

Kinder- und Jugendrehabilitation in Österreich

Eine systematische Analyse
von Evaluierungsmethoden

Endbericht



Ludwig Boltzmann Institut
Health Technology Assessment

LBI-HTA Projektbericht Nr.: 122

ISSN: 1992-0488

ISSN-online: 1992-0496

Kinder- und Jugendrehabilitation in Österreich

Eine systematische Analyse
von Evaluierungsmethoden

Endbericht



Ludwig Boltzmann Institut
Health Technology Assessment

Wien, November 2019

Projektteam

Projektleitung: Sarah Wolf, MSc
Projektbearbeitung: Sarah Wolf, MSc
Roman Winkler, Dr. phil., Mag. phil., MMSc

Projektbeteiligung

Systematische Literatursuche: Tarquin Mittermayr, BA(Hons), MA
Handsuche: Sarah Wolf, MSc
Externe Begutachtung: Dr.ⁱⁿ rer. medic. Sabine Kesting, Lehrstuhl für Präventive Pädiatrie,
Fakultät für Sport- und Gesundheitswissenschaften, Technische Universität München,
Uptown München – Campus D
Interne Begutachtung: Claudia Wild, Priv.-Doz.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ phil.

Korrespondenz: Sarah.Wolf@hta.lbg.ac.at

Dieser Bericht soll folgendermaßen zitiert werden/This report should be referenced as follows:

Wolf, S. Winkler, R. Kinder- und Jugendrehabilitation in Österreich: Eine systematische Analyse von Evaluierungsmethoden. LBI-HTA Projektbericht Nr.: 122; 2019. Wien: Ludwig Boltzmann Institut für Health Technology Assessment.

Interessenskonflikt

Alle beteiligten AutorInnen erklären, dass keine Interessenskonflikte im Sinne der Uniform Requirements of Manuscripts Statement of Medical Journal Editors (www.icmje.org) bestehen.

IMPRESSUM

Medieninhaber und Herausgeber:

Ludwig Boltzmann Gesellschaft GmbH
Nußdorferstr. 64, 6 Stock, A-1090 Wien
<https://hta.lbg.ac.at/page/imprint>

Für den Inhalt verantwortlich:

Ludwig Boltzmann Institut für Health Technology Assessment (LBI-HTA)
Garnisongasse 7/20, A-1090 Wien
<https://hta.lbg.ac.at/>

Die HTA-Projektberichte erscheinen unregelmäßig und dienen der Veröffentlichung der Forschungsergebnisse des Ludwig Boltzmann Instituts für Health Technology Assessment.

Die HTA-Projektberichte erscheinen in geringer Auflage im Druck und werden über den Dokumentenserver „<http://eprints.hta.lbg.ac.at>“, der Öffentlichkeit zur Verfügung gestellt.

LBI-HTA Projektbericht Nr.: 122

ISSN: 1992-0488

ISSN-online: 1992-0496

© 2019 LBI-HTA – Alle Rechte vorbehalten

Inhalt

Zusammenfassung	7
Summary.....	9
1 Einleitung.....	11
1.1 Rehabilitation für Kinder und Jugendliche	11
1.1.1 Definitionen	11
1.1.2 Grundsätze der Rehabilitationsdiagnostik.....	12
1.1.3 Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)	13
1.2 Evaluationsforschung.....	15
1.3 Rehabilitation für Kinder- und Jugendliche in Österreich	16
1.3.1 Planung der Kinder- und Jugendrehabilitation in Österreich.....	16
1.4 Projekthintergrund und -ziele.....	22
1.5 Forschungsfragen	22
2 Methode	23
2.1 Systematische Literatursuche.....	23
2.1.1 Einschlusskriterien.....	23
2.1.2 Ausschlusskriterien	24
2.2 Handsuche.....	24
2.3 Literatúrauswahl	24
2.4 Datenextraktion.....	25
2.5 Kontaktaufnahme mit österreichischen Kinder- und Jugend-Reha-Zentren.....	26
2.6 Qualitätssicherung	26
3 Ergebnisse.....	27
3.1 Ergebnisse der Kontaktaufnahme mit den österreichischen Kinder- und Jugend-Reha-Zentren	27
3.2 Ergebnisse der publizierten Literatur zu Evaluationen der Kinder- und Jugendrehabilitation	29
3.2.1 Studiencharakteristika.....	29
3.2.2 Generische Endpunkte und Messinstrumente zur Evaluierung der Reha-Programme für Kinder und Jugendliche.....	32
3.2.3 Endpunkte und Messinstrumente der indikationsspezifischen Studien zur Evaluierung der Reha-Programme für Kinder und Jugendliche	40
3.2.4 Evaluierungsergebnisse der Kinder- und Jugend-Reha-Programme.....	47
4 Zusammenfassung und Diskussion	55
5 Fazit.....	63
6 Literatur.....	65
7 Anhang.....	69
7.1 Extraktionstabellen	69
7.2 Suchstrategie.....	85
Search strategy for Cochrane.....	85
Search strategy for CRD	85
Search strategy for Embase.....	85
Search strategy for Medline via OVID	86
Search strategy for Livivo	86

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1.1-1: Indikationsstellung für Rehabilitationsleistungen.....	12
Abbildung 1.1-2: Das biopsychosoziale Modell	13
Abbildung 2.3-1: Darstellung des Auswahlprozesses (PRISMA Flow Diagram).....	25

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1.1-1: ICF-CY Bereiche und Beispiele.....	14
Tabelle 1.3-1: Indikationsgruppen der österreichischen Reha-Zentren für Kinder und Jugendliche im Überblick.....	17
Tabelle 1.3-2: Überblick über österreichische Kinder- und Jugend-Reha-Zentren und die jeweiligen Indikationsgruppen	21
Tabelle 2.1-1: Einschlusskriterien (PICO).....	23
Tabelle 3.1-1: Übersicht zu den Antworten der kontaktierten österreichischen Kinder- und Jugend-Reha-Zentren	28
Tabelle 3.2-1: Generische Endpunkte und deren Messinstrumente (Teil I)	33
Tabelle 3.2-2: Generische Endpunkte und deren Messinstrumente (Teil II)	43
Tabelle 4-1: Vergleichende Übersicht der in den 18 Studien identifizierten standardisierten Messinstrumente für die Erhebung generischer Endpunkte.....	57
Tabelle 7.1-1: Charakteristika der Studien und Reha-Pprogramme (Teil I)	69
Tabelle 7.1-2: Charakteristika der Studien und Reha-Programme (Teil II).....	71
Tabelle 7.1-3: Charakteristika der Studien und Reha-Programme (Teil III)	73
Tabelle 7.1-4: Generische Endpunkte, Messinstrumente und Evaluierungsergebnisse (Teil I)	75
Tabelle 7.1-5: Generische Endpunkte, Messinstrumente und Evaluierungsergebnisse (Teil II).....	77
Tabelle 7.1-6: Endpunkte, Messinstrumente und Evaluierungsergebnisse der indikationsspezifischen Studien (Teil I)	79
Tabelle 7.1-7: Endpunkte, Messinstrumente und Evaluierungsergebnisse der indikationsspezifischen Studien (Teil II).....	81
Tabelle 7.1-8: Endpunkte, Messinstrumente und Evaluierungsergebnisse der indikationsspezifischen Studien (Teil III)	83

Abkürzungsverzeichnis

ADHS	Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung
AG4	Arbeitsgruppe für Kinderrehabilitation
BMI-SDS	Body-Mass-Index-Standard Deviation Score
BSI	Brief Symptom Inventory
BSR	Krankheiten des Bewegungs- und Stützapparates und Rheumatologie
CBCL	Child Behaviour Checklist
CRPS	Complex Regional Pain Syndrom
DFQ	Developmental Functional Quotient
DISABKIDS	Quality of Life Questionnaires for Children with Chronic Conditions (Lebensqualitätsfragebögen für Kinder mit chronischen Störungen)
DMT	Deutscher Motorik-Test
ESP	Entwicklungsstörungen und Erkrankungen für die sozialpädiatrische Versorgung sowie pädiatrische psychosomatische Erkrankung
FF	Forschungsfragen
FIM	The Funktional Independence Measure
FOR	Familienorientierte Rehabilitation
GCS	Glaskow-Koma-Skala
GÖG	Gesundheit Österreich GmbH
GSI	Global Severity Index
HKE	Herz-Kreislauf-Erkrankung
HVB	Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger
ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme)
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health (Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit)
ICF-CY	ICF for Children and Youth (ICF für Kinder und Jugendliche)
ILK	Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen
KiJu	Kinder und Jugendliche
k.A.	Keine Angaben
K-FEV	Kinderversion des Fragebogens zum Essverhalten
KHC	Kinderchirurgische Erkrankungen
KiGGS	Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland
Kindl®	Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen
KJP	Kinder- und jugendpsychiatrische Störungen
LBI-HTA	Ludwig Boltzmann Institut für Health Technology Assessment
LQ	Lebensqualität
MHR	Mental Health Rehabilitation
MPOC-20	Measure of Processes of Care-20
MPOC-SP	Measure of Processes of Care-Service Provider
MUAX	Multiaxiales Klassifikationsschema
NC	Neurochirurgie

NEU	Neurologische Erkrankungen
Ö	Österreich
ÖGKJ.....	Österreichische Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde
PedsQL™	Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales (pädiatrisches Lebensqualitäts-Inventar allgemeine Skalen)
PSDI.....	Positive Symptom Distress Index
PST.....	Positive Symptom Total
PUL	Pulmologische Erkrankungen
SCORAD	Severity Scoring of Atopic Dermatitis
SDQ.....	Strength and Difficulties Questionnaire
STV.....	Krankheiten des Stoffwechselsystems und des Verdauungsapparates
ULQIE	Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern
ULQIK.....	Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Kinder
VEV-K-12.....	Veränderungsfragebogen des Erlebens und Verhaltens für Kinder und Jugendliche der bis zu 12-Jährigen
VEV-K-17.....	Veränderungsfragebogen des Erlebens und Verhaltens für Kinder und Jugendliche der 13 bis 17-Jährigen
VZ.....	Versorgungszone
WeeFIM.....	The Functional Independence Measure for Children
WHO	World Health Organisation
WIRKALL.....	Allgemeine Selbstwirksamkeit
WIRKSCHUL....	Selbstwirksamkeit in der Schule
WIRKSOZ	Soziale Selbstwirksamkeit
YSR	Youth Self Report

Zusammenfassung

Hintergrund

Bis vor wenigen Jahren gab es in Österreich für Kinder und Jugendliche keine speziell konzipierten Reha-Zentren, die sich vor allem in Bezug auf die Angebotsstruktur (z. B. bauliche Anforderungen, Dauer der Reha, kind- und jugendgerechte Gestaltung von Reha-Maßnahmen und Freizeitangeboten) von der Erwachsenen-Reha unterscheiden. Im Rahmen der Kindergesundheitsstrategie wurde in Österreich 2010 eine Arbeitsgruppe für Kinderrehabilitation eingerichtet und in der österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde ein eigenes Referat für Kinder- und Jugendrehabilitation gebildet. Infolge wurde in Zusammenarbeit mit der „Gesundheit Österreich GmbH (GÖG)“ der Bedarf an stationären Reha-Plätzen für Kinder und Jugendliche in Österreich erhoben. Die Erhebungen ergaben einen Bedarf an insgesamt 343 Betten für elf Indikationsgruppen und zusätzliche 50 Betten für Eltern und Geschwister in vier Versorgungszonen Österreichs bis zum Jahr 2020.

Die neu errichteten Reha-Zentren sollen nun regelmäßig evaluiert werden. Vor diesem Hintergrund ist es das Ziel des vorliegenden Berichtes, eine Übersicht zu internationalen Evaluierungsmethoden und (standardisierten) Evaluierungsinstrumenten, die für die Evaluierungen der österreichischen Kinder- und Jugend-Reha-Programme herangezogen werden können, zu erfassen. Konkret sollen 3 Forschungsfragen beantwortet werden:

1. Welche generischen, d. h. indikationsübergreifende Endpunkte wurden mit welchen Messinstrumenten im Bereich der Kinder- und Jugendrehabilitation in mit Österreich vergleichbaren Settings erhoben?
2. Welche indikationsspezifischen Endpunkte wurden mit welche Messinstrumenten im Bereich der Kinder- und Jugendrehabilitation in mit Österreich vergleichbaren Settings erhoben?
3. Zu welchen Ergebnissen kommen Evaluierungen von Reha-Programmen für Kinder und Jugendliche?

Methode

Für die Beantwortung der drei Forschungsfragen wurde eine systematische Literatursuche in fünf Datenbanken durchgeführt. Zusätzlich wurde eine erweiterte Handsuche auf Websites von Kinder- und Jugend-Reha-Zentren, von Institutionen, die die Evaluationen solcher Zentren durchführen, von den Sozialversicherungs(trägern), sowie eine Suche nach Leitlinien zur Kinder- und Jugend-Reha und eine generelle Suche auf Google und Google Scholar durchgeführt. Neben den Literatursuchen wurden die österreichischen Kinder- und Jugend-Reha-Zentren bezüglich ihrer (zukünftigen) Evaluierungsmethoden per E-Mail kontaktiert.

Insgesamt ergaben die Suchen 1.107 Treffer für die Abstract-Durchsicht. Unter Berücksichtigung der vorab definierten Ein- und Ausschlusskriterien konnten davon 56 Quellen für die Volltextdurchsicht und folglich 18 Studien für die qualitative Synthese eingeschlossen werden. Für die Datenextraktion und Ergebnisdarstellung wurden die Studien in indikationsübergreifende (n=7) und indikationsspezifische (n=11) Studien unterteilt.

KiJu-Reha unterscheidet sich von Erwachsenen-Reha

2010 erstmalige Planung von KiJu-Reha-Zentren in Ö

Bedarf an 343 Betten für KiJu + 50 Betten für Angehörige in ganz Ö

Projektziel: Übersicht zu internationalen Evaluierungsmethoden inkl. Messinstrumente

3 Forschungsfragen (FF):

erhobene Endpunkte und verwendete Messinstrumente?

Durchführung einer syst. Literatursuche und zusätzlichen Handsuche

darüber hinaus Kontaktaufnahme mit KiJu-Reha-Zentren in Ö

insg. 1.107 Hits, davon 18 Studien für Synthese inkludiert: 7 indikationsübergreifende, 11 indikationsspezifische Evaluationen

Ergebnisse

FF1:
insgesamt 8 generische
Endpunkte identifiziert

sehr unterschiedliche
(standardisierte oder
selbst-entwickelte)
Messinstrumente
verwendet

Es wurden in den 18 inkludierten Evaluationsstudien insgesamt acht generische Endpunkte erhoben. Drei generische Endpunkte, *psychische Befindlichkeit*, *Lebensqualität* und *wahrgenommene Veränderungen z. B. der Symptomatik*, wurden sowohl in indikationsübergreifenden als auch -spezifischen Studien mit zahlreichen unterschiedlichen Messinstrumenten erhoben. Lediglich der SDQ-Fragebogen für die Messung der psychischen Befindlichkeit und der Kindl®-Fragebogen für die Erhebung der Lebensqualität wurde in beiden Studientypen verwendet. Drei weitere generische Endpunkte, *Reha-Zufriedenheit*, *Selbstmanagement/-wirksamkeit* und *Selbstwert*, wurden mit unterschiedlichen Messinstrumenten (standardisierte und selbstentwickelte) lediglich in indikationsübergreifenden Studien erfasst. Die beiden generischen Endpunkte, *Funktionalität* und *Fehltage*, wurden dahingegen lediglich in indikationsspezifischen Studien erhoben.

FF2:
indikationsspezifische
Endpunkte nur zu
4 Indikationen:
Schädelhirntrauma,
Adipositas, Diabetes,
Essstörungen

In den 11 indikationsspezifischen Studien wurden krankheitsspezifische Endpunkte erfasst: (1) Schädelhirntrauma (Neurologie), (2) Adipositas, (3) Diabetes (Stoffwechselerkrankungen) und (4) Essstörungen (Mental Health). Zu den übrigen Indikationsgruppen (Erkrankungen des Bewegungs- und Stützapparates und Rheumatologie, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, kinderchirurgische Erkrankungen, pulmologische Erkrankungen, Onkologie und chronische Schmerzen) konnten in den indikationsspezifischen Studien keine krankheitsspezifischen Endpunkte identifiziert werden.

