

---

**Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Orthopädie und Orthopädische  
Chirurgie (DGOOC)  
und des Berufsverbandes der Ärzte für Orthopädie (BVO)**

---

AWMF-Leitlinien-Register

Nr. 033/049

Entwicklungsstufe:

1

nicht aktualisiert

---

# **Rehabilitation bei Kindern und Jugendlichen mit neuromuskulären Erkrankungen**

## **1. Inhalt der Leitlinie**

Dies Leitlinien beschäftigen sich mit der Rehabilitation bei Kindern und Jugendlichen mit neuromuskulären Erkrankungen mit Schwerpunkt im Bereich der Frührehabilitation nach operativen Eingriffen und der Intervallförderung bei Kindern und Jugendlichen mit chronischen und/oder progredienten neuromuskulären Erkrankungen. Sie charakterisieren die Patienten-Zielgruppe und die Indikationskriterien, definieren die Rehabilitationsziele, beschreiben die Rehabilitationsdurchführung, -umfang und -organisation mit Berücksichtigung der Ausstattung, der Anforderungen an das Personal und des zeitlichen Rahmens. Des Weiteren werden die Instrumente zur Evaluation des Rehabilitationsergebnisses, wichtige Aspekte der sozialmedizinischen Beurteilung und Nachsorge beschrieben.

## **2. Definition**

Die Rehabilitation bei Kindern und Jugendlichen mit neuromuskulären Erkrankungen beinhaltet zwei Schwerpunkte:

- Die **Frührehabilitation** nach operativen Eingriffen sichert das Operationsergebnis und ermöglicht den Kindern, ihr Vertrauen in die Funktionsfähigkeit ihres Körpers zu finden. Hierbei müssen oftmals komplexe Bewegungsabläufe neu einstudiert werden. Die postoperative Nachsorge ist gekennzeichnet durch eine intensive ärztliche Überwachung des klinischen Verlaufs. Charakteristisch für Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen ist die häufige Beeinträchtigung der Atemmuskulatur sowie der gesamten motorischen Kapazität oft mit schwerer, zum Teil progredienter Mobilitätseinschränkung. Die postoperative Rekonvaleszenz dauert bei ihnen

länger als bei gesunden Gleichaltrigen. Die betroffene Muskulatur benötigt längere Erholungsphasen und ist nur im sehr begrenztem Ausmaß trainierbar.

- Die **Intervallförderung** als eine intensivierete Therapie bietet Kindern und Jugendlichen mit chronischen oder progredienten Erkrankungen die Möglichkeit, die vorhandene motorische Kapazität zu optimieren, die bisher erworbenen Fähigkeiten auszubauen und zu verbessern. Je nach Progredienz der Erkrankung hilft sie, einem raschen Funktionsverlust entgegenzuwirken, um diesen Prozess zu verlangsamen. Sie kann darüber hinaus der Ausschöpfung aller konservativen Möglichkeiten vor einer Operation dienen. Durch exakte Eruierung der funktionellen Störungen, individueller Paresemuster oder der allgemeinen Belastbarkeit unterstützt sie die Planung des operativen Vorgehens.

Grundlage der Rehabilitationsbehandlung ist ein individuell auf das Alter und den Entwicklungsstand des Patienten abgestimmtes, dem jeweiligen Krankheitsstadium entsprechend angepasstes, interdisziplinäres Therapiekonzept. Das Ziel ist die Steigerung der Lebensqualität der Kinder und deren Familien. Die therapeutischen Maßnahmen sollen sich neben der organischen und psychologischen Schädigung sowie Funktionsstörung sowohl an der Beeinträchtigung der Aktivität als auch der Partizipation (Teilhabe) orientieren.

## 2.1 Patienten-Zielgruppe und Indikationskriterien

Unter neuromuskulären Erkrankungen versteht man eine inhomogene Gruppe häufig vererbbarer Krankheiten, bei denen die Muskelfasern entweder direkt betroffen sind oder sekundär durch zentrale oder periphere Nervenschädigungen sowie Störungen an der motorischen Endplatte beeinträchtigt werden. Leitsymptome sind zumeist zunehmende Funktionseinschränkungen sowie progrediente Muskelschwäche entweder durch primären oder sekundären Ersatz kontraktile Elemente des Muskels durch Fett- und Bindegewebe oder durch einen pathologischen Muskeltonus bei ZNS-Affektionen. Bei einigen Krankheitsbildern kommt es zur Ausbildung einer oftmals schweren Skoliose und zur Mitbeteiligung der Atem- und Herzmuskulatur, die die Lebenserwartung limitieren.

Durch verbesserte Operationstechniken und eine rechtzeitige Indikationsstellung kann die Progredienz einiger Erkrankungen verzögert, die Lebensdauer verlängert und die Lebensqualität verbessert werden (Forst R et al. 1998, Forst J 1999, Forst J u. Forst R 1999, Forst R 2000).

Die wichtigsten neuromuskulären Erkrankungen, mit denen sich die orthopädische Kinderrehabilitation beschäftigt, sind in der Tabelle 1 zusammengefasst.

**Tabelle 1: Systematik der wichtigsten neuromuskulären Erkrankungen in der orthopädischen Rehabilitation**

Neuromuskuläre Erkrankungen	
▪	Vorderhornzellerkrankungen
	Spinale Muskelatrophien

	Infektion motorischer Vorderhornzellen (z.B. Poliomyelitis) Amyotrophe Lateralsklerose
▪	Erkrankungen peripherer Nerven Hereditäre Neuro- und Polyneuropathien Erworbene Neuropathien
▪	Überleitung Störungen der neuromuskulären
▪	Hereditäre und erworbene Myopathien
▪	Infantile Zerebralparese
▪	Spina bifida

Bei der Entscheidung über die Rehabilitationsbedürftigkeit spielt außer den Krankheitsfolgen, wie den Einschränkungen der körperlichen Leistungsfähigkeit, die Lebensqualität und die sozialmedizinischen Faktoren, wie beispielsweise die soziale Integration, eine wichtige Rolle (Wiebel-Engelbrecht 1999). Eine rehabilitative Maßnahme ist auch sinnvoll aufgrund einer ungenügenden Krankheitsakzeptanz oder nicht ausreichend wirksamen Krankheitsmanagements in der häuslichen Umgebung (Petermann u. Warschburger 2001).

