



Allgemeine Vorbemerkungen zur Rehabilitation in der Kinder- und Jugendmedizin und den Leitlinien

1. Rehabilitation in der Kinder- und Jugendmedizin:

Vorbemerkung

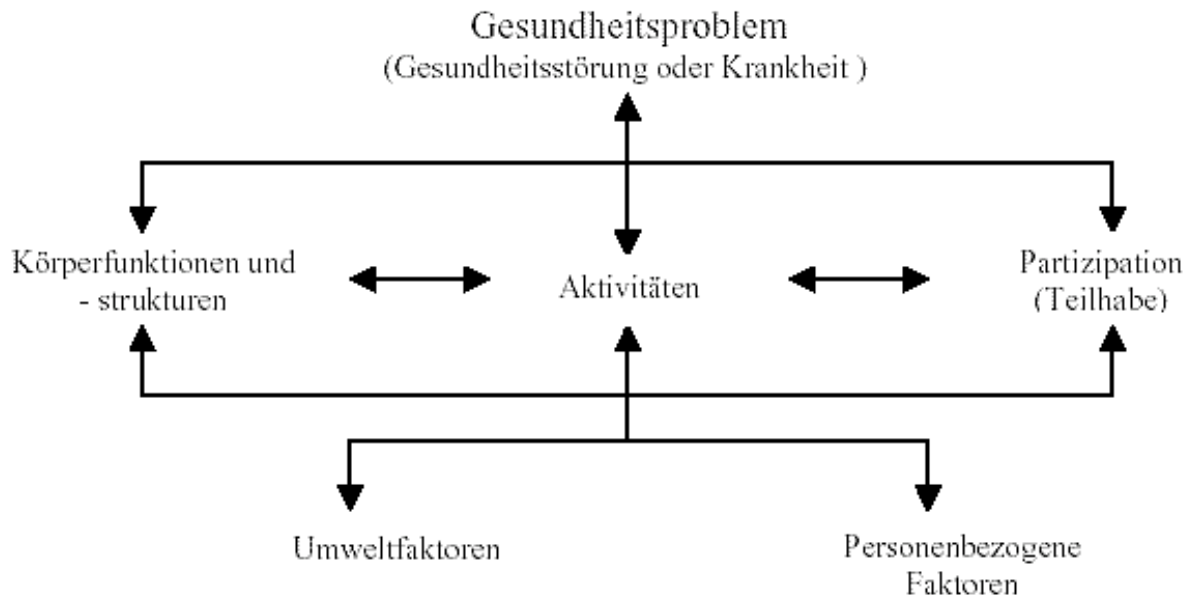
Die Rehabilitation in der Kinder- und Jugendmedizin ist ein Teilbereich in der Versorgung kranker, vor allem chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. Durch die Zunahme chronischer Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen erhält dieser Bereich derzeit eine neue Bedeutung, vor allem hinsichtlich ständig steigender Gesundheitskosten. Frühzeitige Rehabilitation in qualitätsgesicherten Abläufen soll langfristig zu Einsparungen führen und die Versorgung dieser Patientengruppe und deren Familien verbessern. Die Rehabilitation in der Kinder- und Jugendmedizin ist zum gegenwärtigen Zeitpunkt nicht einheitlich strukturiert, wenngleich in einem Rahmenkonzept der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR 1998,1) grundsätzliche und in einem Rahmenkonzept des Verband Deutscher Rentenversicherungsträger (VDR 1998,2) indikationsspezifische Empfehlungen erarbeitet worden sind. Innerhalb der Versorgung werden jedoch teilweise völlig unterschiedliche Konzepte vorgehalten, wie mit chronischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen umzugehen ist. Dies kann einerseits ganz im Sinne des Patienten sein, wird aber andererseits den Anforderungen, die Eltern, Kostenträger und nicht zuletzt die zuweisenden Ärzte einfordern, nicht gerecht. Die in diesem Bereich dringend notwendige Transparenz der Leistungen in Diagnostik und Therapie wird sowohl für ein internes als auch externes Qualitätsmanagements zunehmend gefordert. Diese Transparenz ist auch die Grundlage der Arbeit im Sinne eines interdisziplinären Ansatzes, der für die Rehabilitation wesentlich ist. Leitlinien können diese Transparenz schaffen, werden aber nicht mit dem Ziel erstellt, die Diskussion über diagnostische und therapeutische Notwendigkeiten und deren Zweckmäßigkeit zu verhindern. Es wird immer notwendig sein, bestimmte Konzepte (in Diagnostik und Therapie) auf ihr Ergebnis hin zu überprüfen und anzupassen. Dies gilt insbesondere in einer Zeit, in der die ambulante Rehabilitation für Kinder und Jugendliche noch nicht aufgebaut ist und neue Formen der Versorgung (integrierte Versorgung, Disease-Management-Programme) zur Zeit erst in Anfängen umgesetzt werden. Gerade die oft schwierige psychosoziale Situation mancher Kinder und Jugendlicher und ihrer Familien benötigt einen Verbund an Hilfen, die auch und gerade ambulante Angebote mit einbezieht.

