



1. überarbeiteter Entwurf: 28.3.2006

Fachgesellschaft Rehabilitation in der Kinder- und Jugendmedizin

Leitlinie: Nephrologie

Die nephrologische Rehabilitation im Kindes und Jugendalter befaßt sich mit Krankheiten und Schädigungen der Nieren und der ableitenden Harnwege, angeboren oder erworben, primär oder sekundär, akut oder chronisch, die zu dauerhaften Störungen der Gesundheit und des Wohlbefindens führen oder führen können. Dabei baut das Rehabilitationskonzept auf dem biopsychozozialen Krankheitsfolgekonzept auf. Die „International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)“ der WHO ist Ausdruck für dieses, in der gesamten Rehabilitation maßgebende Krankheitsmodell. In der medizinischen Rehabilitation werden die auf Organerkrankungen beruhenden, den ganzen Menschen betreffenden Funktionsstörungen durch den Rehabilitationsprozess behandelt. Die wichtigsten Diagnosen mit den daraus folgenden Funktionsstörungen, die einen Rehabilitationsbedarf begründen können, sind im Folgenden genannt:

1. Diagnosen nach ICD 10:

- *Chronisches nephritisches Syndrom N03,*
- *Nephrotisches Syndrom N04,*
- *Glomeruläre Krankheiten bei anderenorts klassifizierten Krankheiten N08,*
- *Chronische tubulointerstitielle Nephritis N11,*
- *Obstruktive Uropathie und Refluxuropathie N13,*
- *Chronische Niereninsuffizienz N18 und N 19,*
- *Krankheiten infolge Schädigung der tubulären Nierenfunktion N25,*
- *Schrumpfniere nicht näher bezeichnet N26,*
- *Neuromuskuläre Dysfunktion der Harnblase, andernorts nicht klassifiziert N31,*
- *Sonstige Krankheiten der Harnblase N32,*
- *Spina bifida Q05,*
- *Angeborene Fehlbildungen des Harnsystems Q60 – Q64,*
- *Dialysbehandlung Z49,*
- *Zustand nach Organ – und Gewebetransplantation Z94,*
- *Abhängigkeit von unterstützenden Apparaten, medizinischen Geräten oder Hilfsmitteln, andernorts nicht klassifiziert Z99,*

Störungen der Körperstrukturen und –funktion nach ICF:

Beeinträchtigung der Körperfunktion

- *Harnbildungsfunktionen b610,*
- *Funktionen der Aufmerksamkeit, des Gedächtnisses, der Psychomotorik, der Emotion, der Wahrnehmung, des Denkens, der Sprache, des Rechnens, der Selbstwahrnehmung und dazugehöriger kognitiver und mentaler Fähigkeiten b140-b189,*
- *Funktionen des Herzens, des Blutdrucks und des kardiovaskulären Systems, Funktionen des hämatologischen Systems b410-b439,*
- *Funktionen des allgemeinen Stoffwechsels, des Wasser, - Mineral – und Elektrolythaushaltes, der Wärmeregulation, der endokrinen Drüsen sowie der Verdauungsorgane b540-b599,*



- **Veränderungen der Körperstrukturen**

- *Struktur des kardiovaskulären Systems s410,*
- *Mit dem Verdauungs -, Stoffwechsel – und endokrinen System im Zusammenhang stehende Struktur (nicht spezifiziert) s598,*
- *Struktur der ableitenden Harnwege s610 und der Geschlechtsorgane (nicht spezifiziert) s6309*

2. Bestehende Leitlinie der AWMF

AWMF-Leitlinien-Register Nr. 006/006 (Blasenfunktionsstörungen),
006/070 (Vesiko-ureteraler Reflux), 028/026 (Enuresis),

3. Basisinformation und Definition der Diagnose im Hinblick auf die Rehabilitation

Im Rahmen der nephrologischen Kinder – und Jugendrehabilitation werden Kinder und Jugendliche behandelt, deren Gesundheit temporär oder dauerhaft so schwer beeinträchtigt ist, daß eine Teilhabe am gesellschaftlichen Leben aktuell oder prospektiv nicht oder nur eingeschränkt möglich ist und bei denen durch geeignete rehabilitative Maßnahmen eine weitere Verschlechterung dieses Gesundheitszustandes verhindert, der Zustand stabil gehalten, dauerhaft verbessert oder vollständig wiederhergestellt werden kann und die an Erkrankungen der Nieren im eigentlichen Sinne (renal),
Erkrankungen der ableitenden Harnwege (postrenal)
Erkrankungen des Gefäßsystems (prärenal),
sekundäre Nierenerkrankungen im Rahmen anderer Erkrankungen leiden oder bei denen eine Nierenersatztherapie (Dialyse, Transplantation) erforderlich ist (International Classification of Diseases = ICD 10).

Da eine Organschädigung nicht obligat bei jedem Menschen zur gleichen Einschränkung der Teilhabe am gesellschaftlichen Lebens führt, sich aber auch nicht jede vorhandene Funktionsstörung bessern oder beheben läßt, ist auch nicht jedes Kind oder jeder Jugendliche, der an einer Nierenerkrankung im erweiterten Sinne (s.o.) leidet, zwangsläufig rehabilitationsbedürftig oder – fähig.