Anhand der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) ist es möglich, die Folgen einer Krankheit, Schädigung oder Verletzung darzustellen und damit der Störung der gesundheitlichen Integrität Ausdruck zu geben. Dabei wird die Multidimensionalität der Gesundheit entsprechend berücksichtigt und die Basis für eine interdisziplinäre multimodale Rehabilitation geschaffen.

Bezüglich aller drei Kriterien - Beeinträchtigung der Körperfunktionen und -strukturen, Aktivitäten und Partizipation - bilden Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen keine einheitliche Gruppe. Das Spektrum reicht von leicht bis schwerst körperlich und/oder geistig behinderten Kindern mit leichten bis schwersten Funktionseinschränkungen sowie daraus resultierenden Beeinträchtigungen und Benachteiligungen. Daraus ergibt sich je nach Art, Schwere und Stadium der Erkrankung eine unterschiedliche Eingliederung der Patienten in den einzelnen Lebensbereichen von uneingeschränkter bis minimaler Partizipation.

Grundsätzlich sind alle Patienten rehabilitationsfähig, die aufgrund ihrer Erkrankung unter Störungen und Beeinträchtigungen leiden, die durch die Rehabilitationsbehandlung positiv beeinflusst werden können oder bei denen die beabsichtigten Maßnahmen zur Verbesserung der Lebensqualität und zur

Erweiterung der Partizipation am Familien- oder Gemeinschaftsleben beitragen können. Manchmal sind sogar die Schwierigkeiten mit der Handhabung und dem Umgang der Eltern und Geschwister mit dem behinderten Kind bei der Indikationsstellung für eine Rehabilitationsmaßnahme von entscheidender Bedeutung. Diese Problematik soll während der ausführlichen Angehörigenschulung begleitend bei vielen Therapien vermittelt werden.

Die Ausschlusskriterien für die Rehabilitation müssen für jede Einrichtung individuell definiert werden. Sie ergeben sich aus den verfügbaren medizinischen und technischen Ressourcen, Personalkapazitäten und Qualifikationen, dem Therapiespektrum und letztendlich den finanziellen Bedingungen.

### 3. Rehabilitationsziele

Laut WHO ist es die Aufgabe der Rehabilitation Menschen, die körperlich, geistig und seelisch behindert sind und die ihre Behinderung oder deren Folgen nicht selbst überwinden können, und Menschen, denen eine Behinderung droht, zu helfen, ihre Fähigkeiten und Kräfte zu entfalten, um einen entsprechenden Platz in der Gemeinschaft zu finden. Daraus ergibt sich der breite, alle Lebensbereiche umfassende, interdisziplinäre therapeutische Einsatz (Fujak et al. 2000, McDonald 1995, Petermann u. Warschburger 2001, Wiebel-Engelbrecht 1999). Da bei den Kindern mit neuromuskulären Erkrankungen wie auch bei Mehrfachbehinderten eine Wiederherstellung der Normalfunktion nur sehr selten möglich ist, steht hier das Erlernen von Kompensationsmechanismen zur Bewältigung des Alltagslebens und/oder die Pflegeerleichterung, um die manchmal nur sehr eingeschränkte Partizipation am Familien- oder Gemeinschaftsleben zu ermöglichen oder nur zu verbessern, im Vordergrund. Besondere Berücksichtigung erfordern die unterschiedlichen individuellen Verläufe dieser chronischen und oft progredienten Erkrankungen. Die Maßstäbe bezüglich Therapieziele und -erfolge können nicht mit denjenigen des üblichen orthopädisch-traumatologischen Patientenkollektivs verglichen werden.

Eine der häufigsten Ziele der Behandlung ist soweit möglich die Optimierung der noch vorhandenen motorischen Kapazität, um letztendlich eine möglichst umfassende dem Zustand entsprechende Selbständigkeit im Alltag zu erreichen. Weitere detaillierte Rehabilitationsziele wurden in der Tabelle 2 zusammengefasst. Eine wichtige Rolle spielt die Anleitung, Schulung und Information der Angehörigen, um optimale Nachsorge zu gewährleisten (Correll 2000, Feldkamp et al. 1989, Flett 1992, Forst R u. Forst J 1990, Forst R et al. 1984, Fujak et al. 2000, Wiebel-Engelbrecht 1999, Zwick et al. 1999).

**Tabelle 2: Die wichtigsten Rehabilitationsziele bei Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen**

Übersicht der wichtigsten Rehabilitationsziele	
▪	Schulung der Alltagsaktivitäten (ADL)
▪	Verbesserung der Mobilität
▪	Verbesserung der Steh- u. Gehfähigkeit
▪	Transferschulung

- Optimierung der motorischen Kapazität
- Mobilisierung der Gelenke
- Kontrakturbehandlung
- Optimierung körperlicher Voraussetzungen
- muskuläre Stabilisierung (Kopfhaltung, Rumpf, Extremitäten)
- Muskeltonusregulation
- Sicherung eines Operationsergebnisses
- Einüben von gelenk- und muskelschonenden Bewegungen nach der Operation
- Förderung von Durchblutung, Stoffwechsel und Atmung
- Steigerung der körperlichen Leistungsfähigkeit
- vegetative Stabilisierung
- Verbesserung der Körperwahrnehmung, des Gleichgewichts und der Koordination
- Schmerzlinderung
- Stärkung des Vertrauens in die Funktionsfähigkeit des eigenen Körpers
- Stressbewältigung
- Anpassung der Hilfsmittel an die aktuelle Situation

Durch die Rehabilitationsmaßnahmen soll eine solide Grundlage für die weitere Entwicklung des Kindes in allen Lebensbereichen und Situationen, sei es in der Schule, Kindergarten, Behindertenheim oder Familie, aufgebaut werden. Die Behandlung basiert auf der Analyse und Nutzung der neurophysiologischen Prozesse, die eine Beziehung zur Außenwelt ermöglichen. Als Gegenstand rückt in den Vordergrund die Schulung des Verhaltens und die Ausarbeitung der Fähigkeiten des Patienten. Dabei sind alle Ebenen der motorischen Organisation zu berücksichtigen (Fujak et al. 2001, Hanne-Behnke 1999, Wiebel-Engelbrecht 1999).