2. Voraussetzung für die medizinische Rehabilitation

Der Gesetzgeber hat im neunten Gesetz des Sozialgesetzbuches (SGB IX) - Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen - festgelegt, dass nicht zwischen der Rehabilitation von Erwachsenen und Kindern unterschieden wird. Nach § 1 SGB IX erhalten Behinderte oder von Behinderung bedrohte Menschen - Erwachsene wie Kinder und Jugendliche - Leistungen zur Teilhabe, um ihre Selbstbestimmung und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu fördern, Benachteiligungen zu vermeiden oder ihnen entgegenzuwirken. Dabei wurden in Deutschland mit dem SGB IX wesentliche Aspekte der ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health,3) aufgenommen. www.dimdi.de.

2.1. Das Bio-psycho-soziales Modell der ICF

Die "Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit" basiert auf dem bio-psycho-sozialen Modell, das folgende Abbildung verdeutlicht:



Die Bedeutung und die Ziele der ICF für die Rehabilitation und sozialmedizinische Begutachtung sind zusammengefasst Folgende:

- Die ICF liefert eine wissenschaftliche Grundlage für das Verstehen und das Studium des Gesundheitszustandes und der mit der Gesundheit zusammenhängenden Zustände
- Die ICF stellt eine gemeinsame Sprache für die Beschreibung des Gesundheitszustandes und der mit der Gesundheit zusammenhängenden Zustände zur Verfügung, um die Kommunikation zwischen Fachleuten im Gesundheits- und Sozialwesen, insbesondere in der Rehabilitation, so wie den Menschen mit Beeinträchtigungen ihrer Funktionsfähigkeit zu verbessern.
- Sie ermöglicht Datenvergleiche zwischen Ländern, Disziplinen im Gesundheitswesen, Gesundheitsdiensten sowie im Zeitverlauf.
- Die Wiederherstellung oder wesentliche Besserung der Funktionsfähigkeit insbesondere auf den Ebenen der Aktivität (Durchführung einer Aufgabe oder Handlung durch eine Person) und der Partizipation (Teilhabe: das Einbezogenensein in eine Lebenssituation) einer Person, ist eine zentrale Aufgabe und Ziel der Rehabilitation.
- Der Abbau von Hemmnissen in der Gesellschaft und materiellen Umwelt, die die Teilhabe erschweren oder unmöglich machen und der Ausbau von unterstützenden Faktoren und Erleichterungen, die die Partizipation trotz erheblicher gesundheitlicher Beeinträchtigung wiederherstellen oder unterstützen, sind wichtige Aufgaben der Gesundheits- und Sozialpolitik, so wie der Behinderten- und Menschenrechtspolitik. Diese sollten auch bei der Rehabilitation berücksichtigt werden.

Da sich die Rehabilitation als Interventionsbaustein in einem langfristigen Behandlungskonzept versteht, sind ihre Hauptziele die Verbesserung des Krankheitszustandes unter Berücksichtigung körperlicher, psychischer und sozialer Faktoren und die Vermeidung von sekundären Folgeerkrankungen entsprechend den Vorgaben und Zielen der ICF. Damit verfolgt die medizinische Rehabilitation nicht mehr nur die Herstellung der bestmöglichen Gesundheit, sondern die Gewährleistung einer weitgehend normalen Teilhabe am Leben in der Gesellschaft.

Um diese Ziele erreichen zu können steht die Förderung der Krankheitsbewältigung und des Krankheitsmanagements, die Linderung akuter Krankheits Symptome sowie die Verbesserung einer eingeschränkten physischen oder psychischen Leistungsfähigkeit im Vordergrund der Rehabilitation.

