

## **Allgemeine Vorbemerkungen zu den Leitlinien "Rehabilitation in der Kinder- und Jugendmedizin"**

### [Links zu den Leitlinien](#)

Die Fachgesellschaft "Rehabilitation in der Kinder- und Jugendmedizin", wurde am Ende des Jahres 2001 gegründet mit dem Ziel, zunächst Leitlinien für die medizinische Rehabilitation ausgewählter Krankheitsbilder in der Kinder- und Jugendmedizin zu erarbeiten. Dies gilt insbesondere für Krankheiten, die langfristig negative Auswirkungen auf die Funktionsfähigkeit insbesondere auf den Ebenen der Aktivität und der Partizipation (Teilhabe an Lebensbereichen) einer Person erwarten lassen. Grundsätzliche Festlegungen in Diagnostik, Therapie und Nachsorge dieser Krankheiten, soweit sie sinnvoll und machbar sind, benötigen einen breiten Konsens aller Beteiligten. Sie stellen einerseits die Basis dar für den Aufbau wissenschaftlich fundierter Konzepte und deren Evaluation, andererseits dienen sie der Entscheidungsfindung für Ärzte und Patienten in spezifischen Situationen.

Die Rehabilitation in der Kinder- und Jugendmedizin ist zum gegenwärtigen Zeitpunkt nicht einheitlich strukturiert, wenngleich in einem Rahmenkonzept der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR 1998) grundsätzliche und in einem Rahmenkonzept des Verband Deutscher Rentenversicherungsträger (VDR 1998) indikationsspezifische Empfehlungen erarbeitet wurden. 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 innerhalb eines internen Qualitätsmanagements zunehmend gefordert; sie ist Grundlage der Arbeit innerhalb eines multimodalen 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, sei es aus der Praxis heraus oder auf Grund wissenschaftlicher Erkenntnisse, bestimmte theoretische Konzepte (in Diagnostik und Therapie) auf ihr Ergebnisse 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 andere Formen der Versorgung (integrierte Versorgung, Disease-Management-Programme) zur Zeit diskutiert werden. Die stationäre medizinische Rehabilitation soll zudem innerhalb der pädiatrischen Fachgesellschaften stärker eingebunden werden. Ziel der Bemühungen ist es deshalb, die bestehenden pädiatrischen Fachgesellschaften in die Entwicklung von Leitlinien zur Rehabilitation von kranken Kindern und Jugendlichen mit einzubeziehen, um eine bessere Vernetzung sicherzustellen. Dies könnte auf der einen Seite den Stellenwert der medizinischen Rehabilitation befördern, andererseits die Qualität der Versorgung dieser Patientengruppe im Hinblick auf Diagnostik und Therapie deutlich steigern.

Die medizinische Rehabilitation als Teil eines Langzeitmanagement von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen hat in den letzten Jahren zunehmend an Bedeutung gewonnen. Studien zur Evaluationsforschung dieser Interventionsmaßnahmen sind eher selten und basieren im wesentlichen auf spezifischen Klinikkonzepten. Auch hier soll die Entwicklung von Leitlinien die Basis dafür liefern, dass wissenschaftliche Untersuchungen sich an bestimmten qualitätsdefinierten Vorgaben orientieren, um dann innerhalb der

Fachgesellschaft vorgestellt und diskutiert zu werden. Dies betrifft den Bereich Frührehabilitation ebenso wie die Bereiche ambulante und stationäre Rehabilitation und die Nachsorge innerhalb eines "case-managements".

Die Leitlinien beziehen sich dabei auf bestimmte Krankheitsbilder, die häufig Anlass zu einer medizinischen Rehabilitation sind. Die hier vorgestellten Leitlinien wurden jeweils von Gruppen von Fachärzten erarbeitet, die langjährig in der Rehabilitation tätig sind und die als Koordinatoren interdisziplinär besetzte Arbeitsgruppen leiteten. Auf diese Weise sollte sichergestellt werden, dass der multimodale Ansatz innerhalb der Rehabilitation bei der jeweiligen Diagnose berücksichtigt wird. Die indikationsbezogenen Arbeitsgruppen orientierten sich an einem vorgegebenen Schema, das vom Vorstand der Fachgesellschaft inhaltlich diskutiert, überprüft und modifiziert wurde. Die Einbeziehung anderer Fachgesellschaften zur Abstimmung der Abläufe ist dabei indikationsbezogen erfolgt.