## 4. Rehabilitationsdurchführung

### 4.1 Ausstattung

Da die meisten der Patienten schwer behindert und auf zahlreiche Hilfsmittel, wie Rollstühle, Stehtrainer, Gehapparate usw. angewiesen sind, müssen entsprechende kinder- und behindertengerechte Räumlichkeiten und Ausstattungen zur Verfügung stehen. Alle Räume müssen problemlos mit dem Rollstuhl befahrbar sein. Die Bäder, Duschen und Toiletten müssen behindertengerecht eingerichtet sein und genügend Platz bieten. Für die zahlreichen Hilfsmittel ist ausreichend Abstellplatz einzuplanen. Wegen der oft sehr aufwendigen Pflege sind entsprechende Lagerungsmaterialien und Pflegebetten sowie geräumige Zimmer erforderlich, da auch die Begleitpersonen ihren Raum brauchen. Prinzipiell sollten relevante vorhandene Hilfsmittel mitgebracht, überprüft und ggf. ergänzend angepasst werden. Mitunter müssen aus therapeutischen und organisatorischen Gründen den Patienten erforderliche Hilfsmittel, wie Rollstühle, Stehtrainer, Rollbretter, Gehstützen, Rollatoren, Lifter und andere zur Verfügung gestellt werden.

Häufig verwendete Hilfsmittel sollten in der Klinik bevorratet oder "just in time" geliefert werden.

Zwecks der Freizeitgestaltung und Eigenübungen sind entsprechend ausgestattete Spiel-, Übungs- und Aufenthaltsplätze in der therapiefreien Zeit zur Verfügung zu stellen.

Für Patienten mit chronischer Unterbeatmung, die apparativ-assistiert beatmet werden, muss ein elektrischer Absaugapparat und ggf. ein Ersatzbeatmungsgerät verfügbar sein.

Unverzichtbar ist eine für Kinder geeignete Notfallausrüstung und ein regelmäßiges pädiatrisches Notfalltraining des Personals (Ärzte, Krankenschwester und Therapeuten). Entsprechende Standards und Arbeitsanweisungen müssen vorhanden sein. Für Notfallsituationen benötigt die Klinik mehrere Überwachungseinheiten.

## **4.2 Rehabilitationsteam und Therapiespektrum**

An das Personal werden spezielle inhaltliche und organisatorische Anforderungen gestellt. Die Ärzte und Therapeuten müssen in der Lage sein, mit psychisch und sozial belasteten Kindern und Familien umzugehen. Pädagogen, Psychologen, Sozialarbeiter und alle anderen Berufsgruppen müssen über medizinisches Grundwissen in Bezug auf die hier sehr speziellen Krankheitsbilder verfügen. Dafür ist eine entsprechende interdisziplinäre Aus- und Weiterbildung intern und extern unbedingt erforderlich.

Das Rehabilitationsteam setzt sich zusammen aus Ärzten, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Orthopädie-Techniker und -Schuhtechniker, Sporttherapeuten, Sprachtherapeuten, Psychologen, Musiktherapeuten, Pädagogen, Sozialarbeiter und Kinderkrankenschwestern. Der Stationsarzt (-ärztin) ist der Koordinator des Behandlungsteams (Fujak et al. 2000, McDonald 1995, Petermann u. Warschburger 2001, Zwick et al. 1999).

Die Kinderstation sollte durch kinderorthopädisch erfahrene Orthopäden in Zusammenarbeit mit Kinderärzten und Neurologen interdisziplinär geführt werden. Einen Vorteil bei Behandlung von Kindern mit neuromuskulären Erkrankungen haben Kliniken, die neben einer orthopädischen auch über eine erfahrene neuropädiatrische Abteilung mit entsprechenden diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten verfügen. Die kinderärztliche Betreuung kann auch durch am Ort niedergelassene Kollegen konsiliarisch erfolgen. Darüber hinaus muss eine enge Zusammenarbeit mit den benachbarten Kinderkliniken und die Möglichkeit einer sofortigen Verlegung bei Bedarf gesichert sein.

In enger Zusammenarbeit betreuen Physio- und Ergotherapeuten den Patienten und übernehmen größtenteils die Schulung der Angehörigen. Weiterhin sollen bedarfsorientiert Spezialmassagen, elektrotherapeutische Maßnahmen und Bäder durchgeführt werden. Die Sporttherapeuten sollen falls möglich vor allem bei Kindern ab dem Schulalter tätig werden, um durch Gruppentherapien die Ausdauer und Beweglichkeit zu fördern. Die Kinderkrankenschwestern üben mit den Kindern und den Eltern Alltagsaktivitäten (ADL). Je nach Bedarf

müssen Sprachtherapeuten, Musiktherapeuten, Psychologen, Pädagogen, Diätassistenten oder Sozialarbeiter in das Behandlungsprogramm integriert werden. In enger Kooperation mit einer orthopädiotechnischen Werkstatt soll die vollständige Versorgung sowie die Anpassung von Hilfsmitteln an den aktuellen Bedarf erfolgen. In der therapiefreien Zeit empfiehlt es sich eine fachgerechte pädagogisch-orientierte Kinderbetreuung z.B. in Form eines Spielkreises anzubieten. Für schulpflichtige Kinder muss während des stationären Aufenthaltes Schulunterricht gewährleistet sein. Falls die konduktive Förderung nach Petö für Patienten mit der infantilen Zerebralparese angeboten wird, gehören selbstverständlich die Konduktoren in das Rehabilitationsteam.