Besonders hervorzuheben ist die Zielsetzung der ganzheitlichen Förderung der persönlichen Entwicklung sowie die Förderung einer möglichst selbständigen und selbstbestimmten Lebensführung.

Bereits nach § 1 Satz 2 SGB IX ist bei der Ausführung der Leistungen zur medizinischen Rehabilitation für Kinder und Jugendliche den besonderen Bedürfnissen behinderter oder von Behinderung bedrohten Kindern Rechnung zu tragen.

Die stationäre medizinische Rehabilitation ist bei Kindern und Jugendlichen von bestimmten Voraussetzungen abhängig:

2.2. Rehabilitationsbedürftigkeit

Die Rehabilitationsbedürftigkeit ergibt sich aus einer zusammenfassenden Bewertung aller sozialmedizinischen Kriterien. Sie ist gegeben, wenn bei Ausschöpfung der verfügbaren ambulanten Behandlungsmöglichkeiten das Therapieziel (unter ICF-Gesichts-punkten) nicht erreicht werden kann, somit eine Beeinträchtigung von Funktionen, Aktivitäten oder Teilhabe droht oder eingetreten ist und eine günstige Beeinflussung durch die stationäre Rehabilitation zu erwarten ist.

2.3. Rehabilitationsfähigkeit

Rehabilitationsfähigkeit besteht, wenn das Kind/der Jugendliche an dem Rehabilitationssetting in Bezug auf das Erreichen seine Rehabilitationsziele teilnehmen kann.

2.4. Rehabilitationsmotivation

Die Motivation des Kindes bzw. Jugendlichen zur stationären Rehabilitation hängt vom Entwicklungsstand ab. Der Entschluss zur Durchführung der Maßnahme sollte idealerweise einer gemeinsamen Entscheidung von Kind bzw. Jugendlichen, seiner Familie und dem behandelnden Arzt entspringen.

2.5. Rehabilitationsprognose

Die Rehabilitationsprognose hängt ab von

- Schweregrad und Stadium der Erkrankung (auch unter ICF-Gesichts-punkten)
- Komorbidität
- Qualität der ambulanten Vorbereitung
- Motivation des Patienten und seiner Familie
- individuellen und sozialen Ressourcen
- Kompetenz des interdisziplinären Teams und der Qualität der Behandlungskonzepte in der stationären Rehabilitation
- Qualität der Kommunikation zwischen ambulanten und stationären Behandlungsteams
- Qualität der ambulanten Nachsorge

2.6. Rehabilitationsdauer

Die Rehabilitationsdauer orientiert sich an den gesetzlichen Grundlagen, an der Indikation, am Schweregrad der Erkrankung und an den individuellen Rehabilitationszielen. Sie beträgt in der Regel 4 bis 6 Wochen. Eine längere Dauer ist möglich, wenn dies zum Erreichen des Rehabilitationszieles erforderlich ist. Die Rehabilitationsdauer kann bei Wiederholungsmaßnahmen kürzer sein.

2.7. Rehabilitationsvorbereitung

Der Erfolg der Rehabilitation wird bereits durch die Rehabilitationsvorbereitung entscheidend beeinflusst:

- Patient, Eltern und ambulantes Behandlungsteam sollen über die Strukturen und Leistungen der stationären Rehabilitation informiert sein. Dabei soll die zentrale Rolle nachhaltiger krankheitsbezogenen Verhaltensänderungen betont werden.
- Individuelle, realistische Ziele müssen zusammen ausgearbeitet werden.
- Vorbefunde, bisherige Therapie und Rehabilitationsziele müssen dem Rehabilitationsteam bereits im Vorfeld kommuniziert werden.

- Die Motivation zur aktiven Mitarbeit des Rehabilitanden und seiner Eltern muss gezielt gefördert werden.

2.8. Rehabilitationsteam

Die Rehabilitation erfolgt grundsätzlich in einem interdisziplinären Ansatz. Das Team besteht aus allen an der Rehabilitation beteiligten Berufsgruppen und wird ärztlich geleitet.