Organstörungen können entsprechend keine oder sehr vielfältige Störungen von Lebensfunktionen und Aktivitäten zur Folge haben. Konsequenterweise ist eine kinder – und jugendnephrologische Rehabilitation ohne Berücksichtigung des Ausmaßes der infolge des Organschadens im direkten oder indirekten Zusammenhang eingetretenen Funktions-, Fähigkeits - und Strukturschädigung nicht möglich. In der International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) liegt eine systematische Erfassung dieser Funktionen und Aktivitäten vor.

Neben der Diagnose sowie dem Ausmaß der Funktions -, Fähigkeits – und Strukturstörung hängt (abhängig vom biologischen und psychosozialen Entwicklungsalter) die Rehabilitation eines Kindes oder Jugendlichen im Gegensatz zur Rehabilitation des Erwachsenen vom Vorhandensein mindestens einer kompetenten Betreuungsperson ab. Die Rehabilitation kleiner sowie entwicklungsgestörter Kinder und Jugendlicher erfordert Sachverstand, Sorgfalt und Liebe mindestens einer körperlich und seelisch stabilen Betreuungsperson. Dies um so mehr, da die Krankheitsbilder, die durch kombinierte Behandlungsverfahren (Dialysebehandlung, Mehrorgantransplantation, Hormonbehandlungen u.a.) heute erfolgreich behandelt werden können, immer schwerer werden, wobei die Behandlung auch dieser Kinder immer seltener stationär erfolgt und die stationären Aufenthalte immer kürzer werden. Die Anforderungen an die Eltern auch in pflegerischer und fachlicher Hinsicht (z.B. Durchführung der Heimdialyse, PEG - Ernährung) steigen kontinuierlich. Daraus ergibt sich eine weitere Bedeutung der auch immer früher einsetzenden und häufiger notwendigen Rehabilitationsmaßnahmen – das Coaching der Eltern bei gleichzeitiger Stabilisierung der



körperlichen und seelischen Stabilität. Durch die Bindung eines oder beider Eltern an das kranke Kind erleiden zwangsläufig Geschwister und Ehepartner Defizite in der Zuwendung, was zu krankheitswertigen Störungen innerhalb der Familie führen kann. In der Pädiatrie hat sich daher eine ganzheitliche Betrachtungsweise des Geschehens um das kranke Kind bewährt und es wird bei einer stationären Rehabilitation eines chronisch nierenkranken Kindes dasjenige Familienmitglied, das überwiegend mit der Betreuung des Patienten betraut ist, mit in die Klinik im Sinne eines „Co-Therapeuten“ aufgenommen oder optimal, alle Familienmitglieder in eine notwendige Rehabilitation des Patienten einbezogen.

Die Gesundheit und Funktionsfähigkeit der Familie findet bisher weder in der ICD 10 noch in der ICF ausreichende Berücksichtigung. Hier besteht Handlungsbedarf !

Die Rehabilitation nierenkranker Kinder und Jugendlicher wird wie folgt durchgeführt:

1. bis zum vollendeten 15. Lebensjahr (bei speziellen Indikationen auch darüber) die sogenannte „Familienorientierte Rehabilitation (FOR)“. Als wesentliche Indikation für eine familienorientierte Rehabilitation gilt die Lebensbedrohtheit des nierenkranken Kindes. Die Rehabilitationsbedürftigkeit der Eltern und gegebenenfalls der Geschwisterkinder resultiert aus der erheblichen familiären Belastungssituation.

„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).

2. bei Jugendlichen als kleingruppenorientierte Rehabilitation, da aufgrund der entwicklungspezifischen Situation das Konzept der familienorientierten Rehabilitation in dieser Altersgruppe erfahrungsgemäß nicht immer optimal ist. (Gleichzeitig bestehende Belastungen der Familie dieser Patienten müssen hierbei individuell ambulant oder stationär behandelt werden).

Die Durchführung von Rehabilitationsmaßnahmen bei chronisch nierenkranken Kindern und Jugendlichen bezieht sich im Grundsatz auf die einheitlichen Leitlinien in der medizinischen Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen, herausgegeben von der Fachgesellschaft Rehabilitation in der Kinder- und Jugendmedizin (2002).

Chronisch nierenkranke Kinder- und Jugendliche, besonders die mit einer Niereninsuffizienz, leiden neben ihrer Grunderkrankung an einer Reihe anderer, ihre Lebensqualität erheblich beeinträchtigenden Gesundheitsstörungen. Besondere Bedeutung haben die gestörte körperliche Entwicklung und die verminderte körperliche Leistungsfähigkeit als Folge der häufig ausgeprägten Stoffwechseleränderungen. Oft verzögert sich die psychosoziale Entwicklung dieser Kinder und Jugendlichen, mangelnde Compliance, Schul- und Berufsprobleme und Störungen bei der Aufnahme von Gruppenaktivitäten sind deren Folgen. Entsprechend muss die medizinische Behandlung durch ein gezieltes Training körperlicher (Physiotherapie, Sport) und seelischer Reserven (Psycho-, Entspannungstherapie) sowie pädagogische, sozialtherapeutische und psychologische Gruppen – und Einzelmaßnahmen ergänzt werden, die die Integration bzw. Re – Integration des Kindes oder Jugendlichen in die Familie sowie die Schule zum Ziel haben.