In aller Regel bilden die Physio-, Ergo- und Sporttherapie sowie die (balneo)-physikalischen Maßnahmen die Basis der Behandlung. Zusätzliche Therapien sollen indikationsspezifisch bedarfsorientiert eingesetzt werden. Es ist nicht erforderlich, dass jede der rehabilitierenden Kliniken über das gesamte Therapiespektrum verfügt und alle Behandlungskonzepte anbietet. Die aufgestellten Therapieziele können über unterschiedliche Wege erreicht werden. Empfehlenswert ist der Einsatz einer Kombination mehrerer Verfahren, die auf individuelle Patientenbedürfnisse abgestimmt ist.

### 4.3 Organisation des Rehabilitationsprozesses

Die Behandlung eines behinderten Kindes erfordert Zeit und Geduld, die man auch den Eltern und dem Patienten vermitteln muss. Außerhalb der gewohnten Umgebung lernen die Kinder die Umwelt anders wahrnehmen und entdecken dadurch neue Handlungsmöglichkeiten, die therapeutisch gezielt eingesetzt werden können.

Das Therapieprogramm ist abhängig von der Belastbarkeit des Kindes, seiner motorischen und geistigen Kapazität sowie Kooperationsbereitschaft individuell zu gestalten. Anhand der Einteilung nach Behinderungsgraden, z.B. nach Vignos und/oder CIDD-Score unterstützt durch die Ergebnisse der Funktionstests bei Muskelerkrankungen (Forst J 1999) können Therapiegruppen gebildet werden.

Nach eingehender **ärztlicher Untersuchung** und ggf. weiterer diagnostischer Abklärung soll in Abstimmung mit dem Patienten und seinen Angehörigen der Therapieplan erstellt und in den **Visiten** jeweils mit den leitenden Ärzten und den Therapeuten den Fortschritten des Kindes angepasst werden. Die komplexe **interdisziplinäre Behandlung** im Rahmen der Kinderrehabilitation erfordert von den beteiligten Berufsgruppen eine gute Zusammenarbeit und einen zuverlässigen regelmäßigen Informationsaustausch. Zu empfehlen ist einmal wöchentlich eine **Teambesprechung**, bei der die Fortschritte und Probleme des Rehabilitationsprozesses gemeinsam diskutiert werden und das weitere Vorgehen entschieden wird.

Bei der **Erstellung der Therapieprogramme** soll die tägliche auf jedes Kind individuell abgestimmte indikationsspezifische Physiotherapie als Einzelbehandlung vorgesehen werden. Ebenfalls erforderlich ist mehrmals in der Woche die Durchführung der Ergotherapie als Einzelbehandlung oder in

kleinen Gruppen. Wenn es die Wundheilung postoperativ und die kardiopulmonale Situation zulässt, kann durch den Einsatz der Bewegungstherapie im warmen Wasser eine Motivationssteigerung und ein besonderer Förderungsschub für das Kind erreicht werden. Die Physiotherapie soll durch klassische Massage, Reflexzonenmassage, Lymphdrainage, elektrotherapeutische sowie (balneo)-physikalische Maßnahmen ergänzt werden.

Abhängig von der Grunderkrankung sowie den körperlichen und geistigen Voraussetzungen des Patienten ist ein unterstützendes **Muskeltraining** zur Kräftigung und Stabilisierung der Muskelkraft und Haltungsschulung sowie zur Gelenkmobilisierung individuell und als Gruppentherapie durchzuführen (Rost 1998). Bei jeder Verordnung von Ergometer- oder Laufbandtraining müssen nicht nur die orthopädisch-neurologischen Aspekte, sondern auch die **internistischen Erkrankungen** und leistungslimitierende Faktoren berücksichtigt werden. Da die Muskulatur bei den meisten neuromuskulären Erkrankungen wenig belastbar ist und lange Regenerationsphasen benötigt, darf sie nie bis zur Ermüdung oder Erschöpfung intensiv trainiert werden. Sie ist auch im sportlichen Sinne nicht trainierbar.

Je nach Bedarf sollen die **Psychologen** und der **Sozialdienst** eingeschaltet werden. Bei der psychologischen Therapie handelt es sich überwiegend um Stressbewältigungstraining, Verarbeitungsprobleme bei familiären Konflikten oder um psychologische Entwicklungsdiagnostik zwecks Festlegung und Optimierung weiterer pädagogischer Förderung. Einige Untersuchungen belegen, dass Kinder Stress erleben und unter dessen Symptomen leiden. Gleichzeitig verfügen sie im Vergleich zu Erwachsenen über geringe **Stressbewältigungskompetenzen** (Hampel und Petermann 1998, Petermann 1997).

Durch "**rooming-in**" sollen Kinder und Bezugspersonen zusammen bleiben, die Eltern können ihr Kind zu den Anwendungen begleiten, die Fortschritte beobachten und sich mit der postoperativen Situation vertraut machen. Ein Treffen der Eltern bietet eine gute Gelegenheit, um die Erfahrungen und Anregungen miteinander auszutauschen und die Probleme gemeinsam zu besprechen.

Ein weiterer wichtiger Bestandteil der komplexen Behandlung ist die **Hilfsmittelversorgung**. Sie muss außer rein medizinischen auch soziale und pädagogische Aspekte beinhalten. Eine optimale Versorgung ist nur in Zusammenarbeit des behandelnden Arztes mit dem Patienten, den Eltern, dem Ergotherapeuten, Krankengymnasten, Orthopädietechniker und nicht selten unter Einbeziehung der Lehrer in der Schule oder im Internat möglich. Oft muss das Kind und die Angehörigen unter fachlicher Aufsicht die **Handhabung und Umgang mit dem Gerät** erlernen (Flett 1992, Kalbe 1995).