3. Besonderheiten in der Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen

Den Besonderheiten des Kindes- und Jugendalters ist konzeptionell, baulich und personell Rechnung zu tragen. Die Forderung, den Kindern alters- und entwicklungsgerecht zu begegnen, trifft auf alle Personalgruppen zu. Mit den Erziehern und Lehrern sind in der Kinder- und Jugendlichen-Rehabilitation zusätzlich spezielle Berufsgruppen tätig.

3.1. Unterbringung

Erfordernisse in der stationären Rehabilitation für die Unterbringung der Kinder und Jugendlichen

- Unterbringung und Betreuung in alters- und entwicklungsbezogene Gruppen,
- in Größe und Einrichtung kind- und jugendgerechte Ausstattung,
- alters- und entwicklungsentsprechend 2-4 Bettzimmer mit entwicklungsgerechtem Mobiliar.
- Sowohl Integration in die Gruppe als auch Selbständigkeit und angemessene Rückzugsmöglichkeiten sollen dabei gefördert werden; das Risiko von Vermeidungsverhalten (inklusive Selbstisolation) soll vermindert werden.
- Die Raumplanung muss indikationsgerecht (z.B. allergenarm) sein mit baulichen Voraussetzungen für einen barrierefreien Zugang
- Bei Mitaufnahme von Begleitpersonen muss im Baukonzept eine Planung bestehen mit entsprechenden Räumen, (z.B. Appartements bei der familienorientierten Rehabilitation)

3.2. Pädagogik und Betreuung

Der Pädagogik in der Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen liegt das Entwicklungsziel vom "kompetenten Kind" zu Grunde (siehe Rahmenkonzept BAR 15.08.1998) Dies wird gewährleistet durch

- entsprechend ausgebildetes (pädagogisches und pflegerisches) Personal,
- ein entsprechendes pädagogisches Klinikkonzept, das alle entsprechende Bereiche mit einbezieht. Das pädagogische Konzept berücksichtigt die medizinischen und psychologischen Rehabilitationsziele.

Die Pädagogik bedient sich dabei

- der Grundprinzipien der Entwicklungspsychologie, der Gruppenpädagogik und des Situationsansatzes mit
- Verhaltensbeobachtung und Verhaltensmodifikation in alltagsnaher Situation, um
- die Kinder / Jugendliche in ihren individuelle Kompetenzen, sowie ihrer entwicklungsentsprechenden Selbständigkeit
- zur Bewältigung der Beeinträchtigungen und gesundheitliche Risiken zu fördern und zu unterstützen.
- Es werden gezielt Erfahrungs-, Lern- und Lebensräume zur Verfügung gestellt, die
- die Kinder und Jugendlichen in angemessenem Rahmen mitgestalten können, um
- Aktivität und Teilhabe an möglichst allen Lebensbereichen sicherzustellen

3.3. Schule

Im Rahmen einer stationären Rehabilitation ist für Kinder und Jugendliche auch die Weiterführung der schulischen Ausbildung in den Kernfächern in Form eines Stützunterrichtes zu gewährleisten (bei Langzeitrehabilitation Regelunterricht). Dazu werden sie in klinikeigenen Schulen unter Berücksichtigung ihrer Schulart in kleinen Gruppen am eigenen Schulstoff unterrichtet. Der Unterricht wird in den Gesamttherapieplan eingebunden und dient in der Zusammenarbeit mit den anderen Disziplinen auch der Aufdeckung von Schulleistungsstörungen. Die Vermittlung von Lernstrategien und Lerntechniken soll diesen Beeinträchtigungen zielorientiert entgegenwirken. Schule ist Alltag für Kinder und Jugendliche und ist somit als "Belastungsprobung" während der Rehabilitation zu werten.

3.4. Berufshinführung

Im Rahmen der stationären Rehabilitation von Jugendlichen kann unter Berücksichtigung sozialmedizinischer Gesichtspunkte auch eine geeignete Berufsberatung angezeigt sein. Ziele dieser Berufsberatung in der Rehabilitation sind:

- spezifisches Problembewusstsein bezüglich der Berufswahl wecken
- individuelle berufliche Perspektiven nach Neigung des Jugendlichen ergründen
- bei Bedarf alternative Ausbildungsmöglichkeiten, orientiert an der medizinischen Eignung aufzeigen und dazu motivieren

Für Patienten der letzten oder vorletzten Schulklassen ihres Bildungsgangs wird in Absprache mit den Lehrkräften der Klinikschule und anderen beteiligten Fachdiensten der Klinik das Beratungsangebot der Arbeitsverwaltung in Anspruch genommen. Die eigentliche Berufswahlentscheidung muss dann am Heimatort unter Kenntnis der regionalen Ausbildungsmöglichkeiten erfolgen.