FF3:
heterogene Ergebnisse
zu 3 generischen
Endpunkten, bei übrigen
generischen und
indikationsspezifischen
Endpunkten insgesamt
positive Effekte

Die Evaluierungsergebnisse der 18 Studien ergaben heterogene Ergebnisse zu drei generischen Endpunkten (*psychische Befindlichkeit*, *Lebensqualität* und *Selbstmanagement/-wirksamkeit*). Für die übrigen fünf generischen Endpunkte (*wahrgenommene Veränderungen*, *Reha-Zufriedenheit*, *Selbstwert*, *Funktionalität* und *Fehltage*) zeigten die Evaluierungsergebnisse insgesamt positive Effekte im Zuge der Reha. Auch für einzelne Indikationen (Schädelhirntrauma, Adipositas, Diabetes, Neurodermitis, Essstörungen) konnten krankheitsbezogene Verbesserungen durch die Reha erfasst werden.

zahlreiche sehr
unterschiedlich
Messinstrumente,
aber 8 generische
Endpunkte, die
indikationsübergreifend
oder -spezifisch
erhoben werden

Diskussion und Schlussfolgerung

Die Evaluierungen von Einrichtungen der Kinder- und Jugend-Reha werden mit zahlreichen sehr unterschiedlichen Messinstrumenten durchgeführt, wenn gleich alle ähnliche Endpunkte (8 generische Endpunkte) erheben. Eine zusammenfassende Beschreibung der Ergebnisse zu den generischen Endpunkten war aufgrund der Heterogenität der Berichterstattung (z. B. unterschiedliche Endpunkte, unterschiedlicher Fokus: Selbst- vs. Fremdbeurteilung, unterschiedliche Messzeitpunkte) in den Studien nicht möglich.

Empfehlung:
neben der Auswahl
eines indikations-
übergreifenden
Instruments auch ein
-spezifisches verwenden

Die Auswahl der Instrumente hängt wesentlich von den Rahmenbedingungen der Evaluation ab (z. B. Indikation, Selbst- vs. Fremdbeurteilung, Sprache, Durchführungsdauer). Vor der konkreten Auswahl eines Instruments sollte jedoch stets die psychometrische Gültigkeit (Reliabilität, Validität und Normierung) des Instrumentes überprüft werden. Neben der generischen Perspektive wird bei einer Evaluierung auch die Erfassung krankheitsspezifischer Endpunkte empfohlen.

Summary

Introduction

Until a few years ago, there were no specifically designed rehabilitation centers for children and adolescents in Austria. Children and adolescent rehabilitation programmes were different from adult rehabilitation programmes with regard to the supply structure such as structural requirements, duration of rehabilitation, child- and adolescent-friendly design of rehabilitation measures and leisure facilities. As part of the Austrian Child Health Strategy 2010, a working group for child rehabilitation was established and a separate unit for child and adolescent rehabilitation was designed in the Austrian Society for Pediatric and Adolescent Medicine. As a result, in cooperation with the „Gesundheit Österreich GmbH (GÖG)“, the need for inpatient rehabilitation places for children and adolescents in Austria was identified. The surveys indicated a need for a total of 343 beds for 11 indicator groups and an additional 50 beds for parents and siblings in four supply zones in Austria by 2020.

The newly built child and adolescent rehabilitation centers will now be evaluated on a regular basis. Against this background, the aim of the present report is to provide an overview of international evaluation methods and standardised evaluation instruments that can be used for future evaluations. Three research questions should be answered:

1. Which generic endpoints were assessed with which measuring instruments in the field of child and adolescent rehabilitation in settings comparable with Austria?
2. Which indication-specific endpoints were collected with which measuring instruments in the field of child and adolescent rehabilitation in settings comparable to Austria?
3. What are the results of international evaluations of rehabilitation programs for children and adolescents?

Methods

A systematic literature search was conducted in five databases to answer the above mentioned research questions. An additional, extended hand search was carried out on the websites of child and adolescent rehabilitation centres, of institutions conducting evaluations of such centres and of social security funds. The hand search also included a search for child and adolescent rehabilitation guidelines as well as a general search on Google and Google Scholar. In addition to the literature searches, the Austrian child and adolescent rehabilitation centres were contacted by e-mail regarding their future evaluation methods.

Overall, the searches yielded 1,107 hits for the abstract review. 56 full texts review sources resulted in 18 included qualitative synthesis studies according to the pre-defined inclusion and exclusion criteria. For the data extraction and result presentation, the studies were divided into cross-indication (n=7) and indication-specific (n=11) studies.

child and adolescent rehabilitation is different from adult rehabilitation

**2010 first planning of child and adolescent rehabilitation centres in Austria:
need of 343 beds for children & adolescents
+ 50 beds for relatives**

**project objective:
overview of international evaluation methods incl. measuring instruments**

3 research questions (FF):

collected endpoints and used measuring instruments?

**conducting a systematic literature search
+ additional hand search**

additionally, contacting Austrian child and adolescents rehabilitation centres

**A total of 1,107 hits, including 18 studies for synthesis were included:
7 cross-indication,
11 indication-specific evaluations**

Results

FF1:
a total of 8 generic endpoints identified

very different (standardised or self-developed) measuring instruments used

FF2:
indication-specific endpoints for only 4 indications: traumatic brain injury, obesity, diabetes, eating disorders

FF3:
heterogeneous results for 3 generic endpoints, for other generic and indication-specific endpoints, overall positive effects

many very different measuring instruments, but 8 generic endpoints that are raised across indications or specifics

recommendation: next to a cross-indication instrument also use an indication-specific one

A total of eight generic endpoints were recorded in the 18 included evaluation studies. Three generic endpoints namely mental health, quality of life, and perceived changes, e.g. of the symptoms, were collected in both cross-indication and specific studies using a variety of different measuring instruments. Only the SDQ-Mental Health-Questionnaire and the Kindl®-Quality of Life-Questionnaire were used in both study types. Three other generic endpoints namely rehab satisfaction, self-management/self-efficacy and self-esteem were recorded using different measurement tools (standardised and self-developed) only in cross-indication studies. On the other hand, the two generic endpoints functionality and days of absence, were only collected in indication-specific studies.

Disease-specific outcomes were recorded in the 11 indication-specific studies: (1) traumatic brain injury (neurology), (2) obesity, (3) diabetes (metabolic disorders) and (4) eating disorders (mental health). For the other indication groups namely diseases of the musculoskeletal system and rheumatology, cardiovascular diseases, paediatric surgical diseases, pulmonary diseases, oncology and chronic pain, any disease-specific outcomes could be identified in the indication-specific studies.

The evaluation results of the 18 studies showed heterogeneous results on the three generic endpoints of mental health, quality of life and self-management/-efficacy. For the remaining five generic endpoints namely perceived changes, rehab satisfaction, self-esteem, functionality and days of absence, the evaluation results showed overall positive effects during rehabilitation. For individual indications such as, traumatic brain injury, obesity, diabetes, neuro dermatitis and eating disorders, disease-related improvements could also be achieved through rehabilitation.

Discussion and conclusion

The children and adolescent rehabilitation facilities were evaluated with various measuring instruments, although all had similar endpoints (8 generic endpoints). A summary description of the results on the generic endpoints was not possible, due to the heterogeneity of the reporting in the studies (e.g., different endpoints, different focus: self- vs. external assessment, different measurement time points).

The choice of instruments depends largely on the framework conditions of the evaluation such as indication, self- vs. external assessment, language and duration of implementation. However, before choosing an instrument during an evaluation, the psychometric validity (reliability and normalisation) of the instrument should always be evaluated. In addition to the generic perspective, the evaluation of disease-specific endpoints is also recommended

1 Einleitung

1.1 Rehabilitation für Kinder und Jugendliche

1.1.1 Definitionen

Laut der World Health Organisation (WHO) [1, 2] umfasst der Begriff Rehabilitation

„... den koordinierten Einsatz medizinischer, sozialer, beruflicher, pädagogischer und technischer Maßnahmen, sowie Einflussmaßnahmen auf das psychische und soziale Umfeld zur Funktionsverbesserung zum Erreichen einer größtmöglichen Eigenaktivität und weitestgehend unabhängigen Partizipation in allen Lebensbereichen, damit der/die Betroffene in seiner/ihrer Lebensgestaltung so frei wie möglich wird“.

Neben einem adäquaten Umgang mit Symptomen ist demnach innerhalb eines Reha-Programmes auch die Verantwortung für das eigene Leben und das Wiederfinden eines positiven Selbstbildes von großer Bedeutung [2, 3].

Auch die Kinder- und Jugend-Reha folgt diesen Konzepten, unterscheidet sich jedoch auch in einigen Aspekten von der Erwachsenen-Reha. Sie unterliegt besonderen Anforderungen für die Angebotsstruktur betreffend die baulichen Anforderungen von Zentren und Einrichtungen, die Dauer der Reha, die Möglichkeit der Mitaufnahme von Bezugspersonen, die Kind- und jugendgerechte Gestaltung von Reha-Maßnahmen und Freizeitangeboten, die pädagogische Betreuung, sowie die Wohnortnähe [2, 4, 5]. Darüber hinaus ist insbesondere bei Kindern und Jugendlichen die Vermittlung von Krankheitsbewältigungsstrategien (Coping-Strategien) und gesundheitsförderlichen Verhaltensweisen in der Lern- und Entwicklungsphase von entsprechender Bedeutung [6].

Neben der Belastung für das erkrankte Kind selbst, bedeutet die Erkrankung oft auch eine erhebliche Belastung in psychischer, sozialer oder finanzieller Form für Bezugspersonen (z. B. Eltern) und/oder Geschwister. Eine spezielle Form der Kinder- und Jugend-Reha, die familienorientierte Rehabilitation (FOR), versucht solchen familiären Belastungen vorzubeugen, indem auch Angehörigen entsprechende Behandlungen, Betreuungen und Beratungen innerhalb eines Reha-Programmes angeboten werden [2]. Folglich erhalten innerhalb einer FOR neben dem erkrankten Kind bzw. Jugendlichen auch die Eltern und Geschwister ein eigenes Reha-Programm. Dadurch sollen einerseits die Rehabilitationsbereitschaft und die Akzeptanz der therapeutischen Maßnahmen des betroffenen Kindes gefördert und gleichzeitig die Eltern durch Schulungen und Trainings zu wesentlichen Unterstützer/innen für die Zeit nach der Reha ausgebildet werden [4]. Aktuell wird in Österreich das Konzept der FOR lediglich für onkologische Indikationen angeboten.

WHO Definition für Rehabilitation

adäquater Umgang mit Symptomen & Verantwortung für eigenes Leben

KiJu-Reha teilweise spezielle Angebotsstrukturen, besonders wichtig für KiJu: Erlernen von Coping-Strategien und gesundheitsförderlichen Verhaltensweisen

Erkrankung eines Kindes oft auch Belastung für gesamte Familie → FOR Einbezug von allen Familienmitgliedern, in Ö FOR bei onkologische Indikationen

1.1.2 Grundsätze der Rehabilitationsdiagnostik

**vorab vereinbarte
realistische und
erreichbare Reha-Ziele**

Für die Zustimmung der Möglichkeit an einem Reha-Programm teilnehmen zu können, müssen die *Rehabilitationsziele* vorab definiert werden. Die Ziele müssen realistisch und erreichbar sein und in Übereinkunft mit dem Kind bzw. dem/der Jugendlichen und den Eltern getroffen werden [2]. Darüber hinaus muss die *Rehabilitationsbedürftigkeit*, *Rehabilitationsfähigkeit* und *Rehabilitationsprognose* für die Indikationsstellung einer Rehabilitationsleistung gegeben sein (Abbildung 1.1-1).

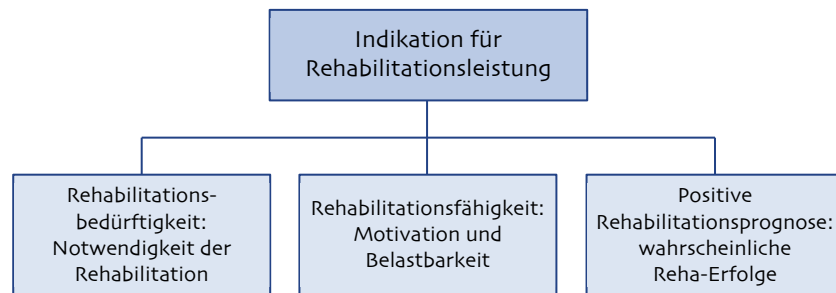


Abbildung 1.1-1: Indikationsstellung für Rehabilitationsleistungen

Rehabilitationsbedürftigkeit bei Funktionsstörungen mit Beeinträchtigung der Teilhabe am alltäglichen Leben

Rehabilitationsbedürftigkeit

Für die Teilnahme an einem Reha-Programm muss eine Rehabilitationsbedürftigkeit vorliegen. Dies ist der Fall, wenn einerseits vorübergehende körperliche und/oder psychische Funktionsstörungen des Patienten/der Patientin, die zu einer Beeinträchtigung der Teilhabe am sozialen Leben oder am Ausbildungs-/Arbeitsleben führen können, vorliegen [2, 7]. Eine Rehabilitationsbedürftigkeit besteht auch, wenn bei drohenden oder bereits manifesten Beeinträchtigungen über die kurative Versorgung hinaus ein multimodales Maßnahmenpaket erforderlich ist, um Funktionsstörungen bzw. Beeinträchtigungen zu vermeiden, zu verbessern oder zu beseitigen [2, 8, 9].

Rehabilitationsfähigkeit: ausreichend somatische und psychische Verfassung für die Teilnahme am Reha-Programm

Rehabilitationsfähigkeit

Für die Teilnahmemöglichkeit muss zusätzlich die Rehabilitationsfähigkeit des erkrankten Kindes/Jugendlichen gegeben sein. Dies bedeutet, dass der/die Betroffene in ausreichender somatischer und psychischer Verfassung ist, um dem Reha-Programm folgen zu können. Die Rehabilitationsfähigkeit umfasst somit einerseits Aspekte der Belastbarkeit der Betroffenen, aber auch Aspekte der persönlichen Motivation, aktiv am Programm mitwirken zu können [2, 8, 9].

positive Rehabilitationsprognose für die Einschätzung des Reha-Erfolgs → ICF-Klassifikation

Rehabilitationsprognose

Ein weiterer wichtiger Bestandteil für die Teilnahmemöglichkeit an einem Rehabilitationsprogramm bildet eine positive Rehabilitationsprognose. Dadurch soll der Rehabilitationserfolg leichter einschätzbar sein. Ein geeignetes Verfahren zur Erhebung der Rehabilitationsprognose stellt die „International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)“ dar. Die Prognose bezieht sich dabei auf einen definierten Zeitraum, in dem bestimmte Ziele mit entsprechenden Reha-Maßnahmen erreicht werden sollen [2, 8, 9].

1.1.3 Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)

Im Jahr 2001 wurde die „International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)“ von der WHO für Erwachsene konzipiert. Die ICF baut auf der Grundlage des biopsychosozialen Modells auf (siehe Abbildung 1.1-2). Dieses besagt, dass therapeutische Maßnahmen in vier Dimensionen bzw. Achsen, (1) Körperfunktionen und -strukturen, (2) Aktivität, (3) Teilhabe und (4) Kontextfaktoren (siehe Abbildung 1.1-2), ergriffen werden können, um vorhandene Beeinträchtigungen zu kompensieren oder zu beheben [2, 4, 8, 10].