Diese Leitlinien sind orientierende Anweisungen für fachgerechtes, diagnostisches und therapeutisches ärztliches Handeln in charakteristischen Situationen. Sie geben den zum Zeitpunkt Ihrer Veröffentlichung gültigen Stand des medizinischen Wissens wieder und schildern ausschließlich ärztlich wissenschaftliche, empirische und nicht wirtschaftliche Aspekte. Sie werden entsprechend der Entwicklung des medizinischen Fortschrittes innerhalb der medizinischen Rehabilitation jeweils kontinuierlich angepasst. Die Leitlinien beziehen sich auf bestimmte Krankheitsbilder in der Kinder- und Jugendmedizin. In der folgenden Untergliederung werden allgemeine grundsätzliche Besonderheiten in der Rehabilitation den indikationsbezogenen und fachbezogenen Leitlinien vorangestellt.

## **1. Voraussetzung für die medizinische Rehabilitation**

Die Rechtsgrundlagen für die Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen 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 Rentenversicherungsträger (§ 31, Abs. 1, Satz 4, SGB VI) oder die Krankenversicherungen (§ 40, Abs. 2, SGB V) sein.

### **1.1 Rehabilitationsbedürftigkeit**

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

### **1.2 Rehabilitationsfähigkeit**

Rehabilitationsfähigkeit besteht, wenn der Patient an dem Rehabilitationssetting in Bezug auf das Erreichen seines Rehabilitationszieles teilnehmen kann.

### **1.3 Rehabilitationsmotivation**

Die Motivation des Kindes bzw. Jugendlichen zur stationären Rehabilitation hängt grundsätzlich 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.

#### **1.4 Rehabilitationsprognose**

Die Rehabilitationsprognose hängt ab von

- Schweregrad und Stadium der Erkrankung
- 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

#### **1.5 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.

#### **1.6 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 sollten zusammen ausgearbeitet werden.
- Vorfunde, bisherige Therapie und Rehabilitationsziele sollten dem Rehabilitationsteam bereits im Vorfeld kommuniziert werden.
- Die Motivation zur aktiven Mitarbeit des Rehabilitanden und seiner Eltern sollte gezielt gefördert werden.

#### **1.7 Rehabilitationsteam**

Die Rehabilitation erfolgt grundsätzlich in einem interdisziplinären Ansatz. Alle Patienten haben Anspruch auf eine individuelle Betreuung durch sämtliche mit der Rehabilitation befassten Berufsgruppen.

## 2. 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.

### 2.1. 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 verhindert werden.
- Die Raumplanung muss indikationsgerecht sein mit baulichen Voraussetzungen für eine behinderungsbedingt bestehende Einschränkung bei den Aktivitäten des Alltags.
- Bei Mitaufnahme von Begleitpersonen muss im Baukonzept eine Planung bestehen mit entsprechenden Räumen, (z.B. Appartements bei der familienorientierten Rehabilitation)

### 2.2. 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 Klinikkonzept und Stationsvorgaben.

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.

### **2.3. 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 "Belastungserprobung" während der Rehabilitation zu werten.

### **2.4. 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.

### **2.5. 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.

## **3. Rehabilitationsziele**

### **3.1. ICF und Rehabilitation**

Die ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health), entstand in der Nachfolge der internationalen Klassifikation der Schädigungen, Fähigkeitsstörungen und Beeinträchtigungen (ICIDH) von 1980. Sie wurde von der Vollversammlung der WHO im Mai 2001 verabschiedet. Das bio-psycho-soziale Modell, das der ICIDH unterlag, wurde mit der ICF erheblich erweitert und damit der Lebenswirklichkeit betroffener Personen besser angepasst. Insbesondere wird nun der gesamte Lebenshintergrund der Betroffenen berücksichtigt. In Deutschland wurden mit dem neunten Gesetz des Sozialgesetzbuches (SGB IX) - Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen - wesentliche Aspekte der ICF aufgenommen. Die deutschsprachige Fassung der ICF lautet: "Internationale Klassifikation der