#### 4.4 Zeitlicher Rahmen

Die Rehabilitationsmaßnahmen für Kinder sollen in der Regel **vier bis sechs Wochen** dauern und müssen, falls medizinisch notwendig, verlängert werden können (Deutsches Ärzteblatt 2000, Jg. 97, 40, S 2196). Die Dauer der



Behandlung wird durch die zu erreichenden Ziele, die Länge der Eingewöhnungsphase, die Adaptation des Kindes, die sozialen Umstände sowie die erforderliche Diagnostik determiniert. Aufgrund der oft schwerwiegenden Krankheitsbilder mit unterschiedlichen Verläufen muss der Zeitraum im Rahmen einer sozialmedizinischen Einzelfallbeurteilung festgelegt werden (Petermann u. Warschburger 2001).

#### 4.5 Diagnostische Ausstattung

Eine ausführliche **medizinisch-technische Diagnostik** zählt nicht zu den Aufgaben einer Rehabilitationseinrichtung. Im Vordergrund stehen die Informationen von den vorbehandelnden Ärzten. Die Befunde sollen dem Rehabilitationsarzt vor der Aufnahme des Patienten vorliegen, damit bereits im Vorfeld entsprechende Vorbereitungen bezüglich der Unterbringung und Therapieplanung vorgenommen sowie technisch-organisatorische Probleme gelöst werden können. Zur genauen Beurteilung des Ausgangsbefundes, Überprüfung der Indikationen und Kontraindikationen für einzelne Therapiemaßnahmen sowie zur Erhebung des Abschlussbefundes als auch zur Abklärung der während der Therapie entstandenen medizinischen Fragen muss die Rehabilitationsklinik über **eigene diagnostische Verfahren** verfügen (s. Tabelle 3). Alternativ sollte in der direkten Umgebung die Möglichkeit bestehen, die in der Rehabilitationsklinik nicht verfügbare Diagnostik kurzfristig komplikationslos zu ergänzen.

**Tabelle 3: Empfohlene diagnostische Verfahren für eine neuroorthopädische Rehabilitationseinrichtung für Kinder mit neuromuskulären Erkrankungen**

<b>Diagnostische Verfahren in einer neuroorthopädischen Rehabilitationsklinik</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪</li> <li>▪</li> <li>▪</li> <li>▪</li> <li>▪</li> <li>▪</li> <li>▪</li> <li>▪</li> <li>▪</li> <li>▪</li> <li>▪</li> <li>▪</li> <li>▪</li> <li>▪</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Manualtherapeutische Diagnostik</li> <li>Ergonomische Untersuchungen</li> <li>Psychosomatische Diagnostik und Anwendung aufdeckender Verfahren zur Abklärung der häufig vorkommenden psychosomatischen Aspekte</li> <li>Sonographie zur statischen und funktionellen Gelenk- und Weichteildiagnostik</li> <li>Multifunktionelle Röntgenanlage und Röntgenbildverstärker</li> <li>Klinisches Labor</li> <li>Farbcodierte Duplexsonographie, Farbdopplerechokardiographie</li> <li>Elektrokardiogramm (EKG) mit Liegeergometrie</li> <li>Spirometrie (Lungenfunktionsdiagnostik)</li> <li>Abteilung für Neurophysiologie mit differenzierter Untersuchung von Gehirn und Rückenmark, Nerven, Muskeln und Augenbewegungen (EEG mit Brain-Mapping Funktion, evorzierte Potentiale, AEP, SEP, VEP, Hirnstammreflexe, magnetisch evozierte Potentiale, EMG und Nervenleitgeschwindigkeiten, Elektronystagmographie)</li> <li>Vegetative Funktionsanalyse</li> </ul>

- Extra- und transkranielle Dopplersonographie, Embolusdetektion, starre und flexible Endoskopie sowie Kinematographie und Analyse von Schluckstörungen
- Neuro-psychologische Abteilung mit standardisierten kognitiven Testverfahren sowie differenzierten spezifischen computergestützten Einzeluntersuchungen
- Ganglabor

## 5. Evidenz und Evaluation

Da die Rehabilitation bei neuromuskulären Erkrankungen im Kindesalter lediglich eine kleine und heterogene Patientengruppe betrifft, stehen hierüber keine umfangreichen wissenschaftlichen Studienergebnisse zur Verfügung. Es ist daher nicht möglich, diese Empfehlungen durch prospektive, randomisierte, kontrollierte Studien zu belegen. Diese Leitlinien stützen sich ausschließlich auf Berichte und Meinungen von Expertenkreisen und klinisch-empirische Erfahrungen der Autoren.

### 5.1 Instrumente zur Evaluation des Rehabilitationsergebnisses

Um eine Aussage über die Verbesserung der medizinischen Parameter und die Qualität der Partizipation durch Rehabilitationsmaßnahmen machen zu können, ist eine umfassende Evaluation und konsequente Dokumentation der Krankheitsverläufe dringend erforderlich. Die Datenerhebung (ausführliche Anamnese und körperliche Untersuchung, subjektive und objektive Erfassung des Behandlungsverlaufes) soll bei der Aufnahme und Entlassung sowie in regelmäßigen Abständen während der Behandlung stattfinden (Petermann 1999, Petermann u. Warschburger 2001, Wiebel-Engelbrecht 1999). Die zeitlichen Intervalle müssen individuell dem Verlauf angepasst werden. Sie ermöglichen eine optimale Therapiesteuerung sowie einen effizienten Einsatz der verfügbaren Ressourcen.