Dabei erhöht die Aktivierung der Muskeltätigkeit bei Sport und Spiel nicht nur die körperliche Leistungsfähigkeit und erhöht das subjektive Wohlbefinden, sondern beeinflusst eine Reihe von Stoffwechselfparametern günstig und steigert die kognitive Leistungsfähigkeit.

4. Voraussetzung für die Rehabilitation

4.1. Indikationsspezifische Voraussetzungen

4.1.1. Rehabilitationsbedürftigkeit

Kinder und Jugendliche nach einer **akuten Schädigung der Nieren und ableitenden Harnwege** bedürfen demnach dann der Rehabilitation, wenn gegen Ende der

Akutbehandlung fortbestehende Störungen körperlicher, geistiger und seelischer Funktionen erkennbar sind, die die familiäre, schulische und soziale Integration aktuell oder prospektiv längerfristig schwerwiegend beeinträchtigen können. Die Rehabilitation ist dann **stationär** durchzuführen, wenn die ambulanten, wohnortnahen Möglichkeiten ausgeschöpft sind oder die Herausnahme aus dem Wohnumfeld für den Gesundungsprozess günstig ist.

Kinder und Jugendliche mit einer **chronischen Schädigung der Nieren und ableitenden Harnwege**, bei denen eine Einschränkung der physischen und psychischen Leistungsfähigkeit, der Lebensqualität und der sozialen Integration bereits eingetreten ist oder eintreten droht, benötigen neben der ambulanten und stationären medizinischen Betreuung einer umfassenden Behandlung der aus chronischer Erkrankung resultierenden Beeinträchtigung ihrer individuellen Entwicklung und gezielte Unterstützung zur Stärkung ihrer Stellung in der Gesellschaft mit dem Ziel, einem weiteren Verlust an Lebensqualität und sozialer Integration entgegenzuwirken und dadurch die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben möglichst zu erhalten bzw. zu verbessern.

Im Sinne eines systemischen Ansatzes kann es notwendig sein, Eltern und Geschwister in die Rehabilitation aktiv mit einzubeziehen.

Gründe für die Durchführung einer Rehabilitationsmaßnahme sind folgende Erkrankungen oder Beeinträchtigungen von Körperfunktionen:

- Zustand nach akutem Nierenversagen
- Nephrotisches Syndrom oder chronische Glomerulonephritis
- Renale tubuläre Funktionsstörungen mit daraus resultierenden Stoffwechselstörungen
- Konkremente des Harntraktes
- Notwendigkeit einer intermittierenden Harnblasenkatheterisierung
- Rezidivierende Harntraktinfektionen auf der Basis von Fehlbildungen des Harntraktes
- Zustand nach Korrekturoperationen des Harntraktes, kutane Harnableitung (Stomaträger)
- Myelomeningozele oder Spina bifida auch mit Rollstuhlabhängigkeit
- Enuresis diurna und/oder nocturna
-
- Chronische Niereninsuffizienz
- Nierenersatztherapie als Peritoneal- oder Hämodialyse
- Zustand nach Nierentransplantation

Außerdem sind Rehabilitationsmaßnahmen dann indiziert, wenn die Selbständigkeit weiter entwickelt oder andere Fähigkeiten des Patienten geschult werden sollen:

- Compliancestörungen
- Vorbereitung auf eingreifende Behandlungsmaßnahmen (Dialyse, Transplantation)
- Möglichkeiten der Schulung von Patient und/oder Co-Therapeut zu speziellen nephrologischen Behandlungen wie die Peritonealdialyse, die intermittierende Harnblasenkatheterisierung oder die Durchführung einer Sondenernährung
- Entlastung der Familie bei hohem Pflegeaufwand für das chronisch kranke Kind und zugespitzten interfamiliären Schwierigkeiten bei der gemeinsamen Betreuung im Sinne der Familientherapie wobei dann möglichst alle Familienmitglieder einbezogen werden sollten.

4.1.2. Rehabilitationsfähigkeit

Wenn keine erhebliche Verhaltensstörung mit fehlender Gruppenfähigkeit besteht, keine Suchterkrankung bei einem Jugendlichen vorliegt, eine ausreichende körperliche Belastbarkeit vorhanden ist und akute Infektionskrankheiten ausgeschlossen sind, ist ein Kind oder ein Jugendlicher fähig an einer Rehabilitationsmaßnahme teilzunehmen.

4.1.3. Rehabilitationsmotivation

Die Motivation von Kindern und Jugendlichen zur Mitarbeit in der Rehabilitation hängt nicht nur vom Alter, sondern auch von der Motivation der eventuellen Begleitperson ab.

Bei der zu bevorzugenden familienorientierten Rehabilitationsbehandlung nierenkranker Kinder ist eine hohe Motivation der Begleitperson wichtig, da sie als Co-Therapeut aktiv in die Betreuung des Kindes einbezogen wird.

Für den Gesamterfolg einer Rehabilitation ist die Bereitschaft zur Annahme von psychosozialen Therapieangeboten von besonderer Bedeutung.

