



publiziert bei:



AWMF-Register Nr.

023/031

Klasse:

S2k

**Familienorientierte Rehabilitation (FOR) bei Herz- und
Kreislaufkrankungen im Kindes- und Jugendalter und spezielle Rehabilitation
im Jugend- und jungen Erwachsenenalter (JEMAH-Patienten)**

**Autoren: Karl-Otto Dubowy (Bad Oeynhausen), Raphael Dorka (Filderstadt),
Philipp Bludau (Tannheim)**

Beschlossen vom Vorstand der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie am
29.11.2017

1. Geltungsbereich: Kindesalter vor Vollendung des 16. Lebensjahres, Jugendliche
ab Vollendung des 16. Lebensjahres und junge Erwachsene mit z.B. folgenden
Diagnosen:

ICD 10 Diagnosen

- 1.1. angeborene Herzfehler: Q20.0 – Q26.9
- 1.2. chromosomale Aberrationen mit Herzfehlern: Q99.9, Q90.9, Q91.3, Q96.9,
Q93.3, Q93.4, Q99.2, Q99.8, Q93.8, Q93.9
- 1.3. angeborene Erkrankungen des Bindegewebes: Q87.1/2/4/8, Q79.6
- 1.4. rheumatische Erkrankungen des Herzens: I00, I01.0/1/2/8, I02, I05.o/1,
I06.0/1, I07.0/1/9, I09.1/8, I33.0/9, I77.6, I40.0, I30.1
- 1.5. Kardiomyopathien: I42.0/1/2/4/8, I51.9, I25.4
- 1.6. pulmonale Hypertension: I27.0/8, P29.3
- 1.7. Rhythmusstörungen: I44.2, I45.8, I49.2, I47.2, I49.8, I49.5, I49.1/2/3/4/5/8

Grundsätzlich kommen alle Patienten mit angeborenen Herzfehlern in Betracht, die
auf Grund der Schwere des Herzfehlers oder auf Grund von Komplikationen vor,
während oder nach Korrektur des Herzfehlers (auch bei leichten Herzfehlern) einen

schweren Krankheitsverlauf nehmen. Besonderer Berücksichtigung bedürfen Patienten mit Herzfehlern im Rahmen von Missbildungskomplexen und von chromosomalen Anomalien.

2. Voraussetzungen für die Rehabilitation

2.1 Rechtliche Voraussetzungen

Zu Beginn der 1990er Jahre wurde zunehmend deutlich, dass die sozialrechtlich angedachten Rehabilitationsmaßnahmen insbesondere den Kindern und Jugendlichen sowie deren Familienangehörigen nicht gerecht wurden. So ist bis heute eine (Muster)Verfahrensabsprache zur Regelung der Rehabilitationsbedürftigkeit für Patienten mit chronischer Erkrankung im Alter unter 16 Jahren gültig, die federführend von der DRV/LVA Westfalen mit entwickelt wurde. Die Krankenkassen als Kostenträger schlossen sich in einem weiteren Schritt diesem Verfahren an. 2004 erschien die erste befürwortende Stellungnahme des Vorstandes der DGPK zur "familienorientierten Rehabilitation und Nachsorge für herzoperierte Kinder und deren Familien"

(http://www.kinderkardiologie.org/fileadmin/user_upload/Stellungnahmen/FOR_Massnahmen.pdf). Die Rechtsgrundlagen finden sich insbesondere in den Sozialgesetzbüchern I, V, VI und IX. Das Recht auf Rehabilitation ergibt sich aus dem § 10 SGB V. Kostenträger für die Rehabilitation können die Krankenversicherung (§ 40, Abs. 2, SGB V) oder die Rentenversicherungsträger (§ 31, Abs. 1, Satz 4, SGB VI) sein.