3.5. Begleitpersonen

Zusätzlich zu den Rehabilitanden können in Abhängigkeit von Alter und Indikation für Begleitpersonen (Mutter, Vater, Geschwister, Familie -familienorientierte Rehabilitation) die Kosten übernommen werden; die Begleitpersonen werden in den Rehabilitationsprozess miteinbezogen.

4. Vernetzungsaspekte

Die stationäre Rehabilitation stellt eine intensive Intervention im Rahmen der Langzeitbetreuung chronisch kranker Patienten dar. Damit ein lang anhaltender Erfolg erreicht werden kann, ist eine gute Abstimmung zwischen den ambulanten Behandlungsinstitutionen (z.B. niedergelassene Ärzte, Fachabteilungen von Krankenhäusern, ambulanten Zentren), dem Kostenträger und der Rehabilitationseinrichtung erforderlich. Im Idealfall entsteht so eine "Rehabilitationskette" mit folgenden Beteiligten:

- Kind bzw. Jugendliche/r,
- Eltern,
- behandelnde niedergelassene Kinder- und Jugend-, Hausärzte,
- weitere Institutionen (z.B. Spezialambulanzen, Schwerpunktpraxen, Psychotherapeuten, evtl. karitative Einrichtungen),
- Krankenkassen und ihre medizinischen Dienste,
- Rentenversicherungsträger (Ärzte oder Fachberater),
- ggf. Selbsthilfeorganisationen,
- Jugendämter und Jugendhilfeeinrichtungen
- Schulen, Kindertagesstätten
- Sozialpädiatrische Zentren
- durchführende Rehabilitationseinrichtung.

Die Institutionen dieser Kette erfüllen im Wesentlichen die Aufgaben in der Rehabilitationsvorbereitung, Rehabilitationsdurchführung und Rehabilitationsnachsorge. Grundsätzlich ist es zum Aufbau von rehabilitativen Vernetzungen der regelmäßige Informationsaustausch zur gegenseitigen Abstimmung erforderlich. (Stachow & Szczepanski 2001).

5. Qualitätssicherung

Vorbemerkung

Maßnahmen zur Qualitätssicherung sind mittlerweile gesetzliche Vorgabe für Kliniken. Korrespondierend zu der Vorschrift über das Qualitätsmanagement im SGB V fordert das neue Sozialgesetzbuch IX die Träger von Rehabilitationseinrichtungen auf, zusammen mit den Spitzenverbänden der Leistungserbringer Empfehlungen zur Sicherung und Weiterentwicklung der Qualität der Leistungen zu vereinbaren (§ 20 SGB I Abs. 1 SGB XI). Aufgrund dieser Rechtsentwicklung entsteht die Forderung, dass in den Rehabilitationskliniken kompetentes Qualitätsmanagement einzurichten ist.

Gegenwärtig stehen im Bereich der medizinischen Rehabilitation verschiedene Ansätze zu einer externen und internen Qualitätssicherung zur Verfügung, die sich in sehr unterschiedlichem Umfang auf die drei Qualitätsebenen (Struktur, Prozess, Ergebnis) beziehen. Neben Programmen, die sämtliche Ebenen einbeziehen, sind bisher vor allem Maßnahmen zur Sicherung der Strukturqualität durchgeführt worden.

Dabei wird die Strukturqualität für die Rehabilitation in der Kinder- und Jugendmedizin innerhalb der Leitlinien indikationsbezogen festgelegt. Die in den einzelnen Leitlinien angegebenen Personalstandards sind Durchschnittsangaben und abhängig vom Schweregrad der Erkrankung.

5.1. Gemeinsames Projekt der DRV und der GKV

Seit 2004 wird die Qualitätssicherung der stationären medizinischen Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen als Kooperationsprojekt der Renten- und der Krankenversicherung realisiert. Die erste Projektphase umfasste die Entwicklung eines Strukturbogens, die Strukturhebung und die Strukturanalyse von Einrichtungen zur stationären medizinischen Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen.

