

Empfehlungen: Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen mit Lungenkrankheiten

Bruno Knöpfli*, **Stéphane Guinand°**, **Beat Knecht&**, **Christoph Rutishauser&**

* Alpine Kinderklinik Davos, ° Département de pédiatrie HUG-Genève, & Universitäts-Kinderklinik Zürich

Genehmigt: **Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Pneumologie** (SAPP), Jahresversammlung vom 31. Oktober 2002

1. Einleitung

1.1. An wen richten sich diese Empfehlungen?

Die Empfehlungen richten sich an Fachleute, welche in pädiatrisch-pneumologischer Rehabilitation tätig sind oder sich dafür interessieren, insbesondere Ärzte, Physiotherapeuten, Sporttherapeuten, Ernährungstherapeuten, Psychologen, Pädagogen, Sozialpädagogen und Pflegeberufe.

1.2. Was versteht man unter Rehabilitation von Patienten mit chronischen Lungenkrankheiten

Rehabilitation umfasst alle Massnahmen, die dauerhafte Behinderungen in den persönlichen, sozialen und beruflichen / schulischen Lebensumständen vermeiden oder zumindest vermindern¹. Lungenkrankheiten sowie deren Behandlung können mannigfaltige Auswirkungen auf die Gesundheit eines Menschen haben. Es sind dies z.B. körperliche Dekonditionierung, Einschränkung körperlicher Aktivitäten, vermindertes Selbstwertgefühl, Ängste, verminderte Schulleistung, erschwerte soziale Kontakte und skelettäre Deformitäten.

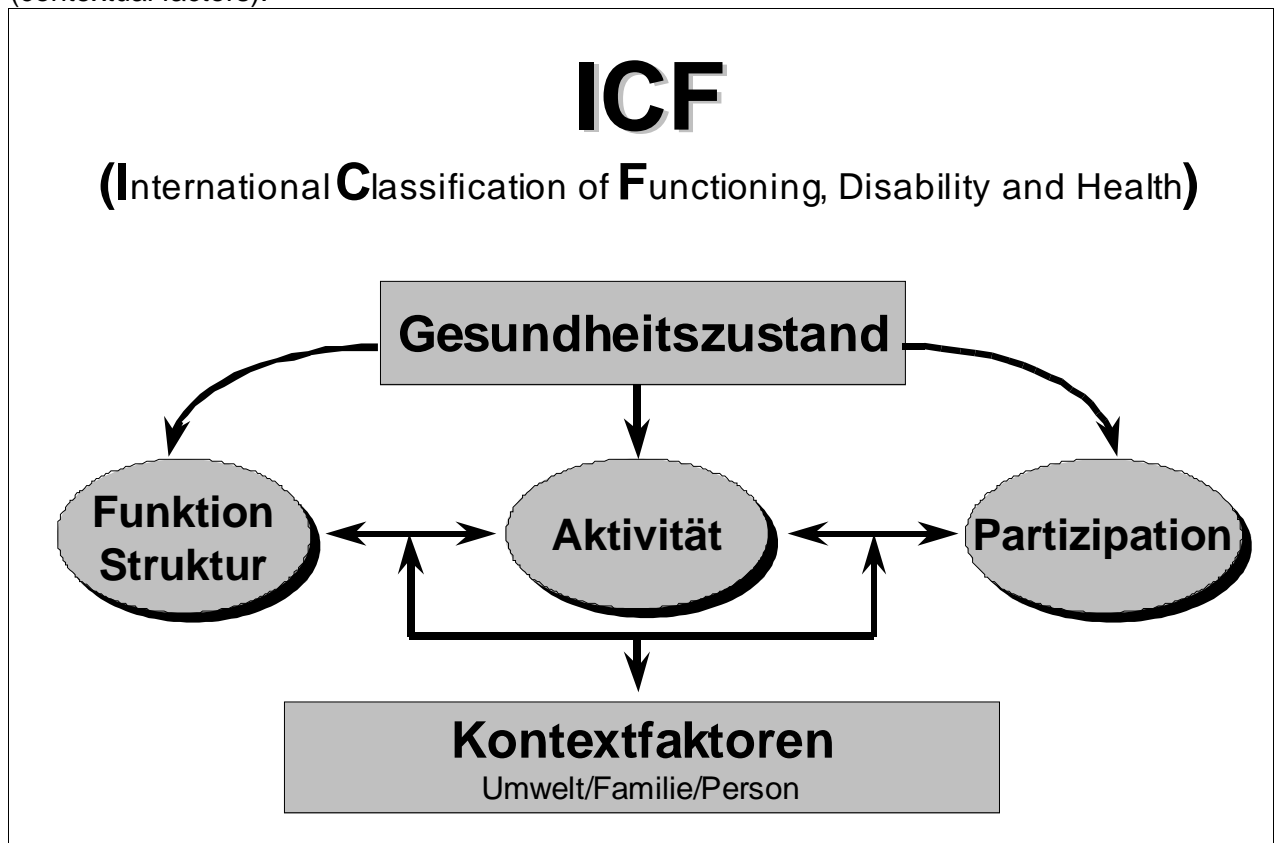
Die Lungenkrankheit muss optimal und soweit als möglich ursächlich behandelt werden. Hat eine Lungenkrankheit über die Organebene hinaus Auswirkungen, sind Rehabilitationsmassnahmen angezeigt²⁻⁶.

