

Fachgesellschaft Rehabilitation in der Kinder- und Jugendmedizin

Leitlinie Neurologische Rehabilitation im Kindes- und Jugendalter

(Stufe 1)

1. ICD-10 Diagnosen

Die neurologische Rehabilitation im Kindes- und Jugendalter befasst sich mit einer Fülle unterschiedlicher Krankheitsbilder und Schädigungen des Nervensystems. Wichtig ist dabei die Unterscheidung zwischen **akuten Schädigungen** und **chronischen Erkrankungen oder Schädigungsfolgen**. Aus dem breiten Spektrum können an dieser Stelle nur einige häufige Diagnosen genannt werden:

| | |
|--|-----------------------------------|
| Schädel-Hirn-Trauma S06 | Infantile Zerebralparese G80 |
| Rückenmarksverletzung S07 | Muskeldystrophien G71 |
| Hypoxämische Hirnschädigung G93.1 | Myelomeningozelen Q05 |
| Enzephalitis und Myelitis G04 | Epilepsien G40 |
| Polyneuroradikulitis (GBS) G61 | Hirnorganische Psychosyndrome F07 |
| Vaskuläre Syndrome G46 | |
| Hirn- und Rückenmarkstumoren C71, C72, D33, D42-43 | |

2. Bestehende Leitlinien der AWMF

Leitlinien der Gesellschaft für Neuropädiatrie zum Schädel-Hirn-Trauma im Kindesalter (022/015), zur Infantilen Zerebralparese (022/013), zu den progressiven Muskeldystrophien (022/002), zu kongenitalen Myopathien (022/011), zur Meningomyelozele (022/009), zu Infektionen von Gehirn und Rückenmark (022/004), zu Epilepsien im Kindesalter (022/007), zu hereditär sensomotorischen und sensorisch-autonomen Neuropathien (022/012), zum Guillain-Barré-Syndrom (022/008), zu Leitsymptomen und Diagnostik der Hirntumoren im Kindesalter (022/010), zu motorischen Koordinationsstörungen (022/017) und zu Wahrnehmungsstörungen (022/020) und zu Abklärung und Behandlungsmöglichkeiten bei Ataxien (022/010).

Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie und –psychotherapie zu Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen aufgrund einer Krankheit, Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns (028/001)

3. Basisinformation und Bezug der Diagnosen auf die Rehabilitation

- Neurologische Rehabilitation im Kindes- und Jugendalter befasst sich mit allen Krankheiten und Schädigungen des Nervensystems, die wesentliche Funktionsstörungen und Beeinträchtigungen von Aktivität und Partizipation des Kindes oder Jugendlichen zur Folge haben. Für die neurologische Rehabilitation sind der Bezug auf die jeweiligen Störungen körperlicher, geistiger, emotionaler und Verhaltens-Funktionen, deren Auswirkungen auf die weitere Entwicklung des Kindes oder Jugendlichen sowie die Möglichkeiten zur Alltagsbewältigung und zur sozialen Teilhabe und Integration, formalisiert ausgedrückt in der **ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health)**, mindestens ebenso wichtig wie der Bezug auf die jeweiligen ätiologischen Diagnosen (ICD-10).
- Neurologische Erkrankungen und Schädigungen haben häufig schwere Folgen für eine Fülle von Lebensfunktionen und Aktivitäten. Im Kindes- und Jugendalter spielen zudem die prospektiven Beeinträchtigungen der körperlichen, geistigen, emotionalen und sozialen Entwicklung eine entscheidende Rolle. Neurologische Rehabilitation in diesem Alter muss daher neben der Verbesserung und im besten Fall Wiederherstellung beeinträchtigter körperlicher, geistiger und emotionaler Funktionen und der familiären, schulischen und sozialen Integration ganz besonders die möglichst breite Förderung und Optimierung des langfristigen **Entwicklungspotenzials** der Kinder und Jugendlichen zum Ziel haben.