Mit dem neuen Flexirentengesetz nach § 15a SGB (Gesetz zur Flexibilisierung des Übergangs vom Erwerbsleben in den Ruhestand und zur Stärkung von Prävention und Rehabilitation im Erwerbsleben – Gültigkeit 01.01.2017) wurde die Rehabilitation von Kindern von einer Kann- in eine Pflichtleistung umgeändert. Das Ziel des Gesetzes ist der Erhalt der bereits gegebenen Erwerbsfähigkeit oder aber die Verhinderung einer zukünftigen Erwerbsunfähigkeit. Nach dieser Gesetzesbegründung werden auch die notwendigen Zwischenziele - die Schul- bzw. Ausbildungsfähigkeit - zum Erreichen des weiterreichenden Zieles einer

Kinderrehabilitationsmaßnahme – der Erwerbsfähigkeit im Erwachsenenalter – anerkannt.

2.1 Fachspezifische Voraussetzungen

2.1.1 Rehabilitationsbedürftigkeit (1, 3)

Für Kinder und Jugendliche vor vollendetem 16. Lebensjahr (bei speziellen Indikationen auch für ältere Patienten) ist die "Familienorientierte Rehabilitation (FOR)" indiziert:

Diese Leitlinie behandelt speziell die familienorientierte Rehabilitation, die sich in Deutschland bei Kindern mit angeborenen Herzfehlern bewährt hat. Dies schließt die Wirksamkeit anderer Rehabilitationsformen nicht aus. Die meisten in der Literatur beschriebenen Rehabilitationsformen bei Kindern mit angeborenen Herzfehlern setzen ihren Fokus auf kardiovaskuläre Trainingseinheiten (Paediatric cardiac rehabilitation in congenital heart disease: a systematic review; <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22251378>).

Die Rehabilitationsbedürftigkeit ist gegeben:

- bei protrahierter Rekonvaleszenz
- bei Herz- u Kreislauferkrankungen, bei denen es aufgrund der Schwere des Herzfehlers oder aufgrund komplexer Missbildungssyndrome zu einer motorischen und/oder sozialemotionalen und/oder kognitiven Entwicklungsverzögerung oder -störung gekommen ist
- zur Optimierung einer medikamentösen Therapie z. B. bei Herzinsuffizienz, Rhythmusstörungen, Chylothorax
- nach Herz/Lungentransplantation
- zur Schulung der Patienten und Eltern (z.B. Antikoagulation, Sport)
- bei unangemessen niedriger (subjektiver) Leistungsfähigkeit
- bei fehlender Krankheitsakzeptanz und ungenügendem Krankheitsmanagement
- in besonderen Fällen zur Vorbereitung auf große Herzoperationen

Sie ist ferner unter Einschluss aller Familienmitglieder als FOR indiziert,

- wenn die Familie als System nicht geeignet erscheint, den medizinischen Heilerfolg zu sichern oder ihn gefährden könnte (2, 8, 18, 33, 34)
- wenn die Schwere der Erkrankung zu einer Überlastung der Familie führen kann (20, 27)

Für Jugendliche ab dem 16. Lebensjahr ist die "Jugend- und Junge - Erwachsenenrehabilitation" in einer speziellen dafür inhaltlich und fachlich ausgerichteten Klinik indiziert:

- bei fehlender beruflichen Perspektive in Zusammenhang mit körperlicher und geistiger Leistungseinschränkung
- wenn der Jugendliche oder junge Erwachsene aufgrund psychisch-emotionaler Ursachen, z.B. vorherrschende Ängste und/oder Pubertät, nicht in der Lage ist, seinen medizinischen Heilerfolg zu sichern
- wenn eine Behandlung im Kleingruppenkontext gleichaltriger Patienten („Peer-Group“) die sinnvollste und erfolgreichste Maßnahme darstellt, so dass auf diese Weise eine Unterstützung Gleichgesinnter entsteht, die zum höheren Selbstvertrauen bis hin zur größeren Selbstakzeptanz führt (6, 31, 25).

2.1.2 Rehabilitationsfähigkeit (1, 3, 21)

Rehabilitationsfähigkeit besteht, wenn das Kind und die Familie die Rehabilitationsangebote wahrnehmen können und das Erreichen der Rehabilitationsziele erwartet werden kann.