1.3. Rehabilitationsmodell nach WHO

Die Rehabilitation hat als Ordnungssystem die ICF-Klassifikation (International Classification of Functioning, Disability and Health)⁷. Sie ist eine Mehrzweckklassifikation, die dazu dient, die Gesundheit des Menschen oder die Auswirkung chronischer Krankheiten ganzheitlich zu erfassen. Sie wird von verschiedenen Disziplinen als gemeinsame Sprache zur optimalen Durchführung der Rehabilitationsmassnahmen angewandt. Die Klassifikation von ICF ist detailliert und sprengt den Rahmen dieser generellen Empfehlungen⁸.

Die ICF orientiert sich nicht nur an den Defiziten einer Person sondern erfasst auch deren Ressourcen sowie die soziale Dimension. Sie klassifiziert im Gegensatz zur ersten Rehabilitationsklassifikation (ICIDH⁹⁻¹⁰) die Dimensionen Körperstruktur und Körperfunktion anstelle von Schädigung (Impairment), Aktivitäten und Partizipationen anstelle von

Fähigkeitsstörung (**Disability**) und Beeinträchtigung (**Handicap**) sowie neu Kontextfaktoren (contextual factors).



Mit der Dimension **Körperstruktur** und **Körperfunktion** werden strukturelle und funktionelle Veränderungen mit geeigneten Untersuchungsmethoden erfasst und mit geeigneten Methoden behandelt.

Mit der Dimension **Aktivitäten** werden komplexe, zielgerichtete Fähigkeiten und Handlungen einer Person erfasst, welche dem einzelnen Menschen ein Erreichen seiner Ziele im Rahmen gegebener Möglichkeiten erlaubt.

Mit der Dimension **Partizipation** wird erfasst, in welcher Weise und in welchem Ausmass sich chronische Krankheiten auf die Teilnahme an familiären, schulischen, beruflichen, gesellschaftlichen und kulturellen Aufgaben respektive Angeboten auswirken.

Die **Kontextfaktoren** beschreiben die Lebensumstände, den Lebenshintergrund, die Umweltfaktoren, mit denen der Mensch kommuniziert, interagiert und welche seine Integration fördern oder behindern können.

2. Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Lungenerkrankungen anhand des ICF-Modells

Es existieren bisher keine Empfehlungen, welche das Vorgehen für die Rehabilitation von lungenkranken Kindern definieren. Insbesondere liegen seitens der Pädiatrie und der Pneumologie keine Vorarbeiten vor. Wir haben uns deshalb bei der Ausarbeitung dieser Empfehlungen auf das Rehabilitationsmodell der WHO (ICF)⁷⁻¹⁰ sowie auf praktische Erfahrungen gestützt.

Jeder Patient mit einer chronischen Lungenerkrankung sollte gemäss ICF-Modell beurteilt und behandelt werden. Im Folgenden wird anhand einzelner Beispiele aus der Kinderpneumologie das Prinzip der Rehabilitationsmassnahmen erläutert. Dabei ist zu beachten, dass die erwähnten

Beispiele unabhängig von einander in verschiedenen Dimensionen von Bedeutung sein können und nicht nur einer Dimension zugeordnet werden.