ICF baut auf Grundlage des biopsychosozialen Modells auf & umfasst 4 Dimensionen

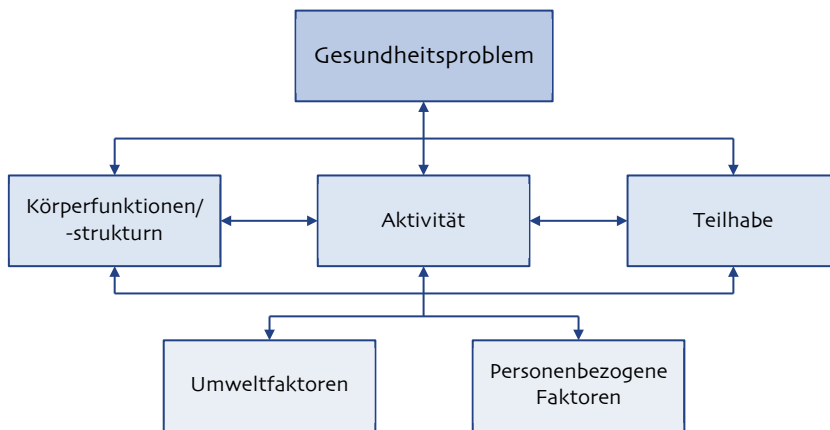


Abbildung 1.1-2: Das biopsychosoziale Modell

Die ICF dient der Dokumentation von Endpunkten in der Rehabilitation, insbesondere in den Bereichen „Fähigkeiten“, „Aktivitäten“, und „Partizipation“ [2]. Insgesamt werden neun Lebensbereiche erfasst. Dadurch können nicht nur körperliche Funktionen, sondern auch psychische Aspekte und das soziale Umfeld erhoben werden. Zudem werden neben Defiziten auch vorhandene Ressourcen (Förderfaktoren) betrachtet. Insgesamt umfassen die 1.454 ICF-Kategorien 493 Körperfunktionen, 310 Körperstrukturen, 393 Aktivitäten und Partizipationsarten und 258 Umweltfaktoren, die zur Beschreibung des Gesundheitszustands des Patienten/der Patientin potentiell bedeutsam sind [11]. Die Skalierung der ICF erfolgt anhand von fünf Kategorien. Die Anwendung der ICF wird vor allem zu Beginn einer Reha-Maßnahme, oder zum Abschluss einer Behandlung empfohlen, um die Reha-Zielsetzungen definieren bzw. evaluieren zu können [2, 7, 8, 12]. Ein Nachteil der ICF stellt jedoch der erhebliche Bearbeitungsaufwand (pro Person zirka zwei Stunden Dokumentationszeit) dar. Zudem bildet die ICF für die Rehabilitation ein wichtiges Klassifikations- und Dokumentationssystem, die Verwendung als Assessmentinstrument der Evaluationsergebnisse bleibt jedoch umstritten [2, 13].

die ICF für die Dokumentation von Endpunkten, 9 Lebensbereiche, insgesamt 1.454 ICF-Kategorien (Defizite und Förderfaktoren), 5-stufige Skalierung, hoher Bearbeitungsaufwand

wichtiges Klassifikations- & Dokumentationssystem

Für Kinder und Jugendliche gibt es eine Spezialausgabe der ICF, die ICF-“Children and Youth“ (ICF-CY) aus dem Jahr 2007. Die ICF-CY berücksichtigt im Speziellen die Entwicklungsbesonderheiten und besonderen Lebenswelten von Kindern und Jugendlichen [2]. Im Vergleich zur Erwachsenenversion umfasst die ICF-CY 225 neue Kategorien, 68 Kategorien der Erwach-

ICF für KIJu=ICF-CY besonderer Fokus auf Entwicklungsbesonderheiten von KIJu,

**225 neue Kategorien,
68 Kategorien & der
Erwachsenenversion,
Unterscheidung von
4 Altersgruppen und
5-stufige Skalierung**

senenversion wurden gestrichen und acht Kategorien wurden verändert. Tabelle 1.1-1 bieten einen Auszug zu den ICF-CY-Kategorien. Zusätzlich wird in der ICF-CY zwischen vier Altersgruppen unterschieden: 0-3 Jahre, 3-6 Jahre, 6-12 Jahre und 12-18 Jahre. Die Skalierung erfolgt anhand von fünf Kriterien, z. B. [14]:

- 1 Es liegt keine Schädigung, Störung oder Barriere vor.
- 2 Es liegt eine Schädigung, Störung oder Barriere vor.
- I Zusätzliche Information/Recherche ist notwendig.
- F Eine Förderung in diesem Bereich wird empfohlen.
- N Nicht anwendbar.

Tabelle 1.1-1: ICF-CY Bereiche und Beispiele

ICF-CY Bereich	Beispiel
Körperfunktionen: Mentale Funktionen	<ul style="list-style-type: none"> ✱ Wachheitszustände regulieren ✱ Anpassungsfähigkeit, Reaktionsfähigkeit, Leistungsfähigkeit, Zugänglichkeit ✱ Körpersprache ausdrücken und deuten
Körperfunktionen: Sinnesfunktionen und Schmerz	<ul style="list-style-type: none"> ✱ Funktionen des Sehens, Hörens, Tastens ✱ Schmerz
Körperfunktionen: Funktionen des kardiovaskulären, hämatologischen, Immun- und Atmungssystem	<ul style="list-style-type: none"> ✱ Herzfunktion ✱ Funktionen des Immunsystems ✱ Produktion und Transport von Atemwegsschleim
Körperfunktionen: Funktionen des Verdauungs-, des Stoffwechsel- und des endokrinen Systems	<ul style="list-style-type: none"> ✱ Funktion der Nahrungsaufnahme ✱ Aufrechterhaltung des Körperwachstums
Körperfunktionen: Bewegungsfunktionen	<ul style="list-style-type: none"> ✱ Funktion der Gelenkbeweglichkeit ✱ Funktion der Muskelkraft ✱ Gezielte vs. spontane Bewegungen
Körperstrukturen: Strukturen des Nervensystems	<ul style="list-style-type: none"> ✱ Gehirnstruktur ✱ Mundstruktur
Körperstrukturen: Strukturen im Zusammenhang mit Bewegungen	<ul style="list-style-type: none"> ✱ Struktur des Kopf-Hals-Bereichs ✱ Knochenstruktur
Körperstrukturen: Strukturen der Haut & verwandte Strukturen	<ul style="list-style-type: none"> ✱ Haarstruktur (Kopfhaar, Körperbehaarung)
Aktivitäten & Teilhabe: Lernen & Allgemeine Aufgaben	<ul style="list-style-type: none"> ✱ Sprechen, Schreiben, Lesen und Rechnen lernen ✱ Wissen anwenden (Denken, Lesen, Schreiben, Rechnen) ✱ Einzelne Aufgabe bewältigen ✱ Multiple Aufgaben bewältigen ✱ Tagesablauf durchführen
Aktivitäten & Teilhabe: Kommunikation	<ul style="list-style-type: none"> ✱ Kommunikation durch Sprechen
Aktivitäten & Teilhabe: Mobilität	<ul style="list-style-type: none"> ✱ Körperposition verändern ✱ Gegenstände tragen, bewegen und handhaben ✱ Gehen und sich fortbewegen
Aktivitäten & Teilhabe: Selbstversorgung & Haushalt	<ul style="list-style-type: none"> ✱ Körperpflege ✱ Essen und Trinken ✱ (Mitwirken bei der) Zubereitung von Essen ✱ Mitwirken im Haushalt
Aktivitäten & Teilhabe: Interpersonale Interaktionen	<ul style="list-style-type: none"> ✱ Soziale Interaktionen initiieren oder aufrechterhalten ✱ Vertraute Personen unterscheiden können ✱ Mit Fremden umgehen können

ICF-CY Bereich	Beispiel
Aktivitäten & Teilhabe: Hauptlebensbereiche, Gemeinschaft & Soziales	<ul style="list-style-type: none"> ✿ Ausbildung (Kindergarten, Vorschule, Schule) ✿ Sich mit Spielen beschäftigen ✿ Informelles Gemeinschaftsleben (Familienbeziehungen)
Kontextfaktoren: Produkte & Technologien (z. B. Hilfsmittel)	<ul style="list-style-type: none"> ✿ Produkte und Technologien zum Spielen
Kontextfaktoren: Dienstleistungen (z. B. für die Eltern)	<ul style="list-style-type: none"> ✿ Informelle Betreuung von Kindern durch Familie und Freunde ✿ Familientagesstätte ✿ Kinderbetreuungscentren

Eigene Darstellung anhand [14]

1.2 Evaluationsforschung

Ein weiterer wichtiger Aspekt in der Rehabilitation ist die Evaluationsforschung. Die Evaluationsforschung beschäftigt sich vor allem mit Fragen der Qualität, Wirksamkeit und Wirtschaftlichkeit von Maßnahmen, Interventionen, Programmen und Prozessen [2]. Im Kontext der Rehabilitationsevaluation kann – ebenso wie in anderen Bereichen der Qualitätsmessung – zwischen folgenden Bereichen der Evaluation unterschieden werden [8, 15]:

- ✿ Die **Strukturqualität** umfasst die Bewertung von vorhandenen Strukturen bzw. Einschätzungen zu einem bestimmten Bedarf (z. B. Anforderungen an Ausstattung; Gewährleistung von diagnostischen und therapeutischen Angeboten).
- ✿ Die **Prozessqualität** umfasst die Qualitätsmessung in Bezug auf Prozessabläufe (z. B. Planung, Strukturierung und Ablauf der Reha-Leistungen; sachgerechte Durchführung der Rehabilitationsziele).
- ✿ Die **Ergebnisqualität** umfasst die Bewertung von Ergebnissen, die im Rahmen eines Reha-Programmes unter folgenden Voraussetzungen erreicht werden:
 - ✿ Vorherige Operationalisierung und Quantifizierung der Zielvariablen und Ergebnisindikatoren,
 - ✿ Verfügbarkeit der passenden Messinstrumente,
 - ✿ Überprüfung der Messinstrumente auf Validität und Eignung.

Evaluationsforschung umfasst Fragen zur Qualität, Wirksamkeit und Wirtschaftlichkeit – 3 Bereiche: Strukturqualität, Prozessqualität, Ergebnisqualität

1.3 Rehabilitation für Kinder- und Jugendliche in Österreich

4 Phasen der Reha in Ö:

(1) Frühmobilisation
im Akutkrankenhaus

(2) medizinische,
stationäre Reha

(3) ambulante Reha

(4) langfristig,
ambulante Nachsorge

in diesem Bericht Fokus
nur auf Phase II

Zuständigkeit bei
Kranken-, Unfall- &
Pensionsversicherung

In Österreich – ebenso wie in Deutschland – wird die Rehabilitation generell in vier Phasen unterteilt [4, 9]:

- ✳ **Phase I** beschreibt die Frühmobilisation im Akutkrankenhaus (= Akutrehabilitation).
- ✳ **Phase II** beschreibt die Rehabilitation im sozialversicherungsrechtlichen Sinn, namentlich die Anschlussrehabilitation nach einem Aufenthalt im Akutkrankenhaus (unmittelbar oder innerhalb von 12 Wochen). Die stationäre, medizinische Rehabilitation wird immer als Phase-II Rehabilitation definiert.
- ✳ **Phase III** beschreibt die ambulante Rehabilitation zur Stabilisierung der in Phase II erreichten Rehabilitationseffekte.
- ✳ **Phase IV** beschreibt die langfristige, ambulante Nachsorge, die auch ohne ärztliche Aufsicht möglich ist (Langzeitrehabilitation).

Im vorliegenden Bericht wird ausschließlich auf die stationäre, medizinische Rehabilitation (Phase-II Rehabilitation) Bezug genommen.

Eine Zuständigkeit für die Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen ist leistungsrechtlich sowohl in der Kranken- und Unfall- als auch in der Pensionsversicherung gegeben. Die Anträge für eine Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen sind grundsätzlich beim zuständigen Krankenversicherungsträger einzureichen [9, 16].

1.3.1 Planung der Kinder- und Jugendrehabilitation in Österreich

Anstieg von chronischen
Erkrankungen bei KiJu –
mehr Bedarf für Reha,
lange Zeit in Ö keine
speziellen Einrichtungen
dafür →
Reha-Plan 2016:
Planung von
KiJu-Reha-Zentren
für ganz Ö in
4 Versorgungszonen

Es wird geschätzt, dass in Österreich zirka 5.000 Kinder so schwer erkrankt oder beeinträchtigt sind, dass sie eine Rehabilitation benötigen [17]. Ein stetiger Anstieg insbesondere von chronischen Erkrankungen und psychosomatischen Störungen bei Kindern und Jugendlichen, wie beispielsweise Adipositas, Asthma bronchiale, Neurodermitis, psychischen und Verhaltensstörungen [18], lassen eine höhere Zahl an bedürftigen Kindern und Jugendlichen vermuten. Bis vor wenigen Jahren gab es in Österreich für jene Kinder und Jugendlichen keine speziell konzipierten Reha-Zentren. Die erkrankten Kinder und Jugendlichen wurden entweder gemeinsam mit Erwachsenen betreut oder mussten nach Deutschland verwiesen werden [17]. Aus diesem Grund wurde 2010 vom Bundesministerium für Gesundheit ein Gesundheitsdialog für Kinder und dabei eine eigene Arbeitsgruppe für Kinder-Reha (AG4) gebildet und in der österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde (ÖGKJ) ein eigenes Referat für Kinder- und Jugend-Reha gegründet. Der Bedarf an Betten wurde einerseits von der „Gesundheit Österreich GmbH“ (GÖG) und andererseits von der ÖGKJ parallel berechnet [5]. Basierend auf den Erhebungen sieht der aktuelle österreichische Reha-Plan (2016) einen Bedarf an Kinder- und Jugend-Reha-Zentren für ganz Österreich in vier Versorgungszonen mit insgesamt 343 Betten für erkrankte Kinder und Jugendliche und zusätzlich 50 Betten für Eltern bzw. Geschwister bis zum Jahr 2020 vor [4, 5].

Die **Versorgungszone Ost** (Niederösterreich, Wien, nördliches Burgenland) umfasst ein Reha-Zentrum für Kinder und Jugendliche in Bad Erlach Niederösterreich mit insgesamt 114 Betten (67 Betten für mobilisierenden und 47 Betten für psychosozialen Schwerpunkt) [5, 16, 17, 19]. Im Oktober 2019 hat das Zentrum den Betrieb aufgenommen.

Versorgungszone Ost umfasst 1 Zentrum mit 114 Betten, in Betrieb seit Oktober 2019

Die **Versorgungszone Süd** (Steiermark, Kärnten, südliches Burgenland) umfasst zwei Kinder- und Jugend-Reha-Zentren in der Steiermark: (1) das Jundorf-Straßengel-Zentrum mit 31 Betten für mobilisierende Reha und (2) das Wildbad Einöd-Zentrum mit 52 Betten (28 Betten für Herz-Kreislauf-/Pulmologie und 24 Betten für den psychosozialen Schwerpunkt). Beide Zentren sind in Betrieb [5, 16, 17, 19].

Versorgungszone Süd umfasst 2 Zentren mit 31 bzw. 52 Betten, beide Zentren in Betrieb

Die **Versorgungszone Nord** (Salzburg, Oberösterreich) umfasst zwei Reha-Zentren: (1) das bereits seit längerem betriebene Zentrum Leuwaldhof in St. Veit im Pongau Salzburg mit insgesamt 32 Betten (12 Betten für Stoffwechsel- und Verdauungsapparat und 20 Betten für den onkologischen Schwerpunkt); zusätzlich sind 50 Betten für die familienorientierte Reha vorgesehen. (2) Ein Zentrum in Rohrbach-Berg in Oberösterreich mit 74 Betten (36 Betten für den mobilisierenden, 17 für Herz-Kreislauf-/Pulmologie und 24 für den psychosozialen Schwerpunkt). Das Zentrum in Rohrbach wurde im September 2019 eröffnet [5, 16, 17, 19].

Versorgungszone Nord umfasst 2 Zentren: eines mit 32 Betten + 50 Betten für Angehörige und das Zweite mit 74 Betten, beide Zentren in Betrieb

Für die **Versorgungszone West** (Tirol, Vorarlberg) ist ein Reha-Zentrum in Tirol mit insgesamt 37 Betten geplant (22 Betten für den mobilisierenden und 15 Betten für den psychosozialen Schwerpunkt) [5, 17].

Versorgungszone West umfasst 1 Zentrum mit 37 Betten

Einen Überblick über alle sechs Reha-Zentren bildet Tabelle 1.3-1.

Insgesamt sollen die sechs Reha-Zentren 11 Indikationsgruppen abdecken. Tabelle 1.3-1 bietet eine detaillierte Auflistung dieser Indikationsgruppen [4].

6 Ö Reha-Zentren decken 11 Indikationsgruppen ab

Tabelle 1.3-1: Indikationsgruppen der österreichischen Reha-Zentren für Kinder und Jugendliche im Überblick

Bereich	Indikationsgruppe	Abkürzung
Somatischer Bereich – mobilisierende Schwerpunkte	Krankheiten des Bewegungs- und Stützapparates und Rheumatologie	BSR
	Kinderchirurgische Erkrankungen	KCH
	Neurologische Erkrankungen	NEU
	Neurochirurgie	NC
Somatischer Bereich – weitere Schwerpunkte	Herz-Kreislauf-Erkrankungen	HKE
	Pulmologische Erkrankungen	PUL
	Krankheiten des Stoffwechselsystems und des Verdauungsapparates	STV
Familienorientierte Rehabilitation	Onkologie/Hämatologie	FOR
	Stammzelltransplantation	
Psychosoziale Rehabilitation/ Mental Health Rehabilitation (MHR)	Kinder- und jugendpsychiatrische Störungen	KJP
	Entwicklungsstörungen und Erkrankungen für die sozialpädiatrische Versorgung sowie pädiatrische psychosomatische Erkrankungen	ESP

Indikationen im somatischen Bereich mit mobilisierendem Schwerpunkt***Krankheiten des Bewegungs- und Stützapparates und Rheumatologie***

BSR: z. B. Erkrankungen
nach Operationen,
Verbrennungen,
Verätzungen,
Erfrierungen
Dauer ca. 22 Tage

Die Indikationsgruppe BSR umfasst entzündliche und degenerative Erkrankungen und Erkrankungen nach operativen Eingriffen oder Verletzungen, inklusive Gliedmaßenamputationen, Verbrennungen, Verätzungen und Erfrierungen. Die Aufenthaltsdauer beträgt durchschnittlich 22 Tage [4].