4.1.4. Rehabilitationsprognose

Bei akuten Schädigungen der Nieren und der ableitenden Harnwege erfolgt die Rehabilitation mit dem Ziel, die körperliche und geistige Leistungsfähigkeit des Kindes oder Jugendlichen wiederherzustellen bzw. soweit zu verbessern, daß es nicht nur in den Alltag, sondern auch in die Schule zu integriert werden kann um damit für das Erwachsenenleben auch die berufliche Erwerbsfähigkeit zu sichern.

Bei chronischen Nierenerkrankungen im Kindes - und Jugendalter, insbesondere mit chronischer Niereninsuffizienz ist eine volle Wiederherstellung der körperlichen und geistigen Leistungsfähigkeit nicht mehr zwingend zu erwarten und hängt sowohl von der Schwere der Grundkrankheit sowie der Reversibilität einzelner Funktionsstörungen ab. Trotzdem ist auch hier durch eine erfolgreiche Rehabilitationsmaßnahme die Verbesserung der Leistungsfähigkeit, der Lebensfreude und –qualität, des Krankheitsmanagements sowie Minderung der psychosozialen Belastung möglich.

Störungen der Körperfunktionen wie ein erhöhter Blutdruck oder gestörte Stoffwechszustände sowie die adäquate Immunsuppression erfordern die aktive Mitarbeit des Patienten und seiner Familie. Diese können durch Schulung vermittelt und in den Alltag transferiert werden. Bereits kleine Verbesserungen führen zu deutlich verringerter Morbidität sowie verringerten Kosten (z.B. verzögertes Eintreten des Nierenversagens, Vermeiden des Verlustes des Nierentransplantates, Verringerung des Pflegebedarfes)

4.1.5. Rehabilitationsdauer

Die Rehabilitationsdauer richtet sich nach dem Schweregrad und der Art der Erkrankung sowie dem Rehabilitationsziel. Zur Erreichung dauerhafter Fortschritte in Funktionen, Aktivitäten und Partizipation sind in der Regel 4, aber auch 6 und mehr Wochen für eine Rehabilitationsmaßnahme notwendig, soweit möglich, gemeinsam mit mindestens einer Begleitperson als Co-Therapeut, entsprechend einer ganzheitlichen Betrachtungsweise des Rehabilitationsauftrages (FOR). Die Rehabilitation soll in indikationsspezifischen Gruppen durchgeführt werden. Diese Gruppentherapie verlangt zudem von der Rehabilitationsklinik einen festen Zeitrahmen der Therapiemaßnahme.

4.1.6. Rehabilitationsvorbereitung

Die ausreichende Information des Patienten und seiner Angehörigen über das geplante Rehabilitationsziel, die Gegebenheiten und Möglichkeiten der Klinik sind eine wichtige Voraussetzung für den Erfolg der Rehabilitation. Die Übergabe von aktuellen Behandlungsdaten und biochemischen Parametern, insbesondere für Dialysepatienten und Patienten nach einer Nierentransplantation erfordert eine enge Zusammenarbeit zwischen Rehabilitationsklinik und einweisendem Arzt.

4.2. Strukturstandards

4.2.1. Bauliche Voraussetzungen

Es gelten die allgemeinen baulichen Standards für Kinder-Rehabilitationskliniken.

Die Unterbringung des Patienten bei einer familienorientierten Rehabilitation sollte in einem Mehrraum-Appartement erfolgen. Bei einem gruppenorientierten Behandlungskonzept ist eine Unterbringung von 2-4 Kindern je Zimmer optimal, für Jugendliche sollten auch Einbettzimmer zur Verfügung stehen.

Alle Therapieräume sollten in der Klinik vorhanden und damit direkt zugänglich, kindergerecht und rollstuhlfähig sein sowie einem hohen technischen Standard entsprechen. Gleiches gilt für die Räumlichkeiten der Freizeitgestaltung. Für die Betreuung von chronisch

nierenkranken Kindern und Jugendlichen sind neben adäquaten medizinischen Behandlungsräumen einschließlich eines Notfallraums auch ausreichend Schulungs- und Trainingsräume notwendig. Weiterhin werden Räume für Physiotherapie und Ergotherapie, sowie eine Lehrküche benötigt.

Bei der Behandlung von Peritonealdialysepatienten muss für die Unterbringung ein ausreichend großer und den hygienischen Anforderungen entsprechender Raum für die Benutzung des Dialysegerätes vorhanden sein, einschließlich dem Platz für die Lagerung von Dialysematerial.

4.2.2. Medizinisch – technische Voraussetzungen

- Ausstattung der medizinischen Behandlungsräume entsprechend dem Standard einer kindernephrologischen Fachambulanz;
- Gewährleistung der Pharmakotherapie einschließlich parenteraler Applikationen unter Berücksichtigung der Besonderheiten der Immunsuppression;
- Möglichkeiten zur Durchführung der im Kindesalter überwiegend eingesetzten Peritonealdialyse als CAPD oder CCPD, Hämodialyse (auch in Kooperation mit einem Dialysezentrum für Kinder und Jugendliche);
- Sonografie, EKG, Ergometrie, Spirometrie oder andere Meßmöglichkeiten der körperlichen Leistungsfähigkeit, Mikroskop, Bestimmungsmöglichkeiten von Na, K und Blutgasen, 24-Stunden-Blutdruckregistrierung;
- Die Ermittlung von Urin- und Serumparametern, einschließlich von Bakteriologie und Blutspiegeln der Immunsuppressiva muss kurzfristig möglich sein.