2.1. Atemfunktion und Lungenstruktur

Eine **obstruktive Ventilationsstörung** (z.B. Asthma) kann sich in Husten, pfeifender Atmung und Dyspnoe äusseren. Sie wird klinisch erfasst (z.B. trockene Rasselgeräusche, abgeschwächtes Atemgeräusch, tiefstehende Zwerchfelle, fassförmiger Thorax, hochstehende Claviculae, Hyperkyphose) und lungenfunktionell objektiviert (z.B. einfache Spirometrie, Bodyplethysmographie und Widerstandsmessung). Eine intermittierende Obstruktion kann allenfalls nur unter geplanter Provokation erfasst werden. Obstruktive Ventilationsstörungen können mit bronchienerweiternden Medikamenten und antientzündlichen Medikamenten angegangen werden. Ausserdem können mit guter Schulung^{345} und atemphysiotherapeutische Massnahmen die Symptome mildern.

Eine **restriktive Ventilationsstörung** (z.B. bei Lungenhypoplasie und Fibrose) kann sich in reduzierter Belastbarkeit, Hypoxie und Infektanfälligkeit manifestieren. Erfasst wird sie klinisch (Klopfschall, Nebengeräusche) und kann spirometrisch, bodyplethysmographisch, radiologisch oder spiroergometrisch quantifiziert oder dessen Auswirkung abgeschätzt werden. Therapeutisch steht die Sauerstoffgabe im Vordergrund. Bei diesen Beispielen liegt in der Regel keine Operation vor

Eine **Diffusionsstörung** (z.B. allergische Alveolitis) äussert sich in Ruhe- oder Belastungsdyspnoe, Husten sowie allenfalls Fieber. Objektiviert und quantifiziert wird sie mittels CO-Diffusion, Pulsoxymetrie, Blutgasanalysen und/oder Spiroergometrie. Diffusionsstörungen können symptomatisch mit Sauerstoffzufuhr, atemtherapeutischen Techniken zur Optimierung der Atemarbeit oder Steroiden zur Linderung der Entzündung angegangen werden. Damit kann die Lebensqualität verbessert sowie Folgeschäden verhindert werden.

Bei **Lungenstrukturveränderungen** (z.B. Cystische Fibrose, primäre ziliäre Dyskinesie und Tumore) stehen rezidivierende Infekte, Husten und ein atypisches Atemgeräusch im Vordergrund. Die Objektivierung respektive Quantifizierung erfolgt über Laborparameter, Lungenfunktion, Radiologie, Spiroergometrie, Bronchoskopie, bronchoalveläre Lavage und/oder Lungenbiopsie. Bei Lungenstrukturveränderungen können symptomatisch mit atemtherapeutischer Sekret Drainage, atemerleichternder Physiotherapie, befeuchtenden Inhalationen oder operativen Palliativeingriffen eine Linderung erzielt werden.

Erkrankungen der Atemmuskulatur (z.B. Myopathien) äussern sich in Belastungsdyspnoe, chronischen Infekten und zunehmender Ateminsuffizienz. Erfasst werden sie durch Überwachung der Atmungsparameter, spirometrisch und/oder blutgasanalytisch. Therapeutisch steht die atemtherapeutische Sekret Drainage und die assistierte Beatmung im Vordergrund.

Eine **Erkrankung extrapulmonaler Organe** (z.B. Cor pulmonale, Adipositas, gastroösophagealer Reflux und Skoliose) kann sowohl als Folge wie auch als Ursache eines pneumologischen Leidens vorkommen. Ausserdem existieren viele Lungenkrankheiten, die mit extrapulmonalen Erkrankungen kombiniert sind (z.B. Atopie und Cystische Fibrose). Individuell ausgewählte krankheits- sowie organspezifische diagnostische und therapeutische Massnahmen (z.B. Allergieabklärung und Ernährungstherapie) sind indiziert.

2.2. Aktivität und Partizipation

Beeinträchtigungen der Aktivität, des Sozialverhaltens und/oder der sozialen Kontakte sind oft Folge von chronischen Lungenkrankheiten. Geeignete Beurteilungsinstrumente (z.B. Spiroergometrie, krankheitsspezifische Aktivitätserfassung und Lebensqualitätsfragebogen) erlauben eine quantitative Beurteilung des aktuellen Zustands sowie des Verlaufs. Im folgenden werden einige Einschränkungen der Aktivität und Partizipation erläutert:

Die **verminderte körperliche Belastbarkeit** (z.B. bei anstrengungsinduziertem Asthma und anstrengungsbedingter Dyspnoe durch Diffusionsstörungen) wirkt sich stark auf die Teilnahme an vielen Aktivitäten im Kindesalter aus. Besonders im Spiel unter Kindern ist eine minimale und ungehinderte physische Belastbarkeit meist Voraussetzung. Durch die konsekutive Schonung entsteht zusätzlich eine Dekonditionierung, welche die Belastbarkeit respektive die Teilnahme am Spiel weiter reduziert. Eine Reduktion der körperlichen Belastbarkeit kann mit geeigneten körperlichen Belastungstests (z.B. Conconitest¹¹⁻¹³, test de Léger¹⁴⁻¹⁸) und/oder spiroergometrisch erfasst werden. Die Dekonditionierung wird hauptsächlich sporttherapeutisch angegangen, wobei langfristig ein regelmässiges Training entscheidend ist.