- Hierfür sind Voraussetzungen sowohl beim betroffenen Kind oder Jugendlichen selbst als auch in seiner Familie, in Kindergarten, Schule oder Berufsausbildung und in Art und Umfang der therapeutischen Weiterversorgung zu schaffen.
- Stationäre neurologische Rehabilitation bei Kindern und Jugendlichen versteht sich somit *ganzheitlich* und gleichzeitig als wichtiger Teil eines *Netzwerkes*, in dem ebenso die Familie, weiterbehandelnde Ärzte und Therapeuten, Sozialpädiatrische Zentren, Schule, Kinderförderereinrichtungen, berufliche Förderereinrichtungen und Institutionen der Kinder- und Jugendhilfe wesentliche Partner sind.
- In der neurologischen Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen gilt wie bei Erwachsenen das *Phasenmodell* der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR), das auch für die Zuordnung der Kostenträgerschaft bedeutsam ist*. Die *Phase B* betrifft Patienten, die überwachungspflichtig sind und die meist unter schweren Störungen des Bewusstseins, der Wahrnehmung und der Kommunikation leiden (meist im Anschluss an Akutbehandlung – Phase A). Intensivmedizinische Behandlungsbedürftigkeit ist kein Ausschlusskriterium für die Aufnahme in der Phase B. In der *Phase C* ist eine basale Kontakt- und Kommunikationsfähigkeit gegeben, intensivmedizinische Überwachung ist nicht mehr notwendig, es besteht allerdings hoher pflegerischer Hilfs- und Betreuungsbedarf. In der *Phase D* sind die Patienten in den meisten Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL) altersgemäß selbstständig. Phase B und C werden als sogenannte *Frührehabilitation* zusammengefasst, hierfür wird eine gesonderte Leitlinie vorgelegt.

* Die leistungsrechtliche Zuordnung nach SGB V wird in den Bundesländern unterschiedlich gehandhabt.

4. Voraussetzungen für die Rehabilitation

4.1 Rehabilitationsbedürftigkeit und Indikationsstellung

Nach **akuten Schädigungen** des Nervensystems ergibt sich die Indikation und Notwendigkeit zur neurologischen Rehabilitation, wenn gegen Ende der Akutbehandlung fortbestehende Störungen körperlicher, geistiger oder seelischer Funktionen erkennbar sind, die nicht lediglich Bagatelldimensionen haben und die die familiäre, schulische (bzw. berufliche) und soziale Integration in irgendeiner Weise beeinträchtigen können, ferner auch wenn aufgrund mangelnder Kenntnisse, Erfahrungen und Untersuchungsmöglichkeiten Unsicherheit darüber besteht. Gerade Störungen kognitiver Funktionen und des Verhaltens werden während der Akutbehandlung häufig übersehen und bedürfen einer genauen Diagnostik in einer dafür spezialisierten Einrichtung. Die Rehabilitation ist *stationär* durchzuführen, wenn die dafür erforderlichen Ressourcen nach Umfang und Fachkenntnis ambulant und wohnortnah nicht zur Verfügung stehen. Dies ist nach schwereren Hirnschädigungen regelhaft anzunehmen, da fast immer multiple Funktionsstörungen bestehen, die einer multidisziplinären und integrierten Behandlung mit hoher Therapiedichte und großer kinder- und jugendspezifischer Erfahrung bedürfen.

Bei **chronischen Erkrankungen und Schädigungsfolgen** muss sich die stationäre Rehabilitation sinnvoll in den Rahmen der kontinuierlichen ambulanten Therapie, Förderung und Betreuung einpassen. Die Indikation zu einer *stationären Behandlung* ergibt sich, wenn die Aussicht besteht, durch eine zeitlich umgrenzte Intensivierung der Therapie nachhaltige Funktionsverbesserungen und Integrationsfortschritte zu erreichen oder wesentliche Entwicklungsschritte zu beschleunigen (z.B. Ganganbahnung, Selbstständigkeitsfunktionen im Alltag, Kommunikationsfähigkeit). Weitere Gründe für eine stationäre Rehabilitation können sein: Erarbeitung und Festigung neuer Bewegungs- und Ausdrucksmöglichkeiten nach funktionsverbessernden operativen Eingriffen, probatorische Anwendung für den Patienten neuer, spezialisierter und innovativer Behandlungskonzepte, umfangreiche Hilfsmittelneuersorgungen mit der Möglichkeit der fachlich intensiv supervidierten Erprobung und Modifikation, ferner auch der Bedarf für eine spezielle Diagnostik besonders im neuropsychologischen Bereich oder durch gezielte Verhaltensbeobachtung, um daraus gezielte Empfehlungen für die ambulante Weiterbehandlung, Förderung und Betreuung gewinnen zu können. Neurologische Rehabilitation im Kindes- und Jugendalter zielt insbesondere auch auf die Erfassung, Förderung und Optimierung des Potenzials zur zukünftigen Teilhabe am beruflichen Leben und sozialen Umfeld ab.