5. Diagnostik

5.1. Diagnostik in der Rehabilitation

Die Diagnose sollte bei Aufnahme des Patienten weitgehend geklärt sein. Vor der Einweisung des Patienten müssen alle krankheitsspezifischen Untersuchungen erfolgt, die entsprechenden Parameter bestimmt und differentialdiagnostische Erwägungen weitgehend abgeklärt sein. Die Besonderheiten der ableitenden Harnwege, der Medikation, Dialysetherapie oder Immunsuppression sind differenziert zu berücksichtigen. In der Rehabilitationsklinik sollte nur noch eine Diagnostik zur Beurteilung des Verlaufs notwendig werden.

5.2. Indikationsbezogene Diagnostik

5.2.1. Somatische und laborchemische Diagnostik

Alle zur unveränderten Fortsetzung der Behandlung des chronisch nierenkranken Kindes oder Jugendlichen notwendigen klinischen und diagnostischen Untersuchungen müssen, sofern nicht zeitnah vorliegend, ohne zeitliche Verzögerung durchgeführt werden. Dazu gehören der Ausschluss einer Harnwegsinfektion, die Bestimmung der Nierenfunktion, des Stoffwechszustandes, die Blutdruckmessung, sowie der Ausschluss von Dialysekomplikationen einschließlich Peritonitis oder Shuntproblemen und die Kontrolle der Immunsuppression sowie die Beurteilung der Niere nach Organtransplantation.

5.2.2. Psychosoziale Diagnostik

Beurteilung der Gesamtpersönlichkeit eines chronisch nierenkranken Kindes oder Jugendlichen. Die Verhaltensbeurteilung ermöglicht, insbesondere in Interaktion mit der Familie, die Erfassung von speziellen Störungen und die Überprüfung der sozialen Kompetenzen einschließlich Schulanamnese. Einsatz der Schule sowohl als Testinstrument als auch zur Belastungserprobung für den Schulalltag (Schulfähigkeit, Schulform, Schuldauer).

5.3. Verlaufsdiagnostik

5.4.1. Indikationsbezogen

Überprüfung von Serum-, Urin- und Dialysatparametern entsprechend der Grunderkrankung des Patienten, Spiegelbestimmungen bei immunsuppressiver Therapie, sonografische Kontrolle von Stauungen im Harntrakt

5.4.2. Leistungs- und funktionsbezogen

Rehabegleitende sowie abschließende Diagnostik am Ende der Maßnahme möglichst mit standardisierten, verlaufempfindlichen und validierten Testverfahren (siehe auch 6.4.) zur Einschätzung spezifischer Fähigkeiten zur Körperkontrolle, der körperlichen Leistungsfähigkeit, zur optimierten Ernährung oder zum Verhalten.

5.4.3. Psycho-soziale Diagnostik

Erreichte psychotherapeutische Fortschritte bei Interaktionsstörungen, bei unzureichender Krankheitsverarbeitung sowie bei Erziehungsschwierigkeiten.

5.5. Diagnostik und Dokumentation der Komorbidität

- Bei polymorbiden Patienten muss die Diagnostik auch alle nicht nephrologischen Diagnosen und Funktionsstörungen berücksichtigen:
- Essstörungen
- Störungen der Sinneswahrnehmung
- Störungen der Emotionalität
- Schädigungen des Stütz – und Bewegungsapparates
- Dystrophie und Adipositas
- Anfallsleiden
- Störungen des Immunsystems
- Infektionen nicht die Nieren, die ableitenden Harnwege oder den Bauchraum betreffend
- andere.

6. Therapie

6.1. Therapieziele

Idealerweise führt die Rehabilitation zur vollständigen Wiederherstellung oder zumindest wesentlichen Besserung der beeinträchtigten Gesundheit um aktuell und prospektiv am gesellschaftlichen und beruflichen Leben uneingeschränkt teilzuhaben.

Abhängig von den vorliegenden Funktions – und Strukturstörungen analog den verschiedenen Ebenen der ICF, dem Lebens – und Entwicklungsalter, dem familiären Umfeld und der Motivation ist das Erreichen dieses Maximalzieles häufig jedoch nicht, oder nicht durch eine alleinige Rehabilitationsmaßnahme möglich (s. 4.1.4.). Es gilt häufig Prioritäten zu setzen und sich auf relevante Therapieziele zu konzentrieren, die sinnvoll in ein Paket stationärer und ambulanter Maßnahmen eingebettet sein müssen. Durch

- Verbesserung des Umgangs mit der Erkrankung,
- Verbesserung der körperlichen und geistigen Leistungsfähigkeit,
- Stabilisierung und Optimierung der Ernährungssituation,
- Vermeidung oder Verminderung der Auswirkungen von Sekundärkomplikationen,
- Verringerung von Funktionsstörungen,
- Förderung der altersentsprechenden Selbständigkeit,
- Verbesserung der psychosozialen Befindlichkeit,
- Herstellung des Kontaktes zu Selbsthilfegruppen und Elternvereinen, kann selbst bei unheilbar Kranken eine bessere soziale Integration erreicht und der fortschreitende Verlust von Lebensqualität hinausgezögert werden.

