REHABILITATION BEI ATEMWEGSERKRANKUNGEN IM KINDES- UND JUGENDALTER – EINE BESONDERE ALTERSGRUPPE MIT BESONDEREN HERAUSFORDERUNGEN

Thomas Spindler

Thomas Spindler

Zusammenfassung

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. Eine klare Regelung der Finanzierung, insbesondere der für den Rehabilitationserfolg notwendigen Begleitpersonen in der Schweiz, muss angestrebt werden.

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 realitätsnaher 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 von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen der Atemwege.

Aktuelle Situation in der Schweiz

Rehabilitation für Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen der Atemwege ist in der Schweiz noch nicht flächendeckend etabliert und standardisiert. Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen zielt im Sinne der ICF-Klassifikation auf eine Wiederherstellung der sozialen Teilhabe, der Alltagsaktivität sowie eine Symptomreduktion mit Optimierung der Organfunktion.

Die Massnahmen sollen immer an 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 Pneumologie, Onkologie und Kardiologie, 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 essentiell, um einen nachhaltigen Erfolg der Massnahme sicherzustellen.

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

Heute wird Rehabilitation definiert als eine evidenz-basierte, 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 der Erhalt und/oder die Wiederherstellung der bestmöglichen Schul- und Ausbildungstätigkeit 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 Zeitraum 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.

Korrespondenz:
thomas.spindler@hgk.ch

Um die spezifischen Erwartungen an eine moderne, qualifizierte Rehabilitation zu erfüllen, haben Kostenträger medizinische und sozialrechtliche Voraussetzungen beispielhaft definiert, anhand derer der Bedarf einer Rehabilitationsmassnahme beurteilt werden kann[2)]:

- 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
- Sekundäre gesundheitliche Schäden sind zu erwarten oder bereits eingetreten
- Psychosomatische oder psychosoziale Zustände sind eingetreten, welche in einem ambulanten Setting schwer zu beeinflussen sind
- 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.

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. Der Antrag zur Finanzierung der Begleitperson beim jeweiligen Kostenträger (Krankenkasse oder IV) ist höchst sinnvoll. Die Begleitperson unterstützt das Kind und wird, soweit es für den Rehabilitationserfolg notwendig ist, in den Rehabilitationsprozess eingebunden. Ein separater Anspruch auf eine eigene medizinisch-therapeutische Leistung besteht in diesen Fällen nicht. Selbstverständlich erfolgen aber Schulungen und Informationen rund um die Erkrankung des Kindes sowie ärztliche Visiten. Ziel ist die Sicherung der Nachhaltigkeit durch Weiterbildung der Begleitperson (in der Regel Vater oder Mutter) zu quasi-Co-Therapeuten mit der Aufgabe, das in der Rehabilitation Erlernte zu Hause umzusetzen und fortzuführen.

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. Cystische Fibrose oder Z.n. Lungen- oder Herz-Lungentransplantation.

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».

Auf Grund 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 verschiedene Berufsgruppen ins Spiel und werden entsprechend der festgelegten Zielsetzung der Rehabilitation eingesetzt. Die soziale Teilhabe steht im Zentrum des Familienlebens, nicht die Erkrankung. Zur umfassenden Finanzierung einer FOR fehlen in der Schweiz derzeit leider noch die gesetzlichen Grundlagen. Es ist zu fordern, dass hier eine Korrektur erfolgt, zumal das Angebot der FOR in der Schweiz strukturell vorgehalten wird.

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 und die betroffenen Kinder und Jugendlichen wieder in den (Schul)alltag integriert werden. Auch hier gestaltet sich die Finanzierung nicht immer einfach, da die Kosten hier in der Regel nicht von den Krankenkassen übernommen werden, sondern auf Gemeinde- oder Kantonsebene eingefordert werden müssen. *(Tabelle 1)*

ICF-orientierter Rehabilitationsansatz

Die ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health)-Klassifikation der Weltgesundheitsorganisation geht vom zentralen Begriff der «funktionalen Gesundheit» aus[3)].

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 (inkl. Nutzung und Erhalt von Ressourcen)

Anforderungen und Rahmenbedingungen

Moderne Rehabilitationsprogramme richten sich inhaltlich nach den Leitlinien der zuständigen Fachgesellschaften. Die Dauer von stationären Rehabilitationsmassnahmen bei Kindern und Jugendlichen beträgt in der Regel 3-4 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 Diagnostik, medizinisch-therapeutische Behandlung und Schulungsmassnahmen. Voraussetzung ist ein interdisziplinäres Team aus verschiedensten Berufsgruppen. Dies erlaubt eine individualisierte und ganzheitlich orientierte Behandlung im Sinne ei-

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 akuter Symptomverschlechterung und gesundheitlichen 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)

Tabelle 1.

nes 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 und ggf. angepasst.

Zusammenarbeit als Voraussetzung für Nachhaltigkeit

Rehabilitation darf nicht für sich alleine stehen, sondern muss eingebunden sein in eine Vernetzung zwischen niedergelassenen Ärzten, Spezialkliniken/Ambulatorien 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
- die 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 Spezialambulatorien weitere Hilfestrukturen (z.B. Spitex, Jugendhilfestrukturen) einbeziehen. Wichtig ist hierbei der enge Informationsaustausch zur gegenseitigen Abstimmung sowohl vor als auch während und vor Abschluss der Rehabilitationsmassnahme.