4.2 Rehabilitationsfähigkeit

In der stationären neurologischen Rehabilitation werden grundsätzlich alle Schweregrade von Schädigungen des Nervensystems behandelt. Die Anforderungen an die Rehabilitationsfähigkeit sind daher gering. Auch Patienten mit schwersten Hirnschädigungen (z.B. im Wachkoma), die schwer bewusstseinsgestört sind und über keine eigenen Kooperationsmöglichkeiten verfügen, können mit speziellen Konzepten neurorehabilitativ behandelt werden.

Im Bereich der **Frührehabilitation** nach akuten (meist traumatischen) Schädigungen gilt als Eingangsvoraussetzung, dass in der Regel die Akutversorgung hinsichtlich operativer Eingriffe abgeschlossen sein muss. Ferner darf keine Hirndrucksteigerung mehr bestehen. Kreislauf, Atmung und Nierenfunktion sollten stabilisiert sein. Vegetative Instabilität, maschinelle Beatmung, parenterale Ernährung, Infektionen und noch nicht verheilte Wunden sind keine Kontraindikationen für den Beginn der neurologischen Frührehabilitation, sofern die behandelnde spezialisierte Frühreha-Einrichtung die personellen und medizinisch-technischen Voraussetzungen zur Behandlung dieser Komplikationen besitzt.

Patienten mit **chronischen Erkrankungen und Schädigungsfolgen** sollten für die Rehabilitation im Intervall in einem stabilen Allgemeinzustand sein. Kleingruppenfähigkeit ist nicht absolut erforderlich. Schwere psychiatrische Störungen, besonders solche mit schweren Beeinträchtigungen des Sozialverhaltens oder Suchterkrankungen, sind jedoch in der Regel *Kontraindikationen* für die neurologische Rehabilitationsbehandlung.

Bei Kindern bis zum frühen Schulalter sollte grundsätzlich die Begleitung durch einen Elternteil während der Rehaehandlung gewährleistet sein.

4.3 Rehabilitationsprognose

Bei akuten Schädigungen kann die Rehabilitationsprognose erst im Verlauf der Rehaehandlung eingeschätzt werden, da die Verlaufsdynamik der wichtigste Prognoseindikator ist. Der zuverlässigen Verlaufsabbildung und -einschätzung dient die Durchführung von standardisierten *Reha-Assessments* in regelmäßigen Abständen. Apparative Untersuchungen (z.B. EEG, evozierte Potentiale; CT, MRT) tragen ebenfalls zur Prognoseeinschätzung bei.

Bei chronischen Schädigungen sind prognostische Einschätzungen bereits vor Beginn der Rehaehandlung möglich. Auch hier lässt sich die Rehaprognose aber häufig erst im Rehaverlauf stellen, wenn klar wird, wie das Kind oder der Jugendliche auf die jeweiligen Therapien anspricht und welche Ressourcen und Kompensationsmöglichkeiten sich entwickeln lassen. Wichtig ist die Erarbeitung *realistischer und definierter Rehabilitationsziele*. Darüber hinaus sind Einbindung und Kooperation der Eltern wesentliche Voraussetzungen für den Rehabilitationserfolg.

4.4 Rehabilitationsdauer

Bei **akuten Schädigungen** kann keine feste Rehabilitationsdauer angegeben werden. Die stationäre Rehabilitation ist vielmehr so lange fortzuführen wie sich Fortschritte in Funktionen, Aktivität und Partizipation erzielen lassen und solange dafür die Intensität und Multidisziplinarität des stationären Settings erforderlich sind. Ferner müssen die poststationäre familiäre, schulische oder berufliche Integration und die medizinische, therapeutische und ggf. pflegerische Weiterbetreuung bis zur Entlassung geklärt und gesichert sein.