6.2. Interdisziplinäre Therapieplanung und -organisation

Entsprechend der Grunderkrankung und des geplanten Rehabilitationszieles bedarf es eines differenzierten Einsatzes der möglichen Behandlungsformen. Anhand der vorliegenden Berichte und Befunde, des ärztlichen Aufnahmegespräches sowie der Aufnahmeuntersuchung wird gemeinsam mit den Eltern sowie dem kindlichen bzw. jugendlichen Patienten, soweit er alters- entwicklungs – und gesundheitsmäßig in der Lage ist, ein vorläufiger Rehabilitationsplan erarbeitet, eventuell fehlende Diagnostik nachgeholt und im multidisziplinären Rehabilitationsteam diskutiert und schriftlich in Form eines Rehabilitationsplanes festgelegt. Jedes Kind bzw. jeder Jugendliche soll bezogen auf die individuell vereinbarten und niedergelegten Therapieziele die geeigneten Therapieumfänge und Therapieinhalte erhalten, jedoch sollte die Therapiedichte 20/Woche nicht unterschreiten, davon sollte das Verhältnis zwischen Theorie (Gesprächskreise, Seminare, Vorträge, Schulungen) und Praxis (Bewegungs – und Physiotherapie, Entspannungsübungen, Trainings) 1 : 3 betragen (KTL –Code).

Co-Trainingsprogramme ersetzen nicht die Therapie des Rehabilitanden.

Die Therapieplanung muss zielgerichtet, flexibel, korrigierbar und berufsgruppenübergreifend vereinbart sein. Im Rahmen von mindestens wöchentlichen Zwischengesprächen mit dem Patienten und seinen Angehörigen sowie regelmäßigen interdisziplinären Teamgesprächen sind die Verläufe zu bewerten und evtl. neue Ziele und Schwerpunkte zu vereinbaren. Die Verlaufsdokumentation und Leistungserfassung erfolgt schriftlich, dabei sollen validierte Assessmentinstrumente (s. 6.4) Verwendung finden. Der Patient bzw. sein gesetzlicher Vertreter dokumentiert sein Einverständnis zum Therapieplan durch Unterschrift.

Inhalte des Therapieplanes

- **ärztliche** Untersuchungen, Vorträge und Schulungen zur Informationsvermittlung, (Wissenstransfer zum Krankheitsbild für Co-Therapeuten und Patienten vorzugsweise in Gruppen), Gesprächsangebote und Beratungsgespräche sowie Visiten (KTLk 53.20;k 53.10;k 01.-; k 52.99; r 41.-;p 12.-;k 31.99; k 31.60)
- **Rehabilitationssport - und -bewegungstherapie, Klimatherapie, Krankengymnastik und Physiotherapie** einzeln und in der Gruppe entsprechend den speziellen Bedürfnissen des Patienten bei renaler Osteodystrophie, psychomotorischem Entwicklungsrückstand oder Bewegungseinschränkungen sowie Vermitteln von Spaß an der Bewegung und Steigerung der Fitness (KTL m 01.30; m 33.-; l 01.77; l 32.-; m 34.-; m 21.40; m 32.-; e 03.-c 46.-; k 14.-; l 51.20; p 32.-; m 11.-; l 01.75; f 01.-; m 21.-)
- **Ernährungstherapie und –beratung einschließlich Sondenernährung** zur Gewährleistung einer individuell abgestimmten, gesunden Ernährung unter Berücksichtigung spezieller Anforderungen in bezug auf Energie-, Fett-, Mineralstoff- und Wassergehalt. Praktische Übung in der Lehrküche (KTL k 12.99; k 12.60; i 26.-; i 01.-)
- **Psycho – und Soziotherapie in Form der Einzel – und Gruppentherapie** (Gesprächsrunden für Patienten und Angehörige zu den Problemen von Krankheitsakzeptanz, Selbstwertgefühl und Therapiemotivation, Fragen der Zukunftsplanung bezüglich Beruf und Familie., Hilfen zur Krankheitsbewältigung, altersbezogene Entspannungsverfahren) (KTL p 12.-; p 01.-; p 02.-; g 70.-; p 03.20; r 57.-; k 34.10; r 41.-)
- **Schule** in der Rehabilitationseinrichtung dient nicht nur der Kompensation des Unterrichtsausfalls an der Heimschule, sie ist gleichzeitig ein wichtiges diagnostisches Mittel zur Beurteilung der intellektuellen Fähigkeiten sowie Teilleistungstärken und -schwächen des Kindes und dient in Analogie zur

Arbeitserprobung des Erwachsenen der Belastungserprobung des Kindes. Die gleiche Funktion erfüllt der Vorschulkindergarten. Er ist wichtige Informationsquelle zur Einschätzung des Entwicklungsstand und des Sozialverhalten eines Kindes und bietet seinerseits die Möglichkeit der individuellen Förderung im Rahmen einer Gruppe. Daneben bietet er aber auch die Voraussetzung dafür, dass die Co-Therapeuten die an sie gestellten Anforderungen (Teilnahme an Seminaren, Vorträgen und Schulungen) realisieren können.