Einschränkungen der kognitiven Fähigkeiten bis hin zu getrübttem Sensorium mit Desorientierung können als Folge einer Blutgasstörung vorkommen (Hypoxie und Hyperkapnie z.B. bei terminalen Lungenkrankheiten). Oft treten kognitive Einschränkungen in Zusammenhang mit gestörter Nachtruhe auf (z.B. bei Schlafapnoe-Syndrom und Asthma). Diese äusseren sich z.B. in Kopfschmerzen, Müdigkeit, Konzentrationschwäche, Verhaltensauffälligkeit und Stimmungslabilität. Bei Hinweisen auf solche Symptome ist eine entwicklungspädiatrische, schul- oder neuropsychologische Abklärung indiziert. Therapeutisch soll eine geeignete Förderung eingeleitet werden (z.B. Stützunterricht, sonderpädagogische Massnahmen und Psychotherapie).

Psychologische Einschränkungen, z.B. vermindertes Selbstwertgefühl, Depression oder Versagensängste, können sich in Antriebslosigkeit, mangelnde Eigenverantwortung oder Entscheidungsunfähigkeit äussern. Ausserdem können die Belastung oder reale Bedrohung durch die Krankheit (z.B. Notfall des Asthmatikers und reduzierte Lebenserwartung bei Cystischer Fibrose) zu Bewältigungsproblemen führen. Psychologische Einschränkungen werden kursorisch mittels geeigneter Fragebogen sowie durch persönliche Interviews erfasst. Die Behandlung muss individuell angepasst werden und kann auf verhaltens-, spiel- und/oder gesprächstherapeutischen Ansätzen aufbauen.

Eine **Therapiecompliancestörung** schränkt die Chancen auf eine Besserung der Krankheitssymptome auf allen Ebenen ein. Die Krankheit verläuft deshalb unkontrolliert und nimmt einen ungünstigeren Verlauf. Nach einer Compliancestörung sollte stets offen und ohne Wertung gefragt werden. Hinweise ergeben sich auch aus objektiven Verlaufsparemtern (z.B. Peak-Expiratory-Flow-Messungen). Eine direkte Erfassung bedarf allenfalls der Beurteilung des Medikamentenverbrauchs oder falls angezeigt einer Überwachung im stationären Rahmen. Die wichtigste Massnahme eine Compliancestörung anzugehen, ist eine krankheitsspezifische Schulung¹⁹. Weitere therapeutische Ansätze sind vermehrte Kontrollen, Vereinfachung der Therapie, Verminderung der nebenwirkungsreichen Therapieformen sowie Verminderung der Kosten für den Patienten.

Im Kindesalter ist die **Teilnahme an sportlichen Treffen, Anlässen oder Veranstaltungen** für die körperliche Entwicklung sowie den normalen sozialen Kontakt besonders wichtig, da viele Spiele Elemente beinhalten, welche eine minimale körperliche Fitness voraussetzen. Ausserdem werden Kinder in solchen Spielen bestätigt und das Selbstwertgefühl gestärkt. Einschränkungen in diesen Bereichen können die soziale Entwicklung hemmen. Durch Befragen der Betroffenen sowie deren Angehörige respektive Freunde können viele Beeinträchtigungen erfasst werden. Oft ist auch eine sozialpädagogische Beurteilung und Betreuung anlässlich einer Hospitalisation angezeigt. Die Behandlung hat zum Ziel, eine Integration in Aktivitäten mit normaler körperlicher Aktivität zu gewährleisten und muss individuell den Bedürfnissen des Patienten sowie dessen sozialem Umfeld angepasst werden. Bewährt hat sich dabei eine Kooperation mit lokalen Sportverbänden.

Die **Teilnahme an Kindergarten, Schule und/oder Berufsausbildung** ist für die geistige und soziale Entwicklung von fundamentaler Bedeutung. Eine diesbezügliche Befragung ist im Rahmen einer Rehabilitation unerlässlich. Zur exakten Beurteilung müssen aber Spezialisten (z.B. Kindergärtner, Lehrer, Schulpsychologen, Lehrmeister, Psychologen und Sozialpädagogen) beigezogen werden. Therapeutisch muss eine Integration in einen befriedigenden Alltag angestrebt werden, wobei eine adäquate Einschulung respektive Arbeit im Vordergrund steht.