Außer einer ausführlichen **Eigen- und Fremdanamnese** gehört eine genaue **komplette orthopädische Untersuchung**, sowie die Erhebung des **neurologischen und internistischen Status** zu jeder Aufnahmeuntersuchung. Bei besonderer Fragestellung können auch **Foto- und Videoaufnahmen** angefertigt werden. Im Bedarfsfall muss eine **weiterführende Diagnostik** (s. Tabelle 3) durchgeführt werden. Die für den **Rehabilitationsverlauf relevanten Befunde** sowie klinischen und technischen Parameter sollen im Verlauf kontrolliert werden und zusammen mit der Patienten- und Angehörigenbefragung für die Entscheidung über die weitere Gestaltung der Rehabilitation genutzt werden. Außer dem ärztlich erhobenen Verlauf sollen die relevanten Befunde und Therapieergebnisse durch **alle beteiligten Berufsgruppen** festgehalten werden. Diese Dokumentation soll für das gesamte Rehabilitationsteam einfach zugänglich sein.

Die **Abschlussuntersuchung** muss eine ausführliche Befragung über den Behandlungsverlauf und das Ergebnis aus Sicht des Patienten und der Angehörigen als auch soweit möglich die Evaluation des Nutzens in allen

Lebensbereichen für den Patienten und seine Familie umfassen. Dabei muss berücksichtigt werden, dass es sich in der Klinik eher um eine Ausnahmesituation im Gegensatz zur häuslichen Umgebung handelt. Der Verlauf und das Ergebnis der Behandlung sind im **Entlassungsbrief** zu dokumentieren und zu diskutieren.

Wünschenswert wäre eine **Datenerhebung und -auswertung** über den Therapiezeitraum hinaus in Form einer standardisierten Nachuntersuchung oder zumindest als telefonische oder postalische Befragung zur Beurteilung der mittel- und langfristigen Behandlungsergebnisse. Die Patienten- und Elternbefragung soll nicht nur Informationen über die funktions- und indikationsspezifischen Ergebnisse der Rehabilitation, sondern auch die **subjektive Zufriedenheit** aus der Sicht des Kindes oder Jugendlichen berücksichtigen. Entscheidend ist die Frage, ob die erlernten Verhaltensweisen im Alltag umgesetzt werden können und wie die langfristige Bewertung und der Nutzen für den eigenverantwortlichen Umgang mit der Erkrankung ist (Petermann u. Warschburger 2001). Wichtig ist, ob die Rehabilitationsmaßnahme die Bedürfnisse des Patienten und seiner Familie optimal berücksichtigt hat. Solche Überprüfung beruht überwiegend auf subjektiver Beurteilung und ist schwer zu objektivieren.

## 6. Sozialmedizinische Beurteilung

Am Ende der Rehabilitationsmaßnahme müssen die Folgen der Erkrankung unter der Berücksichtigung der körperlichen, geistigen und sozialen Aspekte analysiert und beurteilt werden. Aus dieser Beurteilung ergeben sich die Empfehlungen hinsichtlich der **häuslichen Betreuung**, weiterer **Hilfsmittelversorgung** und **pädagogischer Förderung**. Je nach sozialer Situation der Familie wird der Bedarf an **Fremdhilfe** eingeschätzt.

Angesichts der vorliegenden Krankheitsfolgen mit einer organischen oder psychischen Schädigung, daraus resultierenden Einschränkungen der Fähigkeiten zur **Alltagsbewältigung** und **sozialen Beeinträchtigungen** sowie unter Berücksichtigung der Prognose müssen mit dem Kind und den Eltern die Pläne bezüglich der weiteren **Schulbildung** und ggf. der **Berufswahl** besprochen werden. Dabei ist sowohl die gesamte Belastbarkeit des Kindes als auch der ganzen Familie zu berücksichtigen. Bei schwer behinderten Kindern, abhängig vom zu erwartenden Krankheitsverlauf, muss das Problem der weiteren Betreuung und Pflege besprochen werden.

Bei der sozialmedizinischen Beurteilung sollen auch die **Geschwisterkinder** berücksichtigt werden. Diese leiden oft unter Zeit- und Energiemangel seitens der Eltern und fühlen sich benachteiligt (Petermann u. Warschburger 2001).

## 7. Nachsorge

Für die Nachsorge und eine gute Zusammenarbeit zwischen der Rehabilitationsklinik und den weiter behandelnden Ärzten ist der Entlassungsbericht von entscheidender Bedeutung. Er muss außer der genauen Anamnese, dem Aufnahme- und Entlassungsbefund sowie den Befunden der durchgeführten Diagnostik, genaue Informationen zu den Therapiemaßnahmen, den Behandlungsverlauf, die geplanten

und erreichten Therapieziele und eine klare Empfehlung des weiteren Procedere beinhalten. Der Brief ist möglichst kurz nach der Entlassung anzufertigen. Insbesondere bei Kindern hat sich bewährt eine Kopie des Berichtes der Familie auszuhändigen.

Die meisten Patienten werden regelmäßig durch mehrere Ärzte betreut. Die Grundversorgung übernehmen in der Regel die Kinder- und Hausärzte. Die krankheitsspezifische Betreuung findet in der Regel in hochqualifizierten Zentren, wie Universitätskliniken, Muskel-, Behinderten- oder sozialpädiatrischen Zentren im Rahmen spezieller Sprechstunden statt. Diese werden durch Orthopäden, Neurologen, Pädiater oder Neuropädiater geführt. In den meisten Fällen erfolgt nach Abschluss der Rehabilitationsmaßnahme nach einem vorausgegangenem Operationseingriff eine ambulante Vorstellung beim Operateur oder beim einweisendem Arzt.

Während einer Besprechung des Rehabilitationsteams kurz vor der geplanten Entlassung muss gemeinsam überlegt werden, ob ein (weiterer) operativer Eingriff erforderlich ist, welche Therapien weiter zu Hause, im Internat oder in der Schule durchgeführt werden sollen. Die aufgrund dessen formulierte Empfehlung muss außer den medizinischen Möglichkeiten die soziale Situation der Familie, die technischen und organisatorischen Aspekte am Wohnort, die Kosten, den Zeitaufwand, die Motivation des Kindes und der Eltern sowie die Wünsche des Patienten berücksichtigen. Die Lebensqualität darf nicht unter einem starren Therapiekonzept leiden.