Rehabilitationsbehandlungen im Intervall erfordern eine Mindestdauer von vier Wochen. Nach neurorehabilitativer Erfahrung ist allerdings eine Regeldauer von sechs Wochen anzustreben, um genügend nachhaltige Effekte zu erreichen. Bei entsprechend guter Dynamik und Fragestellung im Verlauf können Verlängerungen auf acht bis zwölf Wochen, im Einzelfall auch länger sinnvoll sein.

5. Diagnostik

5.1 Diagnostik in der Rehabilitation inklusive Differenzialdiagnostik

5.1.1 Indikationsbezogene Diagnostik

5.1.1.1 Klinische und apparative Diagnostik

- Anamnese unter Berücksichtigung psychosozialer Aspekte der Erkrankung und ihrer Folgen

- Entwicklungsanamnese und Fremdanamnese von Eltern, Schule und vorbehandelnden Ärzten
- Die allgemeinpädiatrische und neurologische Untersuchung wird zumindest unter Supervision von Fachärzten durchgeführt
- Elektrophysiologische Diagnostik: EEG einschließlich Langzeitableitung, VEP, SSEP, AEHP, MEP (Magnetstimulation), NLG, EMG (MEP und EMG evtl. in Kooperation)
- Ultraschalldiagnostik
- Elektrokardiografie
- in Kooperation mit anderen Einrichtungen: Röntgen, CCT, MRT
- in Kooperation: laborchemische Diagnostik, Liquordiagnostik
- bei Bedarf konsiliarische augenärztliche, HNO-ärztliche, orthopädische, kardiologische und urologische Untersuchungen

5.1.1.2 Psycho-soziale Diagnostik

- Entwicklungsbezogene psychologische und neuropsychologische Diagnostik mittels Anamnese, Exploration, Beobachtung im Stationsalltag und in der therapeutischen Situation sowie Durchführung *standardisierter Testverfahren* bzgl. Vigilanz und Antrieb, Aufmerksamkeit und Konzentration, visuell-räumlicher Wahrnehmung und räumlich-konstruktiver Leistungen, Lernen und Gedächtnis, exekutiver Funktionen, Intelligenzstruktur und Verhalten.
- Erfassung von Störungen der Emotionalität und des Sozialverhaltens
- Soziale Anamnese der familiären Ressourcen und anderer Kontextfaktoren

5.1.1.3 Schule und Beruf

Schul- und Berufsanalyse mittels Anamnese, Fremdanamnese und standardisierter Testverfahren

- Schul-/Ausbildungskarriere, schulische Vorleistungen, Zeugnisse
- Schulische Leistungstests
- Schulische oder berufliche Belastungserprobung unter realistischen Bedingungen

5.1.2 Fähigkeitsbezogene Verlaufsdagnostik

Zur Sicherung der Ergebnisqualität sind alle relevanten Verlaufsp Parameter möglichst mit standardisierten, verlaufsempfindlichen und validierten Testverfahren (siehe auch 6.4) zu untersuchen.

5.2 Rehabilitationsrelevante Komorbidität

Besonders während der Frührehabilitation oder bei schwerst-/mehrfachbehinderten Patienten liegt häufig eine Vielzahl von *Begleitverletzungen und -erkrankungen* vor. Für diese müssen spezifische diagnostische und therapeutische Maßnahmen eingeleitet werden, z.B. bei

- Frakturen und inneren Verletzungen im Rahmen eines Polytraumas
- Schluck- und Atemstörungen
- Pneumonie
- Herzrhythmusstörungen und kardiovaskulären Problemen
- gastrointestinalen Störungen
- Blasenfunktionsstörungen
- multiresistenten Erregern
- Dystrophie und Adipositas
- Dekubiti und Wundkomplikationen
- heterotopen Ossifikationen

6. Therapie

6.1 Therapieziele

- Ein entscheidender kreativer Akt in der Rehabilitation ist das Erkennen und die *gemeinsame Vereinbarung erreichbarer individueller Ziele*. Es sind bei der Definition der Therapieziele

Lebensalter, Entwicklungsstand, Lernpotentiale, Motivation, Aufmerksamkeit und Ausdauer des Kindes oder Jugendlichen zu berücksichtigen. Es gilt häufig, Prioritäten zu setzen und die Zeit nur für relevante Therapieziele einzusetzen. Dennoch muss in einer Einrichtung der neurologischen Rehabilitation eine umfassende Palette an Zielen in allen Gesundheitsbereichen durch qualifizierte Therapie erreicht werden können. Hohe strukturelle Vorhaltungen und persönlich-fachliche Qualifikationen sind dafür notwendig.