Dies ist bei Kindern fast immer gegeben. Bei Patienten mit sehr schwerem Erkrankungsverlauf, bei denen eine sehr hohe Wahrscheinlichkeit für eine plötzliche akutmedizinische Versorgung bestehen kann, sollte eine ausführliche Rehabilitationsprüfung in Kooperation mit den behandelnden und zuweisenden Ärzten erfolgen. Bei bestehendem Gefährdungsrisiko z.B. vitale Verschlechterung durch Infekt, sollte über den Zeitpunkt der Rehabilitationsmaßnahme (z.B. nicht in

einer potentiellen Infekt-Winter-Reha) diskutiert werden. Zusätzlich sollten regelmäßige klinische und apparative Untersuchungen zum Monitoring eines Verlusts der Rehabilitationsfähigkeit bei akuter Erkrankung erfolgen. Gleichzeitig ist eine Rückübernahme des Patienten durch das behandelnde Herzzentrum im Bedarfsfall sehr wünschenswert. Bei geistigen Behinderungen oder Mehrfachbehinderungen ist eine enge Absprache zwischen dem betreuenden Arzt bzw. der betreuenden Klinik und der Rehabilitationsklinik notwendig. Wenn psychiatrische Diagnosen im Mittelpunkt stehen und den Erfolg der Rehamaßnahmen deutlich beeinträchtigen können, dann kann dies als Kontraindikation gewertet werden. Bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen muss ggf. die Mitaufnahme des gesetzlichen Vertreters geregelt werden.

2.1.3 Rehabilitationsziele

Rehabilitationsziele sollten zu Beginn der Rehamaßnahme gemeinsam mit dem Patienten durch den Arzt/ *psychosozialen Mitarbeiter* erfasst und dokumentiert werden. In regelmäßigen Gesprächen, sowie am Ende der Rehabilitationsmaßnahme werden diese überprüft und bei Bedarf weiterführende Maßnahmen getroffen, um diese zu erreichen.

2.1.4 Rehabilitationsmotivation (1, 3)

Kinder lassen sich gut zu einer familienorientierten Rehabilitation motivieren. Im Rahmen der familienorientierten Rehabilitation muss die Bereitschaft vor allem der Eltern bestehen, das psychosoziale Therapieangebot zu nutzen.

Bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen ist eine Motivation aufgrund der entwicklungsspezifischen Situation mäßig gut zu erreichen. Eine altersspezifische, lebensweltorientierte Betreuung in Kleingruppen und eine vor allem psychosoziale Begleitung und Behandlung kann eine solche Motivation schaffen. Bei selbstgefährdendem Verhalten des Patienten kann eine Rehabilitation mit psychosozialem Schwerpunkt auch ohne positive Einstellung zu einer Rehabilitationsmaßnahme sinnvoll sein, um Krankheitsakzeptanz herzustellen.

2.1.5 Rehabilitationserfolg

Wesentliche Einflussfaktoren auf Prognose sind: Indikation, Motivation, strukturelle Voraussetzung.

Es muss auch als Erfolg gewertet werden, wenn nur Teile der Rehabilitations-Ziele erreicht werden (2, 4, 33, 34).

2.1.6 Rehabilitationsdauer

Kinder gewöhnen sich nur langsam an die Umgebung der Rehabilitation. Deshalb ist prinzipiell eine Rehabilitationsdauer von 4 bis 6 Wochen erforderlich (1, 3).

Aufgrund der entwicklungsspezifischen Besonderheiten im Jugend- und jungen Erwachsenenalter ist eine Rehabilitationsdauer von mindestens 4 Wochen erforderlich. Nur auf diesem Wege können wichtige gruppenspezifische Prozesse zum Erreichen der Rehabilitationsziele eingesetzt werden (1, 3). Es gehört zum Therapiekonzept, dass die Familien sowie Jugendliche und junge Erwachsene eines Rehabilitationsblocks möglichst am selben Tag an- und abreisen.