Die meisten Kinder bekommen bereits zu Hause regelmäßig Physio- und Ergotherapie, nehmen Teil an den Frühförderungsprogrammen. Da nach einem operativen Eingriff und/oder einer konservativen Behandlung oft eine neue Situation entsteht, empfiehlt es sich, die Indikation zur Fortführung oder Erweiterung bisheriger Maßnahmen zu überprüfen.

Während der Rehabilitationsmaßnahme haben die Kinder und die Angehörigen einige der Übungen und Strategien erlernt und bereits im Rahmen der "Hausaufgaben" ausprobiert. Diese sollen auch im Alltag praktiziert und umgesetzt werden.

Falls weitere diagnostische Maßnahmen oder regelmäßige Befundkontrollen, z.B. der Laborwerte, erforderlich sind, müssen diese auch im Entlassungsbrief erwähnt werden.

Die Patienten sollen über die Möglichkeit einer Kontaktaufnahme zu den jeweiligen Selbsthilfegruppen unterrichtet werden. Die Adressen können, wenn gewünscht, mitgegeben werden.

---

## **Ausgewählte Literatur:**

1. Bobath B, Bobath K, Dt. Übers. Staehle-Hiersemann E (1994) Die motorische Entwicklung bei Zerebralpareesen. 4. unveränderte Auflage Georg Thieme Verlag, Stuttgart, New York
2. Bobath B, Dt. Übers. Matthiaß HH, Feldkamp M, Boroske A (1986) Abnorme Haltungsreflexe bei Gehirnschäden. 4. überarbeitete Auflage Georg Thieme Verlag, Stuttgart, New York
3. Bower E, McLellan DL (1992) Effect of increased exposure to physiotherapy on skill acquisition of children with cerebral palsy. *Develop. Med Child Neurol* 34: 25-39

4. Correll J (2000) Erfahrungen in der Behandlung der Spina bifida und Meningomyelocele. In Venbrocks R Praktische Orthopädie. Neuroorthopädie und Rheumaorthopädie des Kindes. Steinkopff Verlag, Darmstadt: 55-66
5. Dubowitz V (1978) Muscle disorders in childhood. Saunders, London
6. Feldkamp M, von Aufschneiter D, Baumann JU, Danielcik I, Goyke M (1989) Krankengymnastische Behandlung der Infantilen Zerebralparese. 4. neu bearb. Auflage Pflaum Verlag, München
7. Flett PJ (1992) The rehabilitation of children with cord injury. J Paediatr Child Health 28: 141-146
8. Forst J (1999) Bedeutung orthopädisch-operativer Behandlungsmaßnahmen an den unteren Extremitäten für den Verlauf der Duchenne-Muskeldystrophie. Aachener Beiträge zur Medizin, Band 10. 1. Auflage Wissenschaftsverlag Mainz, Aachen
9. Forst J, Forst R (1999) Lower limb surgery in Duchenne muscular dystrophy. Neuromusc Disord 9: 176-181
10. Forst R (1991) Early lower limb surgery in Duchenne muscular dystrophy. 2-years follow-up. Acta Cardiologica 3: 133-142
11. Forst R (2000) Die orthopädische Behandlung der Duchenne Muskeldystrophie. Enke Verlag, Stuttgart
12. Forst R, Forst J (1990) Krankengymnastik nach operativer Kontrakturbehandlung bei Duchenne-Muskeldystrophie. Krankengymnastik 42: 138-142
13. Forst R, Forst J, Heller KD (1998) Spinal stabilisation in Duchenne muscular dystrophy. Neuromusc Disord 8: 266
14. Forst R, Forst J, Heller KD, Hengstler K (1997) Besonderheiten in der Behandlung von Skoliosen bei Muskelsystemerkrankungen. Z Orthop 137: 95-105
15. Forst R, Hausmann B, Rienäcker B (1984) Zur krankengymnastischen Behandlung der Duchenne-Muskeldystrophie. Krankengymnastik 36: 81-85
16. Fujak A, Casser HR, Krauspe R (2000) Postoperative Kinderrehabilitation nach neuromuskulär bedingten Hüftleiden. In Venbrocks R Praktische Orthopädie. Neuroorthopädie und Rheumaorthopädie des Kindes. Steinkopff Verlag, Darmstadt: 44-54
17. Fujak A, Casser HR, Martin N, Herbst B, Neujahr K, Brehm Ch, Birbamer G (2001) Kognitiv-therapeutische Übungen in der Rehabilitation der Bewegungsorgane. Krankengymnastik, 53 (2001), S. 980-989
18. Hampel P, Petermann F (1998) Kognitiv-behaviorales Anti-Streß-Training (AST) für acht- bis dreizehnjährige Kinder. Verhaltenstherapie und Verhaltensmedizin 19 (2): 271-292
19. Hanne-Behnke G (1999) Physiotherapeutische Behandlung bei Perzeptionsstörungen bei Kindern. Krankengymnastik 51: 23-29
20. Harris SR (1990) Efficacy of physical therapy in promoting family functioning and functional independence for children with cerebral palsy. Ped Phys-Ther 2: 160-164
21. Hedin-Andén S (1994) PNF-Grundverfahren und funktionelles Training. Bank- und Mattentraining Gangschulung. Fischer Verlag, Stuttgart-Jena-New York
22. Hirschfelder H (2000) Philosophie der Therapie von Wirbelsäulendeformitäten bei Spina bifida-Patienten. In Venbrocks R Praktische Orthopädie. Neuroorthopädie und Rheumaorthopädie des Kindes. Steinkopff Verlag, Darmstadt: 67-74
23. Kalbe U (1995) Hilfsmittelversorgung bei Kindern mit Körperbehinderungen. Leitlinien zur Indikation, Auswahl und Anpassung. Fischer Verlag, Stuttgart, Jena, New York
24. Manolikakis G (2000) Konservative und operative Therapiemaßnahmen des Hüftgelenkes bei der infantilen Zerebralparese. In Venbrocks R Praktische Orthopädie. Neuroorthopädie und Rheumaorthopädie des Kindes. Steinkopff Verlag, Darmstadt: 3-13
25. McDonald CM (1995) Rehabilitation of children with spinal dysraphism. Neurosurg. Clin. N. Am. 6 (2): 393-412
26. Mortier W (1994) Muskel- und Nervenerkrankungen im Kindesalter. Georg Thieme Verlag, Stuttgart, New York
27. Perfetti C (1997) Der hemiplegische Patient. Kognitiv therapeutische Übungen. Pflaum Verlag, München
28. Petermann F (1997) Fallbuch der klinischen Kinderpsychologie. Hogrefe-Verlag, Göttingen
29. Petermann F (1999) Klinische Psychologie des Kindes- und Jugendalters. Forschungsbericht 1999. 1. Auflage Universität Bremen
30. Petermann F, Warschburger P (2001) Kinderrehabilitation. 2., überarbeitete Auflage Hogrefe-Verlag, Göttingen, Bern, Toronto, Seattle
31. Rehabilitation. Keine Kürzungen bei Kindern. (2000) Deutsches Ärzteblatt Jg.97, 40: 2196
32. Rost R (1998) Sportmedizinische Aspekte bei Kindern und Jugendlichen. Z ärztl Fortbild Qualitätssich 92 (2): 85-91
33. Vojta V (1988) Die zerebralen Bewegungsstörungen im Säuglingsalter. Frühdiagnose und Frühtherapie. 5. durchgesehene Auflage Enke Verlag, Stuttgart