- Therapieziele ergeben sich auf verschiedenen Ebenen, analog den verschiedenen Ebenen der ICF. Im Bereich der **Strukturen** zielt besonders die Frührehabilitation nach akuten Schädigungen darauf ab, möglichst optimale Bedingungen für die Prozesse der strukturellen *Reorganisation des Zentralnervensystems* zu schaffen, die entsprechend den heutigen Erkenntnissen über die Neuroplastizität die Grundlage für die meisten funktionellen Erholungsvorgänge darstellen. Dazu gehören eine stimulierende, aber nicht reizüberflutende Umgebung (Konzept der kontrollierten sensorischen Stimulation), der Einsatz therapeutischer Methoden mit komplex-aufgabenorientiertem und repetitiv-übendem Charakter (z.B. Laufbandtherapie, Forced use-Behandlung), Einbindung der Angehörigen, sorgfältige Ernährung und rasche Erkennung und Behandlung von Sekundärkomplikationen (z.B. Infektionen, zerebralen Krampfanfällen, spastikbedingten Gelenkkontrakturen).
- Neurologische Rehabilitation hat es mit vielfältigen **Funktionsstörungen** zu tun, von denen nur einige beispielhaft genannt werden können. *Bewegungsstörungen* in Form von spastischen oder schlaffen Paresen, Ataxien, Dystonien, Hyper- oder Dyskinesien sind regelhaft vorhanden. Die Rehabilitationsbehandlung zielt auf eine Erweiterung der aktiven Bewegungsmöglichkeiten des Kindes/Jugendlichen, bessere Bewegungskontrolle und Anbahnung neuer Bewegungsmuster (bes. im Kleinkindalter) ab.
- Schwere ZNS-Schädigungen haben meist *Schluck- und Sprechstörungen* zur Folge. Die Rehabilitationsbehandlung hat eine Verbesserung der Mund-, Zungen-, Schlund- und Kehlkopfmotorik zum Ziel, um nach Möglichkeit die vollständige oder zumindest partielle orale Ernährungsbarkeit und eine verständliche verbale Kommunikation zu erreichen. Dazu ist der Einsatz sehr spezieller Therapiemethoden erforderlich.
- So regelhaft wie mit motorischen Störungen ist bei Hirnschädigungen mit *Störungen der Sprache und anderer kognitiver Funktionen* zu rechnen. In der neurologischen Rehabilitation müssen diese genau erfasst und sehr spezifisch behandelt werden. Übergreifend geht es dabei vor allem darum, die *Entwicklungspotenziale* des Kindes/Jugendlichen zu stabilisieren und zu fördern und die Voraussetzungen für eine möglichst hochwertige schulische, berufliche und soziale Integration zu sichern und ggf. zu erweitern.
- Im Bereich der **Aktivitäten** strebt die neurologische Rehabilitationsbehandlung generell eine Stärkung und Erweiterung der Autonomie des behinderten Kindes/Jugendlichen an. Zentral sind dabei die sog. *Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL)* wie Essen, Trinken, Fortbewegung, Toilettenbenutzung, Körperpflege u.a. Funktionelle Therapien sind von vornherein auf Verbesserungen in diesen Bereichen hin auszurichten und entsprechend methodisch zu konzipieren. Wichtige Aktivitäten im Kindes- und Jugendalter sind aber auch *Lernen und Spielen*. Auch dafür sind innerhalb der Rehabilitation die Voraussetzungen zu verbessern. Der pädagogischen Arbeit kommt dabei eine große Bedeutung zu.
- Im Ergebnis führt die Rehabilitation damit auch zu einer Verbesserung der **Partizipationsmöglichkeiten** des Kindes/Jugendlichen als weiterem Ziel. Zur Stärkung der Partizipation sind darüber hinaus eine gezielte Elternarbeit und die Zusammenarbeit mit Vor- und Weiterbehandelnden (Ärzte, Therapeuten, Pädagogen) und weiterbetreuenden Institutionen (z.B. Schule, Berufsbildungswerke, Pflegeeinrichtungen) notwendig. Umfassende Beratung ist damit ein weiterer wesentlicher Bestandteil der Rehabilitationsbehandlung. Dabei sind die Unterstützungsmöglichkeiten, die das Sozialsystem zur Verfügung stellt, entsprechend den Intentionen des SGB IX voll auszuschöpfen.

