aufgehoben. Begleitpersonen werden bis zum 12. Geburtstag des Kindes grundsätzlich bewilligt.

Die Erhöhung der Altersgrenze bei Kindern mit Begleitpersonen ist ein Erfolgsmodell

Durch die Neuregelung der Begleitpersonen bis zum 12. Geburtstag nahm die Zahl der begleiteten Kinder um 27% von 14.016 (2016) auf 17.863 zu. Damit nahmen erstmals mehr Kinder mit Begleitperson an einer Reha teil als ohne Begleitperson (54% zu 46%).

Atemwegserkrankungen und psychosomatische Erkrankungen sind weiterhin die führenden Diagnosen in der pädiatrischen Rehabilitation

Hauptindikationen für eine Kinder- und Jugendreha sind weiterhin psychische und Verhaltensstörungen mit 26,6% und Atemwegserkrankungen wie Asthma, rez. Bronchitiden und Cystische Fibrose mit 24,1% der Maßnahmen, gefolgt von der Adipositas (16,7%) und Hauterkrankungen mit 9% (Abb. 1).

Eine ambulante Kinder- und Jugendreha entsteht nur sehr zögerlich

Eine Arbeitsgruppe der Deutschen Rentenversicherung ist mit der Umsetzung des Gesetzes betraut. Das Interesse möglicher Anbieter an einer ambulanten Kinder- und Jugendreha ist sehr bescheiden. Aktuell gibt es bundesweit nur zwei Angebote, evtl. werden 2020 weitere dazukommen.

Welche Klinik ist für meine Patienten die richtige?

Hier gibt es ausführliche Informationen über alle qualifizierten Kliniken auf der Homepage des „Bündnisses für Kinder- und Jugendreha“ und der Deutschen Gesellschaft für pädiatrische Rehabilitation und Prävention (DGpRP): www.kinder-und-jugendreha-im-netz.de. Auf dieser Homepage können auch sämtliche notwendigen Antragsformulare einfach und elektronisch ausfüllbar heruntergeladen werden.

Interessenkonflikt

Die Autoren geben an, dass keine Interessenkonflikte bestehen.

Literatur

- [1] Jung A, Spindler T, Zacharasiewicz A. Rehabilitation bei Atemwegserkrankungen im Kindes- und Jugendalter; In: Schultz K, et al. Pneumologische Rehabilitation – Das Lehr- und Lernbuch für das Reha-Team der D-A-CH-Arbeitsgemeinschaft. Oberhaching: Dustri-Verlag; 2018.
- [2] Bundesärztekammer (BÄK), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). Nationale Versorgungs-Leitlinie Asthma – Langfassung, 3. Auflage. Version 1. 2018. www.asthma.versorgungsleitlinien.de.
- [3] Gesetz zur Flexibilisierung des Übergangs vom Erwerbsleben in den Ruhestand und zur Stärkung von Prävention und Rehabilitation im Erwerbsleben vom 8. 12. 2016 – BGBl. I S. 2838.
- [4] Jäger R. Medizinische Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen: Von der Kur zur Reha. Kinder- und Jugendarzt. 2010, 41: 21-27.
- [5] World Health Organization. How to use the ICF: A practical manual for using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Exposure draft for comment. 2013,

- Geneva: WHO. <http://www.who.int/classifications/icf/en/>.
- [6] *Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e.V.* Qualitätsmanagement in der Asthmaschulung von Kindern und Jugendlichen. 5. Auflage. Wangen im Allgäu: iKuh Verlag; 2018.
- [7] *Bersuch E, Gräf F, Renner ED, Jung A, Traidl-Hoffmann C, Lauener R, Roduit C.* Lung function improvement and airways inflammation reduction in asthmatic children after a rehabilitation program at moderate altitude. *Pediatr Allergy Immunol.* 2017; 28: 768-775.
- [8] *Falkenberg C, Jung A.* Rehabilitation bei Cystischer Fibrose im Kindes- und Jugendalter; In: *Schultz K, et al. Pneumologische Rehabilitation – Das Lehr- und Lernbuch für das Reha-Team der D-A-CH-Arbeitsgemeinschaft.* Oberhaching: Dustri-Verlag; 2018.
- [9] *Schwerk N, Carlens J, Dittrich AM, Müller C.* Lungentransplantation bei Kindern und Jugendlichen: Wo stehen wir? *Atemw-Lungenkrkh.* 2018; 44: 194-201.
- [10] *Gokdemir Y, Karadag-Saygi E, Erdem E, Bayindir O, Ersu R, Karadag B, Sekban N, Akyuz G, Karakoc F.* Comparison of conventional pulmonary rehabilitation and high-frequency chest wall oscillation in primary ciliary dyskinesia. *Pediatr Pulmonol.* 2014; 49: 611-616.



Dr. Thomas Spindler
Kinder und Jugendarzt,
Kinderpneumologe, Allergologe
Chefarzt Pädiatrie
Hochgebirgsklinik Davos
Herman-Burchard-Straße 1
7265 Davos Wolfgang
Schweiz
thomas.spindler@hgk.ch