Patienten- und Elternschulungsprogramme

Krankheitsspezifische Patienten- und Elternschulungsprogramme sind essentieller 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 sind hier die Schulungsprogramme von aha(!) oder das Asthmaschulungsprogramm der AG Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. , die am besten evaluiert, standardisiert und am weitesten verbreitet sind[4)].

Indikationen: Mehrfachdiagnosen als Herausforderung

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, so dass 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.

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.

Asthma bronchiale, obstruktive Atemwegserkrankungen bei Kleinkindern

Asthma bronchiale ist die häufigste chronische Erkrankung des Kindes- und Jugendalters. Durch das flächendeckende Versorgungsangebot in der Schweiz über niedergelassene Kinder- und Jugendärzte, Kinderpneumologen sowie Spezialsprechstunden in Zentren ist die allgemeine Versorgung dieser Patienten hervorragend gewährleistet. Schwierig ist immer noch die Versorgung von Problempatienten bei Mehrfachdiagnosen und bei Patienten aus sozialen Randgruppen. 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[5)].

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 zum Beispiel 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 zum Beispiel die dysfunktionelle Atmung vom thorakalen Typ mit insuffizienter Ventilation (DATIV) sind Ursachen von Dyspnoe, die im Rahmen einer spezialisierten Rehabilitationseinrichtung mit hervorragender Prognose behandelt werden können.

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, chronifizierten 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. 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. 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, in enger Absprache mit Zuweisern für die Kontinuität der Behandlung am Heimatort zu sorgen.

Cystische Fibrose

Rehabilitationsprogramme für Patienten mit Cystischer Fibrose müssen alle Aspekte der chronischen Multiorganerkrankung berücksichtigen, weshalb die Anforderungen an die durchführenden Zentren hier deutlich über die allgemeinen Voraussetzungen für eine pneumologische Rehabilitation 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. Rehabilitation für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Cystischer Fibrose führt 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[6)]. Cystischer Fibrose als «Multisystemerkrankung» betrifft aber nicht nur mehrere Organsysteme, sondern auch den sozialen Kontext des Kindes/Jugendlichen und seiner Familie. Dies steht oft im Widerspruch zur normalen Entwicklung der Autonomie und zum Anstreben von «Normalität» insbesondere bei den jugendlichen Patienten.

Einrichtungen, die Patienten mit Cystischer Fibrose rehabilitieren, müssen diesen 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-Zentren.

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 diese Kinder, Jugendlichen und Erwachsen dar. Dies bedeutete leider auch, dass Patienten mit bestimmten Problemkeimen (z.B. Burkholderia cepacia, MRSA sowie 4-MRGN) aus hygienischen Gründen nicht einer stationären Rehabilitation zugeführt werden können.

Durch die konsequente Betreuung der Patienten in CF-Zentren und die Entwicklung neuer hochwirksamer Medikamente, hat sich die Lebenserwartung dieser Patienten erheblich verbessert.

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

Rehabilitation nach Lungentransplantation

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

Tipps für Praxen und das Rehabilitations-Team (aus[1])

- Prüfen Sie gemeinsam und ggfs. 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

adoleszenter Patienten eine grosse Herausforderung darstellt[7)].

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-Lungentransplantation (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. Hier kommen nur 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. 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[8)]. 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.

Referenzen

1) Jung A, Spindler T, Zacharasiewicz A. Rehabilitation bei Atemwegserkrankungen im Kindes- und Jugendalter; Aus: Schultz K. et al. Pneumologische Rehabilitation – Das Lehr- und Lernbuch für das Reha-Team der D-A-CH-Arbeitsgemeinschaft. 2018; 567-578 – ISBN: 978-3-87185-521-4
2) Jäger R.: Medizinische Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen: Von der Kur zur Reha. Kinder- und Jugendarzt 2010, 41:21-27.
3) 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; verfügbar unter http://www.who.int/classifications/icf/en/
4) Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. Qualitätsmanagement in der Asthmaschulung von Kindern und Jugendlichen. iKuh Verlag, 5. Auflage 2018.
5) Bersuch E, Gräf F, Renner ED, Jung A, Traidl-Hoffmann C, Lauener R. et al.: Lung function improvement and airways inflammation reduction in asthmatic children after a rehabilitation program at moderate altitude. Pediatr Allergy Immunol 2017, 8:768-775.
6) Falkenberg C, Jung A.: Rehabilitation bei Cystischer Fibrose im Kindes- und Jungendalter; Aus: Schultz K. et al. Pneumologische Rehabilitation – Das Lehr- und Lernbuch für das Reha-Team der D-A-CH-Arbeitsgemeinschaft 2018; 557-566 – ISBN: 978-3-87185-521-4
7) Schwerk N, Carlens J, Dittrich AM, Müller C.: Lungentransplantation bei Kindern und Jugendlichen: Wo stehen wir? Atemwegs- und Lungenkrankheiten, Jahrgang 44, Nr. 2/2018, S. 1-8
8) Gokdemir Y, Karadag-Saygi E, Erdem E, Bayindir O, Ersu R, Karadag B. et al.: Comparison of conventional pulmonary rehabilitation and high-frequency chest wall oscillation in primary ciliary dyskinesia. Pediatr Pulmonol. 2014, 49:611-6.

Autor

Dr. med. Thomas Spindler, Hochgebirgsklinik Davos

Der Autor hat keine finanziellen oder persönlichen Verbindungen im Zusammenhang mit diesem Beitrag deklariert.