KCH: operative
Korrekturingriffe,
außer bei HKE oder PUL,
individuelle Regelung
bei onkologischen
Eingriffen
Dauer ca. 22 Tage

Kinderchirurgische Erkrankungen

Die Indikationsgruppe KCH umfasst Erkrankungen nach operativen Korrekturingriffen bei Missbildungen oder Tumoren, sowie nach operativen Eingriffen der Traumatologie. Operative Eingriffe aufgrund von Herz-Kreislauf-Erkrankungen oder pulmonologische Erkrankungen fallen nicht darunter. Inwieweit chirurgische Eingriffe im Bereich der Onkologie unter kinderchirurgische Eingriffe fallen, muss für jeden Patienten/jede Patientin individuell geregelt werden. Die Aufenthaltsdauer beträgt durchschnittlich 22 Tage [4].

Neurologische Erkrankungen und Neurochirurgie

NEU/NC: Schädigungen
des zentralen bzw.
peripheren
Nervensystems &
neuromuskuläre
Erkrankungen
Dauer ca. 29 Tage

Zu den Indikationsgruppen NEU/NC zählen Schädigungen des zentralen Nervensystems bzw. der peripheren Nerven oder neuromuskulären Erkrankungen [4]. Die Phase-II Rehabilitation entspricht bei neurologischen Erkrankungen den Phasen C und D¹ nach dem Phasenmodell der österreichischen Gesellschaft für Neurorehabilitation bzw. den Phasen 3 und 4² in der Neuropädiatrie. Die Dauer einer neuro-bzw. neurochirurgischen Rehabilitation beträgt grundsätzlich 29 Tage [Expert/innen Informationen].

Indikationen im somatischen Bereich – weitere Schwerpunkte***Herz-Kreislauf-Erkrankungen***

HKE: Erkrankungen
nach Operationen am
Herzen bzw. größeren
Gefäßen & herz-
spezifische Diagnosen
Dauer ca. 22 Tage

Die Indikationsgruppe HKE umfasst eine chronische Belastungsherzinsuffizienz, eine hämodynamisch stabile Arrhythmie, anhaltende Kammertachykardie oder Erkrankungen nach Operationen am Herzen oder größeren Gefäßen, nach Implantation eines Herzschrittmachers/Defibrillators oder nach einem Herzstillstand [4, 5]. Ein Phase-II Reha-Aufenthalt für Herz-Kreislauf-Erkrankungen soll zur Verbesserung des kardiovaskulären Risikoprofils und der Belastbarkeit, sowie von psychosozialen Faktoren beitragen. Die Aufenthaltsdauer beträgt durchschnittlich 22 Tage [Expert/innen Informationen].

Pulmologische Erkrankungen

PUL:
Atemwegserkrankungen
und andere pulmonale
Erkrankungen
Dauer ca. 22 Tage

Zu der Indikationsgruppe PUL zählen Atemwegserkrankungen wie Asthma bronchiale, chronische und rezidivierende Bronchitiden, Mukoviszidose und andere chronische pulmonale Erkrankungen [4, 5]. Ein Phase-II Reha-Aufenthalt für pulmonologische Erkrankungen soll die Leistungsfähigkeit und Lebensqualität, sowie die Kraft und Ausdauer der Patient/innen verbessern und zu einer Reduktion der Atemnot und von Angst und Depressionen führen. Die Aufenthaltsdauer beträgt durchschnittlich 22 Tage [4].

¹ Die Phase C umfasst die Rehabilitationsphase in der Neurologie, in der/die Patient/innen selbst mitarbeiten können. In der Phase D können der/die Patient/innen alltägliche Aktivitäten weitgehend selbstständig (mit Hilfsmittel) bewältigen und sind fähig am Therapieprogramm mitzumachen (Rehabilitationsplan 2016).

² Die Phasen 3 und 4 der Neuropädiatrie entsprechen der Phase II der allgemeinen Rehabilitation und der Phasen C und D der Rehabilitation in der Neurologie.

Krankheiten des Stoffwechselsystems und des Verdauungsapparates

Die Indikationsgruppe STV umfasst beispielsweise Adipositas, Diabetes, Erkrankungen der Verdauungsorgane wie Magen, Darm oder Pankreas [4, 5]. Ein Phase-II Reha-Aufenthalt soll (drohende) Aktivitäts- und Teilhabestörungen vorbeugen oder behandeln. Eine wichtige Rolle spielt dabei die Berücksichtigung von komorbiden psychischen Störungen und den möglichen Effekt einer Chronifizierung. Die Aufenthaltsdauer beträgt durchschnittlich 22 Tage [4].

**STV: z. B. Adipositas, Diabetes, Magen-Darm-Erkrankungen, Erkrankungen des Pankreas
Dauer ca. 22 Tage**

Indikationen für die familienorientierte Reha

Onkologie/Hämatologie/Stammzelltransplantation

Die Rehabilitation im Bereich der Onkologie, Hämatologie und Stammzelltransplantation umfasst Erkrankungen durch bösartige Neubildungen (C00-C97), in-situ-Neubildungen (D00-D009), Krankheiten des Blutes, sowie allogene und autologe Stammzelltransplantationen. Bei den genannten oft lebensbedrohlichen Krankheiten kommt meist die FOR zum Einsatz. Ein solcher Reha-Aufenthalt berücksichtigt sowohl medizinische, psychosoziale (Angst, Depression, Lebensqualität) als auch bildungsrelevante bzw. berufliche Aspekte von den erkrankten Kindern/Jugendlichen und ihren Angehörigen. Die Aufenthaltsdauer beträgt durchschnittlich 29 Tage [4].

**Onkologie:
Erkrankungen durch bösartige bzw. in-situ- Neubildungen, Krankheiten des Blutes, Stammzellentransplantationen, Reha meist in Form einer FOR
Dauer ca. 29 Tage**

Indikationen im Bereich der psychosozialen und Mental Health Rehabilitation

Kinder- und jugendpsychiatrische Störungen

Die Indikationsgruppe KJP umfasst folgende Krankheits- bzw. Störbilder des ICD-10 (F-Kategorie) [4]:

- ✧ F1: Nicht-substanzgebundene Süchte
- ✧ F2: Schizophrenie, schizotype und wahnhaftige Störungen
- ✧ F3: Affektive Störungen
- ✧ F4: Neurotische Belastungs- und somatoforme Störungen
- ✧ F5: Verhaltensauffälligkeiten mit körperlichen Störungen und Faktoren
- ✧ F6: Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen
- ✧ F8: Entwicklungsstörungen
- ✧ F9: Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend

KJP: Krankheits- bzw. Störbilder der F-Kategorie des ICD-10-Codes

Entwicklungs- und sozialpädiatrische Störung

Ziel einer Rehabilitation für die Indikationsgruppe ESP ist es, die Teilnahme am sozialen Leben bzw. an Ausbildungsmaßnahmen und die Verwirklichung des Rechts auf ein selbstbestimmtes Leben zu unterstützen. Darüber hinaus sollen soziale Kompetenzen gestärkt und gefördert werden [2, 4].

Ziel bei ESP: Teilnahme am alltäglichen Leben & Förderung sozialer Kompetenzen

Dauer der KJP bzw. ESP
ca. 36 Tage: 4 Varianten:

MHR-Typ 1: Reha für
(sehr) kleine Kinder
(KJP & ESP)

MHR-Typ-II: stationäre
Phase-II Reha (KJP)

MHR-Typ III: teilstationäre
und ambulante
Angebote (KJP)

MHR-Typ IV: ambulante
Phase-III-Reha (KJP)

im vorliegenden Bericht
Fokus auf MHR-Typ-II

nachfolgende Tabelle
Überblick über Ö
KiJu-Reha-Zentren und
jeweilige Indikationen:
5/6 Zentren in Betrieb,
STV und FOR für
onkologische
Indikationen lediglich
in einem Zentrum
(VZ Nord) angeboten

Generell dauert eine Mental Health Rehabilitation (KJP & ESP) 36 Tage und kann in vier Varianten der Reha-Einrichtungen unterteilt werden [4]:

- ✦ **MHR-Typ I** (KJP und ESP): psychologische und psychosoziale Rehabilitation für (sehr) kleine Kinder sowie deren Bezugspersonen.
- ✦ **MHR-Typ II** (KJP): psychologische Rehabilitation im Sinne der stationären Phase-II-Rehabilitation.
- ✦ **MHR-Typ III** (KJP): Rehabilitation in Kooperation mit der Jugendwohlfahrt bei Störungen des Sozialverhaltens. Es handelt sich dabei um teilstationäre Angebote als auch um ambulante Einrichtungen.
- ✦ **MHR-Typ IV** (KJP): psychologische Rehabilitation im Sinne der ambulanten Phase-III-Rehabilitation.

Im Bereich der MHR wird im vorliegenden Bericht ausschließlich auf die stationäre, medizinische Rehabilitation (MHR-Typ II) eingegangen.

Österreichische Kinder – und Jugend-Reha-Zentren und Indikationsgruppen im Überblick

Tabelle 1.3-2 bietet einen Überblick über die sechs österreichischen Reha-Zentren für Kinder und Jugendliche und den dort therapierten Indikationen. Von den sechs geplanten Zentren sind fünf bereits in Betrieb und die Eröffnung eines weiteren Zentrums in Tirol ist für die nahe Zukunft geplant. Reha-Programme mit mobilisierendem und Mental Health Schwerpunkt werden in jeweils einem Zentrum pro Versorgungszone angeboten. Reha-Programme für Herz-Kreislauf- und pulmologische Erkrankungen gibt es in jeweils einem Zentrum in der Versorgungszone Süd bzw. Nord. Programme für Erkrankungen des Stoffwechsels und Verdauungsapparates, sowie FOR für onkologische und hämatologische Erkrankungen werden in einem Zentrum in der Versorgungszone Nord angeboten.

Tabelle 1.3-2: Überblick über österreichische Kinder- und Jugend-Reha-Zentren und die jeweiligen Indikationsgruppen

Zentren/ Indikation		Versorgungszone Ost	Versorgungszone Süd		Versorgungszone Nord		Versorgungszone West
		Bad Erlach Niederösterreich (in Betrieb seit Oktober 2019)	Judendorf- Straßengel Steiermark (in Betrieb seit 2006)	Wildbad Einöd Steiermark (in Betrieb seit 2018)	Leuwald in St. Veit Pongau Salzburg (in Betrieb seit 2018)	Röhrbach-Berg Oberösterreich (in Betrieb seit September 2019)	(in Planung)
Mobilisierender Schwerpunkt	BSR	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>			<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
	KCH	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>			<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
	NEU	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>			<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
	NC	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>			<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
	SON	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>			<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Weitere somatische Schwerpunkte	HKE			<input checked="" type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>	
	PUL			<input checked="" type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>	
	STV				<input checked="" type="checkbox"/>		
FOR im Bereich Onkologie/Hämatologie	FOR				<input checked="" type="checkbox"/>		
Mental Health	KJP	<input checked="" type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
	ESP	<input checked="" type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

Darstellung anhand [5, 9, 16, 17, 19].

Abkürzungen: BSR – Bewegungs- und Stützapparates und Rheumatologie, ESP – Entwicklungsstörungen und Erkrankungen für die sozialpädiatrische Versorgung sowie pädiatrische psychosomatische Erkrankungen, FOR – Familienorientierte Rehabilitation, HKE – Herz-Kreislauf-Erkrankungen, KCH – Kinderchirurgie, KJP – Kinder- und Jugendpsychiatrische Störungen, NEU – Neurologische Erkrankungen, NC – Neurochirurgie, PUL – Pulmologische Erkrankungen, SON – Sonstige, STV – Krankheiten des Stoffwechselsystems und des Verdauungsapparates

1.4 Projekthintergrund und -ziele

Auftrag für Projekt zu Evaluierungsmethoden für KiJu-Reha-Programme

Nach Etablierung der KiJu-Reha in Ö und der Errichtung von 6 Zentren ist nun eine laufende Evaluierung vorgesehen. Die vorliegende Arbeit soll den Hauptverband der Sozialversicherungen (HVB) zur Unterstützung dieser Evaluierungen dienen.

primäres Ziel: Übersicht zu Evaluierungsmethoden und -instrumenten

Das primäre Ziel des Projektes ist eine Übersicht zu internationalen Evaluierungsmethoden und – instrumenten und folglich ein Kompendium zu standardisierten Evaluierungsinstrumenten, das für die Planung der Evaluierungen in den österreichischen Kinder- und Jugend-Reha-Zentren herangezogen werden kann.

zusätzlich Überblick über Evaluierungsergebnisse

Darüber hinaus werden publizierte Evaluierungsergebnisse zusammenfassend dargelegt, um einen Überblick über internationale Evaluierungsergebnissen zu geben.

Fokus auf Ergebnisqualität

Der Fokus des vorliegenden Berichtes wird ausschließlich auf die Ergebnisqualität in Bezug auf Evaluierungsendpunkte und -instrumente und Evaluierungsergebnisse gelegt.

NICHT: Struktur- & Prozessqualität, keine detaillierte Planung bzw. Durchführung einer Evaluierung

NICHT Inhalt des vorliegenden Projektberichtes ist:

- ✿ die Struktur- und Prozessqualität der Kinder- und Jugend-Reha,
- ✿ eine psychometrische Bewertung der identifizierten Evaluierungsinstrumente,
- ✿ und eine detaillierte Planung bzw. Durchführung einer Evaluierung.

1.5 Forschungsfragen

3 Forschungsfragen zu

Abgeleitet aus den Projektzielen sollen im Rahmen des vorliegenden Berichtes folgende Forschungsfragen (FF) beantwortet werden:

generischen Endpunkten und Messinstrumenten
indikationsspezifischen Endpunkten und Messinstrumenten
Evaluierungsergebnissen

1. Welche **generischen** Endpunkte wurden im Bereich der Kinder- und Jugendrehabilitation in mit Österreich vergleichbaren Settings erhoben? Welche Messinstrumente wurden dafür verwendet?
2. Welche **indikationsspezifischen** Endpunkte wurden im Bereich der Kinder- und Jugendrehabilitation in mit Österreich vergleichbaren Settings erhoben? Welche Messinstrumente wurden dafür verwendet?
3. Welche **Ergebnisse** ergaben die Evaluierungen von Reha-Programmen für Kinder und Jugendliche?

2 Methode

2.1 Systematische Literatursuche

Für die Beantwortung der drei Forschungsfragen wurde im Juni 2019 eine systematische Literatursuche in fünf Datenbanken durchgeführt:

- ✿ Cochrane Datenbank
- ✿ Centre for Reviews and Dissemination (CRD) Datenbank
- ✿ Embase Datenbank
- ✿ Livivo Datenbank – Das Suchportal für Lebenswissenschaften
- ✿ Medline Datenbank

Folgende Suchbegriffe wurden bei der systematischen Literatursuche auf Englisch und Deutsch verwendet:

Rehabilitation, rehab, child rehabilitation, adolescent rehabilitation, child and adolescent rehabilitation, family-oriented rehabilitation/rehab, evaluation(s)/evaluating, assessment(s)/assessing, measure(s)/measuring/measurement(s), analysis/analyses/analysing, tool(s), (generic) instrument(s)/instrumentation, method(s).

Die detaillierte Suchstrategie findet sich im Anhang (Kapitel 7.2).

**systematische
Literatursuche in
5 Datenbanken**

**Suche mit deutschen
und englischen
MeSH-Terms**

2.1.1 Einschlusskriterien

Die Einschlusskriterien, die für die systematische Literatursuche herangezogen wurden, sind in der Tabelle 2.1-1 dargestellt.