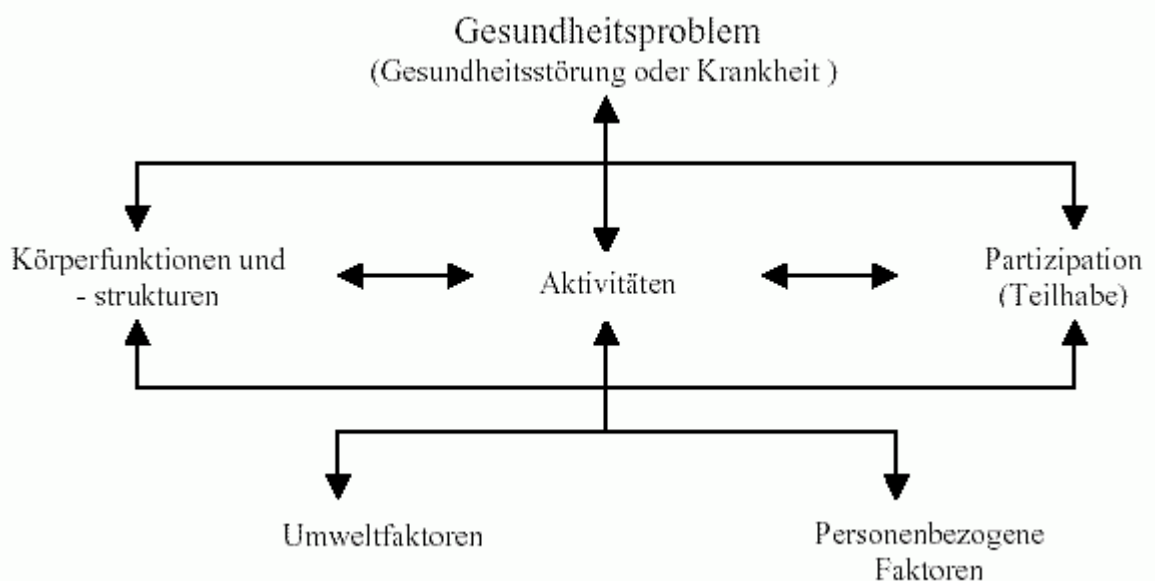
Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit" (Konsensuskonferenz am 27. Februar 2002, Frankfurt am Main: offizielle Veröffentlichung erfolgt durch DIMDI, www.dimdi.de).

### 3.2. Bedeutung und Ziele der ICF für Rehabilitation und sozialmedizinische Begutachtung

- 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 Einbezogensein 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.