Mit der Durchführung des Projektes und der wissenschaftlichen Begleitung wurden das Institut für Medizinische Psychologie in Hamburg und die Abteilung für Qualitätsmanagement und Sozialmedizin in Freiburg beauftragt. Ziel des Projektes war, aufgrund der Ergebnisse der Strukturhebung und -analyse einen Kriterienkatalog zu entwickeln, der eine Beurteilung der Strukturqualität der Einrichtungen ermöglicht. Weiterhin stellen die Ergebnisse wichtige Informationen für die Weiterentwicklung des Qualitätssicherungsverfahrens in der stationären medizinischen Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen dar.

5.2. Strukturhebungsbogen

Der in diesem gemeinsamen Projekt eingesetzte Strukturhebungsbogen wurde im Jahr 2004 vom Institut für Medizinische Psychologie in Hamburg unter Einbezug klinischer Experten aus Einrichtungen zur Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen und Vertretern der für diesen Bereich relevanten Fachgesellschaften entwickelt. Das Erhebungsinstrument ist spezifisch auf die Erfassung der Strukturqualität in Einrichtungen zur stationären medizinischen Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen ausgerichtet. Dabei dient der Fragebogen der Selbstdokumentation durch die Einrichtungen zu Merkmalen aus folgenden Bereichen "Strukturqualität" (Allgemeine Merkmale und räumliche Ausstattung, medizinisch-technische Ausstattung, Patientenbetreuung, Diagnostik, therapeutische Behandlungen und Schulungen, personelle Ausstattung) und "Strukturnahe Prozessmerkmale" (Konzeptionelle Grundlagen, internes Qualitätsmanagement, interne Kommunikation und Personalentwicklung)

5.3. Erste Auswertung

Die Reha-Einrichtungen wurden nach den behandelten pädiatrischen Reha-Indikationen in 12 Gruppen unterteilt (Pneumologie, Stoffwechselerkrankungen, Dermatologie, Kardiologie, Neurologie, Gastroenterologie, Onkologie, Orthopädie, Psychosomatik, Nephrologie, Rheumatologie und eine Gruppe mit zahlenmäßig geringer vertretenen Indikationen). Dieses Vorgehen erlaubte, gruppenspezifische Qualitätskriterien zu formulieren und angemessene Vergleiche durchzuführen.

5.4. Basis- und Zuweisungskriterien

Auf Basis von Expertenworkshops erfolgte die Definition von "Basis-" und "Zuweisungskriterien":
Basiskriterien stellen qualitative Anforderungen dar, Zuweisungskriterien sollen die zielgerichtete Zuweisung von bestimmten Patientengruppen in solche Einrichtungen unterstützen, die deren speziellen Bedürfnissen entgegen kommen (z.B. "Blindengerechte Ausstattung").

5.5. Umfassendes Qualitätssicherungsprogramm

Die Strukturhebung versteht sich als erster Schritt der Implementierung eines umfassenden Qualitätssicherungsprogramms im Kinder- und Jugendbereich. Vor einem Routineeinsatz erfolgt eine Bewertung der Ergebnisse durch die Rehabilitationsträger

Eine zweite Projektphase wird die Konzeption und Erprobung eines Instrumentariums zur Abbildung der Prozess- und Ergebnisqualität der Rehabilitationseinrichtungen für Kinder und Jugendliche beinhalten. Anschlussprojekte betreffen die Konzeption altersgerechter Befragungsinstrumente und kindbezogener Eltern- bzw. Angehörigenfragebögen.

Die einmal angestoßenen Qualitätssicherungsaktivitäten im Bereich der stationären medizinischen Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen sollen nicht abreißen, zumal die Akzeptanz in den Kliniken hoch ist und die entsprechenden Kooperationsstrukturen mit pädiatrischen Klinikern und Kliniken, Fachgesellschaften und Fachverbänden geschaffen wurden.

Literatur

1. BAR (1998) Gemeinsames Rahmenkonzept für die Durchführung stationärer medizinischer Maßnahmen der Vorsorge und Rehabilitation für Kinder und Jugendliche. Frankfurt: BAR
2. Verband Deutscher Rentenversicherungsträger (Hrsg.), (1998). Rahmenkonzept und indikationsspezifische Konzepte zur medizinischen Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen in der gesetzlichen Rentenversicherung. Frankfurt/Main, DRV-Schriften, Band 8.
3. ICF der WHO