- Nierenpatienten sind häufig polymorbide Patienten (s. auch 5.5) und bedürfen einer an der ICF ausgerichteten gezielten **Ergotherapie** zur Wiederherstellung oder Verbesserung von Funktionen zur Verrichtung von Tätigkeiten im täglichen Leben (Essen, An – und Ausziehen, ähnliche) (KTL. G11.-; g 15.-; g 21.-; g 23.-; g 41.-; g 43.-)
- Zur ganzheitlichen Gestaltung einer Rehabilitationsmaßnahme mit dem Ziel der Verbesserung der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben gehört auch eine an die chronische Erkrankung des Patienten adaptierte **allgemeine Betreuung und Freizeitgestaltung**. Durch häufig lange Bettlägerigkeit und eingeschränkte körperliche Leistungsfähigkeit, reduziert sich die Freizeitgestaltung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher häufig auf Fernsehen, Gameboy – und Computerspiele u.ä. Im Rahmen der betreuten Freizeit erhalten Eltern und Patienten einerseits Anregungen (**Kreativangebote**) für zu Hause, entwickeln neue Fertigkeiten und entdecken alte wieder und genießen die Besonderheiten des Rehabilitationsortes, um Umwelteindrücke zu sammeln und sich bei Sport und Spiel mit Gleichaltrigen oder der Familie zu erholen. Gestaltete Freizeit ist unabdingbar, um die genannten Therapieziele zu erreichen (KTL).

6. 3. Das multidisziplinäre Reha-Team

Die Realisierung einer umfassenden, dem ganzheitlichen Konzept folgenden Rehabilitation nierenkranker Kinder und Jugendliche erfordert ein interdisziplinär agierendes, abgestimmtes und nach einem vorgegebenen Plan arbeitendes Team. Die Zusammensetzung des Teams muss die indikationsspezifischen Besonderheiten des Fachgebietes widerspiegeln. Besonders die familienorientierte, den Co-Therapeuten einbeziehende Rehabilitation stellt große Anforderungen an die kommunikativen Fähigkeiten der Mitarbeiter und an die sorgfältige Abstimmung der Behandlungsabläufe. Folgende Fachdisziplinen sind an der Rehabilitation nierenkranker Kinder und Jugendlicher beteiligt:

- Facharzt/Ärztin für Kinder- und Jugendmedizin mit der nachgewiesener Qualifikation auf dem Gebiet der Kinderneurologie
- Kinderkrankenschwestern/Pfleger im Bedarfsfall mit Erfahrungen in der Dialysetherapie
- Psychologe/in
- Sozialpädagoge/Sozialpädagogin
- Sporttherapeut/in, Physiotherapeut/in, Ergotherapeut/in
- Diätassistent/in,
- Lehrer, Erzieher/in (möglichst täglich Unterricht im Haus)
- Kooperation mit einem nephrologischen Zentrum der Kinder- und Jugendmedizin

Ununterbrochener medizinischer Bereitschaftsdienst durch Schwester und Arzt während des gesamten Aufenthaltes.

6.4. Therapiekontrolle/Evaluation

Sämtliche Daten, die während der Behandlung erhoben werden, sind unter Berücksichtigung des Datenschutzes in einer (elektronischen) Akte vorzuhalten und stehen für die Kontrolle des Therapieverlaufes und der Evaluation zur Verfügung.

Regelmäßige, auf die Patienten bezogene Teambesprechung zur Optimierung der individuellen Therapieplanung, ggf. Rücksprache mit dem einweisenden Arzt.

Abschließender ausführlicher Bericht an den einweisenden Arzt mit Hinweisen für die weitere Betreuung des Patienten.

7. Literatur

- Beetz, R., H.-J.Bachmann, V.Klingmüller, H.Olbing, R.-H.Rlingert, H.Scholz, H.Schulte-Wissermann Harnwegsinfektionen in der pädiatrischen Praxis, Hans Marseille Verlag GmbH, München 1995

- Bulla, M., Rosenkranz,J. Versicherungsmedizin. 1996 Juni 1;48(3):85-89 25 Jahre Nierenersatztherapie im Kindes- und Jugendalter - ein Erfolg der somatischen und psychosozialen Rehabilitation.

- Daul,A.E., R.Krause, K.Völker, Hrsb.; Sport- und Bewegungstherapie für chronisch Nierenkranke. Dustrri-Verlag Dr. Karl Feistle, München-Deisenhofen 1997

- Heffernan,A. and D.Gill, (1998). Sporting activity following kidney transplantation
Pediatr Nephrol 12:447-448

- Klee, K.M. (1992). Benefits of a mainstreamed summer camp experience for teens with ESRD. Advances in Peritoneal Dialysis, 8, 423-425.