6.2 Therapieplanung und -organisation

Nach einer *Eingangsphase* des Kennenlernens und der rehabilitationsspezifischen Diagnostik werden Therapieziele im multidisziplinären Behandlungsteam erarbeitet und mit Prioritäten versehen.

In kooperativer Weise wird parallel dazu gemeinsam mit Eltern und Kind/Jugendlichem (soweit möglich) über die Potenziale und Therapieziele diskutiert, es werden deren Hoffnungen und Wünsche berücksichtigt und schließlich eine gemeinsame **priorisierte Therapievereinbarung** getroffen.

Jedes Kind soll bezogen auf die individuell vereinbarten und niedergelegten Therapieziele die geeigneten Therapieumfänge und Therapieinhalte erhalten. Die Therapieplanung muss zielgerichtet, flexibel korrigierbar und berufsgruppenübergreifend vereinbart sein. Am ehesten gelingt dies durch feste **interdisziplinäre Teams**, die sich zu den Ihnen anvertrauten Patienten hin organisieren. Spätestens nach 3-5 Wochen sind im Rahmen eines Teamgesprächs Verläufe und Ergebnisse zu bewerten und neue Ziele und Schwerpunkte zu vereinbaren. Zur Verlaufsdokumentation und Leistungserfassung sind regelmäßig Berichte zu erstellen, dabei sollen validierte Assessmentinstrumente (siehe 6.4) Verwendung finden.

6.3 Berufsgruppen in der Therapie

Entscheidend für den Erfolg einer interdisziplinären Therapie ist die bewusste und positive Gestaltung der Schnittstellen zwischen verschiedenen Berufsgruppen im Rahmen der Therapie. Manche Therapieziele lassen sich auf einen konkreten ICF-Bereich und auf eine einzige gestaltende und ausführende Berufsgruppe beziehen. Andere Therapieziele decken mehrere ICF-Bereiche ab und erfordern die enge Kooperation und Abstimmung verschiedener Berufsgruppen.

Im Einzelnen sind folgende Fachdisziplinen an der Neurorehabilitation von Kindern und Jugendlichen beteiligt:

- **Ärztlicher Dienst** (Fachärzte für Pädiatrie, Neurologie oder Kinder- und Jugendpsychiatrie, Ärzte in Weiterbildung)
- **Rehabilitationspflege**
- **Neuropsychologie und Psychotherapie**
- **Physiotherapie**
- **Sport- und Bewegungstherapie**
- **Ergotherapie**
- **Logopädie**
- **Sozial- und Heilpädagogik, Heilerziehungspflege und Erzieher**
- **Schulpädagogik (Neuropädagogik):** Lehrer/innen aller Schulstufen inkl. Sonderschulpädagogen
- **Sozialarbeit**
- **Fakultativ: Musik-, Tanz- und Kunsttherapie, Berufstherapie und -pädagogik**