### 3.3. Bio-psycho-soziales Modell

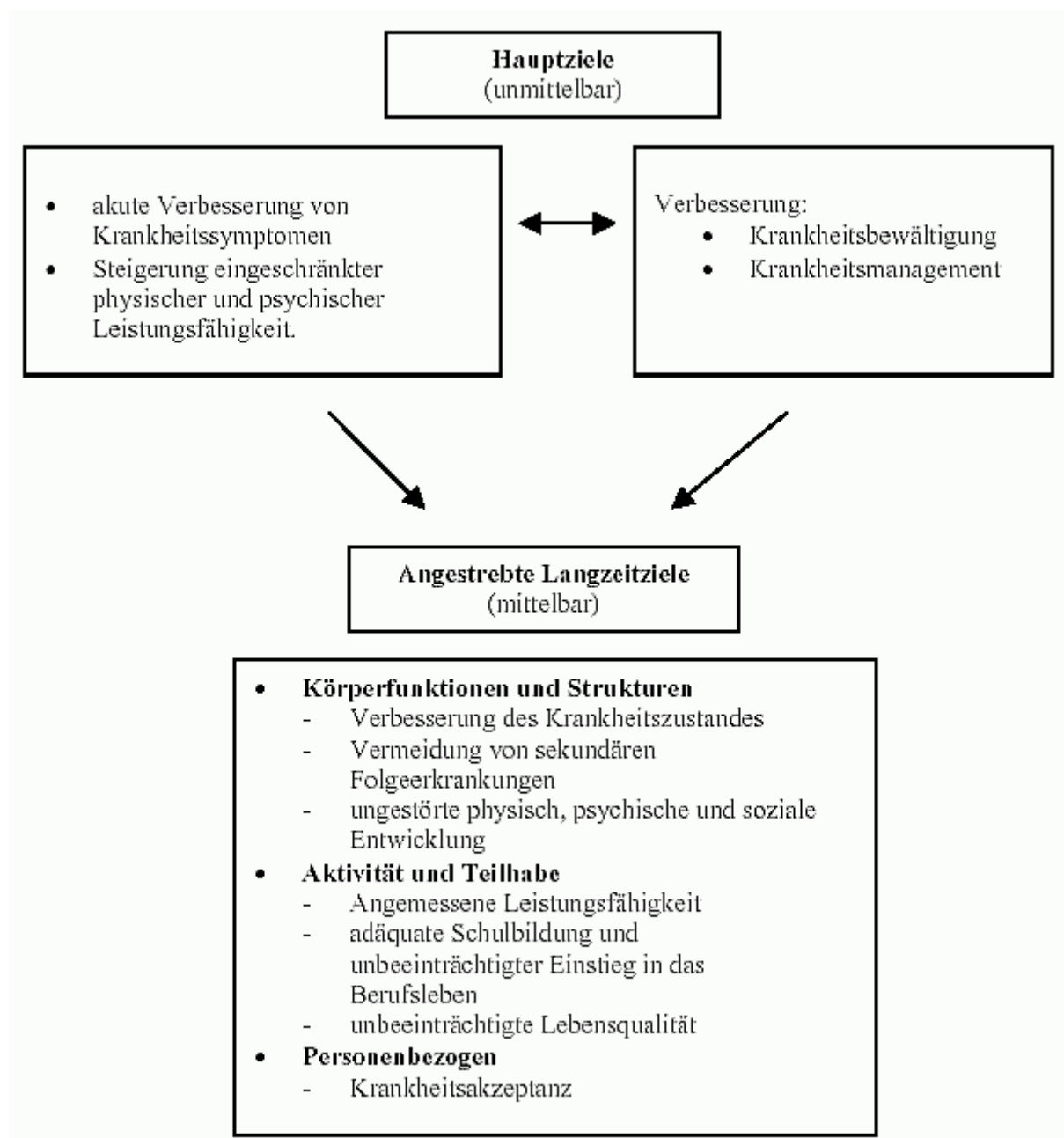
Die ICF basiert auf dem bio-psycho-sozialen Modell, das folgende Abbildung verdeutlicht:



Da sich die Rehabilitation als Interventionsbaustein in einem langfristigen Behandlungskonzept versteht, sind ihre Hauptziele und Ansatzpunkte die Verbesserung des Krankheitszustandes unter Berücksichtigung körperlicher, psychischer und sozialer Faktoren und die Vermeidung von sekundären Folgeerkrankungen entsprechend den Vorgaben und Zielen der ICF (Stand März 2002).

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

Die verschiedenen Zielebenen der Kinder- und Jugendlichenrehabilitation sind in folgender Abbildung dargestellt:



#### 4. Vernetzungsaspekte

Die stationäre Rehabilitation stellt eine intensive Intervention im Rahmen der Langzeitbetreuung chronisch kranker Patienten dar. Damit ein langanhaltender 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,
- evtl. Jugendämter,
- 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

##### 5.1 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 Strukturqualität durchgeführt worden.

Zur Qualitätssicherung wird hier in der momentanen allgemeinen Fassung der Leitlinien ein Modell eines internen Qualitätsmanagements dargestellt, das ein strukturiertes



Vorgehen zulässt, ein praktikabler Einstieg ist und für Kliniken (und Ambulanzen) ausreichend Entwicklungs- und Gestaltungsspielraum zulässt.

Anhand der Leitlinien wird im Rahmen eines internen Qualitätsmanagements die Strukturqualität festgelegt, die für den stationären (ambulanten) Bereich gelten soll. Die Prozess- und Ergebnisqualität baut darauf auf, sichert die Abläufe und misst den Erfolg der therapeutischen Intervention entsprechend den Therapiezielen.

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.

## **5.2. Strukturqualität**

Die Erhebung der Strukturqualität erfolgt nach einem Grundraster, das die

*5.2.1 Bauliche Ausstattung*

*5.2.2 Medizinisch Technische Ausstattung*

*5.2.3 Therapiearten*

*5.2.4 Personal*

erfasst.