**Einschlusskriterien
für systematische Suche**

Tabelle 2.1-1: Einschlusskriterien (PICO)

Population	Kinder und Jugendliche von 0 bis inklusive 18 Jahre
Intervention	Stationäre Rehabilitation für Kinder und Jugendliche, Familienorientierte Rehabilitation
Kontrolle	-
Outcomes (Endpunkte)	✿ Generische Endpunkte ✿ Indikationsspezifische Endpunkte ✿ Messinstrumente zur Erhebung der Endpunkte ✿ Evaluierungsergebnisse
Studiendesign	Einzelstudien (Beobachtungsstudien), Evaluierungsberichte
Publikationszeitraum	01/2009 bis 05/2019

2.1.2 Ausschlusskriterien

**Ausschlusskriterien:
z. B. Reha-Programme
für Erwachsene
ausgenommen FOR,
ambulante bzw.
tagesklinische
Programme,
systematische
Übersichtsarbeiten &
Dissertationen,
Publikationszeitraum
vor 2009**

Grundsätzlich wurden alle Literaturangaben eingeschlossen, die eine Rehabilitation für Kinder und Jugendlichen bis zu einem Alter von einschließlich 18 Jahren umfassten. Reha-Programme für Erwachsene wurden ausgeschlossen. Als Ausnahme galten jedoch Reha-Programme für Eltern gemeinsam mit ihren erkrankten Kindern und gegebenenfalls gesunden Geschwisterkinder im Rahmen einer FOR. Des Weiteren wurden ambulante und tagesklinische Reha-Programme ausgeschlossen. Mischformen von ambulanten/tagesklinischen und stationären Programmen wurden jedoch berücksichtigt. Darüber hinaus wurden systematische Übersichtsarbeiten und Dissertationen nicht eingeschlossen. Die eingeschlossenen Studien der vorliegenden Arbeit wurden jedoch mit den Studien aus Übersichtsarbeiten zur Kontrolle verglichen. Dissertationen wurden für den Hintergrund herangezogen. Aufgrund der großen Anzahl der identifizierten relevanten Volltexte wurde der Publikationszeitraum während der Literatursuche auf die letzten zehn Jahre beschränkt.

2.2 Handsuche

**zusätzlich erweiterte
Handsuche**

Zusätzlich zur systematischen Literatursuche wurde zwischen Mai und Juli 2019 eine erweiterte Handsuche durchgeführt. Die Handsuche umfasste die Suche auf Websites von Kinder- und Jugend-Reha-Zentren, von Institutionen, die die Evaluationen solcher Zentren durchführen, von den Zahlerinstitutionen (Versicherungen), eine Suche nach Leitlinien zur Kinder- und Jugend-Reha und eine generelle Suche auf Google und Google Scholar.

2.3 Literaturauswahl

**Insg. 1.107 Quellen für
die Abstract-Durchsicht**

**56 Quellen für die
Volltextdurchsicht**

**18 Studien
eingeschlossen**

Insgesamt konnten 1.102 Quellen durch die systematische Literatursuche und fünf Treffer durch die erweiterte Handsuche identifiziert werden. Nach der Deduplizierung resultierten beide Suchen in 1.107 Treffer für das Abstract-Screening. Auf Basis des Abstracts konnten 56 Quellen für die weitere Volltextdurchsicht ausgewählt werden. Basierend auf der Volltextdurchsicht wurden folglich 18 Studien eingeschlossen. Die Literatur (Volltexte) wurde von einer Person (SW) begutachtet und die Auswahl von einer zweiten Person (RW) kontrolliert. Differenzen wurden durch Diskussion und Konsens gelöst. Der Auswahlprozess ist in Abbildung 2.3-1 dargestellt.

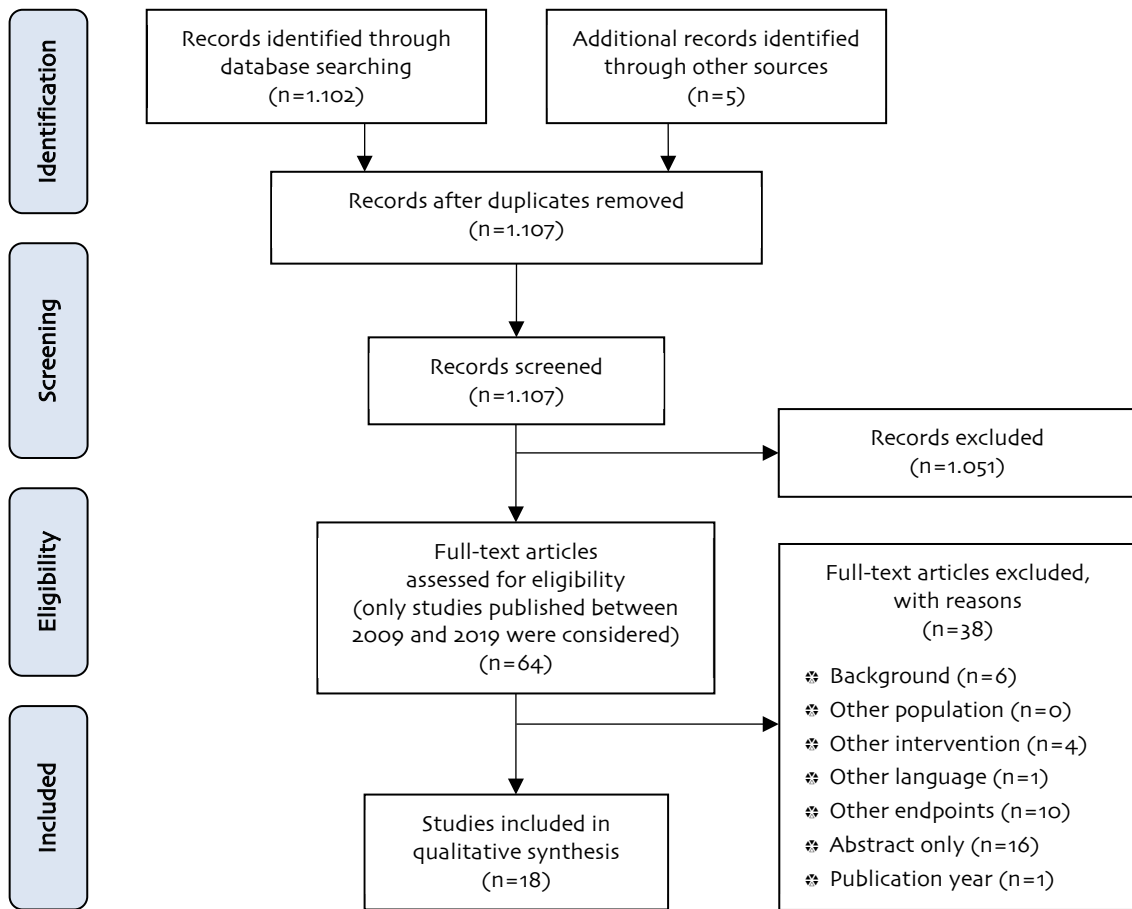


Abbildung 2.3-1: Darstellung des Auswahlprozesses (PRISMA Flow Diagram)

2.4 Datenextraktion

Im Anschluss an die Literaturbeschaffung wurden die in den Studien erhobenen Endpunkte und deren Messinstrumente, sowie die Evaluierungsergebnisse der Studien extrahiert. Dabei wurde zwischen indikationsübergreifende und -spezifischen Studien unterschieden. Die indikationsübergreifenden Studien umfassten mehrere unterschiedliche Indikationen, während die indikationsspezifischen Studien sich auf eine Indikation beschränkten. Die Studiencharakteristika wurden für alle Studien in einer separaten Tabelle zusammengefasst. Die Prozessschritte wurden von einer Wissenschaftlerin (SW) durchgeführt und von einem zweiten Wissenschaftler (RW) kontrolliert.

Extraktion von Endpunkten, Messinstrumenten und Evaluierungsergebnissen, Unterscheidung indikationsübergreifende und -spezifische Studien

2.5 Kontaktaufnahme mit österreichischen Kinder- und Jugend-Reha-Zentren

zusätzliche Kontaktaufnahme mit 6 Ö KiJu-Reha-Zentren bezüglich deren Evaluierungsmethoden

Neben der systematischen Literatursuche und erweiterten Handsuche wurden die in Tabelle 1.3-2 genannten österreichischen Kinder- und Jugend-Reha-Zentren per E-Mail kontaktiert. Ziel der E-Mail-Anfragen war es, Informationen zu den aktuellen/zukünftigen Evaluierungsmethoden zu erhalten.

2.6 Qualitätssicherung

interne und externe Begutachtung für die Qualitätssicherung

Zur Qualitätssicherung wurde der Bericht von einer internen Reviewerin (CW) und einer externen Reviewerin begutachtet. Die externe Begutachterin wurde u. a. um folgende Beurteilung ersucht:

- ✦ Fachliche Korrektheit (Richtigkeit der Inhalte)
- ✦ Nachvollziehbarkeit und Transparenz der Methode
- ✦ Konsistenz in der Struktur des Berichtes (nachvollziehbare Ergebnisse)
- ✦ Relevanz der Ergebnisse für Anwender/innen, Zahler etc.
- ✦ Berücksichtigung des aktuellen Forschungsstandes

keine Risk of Bias Bewertung der Studien

Eine Risk of Bias Bewertung der inkludierten Studien wurde nach reichlicher Überlegung nicht durchgeführt, da der Fokus auf den in den Studien erhobenen Endpunkten und eingesetzten Messinstrumenten lag.

3 Ergebnisse

3.1 Ergebnisse der Kontaktaufnahme mit den österreichischen Kinder- und Jugend-Reha-Zentren

Von den sechs österreichischen Reha-Zentren, die bezüglich ihrer Evaluierungsmethoden kontaktiert wurden, antworteten zwei Zentren nicht.

**keine Antwort von
2 Zentren**

Ein Zentrum gab an, noch in der Planungsphase zu sein und deshalb keine genaueren Auskünfte zu den Evaluierungsmethoden geben zu können.

**1 Zentrum in
Planungsphase**

Ein anderes Zentrum berichtete, dass bis Ende September 2019 an der Fertigstellung der Bearbeitung verschiedener Instrumente zur Evaluierung des Reha-Programms gearbeitet wird.

**1 Zentrum Bearbeitung
von Evaluierungstools**

Ein weiteres Reha-Zentrum verwies auf die Vorgaben vom Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger, welcher im Rahmen der medizinischen Leistungsprofile für jeden Fachbereich spezifische medizinische Fragebögen, z. B. KIDSCREEN und WeeFIM, zur Evaluierung vorgibt.

**1 Zentrum verweist auf
von HVB vorgegebene
Fragebögen**

Das sechste Zentrum berichtete, dass sie für die Bereiche Kardiologie bzw. Pulmologie das KIDSCREEN-27 anwenden und im Bereich Mental Health auf folgende vier Instrumente zurückgreifen:

**1 Zentrum verwendet
4 verschiedene
Instrumente**

- ❖ Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (ILK)
- ❖ KIDSCREEN
- ❖ Mini-ICF
- ❖ Achse 6 des multiaxialen Klassifikationsschemas (MUAX)

Eine detaillierte Übersicht zu den sechs befragten Reha-Zentren und ihren Antworten findet sich in Tabelle 3.1-1.

**Übersichtstabelle
nachfolgend**

Tabelle 3.1-1: Übersicht zu den Antworten der kontaktierten österreichischen Kinder- und Jugend-Reha-Zentren

Reha-Zentrum [Versorgungszone]	Kontaktperson(en)	Kontaktaufnahme*	Antwort	Inhalt der Antwort
Bad Erlach Niederösterreich [Nord]	Reha-Zentrum-Gruppe „Kokon.rehab“ (generische Adresse) und ärztliche Direktorin (Prim. ^a Dr. ⁱⁿ Anna Cavini)	29.07.2019	01.08.2019	Aktuell Erarbeitung von Evaluierungsinstrumente innerhalb eines multi-professionellen Teams, die voraussichtlich bis Ende September fertig gestellt sein werden.
Jugenddorf-Straßengel Steiermark [Süd]	Reha-Zentrum direkt sowie ärztliche Leitung (Prim. Prof. Dr. Peter Grieshofer)	20.07.2019	keine Antwort	keine Antwort
Wildbad Einöd Steiermark [Süd]	Reha-Zentrum-Gruppe „Optimamed“ (generische Adresse) und ärztliche Leitung (Mag. Herta Gritz, Assistentin der Betriebsdirektion)	03.06.2019	17.06.2019	Folgende Evaluierungsmethoden werden im Reha-Zentrum Wildbad Einöd angewendet: Im Bereich Mental Health: <ul style="list-style-type: none"> ✿ Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (ILK) ✿ KIDSCREEN ✿ Mini-ICF ✿ Achse 6 des multiaxialen Klassifikationsschemas (MUAX) Im Bereich Kardiologie/Pulmologie: <ul style="list-style-type: none"> ✿ KIDSCREEN-27
Leuwald in St. Veit im Pongau Salzburg [Nord]	Ass. iur. Christina Möller, MBA Geschäftsleitung Gesamtbetriebsführung Österreich	31.07.2019	01.08.2019	Auftraggeber (Vertragsgeber) des Reha-Zentrums, Hauptverband der österr. Sozialversicherungsträger, hat im Rahmen der medizinischen Leistungsprofile je Fachbereich spezifische medizinische Fragebögen, z. B. KIDSCREEN und WeeFIM, zur Evaluierung vorgegeben. Diese werden im Reha-Zentrum in Leuwald in St. Veit angewendet.
Rohrbach-Berg Oberösterreich [Nord]	Reha-Zentrum-Gruppe „Kokon.rehab“ (generische Adresse)	29.07.2019	keine Antwort	keine Antwort
[West]	Reha-Zentrum-Gruppe „Optimamed“ (generische Adresse)	29.07.2019	05.08.2019	Da sich das Reha-Zentrum in Wiesing noch in der Planungsphase befindet, können aktuell noch keine Auskünfte bezüglich den Evaluierungsmethoden gegeben werden.

* Das Datum der Kontaktaufnahme unterscheidet sich zwischen den Zentren, da einzelne Zentren mehrmals kontaktiert wurden.

3.2 Ergebnisse der publizierten Literatur zu Evaluationen der Kinder- und Jugendrehabilitation

3.2.1 Studiencharakteristika

Es wurden 18 Studien für die Beantwortung der Forschungsfragen identifiziert. Elf der 18 Studien stammen aus Deutschland [20-30], drei aus den USA [31-33], eine aus Kanada [34], eine aus Australien [35], eine aus Österreich [36] und eine länderübergreifende Studie aus Deutschland, Österreich und der Schweiz [37].

Weitere zentrale Charakteristika der eingeschlossenen Studien und darin erläuterte Reha-Programme werden nachfolgend beschrieben. Eine detaillierte Übersicht zu den Charakteristika der Studien und Reha-Programme findet sich im Anhang (Tabelle 7.1-1, Tabelle 7.1-2, Tabelle 7.1-3.).

**insgesamt
18 Studien inkludiert**

**Übersichtstabellen
im Anhang**

Studiendesign

Bei 13 von den 18 eingeschlossenen Studien handelte es sich um unkontrollierte Studien. Die übrigen fünf Studien waren nicht-randomisierte kontrollierte Studien. In Bezug auf die Kontrollgruppen wurden in einer Studie [20] die erkrankten Kinder und Jugendlichen mit ihren gesunden Geschwistern, die ebenfalls am Reha-Programm teilnahmen, verglichen. In einer weiteren Studie [33] wurden Kleinkinder mit einem Schädelhirntrauma durch Gewalteinwirkung mit Kleinkindern mit einem Schädelhirntrauma ohne Gewalteinwirkung verglichen. Eine andere Studie [37] verglich Rehabilitand/innen mit Patient/innen, die keine stationäre Rehabilitation erhielten. In einer weiteren Studie [26] wurden Rehabilitand/innen mit einer gesunden Kontrollgruppe aus der Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland [KiGGS-Studie] verglichen.

**13/18 unkontrollierte
Studien**

**5/18 nicht-randomisierte,
kontrollierte Studien**

Zwölf der 18 Studien waren unizentrische Studien, während die übrigen sechs Studien in mehreren Reha-Zentren durchgeführt wurden.

**12/18 unizentrische
Studien**

Unter den 18 Studien waren fünf prospektive und fünf retrospektive Studien vertreten. In acht Studien wurden dazu keine Angaben gemacht.

**5 prospektive bzw.
5 retrospektive Studien**

Untersuchungssetting

In 15 der 18 eingeschlossenen Studien wurde ein stationäres Reha-Programm für Kinder und Jugendliche untersucht. Vier dieser 15 Studien definierten ihr Reha-Programm als familienorientierte Rehabilitation [20, 26, 35] bzw. als Eltern-Kind-Rehabilitation [28]. In einer Studie [32] wurden zwei Wochen stationäre Reha mit einer Woche tagesklinische Reha kombiniert. In einer weiteren Studie [27] wurden stationäre und ambulante Reha-Angebote berücksichtigt, während es in einer anderen Studie [35] unklar war, ob es sich um ein stationäres oder ambulantes Reha-Programm handelte.

**15/18 Studien zu
stationärer Reha,
1/18 Studien
Kombination aus
stationärer &
tagesklinischer Reha,
1/18 Studien zu
stationärer &
ambulanter Reha**

Untersuchungszeitraum

**in 8/18 der Studien
war der Untersuchungs-
zeitraum über 1 Jahr,
in 4 Studien über
10 Jahre**

Die Untersuchungszeiträume waren sehr unterschiedlich zwischen den Studien. In acht von den 18 eingeschlossenen Studien dauerte die Untersuchung bis zu einem Jahr. In den übrigen zehn Studien wurde die Studie länger als ein Jahr durchgeführt – in vier der zehn Studien [23, 27, 33, 37] sogar länger als zehn Jahre.