6.4 Therapiekontrolle/Evaluation

- Die Vielfalt der Therapieziele, die Komplexität des Rehabilitationsprozesses, die hohe Multidisziplinarität und die häufig langen Verweildauern in der neurologischen Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen machen regelmäßige selbstkritische *Ergebniskontrollen* schon im Rehabilitationsverlauf und nicht erst am Ende erforderlich, um die eingesetzten Therapiebausteine und –methoden gegebenenfalls zielgerichtet verändern, zusätzliche Diagnostik durchführen oder auch die Rehabilitationsziele an neue Erfordernisse und Erkenntnisse anpassen zu können. Neben der Diskussion im Behandlerteam und mit Eltern und ggf. Patient ist zur Evaluation der Einsatz valider **Assessmentinstrumente mit Bezug zur ICF** unabdingbar.
- Für die neurologische Entwicklungs- und Verlaufsbeurteilung im Kindes- und Jugendalter stehen auf der ICF-Ebene der *Funktionen* bereits zahlreiche Instrumente zur Verfügung, z.B. in Form von Motoriktests, psychometrischen Verfahren und Leistungstests sowie Entwicklungsskalen. Teilweise sind sie für die Belange der neurologischen Rehabilitation brauchbar, teilweise sind sie nicht genügend veränderungssensitiv. Für die Bereiche *Aktivität und Partizipation* der ICF gibt es bisher kaum kindgerechte Assessmentinstrumente. Gegenwärtig wird in einem wissenschaftlichen Projekt daran gearbeitet, geeignete Verfahren für die neurologische Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen zu finden und auszuwählen und gezielte Empfehlungen zu deren Einsatz zu erarbeiten, die in die Leitlinien eingehen sollen.

7. Qualitätssicherung

7.1 Strukturqualität

7.1.1 Bauliche Voraussetzungen

Auch für die neurologische Rehabilitation gelten die Anforderungen der *Rahmenleitlinie zur Rehabilitation im Kindes- und Jugendalter* (Abschn. 2.1). Für die neurologische Frührehabilitation gelten besondere Anforderungen, die in einer gesonderten Leitlinie ausformuliert werden.

Für die neurologische Rehabilitation ist aufgrund der Vielfalt der Behinderungsgrade und der häufig langen Verweildauern wesentlich, dass ausreichende und differenzierte räumliche Bedingungen für eine altersgemäße und behinderungsgerechte *Freizeitgestaltung und Gruppenaktivitäten* zur Verfügung stehen. Ferner müssen ausreichend Schulräume vorhanden sein, u.a auch für Kleingruppenunterricht.

Eine gemeinsame Unterbringung von kleineren Kindern zusammen mit einem Elternteil und u.U. Geschwisterkindern ist zu gewährleisten.

7.1.2 Personal

- *Klinikleitung*: Neuropädiater(in) oder Neurologe/-in mit rehabilitationsmedizinischer Erfahrung
- *Ärztlicher Dienst*: Fachärzte für Pädiatrie, Neurologie oder Kinder- und Jugendpsychiatrie, Intensivmediziner, Ärzte in Weiterbildung
- *Pflegedienst*: hoher Anteil an Fachkräften für Kinderkrankenpflege (> 50%), Fachkrankenschwestern für Rehabilitationspflege und Intensivmedizin, Heilerziehungspfleger(innen)
- *Fachtherapeuten* (siehe 6.3), die Abteilungsleiter(innen) müssen über mehrjährige Erfahrung in der neurologischen Kinder- und Jugendlichenrehabilitation verfügen.
- Sozial- und Heilpädagoge(inne)n, Sozialarbeiter(innen)
- *Krankenhausschule* mit neurorehabilitativ erfahrenen Pädagoge(inne)n

7.2 Prozessqualität

Strukturgebend für die Abläufe während der Rehabilitation ist eine konsequente *Orientierung an den Domänen und Kategorien der ICF*. Bedeutsam sind *kooperative multidisziplinäre Rehabilitationsteams*, die eigenständig und mit der notwendigen Intensität und Dauer arbeiten können. Im Rahmen der *Bestandsaufnahme* durch Anamnese und Diagnostik werden die Anforderungen an die Rehabilitation bestimmt. Dies betrifft die medizinischen und pflegerischen Dimensionen ebenso wie psychosoziale, schulische und berufliche Erfordernisse. Können die Anforderungen nicht erfüllt werden, so ist das Kind geeigneter unterzubringen bzw. zu entlassen.

Das weitere Vorgehen bezüglich *Zielvereinbarungen, Therapieplanung, -organisation* und -evaluation hat den unter 6.2 und 6.4 skizzierten Forderungen zu folgen. Zur Qualitätssicherung dient dabei die regelmäßige (etwa alle 3-5 Wochen) Anwendung bundesweit vereinbarter valider, reliabler, ICF-bezogener *Assessments*. Sie helfen zum einen Veränderungen differenziert zu erfassen und den Rehabilitationserfolg zu objektivieren, zum anderen stellen sie eine Datengrundlage für Diskussionen über Veränderungen von Schwerpunkten und Methoden im Rehabilitationsprozess, die rechtzeitige Beendigung der stationären Rehabilitation und für weitere Förderempfehlungen dar.