- Lennert, Th., B. Höhmann, Reichwald-Klugger, E., Schärer, K. (1983)
Kurindikation bei chronisch nierenkranken Kindern
Sozialpädiatrie 5: 122-126

- Offner,G. Peritonealdialyse bei Kindern und Säuglingen; Medizinisch-wissenschaftliche Abteilung der Fresenius AG, Bad Homburg 1994

- Olbing,H.,Hrsg., Enuresis und Harninkontinenz bei Kindern, Hans Marseille Verlag GmbH, München 1993

- Orths,J., J.Rosenkranz Sozialrechtliche Informationen , Ein Leitfaden für chronisch nierenkranke Kinder, Jugendliche und deren Familien, Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e.V., Neu Isenburg, 2. Auflage, Universitäts-Kinderklinik Heidelberg 1998

- Petermann,F., P.Warschburger, Hrsg., Kinderrehabilitation, Hogrefe-Verlag Göttingen-Bern-Toronto-Seattle 1999

- Noeker M. & Petermann F., 1995, Körperlich-chronisch kranke Kinder: Psychosoziale Belastungen und Krankheitsbewältigung. In: F. Petermann, (Hrsg.), Lehrbuch der klinischen Kinderpsychologie. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe.

- Reichwald-Klugger, E. (1993). Aspekte psychosozialer Versorgung von niereninsuffizienten Kindern und deren Angehörigen. Kinderheilkunde, 151, 277-284.

- Reichwald-Klugger,E.,Rosenkranz,J.,Mehls,O. (2000).Terminale Niereninsuffizienz und geistige Behinderung, Pilotstudie zu den Behandlungserfahrungen kindernephrologischer Zentren, Monatsschr. Kinderheilk. 148:611-615.

- Rosenkranz, J. & Reichwald-Klugger, E. (2000). Psychosoziale Rehabilitation chronisch nierenkranker Kinder und Jugendlicher in Deutschland – Eine Verlaufsstudie. Monatsschrift für Kinderheilkunde, 2, 202-203.
- Schärer, K., O. Mehls, Hrsg., Pädiatrische Nephrologie. Springer-Verlag Berlin-Heidelberg 2002
- Watson, A.R. (2000). Non-compliance and transfer from pediatric to adult transplant unit. Pediatric Nephrology, 14, 469-472.
- Wolff, G., Strecker, K., Vester, U., Latta, K. & Ehrich, J.H.H. (1998). Non-compliance following renal transplantation in children and adolescents. Pediatric Nephrology, 12, 703-708.
- Zeitschrift Deutsche Rentenversicherung; DRV-Schriftenreihe Band 8 (1998)
Rahmenkonzept und indikationsspezifische Konzepte zur medizinischen Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen in der gesetzlichen Rentenversicherung.
- Zeitschrift Deutsche Rentenversicherung; DRV-Schriftenreihe Band 18
Das Qualitätssicherungsprogramm der gesetzlichen Rentenversicherung in der medizinischen Rehabilitation
- Klassifikation therapeutischer Leistungen in der medizinischen Rehabilitation; Ausgabe 2000 der Bundesanstalt für Angestellte, Landesversicherungsanstalten, Bundesknappschaft, Seekasse im Verband Deutschen Rentenversicherungsträger
- KTL Dokumentationsanleitung für die Anwendung in der Kinder-Rehabilitation; Ausgabe 2002 der Bundesversicherungsanstalt für Angestellte, Landesversicherungsanstalten, Bundesknappschaft, Seekasse im Verband Deutscher Rentenversicherungsträger
- ICD-10-GM ; Systematisches Verzeichnis Version 2006, herausgegeben vom Deutschen Institut für Medizinische Dokumentation und Information, DIMDI im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung unter Beteiligung der Arbeitsgruppe ICD-10 des Kuratoriums für Fragen der Klassifikation im Gesundheitswesen 2006
- Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der Weltgesundheitsorganisation (WHO); Entwurf der deutschsprachigen Fassung März 2001 (Konsensusentwurf). Dieser Entwurf enthält die Einführung, die Vollversion der Klassifikationen, jedoch keine Anhänge. Korrespondenz: Michael.Schuntermann@vdr.de

Arbeitsgruppe: Rehabilitation in der Kinderneurologie

Devaux, Prof. Dr. med. Siegmund
Kinder-Rehazentrum GmbH
Proraerstr. 27
18609 Binz / Rügen
Tel.: 038393-47190
Fax: 038393-47600
E-mail: RehaBinz@ifa-gesundheit.de

Offner, Prof. Dr. med. Gisela
Kinderklinik der
Medizinischen Hochschule



Carl-Neuberg-Str. 1
30623 Hannover
Tel.: 0511-532-5706
Fax: 0511-530-4830
E-mail: offner.gisela@mh-hannover.de

Reichwald-Klugger, Dipl.Psych. Evelyn
Universitäts-Kinderklinik
Im Neuenheimer Feld 150
69120 Heidelberg
Tel.: 06221-568373
Fax: 06221-564203
E-mail: [Evelyn Reichwald@med.uni-heidelberg.de](mailto:Evelyn_Reichwald@med.uni-heidelberg.de)

Ruder, Prof. Dr. med. Hans
Leitender Arzt Kinderrehabilitation
Caritas-Haus Feldberg
Passhöhe 5
79868 Freiburg
Tel.: 07676-930235
Mobil: 0173-6537687
E-mail: hsruder@gmx.de