2.1.7 Rehabilitationsvorbereitung

Mit den Eltern und verständigen Kindern sollte ein intensives aufklärendes Gespräch über die möglichen Formen, den Ablauf und die Ziele der Rehabilitation geführt werden. Um die Rehabilitation zu optimieren, ist eine möglichst große Übereinstimmung zwischen Erwartungen an die Rehabilitation und den zu erreichenden Zielen herbeizuführen. Die Kommunikation zwischen behandelndem Kinderkardiologen bzw. dem behandelndem Herzzentrum und der Rehabilitationsklinik ist sehr wichtig. Zur optimalen Betreuung und Vorbereitung sind Informationen über den klinischen Zustand des Patienten, aktuelle Befunde von EKG, Echokardiographie und Informationen über aktuelle Medikation, Ernährung und Hilfsmittel, insbesondere Atemunterstützung, bereits vor Rehabilitationsbeginn zu nennen. Zusätzlich sind Angaben zur Pflegebedürftigkeit, Indikationen für Physiotherapie, Logopädie, Psychotherapie und weitere sehr wichtig. Unabdingbar ist ein ausreichender Impfschutz. Diesbezüglich soll auf die aktuelle Leitlinie zur

RSV-Immunisierung hingewiesen werden. Eine Grippe-Impfung der gesamten Familie ist sehr zu empfehlen, und es wird auf die aktuellen Hinweise des RKI verwiesen.

2.1.8 Rehabilitationsteam bzw. Fachpersonal

Zum Team gehören:

- Kinder- und Jugendärzte mit Schwerpunkt Kinderkardiologie
- bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen: Kinder- und Jugendärzte mit kinderkardiologischer- und EMAH Qualifikation oder Kardiologie mit EMAH Qualifikation (9)
- konsiliarisch: Allgemeinarzt/Internist/Orthopäde/Gynäkologe/Psychiater
- Dipl.- Psychologen, ggf. mit Approbation für Psychotherapie
- Dipl.-Sozialpädagogen/Dipl.-Sozialarbeiter/Dipl.-Pädagogen
- Kinderkrankenfachpflegekräfte
- sonstige Fachpflegekräfte/Arzthelfer
- Physiotherapeuten
- Sporttherapeuten
- medizinische Bademeister und Masseure
- Ergotherapeuten
- Logopäden
- Dipl. Heilpädagogen
- Kunst- oder Musiktherapeuten
- Pädagogische Fachkräfte/Erzieher mit staatlicher Anerkennung
- Diätassistenten
- Lehrer (Anbindung an eine Krankenhausschule)

Die Mitarbeiter müssen in der Arbeit mit kardial erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen geschult sein. Innerhalb des psychosozialen Bereichs benötigen die Therapeuten entsprechende Zusatzqualifikationen (u.a.

Gesprächstherapie, Verhaltenstherapie, Familientherapie, Psychodiagnostik).
Rehabilitations-Planung und Rehabilitations-Verlaufskontrollen erfolgen im Sinne von regelmäßig tagenden Qualitätszirkeln innerhalb des therapeutischen Teams. Im Einzelfall kann es notwendig sein, weitere Fachkräfte hinzuzuziehen (20, 21, 28).

2.2 Strukturstandards

Die Etablierung eines Qualitätsmanagements und eine regelmäßige Zertifizierung der Rehaklinik erfolgt nach den Maßgaben der Kostenträger.

2.2.1 Medizinische Abteilung

Die medizinische Abteilung hat die vorgegebenen Standards der Kostenträger zu erfüllen.

Eine intermittierende Versorgung durch einen Kinderkardiologen ist obligat, eine kontinuierliche Versorgung durch einen Kinderkardiologen und durch Kinderkrankenschwestern /-pflegern ist sehr wünschenswert.

Folgende apparative Ausstattung ist zu empfehlen:

- Möglichkeit zur enteralen und parenteralen medikamentösen Therapie, Sauerstofftherapie
- Monitoring von Herzfrequenz, Sauerstoffsättigung
- Echokardiographie, EKG, Langzeit-EKG und –Blutdruck
- Lungenfunktion und (Spiro)Ergometrie
- Kleines Labor mit Möglichkeit zur zeitnahen Bestimmung von Hb, Blutgasanalyse, Mineralstoffhaushalt und Blutzucker
- Defibrillator / Notfallapotheke / Notfallkoffer

Personelle Voraussetzungen:

Notfallmanagement mit Defibrillator und Notfallmedikamenten und regelmäßigen Schulungen der medizinischen Mitarbeiter.