Patient/innen-Population und Hauptdiagnosen

**Mehrheit der Studien
max. Alter von 18 Jahren,
3 Studien auch Pat.
20-22 Jahre**

Die Mehrheit der Studien befasste sich mit Kindern und Jugendlichen bis zum Alter von 18 Jahren, wohingegen in drei Studien [21, 23, 32] auch Jugendliche bis zum Alter von 21-22 Jahren berücksichtigt wurden. Eine Studie [33] befasste sich mit Kleinkinder im Alter zwischen zwei und 53 Monaten und vier Studien [29, 34-36] legten den Fokus auf Jugendliche.

4 Studien zur FOR

In den vier Studien mit einem familienorientierten Reha-Setting [20, 26, 28, 35] wurden auch Eltern bzw. Geschwisterkinder als Zielgruppe für das Reha-Programm genannt.

**7/18 Studien
indikationsübergreifend**

Sieben [24-26, 28-30, 35] der 18 eingeschlossenen Studien wurden als indikationsübergreifende Studien eingestuft. Eine der sieben Studien [30] machte keine Angaben zu den Indikationen. Die übrigen sechs Studien umfassten unterschiedliche Indikationen:

- ✿ Erkrankungen des Bewegungsapparates
- ✿ Neurologische Erkrankung: z. B. Schädelhirntrauma, Rückenmarksverletzungen, Zerebralparese
- ✿ Herz-Kreislauf-Erkrankungen: z. B. angeborene Herzfehler
- ✿ Pulmologische Erkrankungen: z. B. Asthma bronchiale
- ✿ Stoffwechselerkrankungen: z. B. Adipositas, Diabetes, Mukoviszidose
- ✿ Neurodermitis
- ✿ Onkologische Erkrankungen
- ✿ Kinder- und jugendpsychiatrische Störungen:
z. B. Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS)

**11/18 Studien zu
unterschiedlichen
Indikationsgruppen:
1 Studie zu BSR**

Die restlichen elf Studien waren indikationsspezifische Studien und umfassten folgende Indikationen:

1 Studie zu NEU

✿ Eine Studie [31], die sich mit Verbrennungen befasste, wurde für die Indikationsgruppe „Krankheiten des Bewegungs- und Stützapparates und Rheumatologie“ inkludiert.

4 Studien zu STV

✿ Für die Indikationsgruppe „neurologische Erkrankungen“ konnte ebenfalls eine Studie [33] zu Schädelhirntrauma eingeschlossen werden.

✿ Es konnten vier Studien [21, 23, 27, 37], zwei davon zu Adipositas und zwei zu Diabetes, für die Indikationsgruppe „Krankheiten des Stoffwechsels und Verdauungsapparates“ inkludiert werden.

**2 Studien zur Onkologie
2 Studien zu
Mental Health**

✿ Zwei Studien [20, 22] befassten sich mit onkologischen Indikationen.

✿ Für die Indikationsgruppe „kinder- und jugendspezifische Störungen“ wurden ebenfalls zwei Studien eingeschlossen, wobei sich eine [34] auf Essstörungen und die andere [36] auf unterschiedliche psychische Diagnosen bezog.

**1 Studie zu
chronischen Schmerzen**

✿ Eine Studie [32] befasste sich mit chronischen Schmerzen, dazu zählten das Complex Regional Pain Syndrome (CRPS), Kopfschmerzen, Unterleibsschmerzen und Fibromyalgie.

Zu den Indikationsgruppen „Herz-Kreislauf-Erkrankungen“, „pulmologische Erkrankungen“ und „kinderchirurgische Erkrankungen“ konnten keine indikationsspezifischen Studien identifiziert werden.

keine indikations-spezifischen Studien zu 3 Indikationsgruppen

Datenquelle

In der Mehrheit der Studien fand eine „Selbstbeurteilung“ durch die Kinder bzw. Jugendlichen und eine „Fremdbeurteilung“, d. h. eine Beurteilung durch z. B. die Eltern statt. Für die Beurteilungen wurden meistens Fragebögen oder Skalen ausgehändigt. In vier Studien mit einem familienorientierten Setting [20, 26, 28, 35] wurden alle Studienteilnehmer/innen, das heißt die erkrankten Kinder bzw. Jugendliche, die Eltern und die Geschwisterkinder bzw. auch Gesundheits- und Krankenpflegepersonal, für die Beurteilungen herangezogen. In zwei Studien [31, 33] gab es keine näheren Informationen zur Datenquelle.

Selbst- vs. Fremd-beurteilung, innerhalb FOR zusätzliche Beurteilung der Eltern, Geschwister bzw. Gesundheits- und Krankenpflegepersonal

Neben der qualitativen Datenerhebung durch die Studienteilnehmer/innen wurden in den meisten Studien auch klinische Messungen (z. B. Blutdruck, Blutzuckerwerte, Größe, Gewicht) durchgeführt.

zusätzliche klinische Messungen

Reha-Ziele und –Maßnahmen

Drei Studien [26, 30, 35], zwei darunter mit einem familienorientierten Reha-Programm, präsentierten keine Informationen zu den Zielsetzungen der Reha-Programme. In den verbleibenden 15 Studien wurden generell folgende Ziele verfolgt:

3 Studien keine Auskunft zu Reha-Zielen, restliche Studien mit unterschiedlichen Reha-Zielen

- ✧ Minderung der Krankheitssymptome
- ✧ Unterstützung bei der Alltagsbewältigung und Förderung der Selbstwirksamkeit bzw. bei der (Re-)Integration in den Alltag, z. B. Teilhabe in einer Gesellschaft, (Wieder-)Einstieg in die Schule, Arbeitsfähigkeit der Jugendlichen
- ✧ Förderung der Krankheitsakzeptanz mit Hilfe von Coping-Strategien
- ✧ Verbesserung der sozialen und physischen Aktivität
- ✧ Verbesserung der Lebensqualität

Bei der FOR waren weitere Ziele, z. B. neben den erkrankten Kindern auch die Eltern und Geschwisterkinder einzubinden und in Bezug auf die Krankheit weiterzubilden, sowie die Interaktion innerhalb der Familie zu verbessern [20, 28].

zusätzliche FOR-Ziele

Im Hinblick auf einzelne Indikationen wurden zusätzliche indikationsspezifische Ziele verfolgt. Beispielsweise war das Hauptziel der Rehabilitation bei Diabetespatient/innen die Verbesserung der Blutzuckerwerte [21, 23] und bei Adipositas-Patient/innen die Gewichtsreduktion [27, 37]. Für Patient/innen mit einer diagnostizierten Essstörung wurde ein spezielles Programm entwickelt, mit den Zielen, das Gewicht zu regulieren, Essgewohnheiten zu normalisieren und physische sowie psychische Komorbiditäten durch Unterernährung auszugleichen [34].

zusätzliche indikationsspezifische Reha-Ziele

<p>ganzheitlicher, multidisziplinärer Ansatz bei Reha-Maßnahmen</p> <p>Basisangebot in allen Zentren und zusätzliche Leistungen in einzelnen Zentren</p>	<p>Alle Reha-Programme der 18 inkludierten Studien verfolgten einen ganzheitlichen, multidisziplinären Ansatz bei den eingesetzten Maßnahmen. Das standardgemäße Reha-Programm umfasste ein Basisangebot, das die medizinische Betreuung, psychologische Therapieeinheiten, z. B. Verhaltenstherapien (Einzel- oder Gruppentherapien), Bewegungseinheiten (Sporttraining bzw. Physiotherapie) und Schulungen bzw. Weiterbildungen für die Rehabilitand/innen aber auch für die Eltern oder die gesamte Familie umfasste. Die Weiterbildungen berücksichtigen sowohl generelle Coping-Strategien für den Umgang mit der Krankheit, als auch indikationsspezifisches Wissen, z. B. Insulindosierung bei Diabetes und Ernährungspläne bei Adipositas bzw. Essstörungen. Darüber hinaus wurden in einzelnen Reha-Zentren weitere Leistungen angeboten, z. B. das Erlernen von Entspannungsmethoden (Meditation) [28, 32], Förderung der Arbeitsbereitschaft durch das gemeinschaftliche Arbeiten in Werkstätten und des sozialen Lernens durch das Zusammenleben in Wohngruppen [36].</p>
<p>5 Studien keine Angaben zu Reha-Maßnahmen</p>	<p>In fünf Studien [24, 25, 30, 31, 33] wurden keine Angaben zu den Reha-Maßnahmen gemacht.</p>

Rehabilitationsdauer

<p>durchschnittliche Reha-Dauer: 2-6 Wochen, in 5 Studien keine Angaben dazu</p>	<p>In den meisten Studien wurde eine Rehabilitationsdauer zwischen zwei und sechs Wochen angegeben. Im Vergleich dazu lag in der österreichischen Studie [36] die Dauer des stationären Reha-Aufenthalts zwischen einem und 27 Monaten und in der australischen Studie [35] bei 12 Monaten. Fünf Studien [24, 25, 27, 30, 37] machten hierzu keine Angaben.</p>
---	---

3.2.2 Generische Endpunkte und Messinstrumente zur Evaluierung der Reha-Programme für Kinder und Jugendliche

<p>7/18 indikationsübergreifende Studien</p>	<p>Für die Beantwortung der ersten Forschungsfrage wurden die sieben indikationsübergreifenden Studien [24-26, 28-30, 35] herangezogen. Eine detaillierte Übersicht zu den erhobenen Endpunkten und Messinstrumenten der indikationsübergreifenden Studien findet sich im Anhang (Tabelle 7.1-4, Tabelle 7.1-5).</p>
<p>Selbstbeurteilung durch Kinder & Jugendliche vs. Fremdbeurteilung durch Eltern oder Gesundheits- und Krankenpflegepersonal</p>	<p>Generell können die generischen Endpunkte von unterschiedlichen Zielgruppen (Kinder und Jugendliche, Eltern, anderen Erziehungsberechtigten, Pfleger/innen) erhoben werden. Aus diesem Grund gibt es für manche Endpunkte Messinstrumente zur „Selbstbeurteilung“ durch die Kinder und Jugendliche (oft für eine bestimmte Altersgruppe festgelegt) und zur „Fremdbeurteilung“ durch z. B. die Eltern (z. B. Angaben zur psychischen Befindlichkeit der Kinder und Jugendlichen) oder die Gesundheits- und Krankenpflegepersonal (z. B. Angaben zum Reha-Verlauf oder der Veränderung der Symptomatik).</p>
<p>unterschiedliche Messzeitpunkte: Aufnahme, Entlassung, weitere Follow-up</p>	<p>Des Weiteren können die Evaluierungen zu unterschiedlichen Zeitpunkten des Reha-Prozesses stattfinden. In den meisten Studien fand die erste Evaluierung zu Reha-Beginn (t0) bei der Aufnahme in das Reha-Zentrum statt. Die zweite Evaluierung erfolgte bei der Entlassung (t1). Fünf [24-26, 28, 29] der sieben indikationsübergreifenden Studien verfolgen zusätzlich ein Follow-up (t2) zwischen sechs Wochen und einem Jahr nach der Entlassung. Die wiederholten Messungen dienen somit als Referenzpunkte, um das Ausmaß an Veränderungen durch die Rehabilitation abschätzen zu können. Ein Kausalzusammenhang kann dabei jedoch nicht angenommen werden.</p>

Übersicht zu Endpunkten und Messinstrumenten

In den sieben eingeschlossenen indikationsübergreifenden Studien zeigten sich sechs unterschiedliche Endpunkte, die in den Studien erhoben wurden. In fünf Studien [24-26, 28, 29] wurde die **psychische Befindlichkeit** der Kinder und Jugendlichen und/oder der teilnehmenden Eltern und Geschwisterkinder erhoben. In vier Studien [24-26, 28] wurde die generische und/oder gesundheitsbezogenen **Lebensqualität** der Kinder und Jugendlichen und/oder der teilnehmenden Eltern und Geschwisterkinder beurteilt. In drei Studien [24, 25, 30] wurden **wahrgenommene Veränderungen** (z. B. der körperlichen Symptome oder der sozialen Aktivität) erhoben. Die **Reha-Zufriedenheit** der Kinder und Jugendlichen bzw. Eltern und Pfleger/innen wurde in drei Studien [24, 25, 35] untersucht. Weitere erhobene Endpunkte waren das **Selbstmanagement** bzw. **-wirksamkeit** und der **Selbstwert**.

Die nachfolgende Tabelle 3.2-1 bietet einen studienübergreifenden Überblick über die Endpunkte und die eingesetzten Messinstrumente

6 generische Endpunkte in 7 indikationsübergreifenden Studien identifiziert

Übersichtstabelle zu Endpunkten und Messinstrumenten nachfolgend

Tabelle 3.2-1: Generische Endpunkte und deren Messinstrumente (Teil 1)

Endpunkte	Messinstrumente	Studie(n) [Referenz]
Psychische Befindlichkeit	Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ)	5/7 Studien [24-26, 28, 29]
	Brief Symptom Inventory (BSI)	1/7 Studien [28]
Lebensqualität	DISABKIDS-37 (generisch)	2/7 Studien [24, 25]
	Kindl® (Adipositas)	2/7 Studien [24, 25]
	Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (ILK)	1/7 Studien [28]
	Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Kinder (ULQIK)	1/7 Studien [26]
	Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern (ULQIE)	2/7 Studien [26, 28]
Wahrgenommene Veränderungen	Selbstenwickelter Fragebogen und Skala zur Bewertung der gesundheitlichen Beschwerden	2/7 Studien [24, 25]
	Veränderungsfragebogen des Erlebens und Verhaltens für Kinder und Jugendliche der bis zu 12-Jährigen (VEV-K-12)	1/7 Studien [30]
	Veränderungsfragebogen des Erlebens und Verhaltens für Kinder und Jugendliche der 13 & 17-Jährigen (VEV-K-17)	1/7 Studien [30]
Reha-Zufriedenheit	Selbstenwickelte Skala	2/7 Studien [24, 25]
	Measure of Processes of Care-20 (MPOC-20) für Eltern	1/7 Studien [35]
	Measure of Processes of Care-Service Provider (MPOC-SP) für Gesundheits- und Krankenpflegepersonal	1/7 Studien [35]
Selbstmanagement	Eigenentwickelte Fragebögen für Indikationen Adipositas & Asthma bronchiale	2/7 Studien [24, 25]
Selbstwirksamkeit	Revidierte allgemeine Selbstwirksamkeitsskala von Jerusalem und Schwarzer: ✳ Selbstwirksamkeit-Schule (WIRKSCHUL) ✳ Soziale Selbstwirksamkeit (WIRKSOZ)	1/7 Studien [29]
Selbstwert	Revidierte Fassung der Rosenberg Self-Esteem-Skala	1/7 Studien [29]

Insgesamt wurden 16 verschiedene Messinstrumente zur Erhebung der sechs Endpunkte verwendet. Folglich werden die *standardisierten* Messinstrumente (d. h. unter Ausschluss der selbstentwickelten Messinstrumente) für jeden Endpunkt detailliert dargestellt. Tabelle 4-1 in der Diskussion bietet eine vergleichende Übersicht zu allen in den Studien erhobenen standardisierten Messinstrumente.