2.3. Kontextfaktoren

Die Kontextfaktoren beschreiben, in welchem sozialen Umfeld (z.B. Familie und Schule) der Patient lebt und wie die Kultur respektive die Gemeinschaft auf eine Erkrankung reagiert. Dabei können krankheitsfördernde und -hemmende Einflüsse vorkommen. Diese können mittels geeigneter Fragebogen (z.B. FaBel²⁰) bezüglich der wichtigsten Bereiche erfasst und im Verlauf quantitativ beurteilt werden. Individuelle sozialpädagogische Gespräche sind dennoch nötig, um eine adäquate Beurteilung zu garantieren. Die therapeutischen Massnahmen müssen auf breiter Ebene abgestützt werden. Sie bezwecken einerseits einen besseren Umgang des Patienten mit gegebenen Rahmenbedingungen und andererseits einen verständnisfördernden Umgang des Umfeldes mit dem Erkrankten.

3. Koordiniertes interdisziplinäres Vorgehen

Jeder klinisch tätige Arzt sollte unter Berücksichtigung der individuellen biopsychosozialen Aspekte darum bemüht sein, Massnahmen zur Optimierung der Lebensqualität sowie der sozialen Integration seiner Patienten zu ergreifen oder in die Wege zu leiten. Häufig wird dieses Ziel nur durch ein interdisziplinäres Vorgehen in einem örtlich und infrastrukturell geeigneten Rahmen erreicht. Rehabilitation von lungenkranken Kindern trägt wesentlich zur Verbesserung der Lebensqualität und zur sozialen Integration bei²¹.

Um Rehabilitationsmassnahmen erfolgreich durchzuführen, müssen die aktuell geltenden Richtlinien beachtet werden^{1;10;22}.

1. Die Lungenkrankheit muss optimal und soweit als möglich ursächlich behandelt werden. Der verbleibende Restschaden wird symptomatisch mit geeigneten Rehabilitationsmassnahmen angegangen.
2. Rehabilitationsmassnahmen erfassen den Menschen in seiner Gesamtheit mit dem Ziel, eine verbesserte Lebensqualität und soziale Integration zu ermöglichen.
3. Die Einzelbereiche der verschiedenen Dimensionen können gemäss ICF-Modell beurteilt, quantifiziert und behandelt werden.
4. Das multidimensionale Vorgehen bedingt eine interdisziplinäre Beurteilung resp. Behandlung im Team (Rehabilitationsteam bestehend aus Ärzten, Physiotherapeuten, Sporttherapeuten, Ernährungstherapeuten, Psychologen, Schule, Kindergarten, Sozialpädagogen und Pflegefachpersonen).
5. In der Rehabilitation wird besonderes Gewicht auf das Lehren und Üben an praktischen Alltagssituationen gelegt^{345}.
6. Regelmässige Standortbestimmungen sind Voraussetzung einer zielorientierten, erfolgreichen Rehabilitation.

4. Durchführung der Rehabilitation

Rehabilitation kann stationär, ambulant oder kombiniert erfolgen. Um eine andauernde Wirkung der Rehabilitationsmassnahmen zu erzielen, müssen diese lange genug durchgeführt werden. Bei einer stationären Rehabilitation muss dem Einleiten einer adäquaten ambulanten Nachsorge besondere Beachtung geschenkt werden.

Die Indikation zur stationären oder ambulanten Rehabilitation wird bestimmt durch den Schweregrad der Erkrankung, das Ausmass des pflegerischen Aufwands, die Intensität der multidisziplinären Zusammenarbeit, die Notwendigkeit einer strukturierten Umgebung, die sozialen Bedingungen und durch die Verfügbarkeit ambulanter Rehabilitationsmöglichkeiten.

Für die Rehabilitation sind kind- und jugendgerechte Strukturvoraussetzungen erforderlich:

1. Personell: Team aus Kinderärzten, Physiotherapeuten, Sporttherapeuten, Ernährungstherapeuten, Psychologen, Schule, Kindergarten, Sozialpädagogen und Pflegefachpersonen.
2. Infrastrukturell: geeignete diagnostische und therapeutische Instrumente und geeignete Räumlichkeiten.
3. Prozess- und Ergebnisqualität: regelmässige Teamgespräche; Dokumentation und Evaluation des Verlaufs mit geeigneten Assessment-Systemen.