- Physio-, Balneo- und Ergotherapie
- Sporttherapeut
- Logopädie

- Diätberatung

2.2.2 Psycho-sozialpädagogische Abteilung:

Einzel-, Paar- und Familientherapie, Gruppengespräche, Erlebnispädagogische Angebote, Entspannungsverfahren, Heilpädagogik, Kunst- oder Musiktherapie

2.2.3 Kindergruppen

Altersspezifische Kindergruppen, in denen sowohl die erkrankten als auch die gesunden Geschwisterkinder gemeinsam betreut werden

2.2.4 Jugend- und junge Erwachsenengruppen

Spezielles altersspezifisches, lebensweltorientiertes Betreuungs- und Behandlungskonzept im Kleingruppenkontext

2.2.5 Schule

- Lehrer zur Abdeckung des Unterrichts in den Kernfächern der Grundschule und aller weiterführenden Schularten für erkrankte wie auch für die gesunden Geschwisterkinder.
- Beratende Unterstützung im Bereich von Nachteilsausgleichen.

2.2.6 Beratungsangebot für Jugendliche und junge Erwachsene

- Angebote im Rahmen der Medizinisch-Beruflich-Orientierten Rehabilitation (MBOR) und der Medizinisch-Schulisch-Orientierten Rehabilitation (MSOR)
- Agentur für Arbeit
- Berufsbildungswerk

- Die eigentliche Entscheidung zur Berufswahl muss dann am Heimatort unter Kenntnis der regionalen Ausbildungsmöglichkeiten erfolgen (21).

2.2.7 Unterstützung in sozialrechtlichen Fragen

Schwerbehindertenausweis, Pflegegradeinstufung, (Teil-)Berentung

3 Diagnostik

3.1 Auswahl einer spezifischen Diagnostik in der Rehabilitation

3.1.1 Medizinische Diagnostik

Die Basisdiagnostik umfasst EKG, Echokardiographie, Langzeit-EKG und Langzeit-Blutdruckuntersuchung.

Zusätzliche Diagnostik wie Belastungs-EKG, Spiroergometrie, laborchemische Untersuchungen wie Blutgasanalyse, Blutbild, CRP-, INR-Messung sowie RSV-, Influenza- und Streptokokkenschelltests erfolgen nach individueller Indikation.

Die körperliche Aufnahmeuntersuchung erfolgt nach den Maßgaben der Kostenträger und sollte zu Beginn der Reha, spätestens bis zum 3. Tag abgeschlossen sein. Die weiteren Untersuchungen im Rehabilitationsverlauf sind der Erkrankung und der Klinik des Patienten anzupassen.

Eine ärztliche Abschlussuntersuchung ist gemäß den Vorgaben der Kostenträger obligat.

Für Jugendliche (und Erwachsene) ab dem vollendeten 15. Lebensjahr ist eine (Spiro)ergometrie zur abschließenden Erstellung des sozialmedizinischen individuellen Leistungsprofils in der Regel notwendig.

3.1.2 Psychologische Diagnostik

Diese umfasst die Diagnostik von Verhaltensauffälligkeiten,

Entwicklungsverzögerungen, emotionalen Störungen, kognitiver Entwicklung, Schulschwierigkeiten, inadäquater Krankheitsverarbeitung, sozialer Unangepasstheit und von familiären Problemen.

3.1.3 Soziale Diagnostik

Diese umfasst die Diagnostik sozialer Hindernisse, die einer bio-physio-psychischen Verbesserung im Wege stehen können. Darunter fällt die Feststellung sozialen Beratungsbedarfs (z.B. Schwerbehindertenrecht), des Bedarfs der Inanspruchnahme komplementärer Einrichtungen, die die Themengebiete der FOR und der speziellen Jugendlichen und jungen Erwachsenenrehabilitation ambulant weiterführen, wie Pflegedienste, sozialpädagogische Familienhilfe, Berufsbildungswerk, Agentur für Arbeit, Schuldnerberatung.