16 Messinstrumente für 6 Endpunkte – folglich nur standardisierte beschrieben,

Psychische Befindlichkeit

5 Studien – 2 Fragebögen – Der Endpunkt **psychische Befindlichkeit** wurde in fünf Studien mit zwei *standardisierten* Fragebögen erhoben:

Bezeichnung	Strength and Difficulties Questionnaire [38, 39]
Abkürzung	SDQ
Deutsche Version	Ja
Beschreibung	<p>Dieser Fragebogen dient der allgemeinen Beurteilung von Verhaltensauffälligkeiten und -stärken bei Kinder und Jugendlichen. Es gibt sowohl eine Selbstbeurteilungsversion für Kinder und Jugendliche (ab 11 Jahren), als auch eine Fremdbeurteilungsversion für Eltern/andere Bezugspersonen und Lehrer/innen. Der Fragebogen umfasst 5 Bereiche:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✿ Emotionale Probleme (z. B. sich Sorgen machen, unglücklich sein) ✿ Verhaltensauffälligkeiten (z. B. häufiges Streiten, Wutanfälle) ✿ Hyperaktivität (z. B. unruhiges Verhalten, leichte Ablenkbarkeit) ✿ Probleme mit Gleichaltrigen (z. B. Fehlen von Freundschaften, Einzelgänger/in) ✿ Prosoziales Verhalten (z. B. rücksichtsvoll sein, Hilfsbereitschaft)
Zielgruppe	Kinder und Jugendliche (2-17 Jahre)
Methode	Fragebogen mit 25 Items; 3-stufige Skalierung von „nicht zutreffend“, „teilweise zutreffend“ bis „eindeutig zutreffend“; Aufaddieren der Problemskalen – Gesamtproblemwert zwischen 0-40 Punkten;
Durchführungsdauer	Durchschnittlich 5 Minuten

Bezeichnung	Brief Symptom Inventory [40]
Abkürzung	BSI
Deutsche Version	Ja
Beschreibung	<p>Dieser Selbstbeurteilungsfragebogen dient der Erfassung der subjektiven Beeinträchtigung durch körperliche und psychische Symptome bei Jugendlichen und Erwachsenen. Es umfasst neun Symptomskalen und drei globale Indizes.</p> <p>Symptomskalen:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✿ Somatisierung (z. B. Schwindelgefühle, Übelkeit) ✿ Zwanghaftigkeit (z. B. Kontrollzwänge, Konzentrationsschwierigkeiten) ✿ Unsicherheit im Sozialkontakt (z. B. Minderwertigkeitsgefühle, Befangenheit im Umgang mit anderen) ✿ Depressivität (z. B. Schwerkut, Suizidgedanken) ✿ Ängstlichkeit (z. B. Nervosität, inneres Zittern, Panikanfälle) ✿ Aggressivität/Feindseligkeit (z. B. leichte Reizbarkeit, Wutausbrüche) ✿ Phobische Angst (z. B. Furcht vor offenen Plätzen, öffentlichen Verkehrsmitteln) ✿ Paranoides Denken (z. B. Misstrauen gegenüber anderen) ✿ Psychotizismus (z. B. Vorstellung, dass Gedanken fremdgesteuert sind) <p>Globale Indizes:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✿ Global Severity Index (GSI): psychische Gesamtbelastung ✿ Positive Symptom Distress Index (PSDI): Intensität der Antworten ✿ Positive Symptom Total (PST): Anzahl der Items, bei denen Symptome berichtet werden
Zielgruppe	Jugendliche (ab 12 Jahren) und Erwachsene
Methode	<p>Fragebogen mit 53 Items; 4-stufige Rating Skala von „überhaupt nicht“ (=0) bis „stark“ (=3); Für jede der neun Skalen sind drei Werte zu bestimmen:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✿ Der <i>Summenwert</i> je Skala wird bestimmt, indem die Itemwerte der zu dieser Skala gehörigen Items addiert werden. ✿ Den <i>Skalenwert</i> erhält man, indem man für jede Skala den Summenwert durch die Anzahl der Items der entsprechenden Skala dividiert. ✿ Die <i>Belastungstendenz</i> je Skala erhält man durch Auszählen der Items von Skala, bei denen der Patient/die Patientin eine Belastung angibt. <p>Die zehn Summenwerte werden addiert und durch die 53 Items geteilt, um GSI zu erhalten. Die zehn Zahlen, die die Anzahl der Items > 0 ausmachen, werden aufsummiert, um PST zu bestimmen. Die zehn Summenwerte geteilt durch PST ergeben das PSDI.</p>
Durchführungsdauer	Durchschnittlich 7-10 Minuten

Generische bzw. gesundheitsbezogene Lebensqualität

Der Endpunkt **Lebensqualität** wurde in vier Studien mit fünf *standardisierten* Fragebögen erhoben:

**4 Studien –
5 Fragebögen**

Bezeichnung	Quality of life questionnaires for children with chronic condition (Lebensqualitätsfragebögen für Kinder mit chronischen Störungen) [41-43]
Abkürzung	DISABKIDS
Deutsche Version	Ja
Beschreibung	Die Fragebögen erfassen sowohl generische als auch erkrankungsspezifische Lebensqualität von chronisch kranken Kinder und Jugendlichen. Es gibt sowohl Selbstbeurteilungsversionen für Kinder und Jugendliche (2 Versionen: 4-7 Jahre (DISABKIDS-Smileys, 8-16 Jahre (DISABKIDS-37/12)), als auch eine Fremdbeurteilungsversion für Eltern oder andere Bezugspersonen. Der Fragebogen folgt einer Dimensionstriade (körperlich-emotional-sozial) und umfasst 6 Sub-Kategorien: <ul style="list-style-type: none"> ✿ Unabhängigkeit (z. B. Vertrauen in/Glaube an ein Leben ohne Beeinträchtigung) ✿ Emotionen (z. B. Beeinträchtigungen durch Kummer, Ärger) ✿ Soziale Exklusion (z. B. Stigmatisierung und Ausgeschlossenheit) ✿ Soziale Inklusion (z. B. Verständnis durch andere, positive soziale Beziehungen) ✿ Körperliche Einschränkungen (z. B. funktionellen Einschränkungen, Schlafprobleme) ✿ Medikation (z. B. Folgen durch Medikamenteneinnahme)
Zielgruppe	Kinder (4-7 Jahre), Jugendliche (8-16 Jahre)
Methode	Fragebögen mit 37 Items zu o.g. 6 Kategorien; Zusätzliche Skalen für spezifische Indikationen: Arthritis, Asthma, Atopische Dermatitis, Diabetes, Epilepsie, Zerebralparese und Zystische Fibrose; 5-stufige Rating-Skala von „nie“ bis „immer“; Kürzere Version mit 12 Items zu 3 Kategorien: mental, sozial und physisch;
Durchführungsdauer	Durchschnittlich 5-15 Minuten (abhängig von Version und Alter)

Bezeichnung	Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen – revidierte Version [44]
Abkürzung	Kindl®
Deutsche Version	Originale Version in deutscher Sprache
Beschreibung	Der Kindl®-Fragebogen ist ein generisches Instrument zur Erfassung der gesundheitspezifischen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen und kann daher sowohl bei gesunden als auch kranken Kindern/Jugendlichen eingesetzt werden. Der Fragebogen liegt in drei Altersversionen zur Selbstbeurteilung vor: <ul style="list-style-type: none"> ✿ Kiddy-Kindl® (4-6 Jahre): Kinder Befragung (mündlich) ✿ Kid-Kindl® (7-13 Jahre): Fragebogen für Kinder ✿ Kiddo- Kindl® (14-17 Jahre): Fragebogen für Jugendliche Für die Fremdbeurteilung durch die Eltern bzw. andere Bezugspersonen liegen zwei Versionen vor: <ul style="list-style-type: none"> ✿ Kiddy-Kindl® für Eltern (3-6 Jahre): zusätzlicher Fragebogen für Eltern ✿ Kid-/Kiddo-Kindl® für Eltern (7-17 Jahre): zusätzlicher Fragebogen für Eltern Der Fragebogen umfasst unterschiedliche Module: <ul style="list-style-type: none"> ✿ Erfassung der Lebensqualität im Zusammenhang mit einer chronischen Erkrankung bzw. längerem Krankenhausaufenthalt ✿ Erfassung der indikationsspezifischen Lebensqualität: Module für Adipositas, Asthma bronchiale, Diabetes, Epilepsie, Krebs, Neurodermitis und Spina-Bifida
Zielgruppe	Kinder und Jugendliche von 4-17 Jahre
Methode	Fragebogen mit 24 Fragen (revidierte Form) zu 6 Dimensionen: körperliches Wohlbefinden, psychisches Wohlbefinden, Selbstwert, Familie, Freunde und Funktionsfähigkeit im Alltag (Schule bzw. Vorschule/Kindergarten); 5-stufige Skalierung von, z. B. „nie“ (=1) bis „immer“ (=5) in der Version für die Jugendlichen (Kinderversion 3-stufig); Berechnung von Skalenwerten durch Addition der Items einer Skala (Skalenrohwerte) – Umpolung wo notwendig: Antwortwert 5 („immer“) muss die positive Ausprägung des Items sein. Anschließende Berechnung eines Total-Scores und Transformation der Skalenwerte auf Werte von 0-100;
Durchführungsdauer	Durchschnittlich zwischen 5-15 Minuten (abhängig vom Alter)

Bezeichnung	Inventory of Life Quality in Children and Adolescents (Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen) [45]
Abkürzung	ILK
Deutsche Version	Originale Version in Deutsch
Beschreibung	<p>Dieser multidimensionale Fragebogen (inklusive Einschätzungsskalen) dient der Erfassung der Lebensqualität bei gesunden sowie psychisch kranken Kinder und Jugendlichen. Der Fragebogen ist in unterschiedlichen Versionen verfügbar: eine Selbstbeurteilungsversion für Kinder ab 6 Jahren (Kinderbogen) und eine weitere Selbstbeurteilungsversion für Jugendliche ab 12 Jahren, die auch für die Fremdbeurteilung durch die Eltern verwendet werden kann. Die Befragung umfasst unterschiedliche Blickwinkel:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✿ Persönliche Voraussetzungen und Bedingungen von Klient/innen (z. B. materielle Voraussetzung, körperliche und/oder psychische Erkrankungen) ✿ Objektive Handlungs- und Funktionsfähigkeit (z. B. objektive Leistungsfähigkeit) ✿ Subjektives Wohlbefinden bzw. Zufriedenheit (z. B. mit eigener körperlichen/psychischen Verfassung, Lebenssituation) <p>Dabei wird die Lebensqualität nach verschiedenen Bereichen aufgegliedert:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✿ Schule ✿ Familie ✿ Soziale Kontakte zu Gleichaltrigen ✿ Interessen und Freizeitgestaltung ✿ Körperliche Gesundheit ✿ Psychische Gesundheit ✿ Belastung durch aktuelle Erkrankung ✿ Belastung durch diagnostische und therapeutische Maßnahmen ✿ Gesamtbeurteilung der Lebensqualität <p>Ärzt/innen und Therapeut/innen beurteilen zusätzlich das Funktionsniveau und die Behandlungsnotwendigkeit und erfassen allgemeine Datensätze zur Untersuchung und Behandlung.</p>
Zielgruppe	Kinder und Jugendliche (6-18 Jahre)
Methode	Fragebogen auch mündlich möglich; 5-Stufige Skalierung von „sehr gut“ (=1) bis „sehr schlecht“ (=5)
Durchführungsdauer	Durchschnittlich 5-15 Minuten

Bezeichnung	Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Kinder (keine Angaben/Quellen verfügbar)
Abkürzung	ULQIK
Deutsche Version	k.A.
Beschreibung	k.A.
Zielgruppe	k.A.
Methode	k.A.
Durchführungsdauer	k.A.

Bezeichnung	Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern [46]
Abkürzung	ULQIE
Deutsche Version	Originale Version in deutscher Sprache
Beschreibung	<p>Das ULQIE ist ein Selbstbeurteilungsinstrument für Eltern zu Erhebung ihrer Lebensqualität und umfasst dabei sowohl Aspekte des physischen und psychischen Wohlergehens, als auch das Funktionsniveau im Alltag sowie die sozialen Beziehungen innerhalb und außerhalb der Familie. Es werden 5 Bereiche erhoben:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✿ Leistungsfähigkeit (z. B. Fitness, Belastbarkeit, Leistungsfähigkeit in Beruf und Haushalt, Bewältigung alltäglicher Aufgaben, Konzentrationsfähigkeit, Erschöpfung) ✿ Zufriedenheit mit der familiären Situation (z. B. Wohlfühlen in Familie und Partnerschaft, Verhältnis zu Kindern, gegenseitige Unterstützung und offene Kommunikation) ✿ Emotionale Belastung (z. B. Sorgen vs. Zuversicht, Belastung durch die Krankheit des Kindes und damit verbundene Betreuungsaufgaben) ✿ Selbstverwirklichung (z. B. Freizeit- und Entfaltungsmöglichkeiten, Zeit für Partnerschaft und Freunde) ✿ Allgemeinbefinden (z. B. Vitalität und Aktivität, Schlafen, Essen und Niedergeschlagenheit) ✿ Items ohne Skalenzuordnung (z. B. körperliche Beschwerden, Schmerzen, Nervosität, Reizbarkeit)

Bezeichnung	Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern [46]
Zielgruppe	Eltern chronisch kranker Kinder
Methode	Fragebogen mit 29 Items; 5-stufige Rating-Skala von „nie“, „selten“, „manchmal“, „oft“ bis „immer“
Durchführungsdauer	k.A.

Wahrgenommene Veränderungen

Der Endpunkt **wahrgenommene Veränderungen** wurde in drei Studien erhoben, wobei zwei Studien zur Erhebung des Endpunktes eine/n selbstentwickelte/n Skala und Fragebogen anwendeten. In der dritten Studie wurde ein *standardisierter* Fragebogen, der in zwei Versionen verfügbar ist, herangezogen: eine Version für Kinder und Jugendliche bis zum 12. Lebensjahr und eine weitere Version für Jugendliche zwischen 13 und 17 Jahre.

**1 Studie –
1 standardisierter
Fragebogen**

Bezeichnung	Veränderungsfragebogen des Erlebens und Verhaltens für Kinder und Jugendliche der bis zu 12-Jährigen und der zwischen 13 & 17-Jährigen [30, 47]
Abkürzung	VEV-K-12 & VEV-K-17
Deutsche Version	Originale Version in deutscher Sprache
Beschreibung	Der Fragebogen dient der direkten Messung von Veränderung des Erlebens und Verhaltens nach psychotherapeutischen und rehabilitativen Interventionen und umfasst sowohl positive als auch negative Veränderungsrichtungen. Selbstbeurteilung durch die Kinder und Jugendlichen findet in Kleingruppen mit bis zu fünf Kindern statt. Der VEV-K-12 umfasst folgende 5 Bereiche: <ul style="list-style-type: none"> ✿ Zunahme von Entspannung und konzentrierter Aufmerksamkeit ✿ Verbesserung der affektiven sozialen Einbindung ✿ Verbesserung der Krankheitsbewältigung ✿ Zunahme von Offenheit und gesundheitlicher Stabilisierung ✿ Verbesserung der depressiven Reaktionsmuster Der VEV-K-17 umfasst folgende 5 Bereiche: <ul style="list-style-type: none"> ✿ Veränderung in Belastbarkeit und Selbstvertrauen ✿ Veränderungen in Problemazeptanz und Zufriedenheit ✿ Verbesserte Selbstkontrolle und Durchhaltevermögen ✿ Veränderung der affektiven Aufmerksamkeit ✿ Veränderungen in Problemklärung und Handlungsinitiative
Zielgruppe	VEV-K-12: Kinder zwischen 9 und 12 Jahren VEV-K-17: Jugendliche zwischen 13 und 17 Jahren
Methode	3-stufige Skala jeweils für positive und negative Veränderungsrichtung;
Durchführungsdauer	k.A.

Reha-Zufriedenheit

- 1 Studie – 1 standardisierter Fragebogen – 2 Versionen**
- Der Endpunkt **Reha-Zufriedenheit** wurde in drei Studien erhoben, wobei zwei Studien zur Erhebung des Endpunktes eine selbstentwickelte Skala anwendeten. In der dritten Studie wurde ein *standardisierter* Fragebogen, der in zwei Versionen verfügbar ist, herangezogen: eine Version für die Befragung der Eltern und eine weitere Version für die Befragung der Gesundheits- und Krankenpflegepersonal.

Bezeichnung	Measure of Processes of Care-20 [48]
Abkürzung	MPOC-20
Deutsche Version	Ja
Beschreibung	Der Fragebogen dient der Erfassung der Zufriedenheit der Eltern mit dem Reha-Programm, welche sie und ihre Kinder innerhalb einer FOR erhalten, und umfasst 5 Bereiche: * Befähigung & Partnerschaft * Bereitstellung von generellen Informationen * Bereitstellung von spezifischen Informationen zum Kind * Koordinierte und umfassende Betreuung * Respektvolle und unterstützende Betreuung
Zielgruppe	Eltern
Methode	Fragebogen mit 20 Items (gekürzte Version); 7-stufige Skala von „zu einem sehr großen Ausmaß“ (=7) bis „nie“ (=1), zusätzlich „nicht zutreffend“ (=0); Für jede Skala wird der Durchschnitt der Item-Bewertungen erhoben – es gibt keinen Gesamtscore;
Durchführungsdauer	Durchschnittlich 15-20 Minuten

Bezeichnung	Measure of Processes of Care-Service Provider [48]
Abkürzung	MPOC-SP
Deutsche Version	Ja
Beschreibung	Der Fragebogen dient der Erfassung der Wahrnehmung der Gesundheits- und Krankenpflegepersonal über ihr Verhalten innerhalb des familienorientierten Reha-Programms und umfasst 4 Bereiche: * Zeigen von zwischenmenschlichem Einfühlungsvermögen * Bereitstellung von generellen Informationen * Bereitstellung von spezifischen Informationen zum Kind * Respektvoller Umgang mit den Patient/innen
Zielgruppe	Pfleger/innen
Methode	Fragebogen mit 27 Items; 7-stufige Skala von „zu einem sehr großen Ausmaß“ (=7) bis „nie“ (=1), zusätzlich „nicht zutreffend“ (=0); Für jede Skala wird der Durchschnitt der Item-Bewertungen erhoben – es gibt keinen Gesamtscore;
Durchführungsdauer	Durchschnittliche 10-15 Minuten

Selbstmanagement

- keine standardisierten Messinstrumente**
- Der Endpunkt **Selbstmanagement** wurde in zwei Studien mit Hilfe eines selbstentwickelten Fragebogens für zwei Indikationen (Adipositas und Asthma bronchiale) erhoben, der hier nicht näher erläutert wird.