Neben validen Assessments müssen im Rehabilitationsverlauf kontinuierlich auch die subjektiven Befindlichkeiten, Einstellungen und Bedürfnisse von Kind und Angehörigen erfasst werden und zur Geltung kommen. Sie sollen ebenso in kooperative Änderungen der Zielvereinbarungen einfließen wie die Zielvorstellungen des Behandlerteams.

7.3 Ergebnisqualität

Für Erfassung und Bewertung der Rehabilitationsergebnisse sind ebenso wie für die Verlaufskontrolle einheitliche *ICF-basierte Assessments* erforderlich. Für die neurologische Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen werden gegenwärtig bundesweit einheitliche Assessmentstrukturen erarbeitet.

Wichtiges Instrument zur Dokumentation und Sicherung der Ergebnisqualität ist der *Entlassungsbericht*. Er sollte sich an ICF-Domänen und -Kategorien orientieren, dem Prozessmodell folgen und

gezielte Empfehlungen für die weitere Behandlung, Förderung, Integration und Betreuung enthalten. Kurze Zusammenfassungen für die weiterbehandelnden Ärzte erleichtern die Lesbarkeit der zwangsläufig oft langen Berichte.

Zur Verbesserung und Fortentwicklung der Ergebnisqualität in der neurologischen Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen sind über das bisherige Maß weit hinaus gehende **wissenschaftliche Forschungsaktivitäten** in diesem komplexen Rehabilitationsbereich unabdingbar. Die Kostenträger der Rehabilitation sind wie die Gesamtgesellschaft aufgefordert, die dafür notwendigen Ressourcen zur Verfügung zu stellen. Gerade angesichts der weitreichenden Langzeitfolgen neurologischer Schädigungen im Kindes- und Jugendalter bedeutet eine Verbesserung der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität der Rehabilitation nicht nur einen Gewinn an Lebensqualität für die betroffenen Kinder und Jugendlichen, sondern ebenso auch einen humanitären und ökonomischen Gewinn für die gesamte Gesellschaft.

8. Literatur

- *Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (Hrsg.):* Gemeinsames Rahmenkonzept für die Durchführung stationärer medizinischer Maßnahmen der Vorsorge und Rehabilitation für Kinder und Jugendliche. Frankfurt/Main, Ausgabe 1998.
- *Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (Hrsg.):* Empfehlungen zur Neurologischen Rehabilitation von Patienten mit schweren und schwersten Hirnschädigungen in den Phasen B und C. Frankfurt/Main, Ausgabe 1999.
- *Sherwin ED, O'Shanick GJ:* The trauma of paediatric and adolescent brain injury: issues and implications for rehabilitation specialists. *Brain Injury* 2000; 14 (3):267-84.
- *Straßburg HM, Dacheneder W, Kreß W:* Entwicklungsstörungen bei Kindern: Grundlagen der interdisziplinären Betreuung. 2. Aufl., Gustav Fischer Verlag, Lübeck 2002.
- *World Health Organization (WHO):* International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), Genf 2001. (Provisorische deutsche Übersetzung September 2002)
- *Ylvisaker M (ed.):* Traumatic Brain Injury Rehabilitation – Children and Adolescents. 2nd ed., Butterworth-Heinemann, Boston 1998.

Autoren: W. Deppe, W. Diener, M. Köhler, S. Lütjen, M. Spranger, A. Voss, M. Wright für die Arbeitsgemeinschaft der Schwerpunktkliniken Neurologische Frührehabilitation im Kindes- und Jugendalter

Koordinator der Arbeitsgruppe:

Dr. med. Dipl.-Biol. Wolfgang Deppe

Neurologisches Rehabilitationszentrum
für Kinder und Jugendliche Klinik Bavaria
Zscheckwitz 1-3
01731 Kreischa
w.deppe@klinik-bavaria.de