## **5.3. Prozessqualität**

Die Prozessqualität ist von Kliniken (Ambulanzen) im Rahmen eines internen Qualitätsmanagementsystems zu regeln, eine Zertifizierung des Systems kann angestrebt werden. Die Prozessqualität beschreibt die Ablauforganisation (Kernprozesse) der jeweiligen Institution (Klinik-Ambulanz).

*5.3.1 Festlegung der wichtigen Prozesse:*

Aufstellung der wesentlichen Kernprozesse der (ambulanten) stationären Diagnostik/Therapie, die abhängig ist von der jeweiligen Klinikorganisation: der Ablauf der Diagnostik und der Therapie (siehe dort) soll schriftlich in Verfahrens- und Arbeitsanleitungen oder Flussdiagrammen dargestellt werden. Beschrieben oder dargestellt wird dabei z.B. wie die Anmeldung/Aufnahme des Patienten erfolgt, wie die Finanzierung geregelt ist, welche (indikationsbezogene) Diagnostik durchgeführt wird, wie die Ergebnisse der Diagnostik dokumentiert werden und wie daraus die Therapieziele und die Therapieplanung festgelegt wird. Die Therapiemodule sollen schriftlich indikationsbezogen für die einzelnen Fachbereiche vorliegen, ebenso eine Gliederung der Themenschwerpunkte der Gruppen- und Einzeltherapie, der Aufbau z.B. der Elternschulung, der Umgang mit Therapieversagern und die Dokumentation und Evaluation der Leistungen.

*5.3.2 Interdisziplinäre Teams:*

Die interdisziplinären Teams sollen in einem Organigramm dargestellt werden, aus dem die Zusammenarbeit und die Leitungsverantwortung hervorgeht.

*5.3.3 Manual/Handbuch:*

Alle schriftlichen Festlegungen sollen in einem Manual zusammengefasst werden.

## 5.4. Ergebnisqualität

Als Ziel im Aufbau der Ergebnisqualität wird festgelegt:

Alle Ergebnisse aus Diagnostik und Therapie müssen in einem Datensatz dokumentiert werden, so dass sie in einer umfassenden Evaluation auswertbar und vergleichbar sind. Aus der Dokumentation der Diagnostik und an Hand der aufgestellten Zielkriterien lässt sich dann mit dem Datensatz das Ergebnis der Therapie evaluieren.

In dem Datensatz können z.B. enthalten sein: Größe, Gewicht (Perzentilen), somatische-laborchemische Diagnostik, psychologische Diagnostik, Veränderungen im Ernährungsverhalten, im Bewegungsverhalten, in den psychosozialen Bedingungen. Der Datensatz muss erst noch einheitlich entwickelt werden. Weitere sinnvolle Assessmentverfahren der Pädiatrie können eingesetzt werden. Insgesamt ist eine Langzeitkatamnese anzustreben.

## Literatur

- 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.
- Rahmenkonzept der BAR
- ICF der WHO

## Verfahren zur Erstellung der Leitlinien

Die Fachgesellschaft Rehabilitation in der Kinder- und Jugendmedizin wurde in Frankfurt am 23.11.2001 gegründet mit dem Ziel, Leitlinien für die medizinische Rehabilitation ausgewählter Krankheitsbilder in der Kinder- und Jugendmedizin zu erarbeiten. Sie versteht sich als Fachgesellschaft innerhalb der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin und ist mit seinem Sprecher im Konvent für fachliche Zusammenarbeit der deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin vertreten.

Bei der Gründungsveranstaltung der Fachgesellschaft am 23.11.2001 in Frankfurt wurden insgesamt 10 Koordinatoren bestimmt, die indikationsbezogene und fachbereichsbezogene Leitlinien erarbeiten sollten.

Bei der Gründungsversammlung in Frankfurt wurde beschlossen, dass die Koordinatoren der Leitlinienentwicklung den provisorischen Vorstand der Fachgesellschaft darstellen. Die Tagungsteilnehmer waren damit Gründungsmitglieder der Gesellschaft. Der Beschluss erfolgte einstimmig ohne Gegenstimme und ohne Enthaltung. Ebenfalls mit einstimmigem Beschluss wurde Herr Prof. Carl Peter Bauer zum Sprecher der Fachgesellschaft gewählt.