4 Therapie

4.1 Therapieziele in der Rehabilitation für den erkrankten Patienten

4.1.1 Medizinische Aspekte

- Optimierung der körperlichen Leistungsfähigkeit durch Herz-Kreislauftraining und ggf. medikamentöse Therapie
- Behandlung sekundärer Folgen der Herzkreislauferkrankung
- Behandlung von Begleiterkrankungen wie neurologischer Defizite, psychomotorischer und geistiger Entwicklungsrückstände
- Schulungen hinsichtlich Krankheitsverständnis und Belastungsgrenzen

5.1.2. Künstlerische Therapien, Erlebnispädagogik, Heilpädagogik

- Entwicklung von kreativen Ausdrucksformen und Lebensfreude
- Erprobung von Selbständigkeit, Gemeinschaftsfähigkeit

4.1.2 Psychosoziale Aspekte

- Compliancebildung, Entwickeln von Copingmechanismen, und Verbesserung der Krankheitsakzeptanz
- Orientierung auf vorhandene sowie durch den Krankheitsprozess gewonnene und verstärkte persönliche Eigenschaften wie z.B. Durchhaltevermögen, Resilienz, Lebenszufriedenheit, Wertschätzung, Kohärenz (Ressourcenorientierung) (Lit. s. Kommentar)
- Besserung von Verhaltensauffälligkeiten und emotionalen Störungen
- Stärkung der Persönlichkeit (Selbstwert, Identitätsfindung, Findung neuer Lebensperspektiven)
- ggf. Entwicklung einer Lebensperspektive
- Förderung der schulischen Fähigkeiten
- Berufsfindungsprogramme in Zusammenarbeit mit Berufsbildungswerken

4.2 Therapieziele in der Rehabilitation für Eltern und Geschwister

Die medizinischen und psychosozialen Rehabilitationsziele für Eltern und Geschwister sind im Zusammenhang mit den Zielen für das herzkranken Kind zu sehen. Dabei sind eigene gesundheitliche Beeinträchtigungen und Belastungen der Familienmitglieder zu berücksichtigen:

- Verbesserung des allgemeinen Gesundheitszustandes
- Verbesserung psychischer Störungen durch geeignete Krisenintervention. Hilfe für Konfliktlösungen
- Spannungsreduktion und Angstbewältigung
- Motivation für eine weiterführende ambulante Behandlung
- Klärung der intrafamiliären Beziehungen zur Stabilisierung des Familiensystems
- Stärkung der erzieherischen Kompetenz
- Abbau von Verhaltensstörungen bei Geschwistern
- Abbau von stressbedingten Verhaltensstörungen wie problematisches Ess- und Bewegungsverhalten, Alkohol- und Nikotinabusus
- Wiederherstellung bzw. Verbesserung der Arbeitsfähigkeit

- Wiederherstellung bzw. Verbesserung des Gesundheitsbewusstseins u. a. durch entsprechende Gesundheitserziehung

5 Sozialmedizinische Beurteilung

Eine Sozialmedizinische Beurteilung bei Jugendlichen und Erwachsenen ist für die Berufswahl und die Ausübung eines Berufes sehr wichtig und somit nicht nur wünschenswert, sondern für Patienten der Deutschen Rentenversicherung obligat. Diesbezüglich ist eine objektive Aussage durch Belastungs-EKG oder Spiroergometrie sehr zu empfehlen.

Aufgrund der objektiv erhobenen Daten und der Beobachtung des interdisziplinären Teams werden Aussagen zum Schweregrad der Arbeit, der Arbeitszeit, die positiven oder leistungsbegrenzenden Faktoren des individuellen Patienten konkret benannt.

6 Nachsorge und Wiederholungsleistungen

Zur Sicherung des Rehabilitationserfolges sind ggf. weiterführende wohnortnahe Behandlungen zu empfehlen bzw. einzuleiten.

Mit dem Flexirentengesetz wurde zum 01.01.2017 festgelegt, dass mit entsprechender Begründung eine kurzfristige Wiederholung der Rehabilitationsmaßnahme möglich ist. Dies ordnet § 15a Abs. 4 SGB VI n. F. ausdrücklich an. Generell ist eine konkrete individuelle Begründung mit Hinweis auf die Frage der Erwerbsfähigkeit des betroffenen Patienten in jedem Einzelfall erforderlich.