34. Weimann G (1994) Neuromuskuläre Erkrankungen: Grundlagen, Krankengymnastik, Physikalische Therapie, Ergotherapie. Pflaum Verlag, München
  35. Werner G, Klimczyk K, Rude J (1997) Checkliste Physikalische und Rehabilitative Medizin. Georg Thieme Verlag, Stuttgart, New York
  36. Wiebel-Engelbrecht I, et al. (1999) Kinder-Intensiv-Therapie (KIT) - Interdisziplinäre Förderung mehrfach behinderter Kinder mit Erfolgskontrolle. Krankengymnastik 51: 30-43
  37. Zwick EB, Steinwender G, Saraph V, Hackl K, Niethard FU (1999) Ein orthopädisches Konzept, um die Mobilität spastisch bewegungsgestörter Kinder zu erhalten. Krankengymnastik 51: 44-51
- 

## **Verfahren zur Konsensbildung:**

### **Autoren:**

A. Fujak, Orthopädische Klinik mit Poliklinik der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg, Waldkrankenhaus St. Marien, Rathsberger Straße 57, D-91054 Erlangen; R. Forst, Direktor der Orthopädischen Klinik mit Poliklinik der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg, Waldkrankenhaus St. Marien, Rathsberger Straße 57, D-91054 Erlangen; A. Ingenhorst, Orthopädische Klinik mit Poliklinik der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg, Waldkrankenhaus St. Marien, Rathsberger Straße 57, D-91054 Erlangen; H.-R. Casser, Ärztlicher Direktor des DRK Schmerz-Zentrums Mainz, Auf der Steig 14-16, D-55131 Mainz

### **Arbeitsgruppe**

Orthopädische Klinik mit Poliklinik der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg, Waldkrankenhaus St. Marien, Rathsberger Straße 57, D-91054 Erlangen, Univ.-Professor Dr. med. Raimund Forst, Dr. med. Albert Fujak und Dr. med. Anne Ingenhorst, DRK Schmerz-Zentrum Mainz, Auf der Steig 14-16, D-55131 Mainz, Professor Dr. med. Hans-Raimund Casser

Diese Leitlinien sind unter Einbeziehung der Sektion Physikalische Medizin und Rehabilitation der Deutschen Gesellschaft für Orthopädie und Orthopädische Chirurgie (DGOOC) erstellt worden.

### **Methodik**

Über die Rehabilitation bei Kindern und Jugendlichen mit neuromuskulären Erkrankungen sind in der Literatur keine umfangreichen prospektiven, randomisierten, kontrollierten wissenschaftlichen Studien verfügbar. Diese Leitlinien stützen sich auf Berichte und Meinungen von Expertenkreisen sowie klinisch-empirische Erfahrungen der Autoren.

## **Erstellungsdatum:**

21. November 2005

## **Letzte Überarbeitung:**

## **Nächste Überprüfung geplant:**

Juni 2008

---

Zurück zum [Index Leitlinien Orthopädie](#)

Zurück zur [Liste der Leitlinien](#)

Zurück zur [AWMF-Leitseite](#)

---

**Die "Leitlinien" der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften sind systematisch entwickelte Hilfen für Ärzte zur Entscheidungsfindung in spezifischen Situationen. Sie beruhen auf aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen und in der Praxis bewährten Verfahren und sorgen für mehr Sicherheit in der Medizin, sollen aber auch ökonomische Aspekte berücksichtigen. Die "Leitlinien" sind für Ärzte rechtlich nicht bindend und haben daher weder haftungsbegründende noch haftungsbefreiende Wirkung.**

Die AWMF erfasst und publiziert die Leitlinien der Fachgesellschaften mit größtmöglicher Sorgfalt - dennoch kann die AWMF für die Richtigkeit - **insbesondere von Dosierungsangaben - keine Verantwortung** übernehmen.

---

*Stand der letzten Aktualisierung: November 2005*

© *Deutsche Gesellschaft für Orthopädie und Orthopädische Chirurgie*

*Autorisiert für elektronische Publikation: [AWMF online](#)*

*HTML-Code aktualisiert: 22.09.2008; 13:17:52*