Am 24.01.2002 fand in München ein erstes Koordinatorentreffen zur Erstellung der Leitlinien statt. Dort wurde der Entwurf eines Rasters für die Erstellung von Leitlinien in der medizinischen Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen vorgestellt und diskutiert. Das Raster für die Leitlinien wurde von den Koordinatoren nach entsprechender Überarbeitung einstimmig verabschiedet und Herr Dr. Hermann Mayer als Leitlinienbeauftragter der Fachgesellschaft bestimmt. Die einzelnen Koordinatoren waren selbst dafür verantwortlich, entsprechende, möglichst interdisziplinäre Arbeitsgruppen für die Erstellung der Leitlinien aufzubauen.

Am 04. und 05. Juli 2002 fand eine Sitzung der Koordinatoren der Leitlinien in Fulda statt. Bei dieser 2. Leitliniensitzung wurden nochmals die einzelnen bisher erarbeiteten Leitlinien vorgestellt und diskutiert, außerdem das Raster überarbeitet. Es wurde festgelegt, zunächst eine Kurzfassung der Leitlinien als Stufe 1 der Leitlinien zu erstellen. Für eine allgemeine Vorbemerkung zu allen Leitlinien wurde ein vorgegebenes Raster beschlossen und die jeweilige Autoren benannt.

Mit der Clearingstelle der AWMF wurde das bisherige Vorgehen abgesprochen und von dort festgestellt, dass der bisherige Ablauf den Auflagen der AWMF entspricht:

1. Gründung einer Fachgesellschaft
2. Stufe 1 der Leitlinien als informeller Konsens einer Expertengruppe der Fachgesellschaft vom Vorstand verabschiedet
3. Stufe 2 der Leitlinien sollte in einem nominalen Gruppenprozess erarbeitet werden, in dem die an den jeweiligen Indikationen beteiligten anderer Fachgesellschaften miteinbezogen werden.

Die bisher erarbeiteten Leitlinien der Stufe 1 wurden den LL-Beauftragten der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin und der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin zur Kenntnisnahme vorgelegt.

Auf der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin wurde am 21.9.2002 eine Mitgliederversammlung der Fachgesellschaft abgehalten und die Leitlinien vom Vorstand verabschiedet. Dabei wurde beschlossen, eine Überarbeitung der Leitlinien auf dem Rehabilitationswissenschaftlichen Kolloquium in Bad Kreuznach (Termin 10. - 12.3.2003) vorzunehmen. Die benannten Koordinatoren sollten über Änderungsvorschläge vorab per e-mail informiert werden. Die Änderungsvorschläge werden dann in einer Mitgliederversammlung vorgestellt, diskutiert und verabschiedet. Die Koordinatoren haben bereits - soweit möglich - mit den anderen beteiligten Fachgesellschaften Kontakt aufgenommen und die erstellten Leitlinien der Stufe 1 abgestimmt. Im weiteren Vorgehen werden die Koordinatoren diese Kontakte intensivieren, um die Leitlinien in einem nominalen Gruppenprozess als Stufe 2 der Leitlinien zu erstellen. Gleichzeitig ist geplant, indikationsbezogene und fachbereichsbezogene Leitlinien für eine ambulante Rehabilitation zu erarbeiten. Die jetzt erstellten Leitlinien werden kontinuierlich überarbeitet und den Erfordernissen für die Umsetzung in die tägliche Praxis angepasst. Es ist zunächst vorgesehen, regelmäßige Leitlinienkonferenzen auf den Jahrestagungen der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin und den Rehabilitationswissenschaftlichen Kolloquien abzuhalten.

Allen Autoren, Koordinatoren und Mitgliedern der Arbeitsgruppen gilt an dieser Stelle mein besonderer Dank.

Murnau, den 21. Oktober 2002

Dr. Hermann Mayer

Leitlinienbeauftragter der Fachgesellschaft Rehabilitation in der Kinder- und Jugendmedizin

## Leitlinien

- Adipositas
- Asthma bronchiale
- Diabetes mellitus
- Mukoviszidose
- Neurodermitis
- Kinderkardiologie
- Pädiatrische Onkologie
- Pädiatrische Psychosomatik
- Neuropädiatrische Rehabilitation