5. Literatur

1. **Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation:** Rehabilitation Behinderter - Wegweiser für Ärzte und weitere Fachkräfte der Rehabilitation. Deutscher Ärzte-Verlag, 1994
2. **Fitch KD, Morton AR, Blanksby BA:** Effect of swimming training on children with asthma. *Arch.Dis.Child.* **51:** 190-194. 1976
3. **Fitch KD, Blitvich J, Morton AR:** The effect of running training on exercise-induced asthma. *Ann.Allergy* **57:** 90-94. 1986
4. **Itkin IH, Nacman M:** The effect of exercise on the hospitalized asthmatic patient. *J.Allergy* **37:** 253-263. 1966
5. **Ludwick SK, Jones JW, Jones TK, Fukuhara JT, Strunk RC:** Normalization of cardiopulmonary endurance in severely asthmatic children after bicycle ergometry therapy. *J.Pediatrics* **109:** 446-451. 1986
6. **Oseid S, Haaland K:** Exercise studies on asthmatic children before and after regular physical training. *Swim.Med.* **4:** 32 1978
7. **World Health Organisation, Classification ASaTT:** ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health. *Assessment, Classification and Epidemiology Group: WHO:* submitted 2001
8. **World Health Organisation and Classification, Assessment Surveys and Terminology Team:** ICIDH-2: International Classification of Functioning, Disability and Health, Final Draft. World Health Organisation. Assessment, Classification and Epidemiology Group: WHO , 1-218. 2000. Geneva, Switzerland, World Health Organisation.
9. **World Health Organisation:** Health 21: An Introduction to the Health for All Policy Framework for the WHO European Region WHO European Region. World Health Organisation, 1-32. 1998
10. **World Health Organisation:** Handbook about International Classification of Impairment, Activity (Disability) and Participation (Handicap): ICIDH-2. Genf: WHO, 1997
11. **Conconi F, Ferrari M, Ziglio PG, Droghetti P, Codega L:** Determination of the anaerobic threshold by a noninvasive field test for runners. *J.Appl.Physiol.* **52:** 869-873. 1982
12. **Conconi F, Grazzi G, Gasoni I, Guglielmini C, Borsetto C, Ballarin E, Mazzoni G, Patracchini M, Manfredini F:** The Conconi Test: Methodology after 12 years of application. *Int.J.Sports Med.* **17:** 509-519. 1996
13. **Ballarin E, Borsetto C, Cellini M, Patracchini M, Vitiello P, Ziglio PG, Conconi F:** Adaptation of the "Conconi test" to children and adolescents. *Int.J.Sports Med.* **10:** 334-338. 1989
14. **Léger L, Boucher R:** An indirect continuous multistage field test: The University of Montral track test. *Can.J.Sports Sci.* **14:** 21-26. 1989
15. **Léger L, Lambert J:** A maximal multistage 20-m shuttle run test to predict VO_2 max. *Eur.J.Appl.Physiol.* **49:** 1-12. 1982
16. **Léger L, Mercier D, Gadoury C, Lambert J:** The multistage 20 metre shuttle run test for aerobic fitness. *J.Sports Sci.* **6:** 93-101. 1988
17. **Léger L, Lambert J, Mercier D:** Predicted VO_2 max and maximal speed for a multistage 20 m shuttle run in 7000 Quebec children aged 6-17. *Med.Sci.Sports Exerc.* **15:** 142-143. 1983
18. **McNaughton L, Cooley D, Kearney V, Smith C:** A comparison of two different Shuttle Run tests for the estimation of VO_2 max. *J.Sports Med.Phys.Fitness* **36:** 85-89. 1996
19. **Bosley CM, Frosbury JA, Cochrane GM:** The psychological factors associated with poor compliance with the treatment of asthma. *Eur.Respir.J.* **8:** 899-904. 1995
20. **Ravens-Sieberer U, Morfeld M, Stein RE, Jessop DJ, Bullinger M, Thyen U:** The testing and validation of the German version of the Impact on family scale in families with children with disabilities. *Psychother.Psychosom.Med.Psychol.* **51:** 384-393. 2001
21. **Brook U, Heim M:** A pilot study to investigate whether sport influences psychological parameters in the personality of asthmatic children. *Fam.Pract.* **8:** 213-215. 1991
22. **Schneider W:** Rehabilitation Schweiz 1998. *Schweizerische Ärztezeitung* **79:** 2683-2688. 1998