Selbstwirksamkeit

Der Endpunkt **Selbstwirksamkeit** wurde in einer Studie mit einer *standardisierten* Skala gemessen. Die Skala umfasst unter anderem die beiden Sub-Skalen: Selbstwirksamkeit in der Schule (WIRKSCHUL) und soziale Selbstwirksamkeit (WIRKSOZ).

1 Studie – 1 Skala

Bezeichnung	Revidierte allgemeine Selbstwirksamkeitsskala von Jerusalem und Schwarzer [49]
Abkürzung	WIRKSCHUL, WIRKSOZ, etc.
Deutsche Version	Originale Version in deutscher Sprache
Beschreibung	<p>Die Skala dient der Selbstbeurteilung der Selbstwirksamkeit. Dabei können unterschiedliche Sub-Skalen unterschieden werden, z. B.:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✳ Skala zur allgemeinen Selbstwirksamkeit (WIRKALL_r) mit 10 Items: <ol style="list-style-type: none"> 1. Wenn sich Widerstände auftun, finde ich Mittel und Wege, mich durchzusetzen. 2. Die Lösung schwieriger Probleme gelingt mir immer, wenn ich mich darum bemühe. 3. Es bereitet mir keine Schwierigkeiten, meine Absichten und Ziele zu verwirklichen. 4. In unerwarteten Situationen weiß ich immer, wie ich mich verhalten soll. 5. Auch bei überraschenden Ereignissen glaube ich, dass ich gut mit ihnen zurechtkommen werde. 6. Schwierigkeiten sehe ich gelassen entgegen, weil ich meinen Fähigkeiten immer vertrauen kann. 7. Was auch immer passiert, ich werde schon klarkommen. 8. Für jedes Problem kann ich eine Lösung finden. 9. Wenn eine neue Sache auf mich zukommt, weiß ich, wie ich damit umgehen kann. 10. Wenn ein Problem auf mich zukommt, habe ich meist mehrere Ideen, wie ich es lösen kann. ✳ Skala zur schulbezogenen Selbstwirksamkeit (WIRKSCHUL) mit 7 Items: <ol style="list-style-type: none"> 1. Ich kann auch die schwierigen Aufgaben im Unterricht lösen, wenn ich mich anstrengende. 2. Es fällt mir leicht, neuen Unterrichtsstoff zu verstehen. 3. Wenn ich eine schwierige Aufgabe an der Tafel lösen soll, glaube ich, dass ich das schaffen werde. 4. Selbst wenn ich mal längere Zeit krank sein sollte, kann ich immer noch gute Leistungen erzielen. 5. Wenn der Lehrer/die Lehrerin das Tempo noch mehr anzieht, werde ich die geforderten Leistungen kaum noch schaffen können. 6. Auch wenn der Lehrer/die Lehrerin an meinen Fähigkeiten zweifelt, bin ich mir sicher, dass ich gute Leistungen erzielen kann. 7. Ich bin mir sicher, dass ich auch dann noch meine gewünschten Leistungen erreichen kann, wenn ich mal eine schlechte Note bekommen habe. ✳ Skala zur Selbstwirksamkeit im Umgang mit sozialen Anforderungen (WIRKSOZ) mit 8 Items <ol style="list-style-type: none"> 1. Ich traue mich zu sagen, was ich denke, auch wenn die anderen nicht meiner Meinung sind. 2. Auch in einer ganz neuen Klasse kann ich schnell neue Freunde finden. 3. Wenn mich jemand ungerecht behandelt, kann ich mich dagegen wehren. 4. Wenn mich jemand ärgert, kann ich mich wehren, ohne Gewalt anzuwenden. 5. Wenn ich etwas Falsches getan habe, schaffe ich es, mich zu entschuldigen. 6. Wenn ich mich ganz traurig und mies fühle, schaffe ich es, mit den anderen darüber zu sprechen. 7. Wenn mich jemand ärgert, schaffe ich es trotzdem, ruhig zu bleiben. 8. Auch wenn mir alles zu viel wird, schaffe ich es, meine schlechte Laune nicht an anderen auszulassen. <p>Weitere Sub-Skalen gibt es für die Bereiche: Drogen, Prüfungsangst, Besorgtheit, Herausforderung-, Bedrohung- und Verlusteinschätzung von Schüler/innen, problemorientiertes, aktives Coping, emotionsorientiertes, vermeidendes Coping, etc.</p>
Zielgruppe	Schüler/innen (12-16 Jahre)
Methode	<p>WIRKALL_r mit 10 Items; WIRKSCHUL mit 7 Items: schulbezogene Selbstwirksamkeit durch Summe der Einzelitems bewertet, Maximalwert 28; WIRKSOZ mit 8 Items: soziale Selbstwirksamkeit durch Summe der Einzelitems bewertet, Maximalwert 32; 4-stufige Skalen von „trifft nicht zu“ (=1) bis „trifft genau zu“ (=4);</p>
Durchführungsdauer	k.A.

Selbstwert

1 Studie – 1 Skala Der Endpunkt **Selbstwert** wurde in einer Studie mit einer *standardisierten* Skala gemessen:

Bezeichnung	Revidierte Fassung der Self-Esteem-Skala von Rosenberg [29, 50]
Abkürzung	-
Deutsche Version	Ja
Beschreibung	Die Skala dient der Erfassung des Selbstwertes durch Selbstbeurteilung und umfasst sowohl positive (Selbstwertgefühl) als auch negative (Gefühl der Wertlosigkeit) Einstellungen (5 vs. 5). Die 10 Items der Skala sind folgende: <ol style="list-style-type: none"> 1. Alles in allem bin ich mit mir selbst zufrieden. 2. Hin und wieder denke ich, dass ich gar nichts taue. 3. Ich besitze eine Reihe guter Eigenschaften. 4. Ich besitze die gleichen Fähigkeiten wie die meisten anderen Menschen auch. 5. Ich fürchte, es gibt nicht viel, worauf ich stolz sein kann. 6. Ich fühle mich von Zeit zu Zeit richtig nutzlos. 7. Ich halte mich für einen wertvollen Menschen, jedenfalls bin ich nicht weniger wertvoll als andere auch. 8. Ich wünschte, ich könnte vor mir selbst mehr Achtung haben. 9. Alles in allem neige ich dazu, mich für einen Versager zu halten. 10. Ich habe eine positive Einstellung zu mir selbst gefunden.
Zielgruppe	Jugendliche und Erwachsene
Methode	Skala mit 10 Items; 4-stufige Skala von „trifft gar nicht zu“ (=0) bis „trifft voll und ganz zu“ (=3); Selbstwert durch Summation aller Einzelitems bestimmt (negativ formulierte Items werden umgepolt). Summenwerte zwischen 0-30; hohe Summenwerte definieren eine hohe Merkmalsprägung;
Durchführungsdauer	k.A.

3.2.3 Endpunkte und Messinstrumente der indikationsspezifischen Studien zur Evaluierung der Reha-Programme für Kinder und Jugendliche

11/18 indikations-spezifische Studien

unterschiedliche Messzeitpunkte (Aufnahme, Entlassung, Follow-up)

Übersichtstabellen im Anhang

Erhebung von krankheitsspezifischen und generischen Endpunkten in indikationsbezogenen Studien

Zur Beantwortung der zweiten Forschungsfrage wurden die 11 indikationsspezifischen Studien [20-23, 27, 31-34, 36, 37] herangezogen. In den meisten Studien fand die erste Evaluierung zu Reha-Beginn (t0) bei der Aufnahme in das Reha-Zentrum statt. Die zweite Evaluierung erfolgte bei der Entlassung (t1). Acht [20, 22, 23, 27, 32, 34, 36, 37] der 11 Studien verfolgten zusätzlich ein Follow-up (t2) zwischen sechs Monaten und zehn Jahren nach der Entlassung. Eine detaillierte Übersicht zu den erhobenen Endpunkten und Messinstrumenten der indikationsspezifischen Studien findet sich im Anhang (Tabelle 7.1-6, Tabelle 7.1-7, Tabelle 7.1-8).

Generell können die indikationsspezifischen Evaluationen sowohl krankheitsspezifische Endpunkte (z. B. klinische Messungen) als auch generische Endpunkte (z. B. Funktionalität) enthalten. Demnach werden in einem ersten Schritt die Endpunkte und Messinstrumente zu den einzelnen Indikationsgruppen erläutert. In einem weiteren Schritt wird auf die generischen Endpunkte und Messinstrumente der indikationsspezifischen Studien näher eingegangen.

Endpunkte und Messinstrumente nach Indikationsgruppen

Somatischer Bereich

Krankheiten des Bewegungs- und Stützapparates und Rheumatologie

Für die Indikationsgruppe BSR konnte eine Studie [31] identifiziert werden. In der Studie wurde die Effektivität der Rehabilitation für Patient/innen mit Verbrennungen anhand von generischen Endpunkten untersucht: Funktionalität. Der Endpunkt Funktionalität wurde mit zwei generischen Messinstrumenten erhoben: „The Functional Independence Measure“ (FIM) und „The Functional Independence Measure for Children“ (WeeFIM).

BSR: 1 Studie zu Verbrennungen – keine indikationsspezifischen Endpunkte, nur 1 generischer Endpunkt: Funktionalität

Herz-Kreislauf-Erkrankungen

Keine indikationsspezifischen Studien konnte für die Indikationsgruppe „Herz-Kreislauf-Erkrankungen“ identifiziert werden.

keine indikationsspezifischen Studien zu HKE

Kinderchirurgische Erkrankungen

Keine indikationsspezifischen Studien konnten speziell für die Indikationsgruppe „kinderchirurgische Erkrankungen“ identifiziert werden.

keine indikationsspezifischen Studien zu KCH

Neurologische Erkrankungen und Neurochirurgie

Für die Indikationsgruppe NEU konnte eine Studie [33] identifiziert werden. In der Studie wurde die Effektivität der Rehabilitation bei Kleinkindern mit Schädelhirntrauma unter Gewalteinwirkung untersucht. Dies umfasste die Erhebung von zwei Endpunkten: Funktionalität und krankheitsspezifische klinische Werte (z. B. Bewusstseinsstörungen, verstärkter Druck innerhalb des Schädels, neurologische Befunde, Präsenz eines subduralen Hämatoms oder einer Gehirnblutung). Für die Erhebung der Funktionalität wurde der WeeFIM-Fragebogen angewendet. Für die Beurteilung der klinischen Werte wurden die Glasgow-Koma-Skala (GCS), sowie Computertomographien und Magnetresonanztomographien herangezogen.

NEU: 1 Studie zu Schädelhirntrauma – 2 Endpunkte: Funktionalität & klinische Werte

Pulmologische Erkrankungen

Keine indikationsspezifischen Studien für die Indikationsgruppe „pulmologische Erkrankungen“ konnten identifiziert werden.

keine indikationsspezifischen Studien zu PUL

Krankheiten des Stoffwechselsystems und des Verdauungsapparates

Für die Indikationsgruppe STV konnten insgesamt vier Studien identifiziert werden, zwei davon [27, 37] zu Adipositas und zwei zu Diabetes [21, 23].

STV: 2 Studien – Adipositas, 2 Studien – Diabetes

Beide Studien zu Adipositas untersuchten den Gewichtsverlauf mit Hilfe des Body-Mass-Index-Standard Deviation Score (BMI-SDS). In einer der beiden Studien [27] wurden zusätzlich somatische Daten (z. B. Blutdruck, Lipidstatus), das Essverhalten bzw. die Lebensmittelauswahl, das Medien- und Bewegungsverhalten und psychosoziale Daten, die gesundheitsbezogene Lebensqualität und die psychische Befindlichkeit erhoben. Für die Blutdruckerhebung wurden die europäischen Grenzwerte nach de Man herangezogen und für das Lipidprofil die Grenzwerte der American Heart Association (AHA). Für die Erhebung des Essverhaltens wurde die Kinderversion des Fragebogens zum Essverhalten (K-FEV) angewendet. Die Lebensmittelauswahl der Kinder und Jugendliche wurde mittels einer vorgefertigten Liste, die günstige, ungünstige und ambivalente Lebensmittel umfasste, ermittelt. Das Bewegungsverhalten wurde durch die Anzahl der Tage mit mindestens einer Stunde Sport und das Medienverhalten durch die Anzahl der Stunden pro

Adipositas – mehrere indikationsspezifische Endpunkte und 2 generische Endpunkte: Lebensqualität & psychische Befindlichkeit

Diabetes – mehrere indikationsspezifische Endpunkte und generischer Endpunkt: Fehltag	Tag erfasst. Die Lebensqualität wurde mithilfe des KIDSCREEN-Fragebogens ermittelt und für die Erfassung psychischer Auffälligkeiten wurde der SDQ-Fragebogen herangezogen.
keine Studien zu Neurodermitis	Beide Studien zu Diabetes untersuchten klinische Werte (z. B. Blutzuckerspiegel, HbA1c-Werte, Anzahl der Hypoglykämien, Ketoazidosen) und die Behandlungsstrategie (z. B. tägliche Insulindosis, Injektionsanzahl, Verwendung von Analoginsulinen oder Pumpen). In einer der beiden Studien [21] wurde zusätzlich die Veränderung hinsichtlich des diabetesbezogenen Wissens analysiert. In der zweiten Studie [23] wurde auch das Krankheitsmanagement (z. B. Sport pro Woche), das kardiovaskuläre Risiko (z. B. Blutdruck) sowie die Fehltag (z. B. Krankheitstage, Krankenhaustage) erhoben. Die klinischen Werte wurden zentral kapillär in Blutproben erhoben und für das dazugewonnene Diabeteswissen wurde ein standardisierter Wissenstest durchgeführt.
ONK: 2 Studien zur Onkologie – keine indikationsspezifischen, aber 2 generische Endpunkte: Funktionalität, Lebensqualität (inkl. Müdigkeit)	Neurodermitis Zu Neurodermitis konnten keine indikationsspezifischen Studien identifiziert werden.
2 Studien zu Mental Health	Onkologie und Hämatologie
ESP: 1 Studie zu Essstörungen – mehrere krankheitsspezifische Endpunkte	Zwei Studien zu onkologischen Indikationen [20, 22] konnten eingeschlossen werden. In beiden Studien wurde die Funktionalität (motorische Leistungsfähigkeit [20] bzw. physische Aktivität [22]) und die gesundheitsbezogene Lebensqualität erhoben. In einer Studie [20] wurde zusätzliche die Müdigkeit/Erschöpfung im Rahmen der Lebensqualität untersucht. Die physische Funktionalität wurde einerseits mithilfe des deutschen Motorik-Tests für Kinder und Jugendliche im Alter von 6-18 Jahre (DMT 6-18) erhoben [20] bzw. mittels des StepWatch TM 3 Activity Monitor [22] gemessen. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität wurde in beiden Studien mithilfe des Kindl [®] -Fragebogens erhoben. Für die Messung der Müdigkeit/Erschöpfung wurde die PedsQL TM multidimensionale Fatigue-Skala herangezogen.
KJP: 1 Studie zu verschiedenen psychischen Störungen – keine indikationsspezifischen, aber 3 generische Endpunkte	Mental Health Rehabilitation Für die Indikationsgruppe „Mental Health“ konnten zwei Studien [34, 36] identifiziert werden.
	In einer Studie [34] wurde, die Effektivität eines strukturierten Ernährungsrehabilitationsprotokolls bei Patient/innen mit Essstörungen mit Hilfe von vier krankheitsspezifischen Endpunkten untersucht: Gewichtszunahme, Prävalenz des Refeeding-Syndroms, klinische Werte (z. B. Blutdruck und Herzschlag) und Nährstoffzusammensetzung. Die Gewichtszunahme wurde gemessen in Kilogramm pro Tag und durch die Veränderung des Body-Mass-Indexes. Die klinischen Werte wurden durch Vitalwertmessungen, Blutproben und Flüssigkeitsbilanz erhoben. Die Zusammensetzung der Ernährung wurde mittels Nährstoffanalysen berechnet.
	In der zweiten Studie [36] wurde der Behandlungserfolg einer Rehabilitation bei unterschiedlichen psychischen Störungen untersucht. Dafür wurden drei generische Endpunkte erhoben: Veränderung der Symptomatik, Lebenszufriedenheit/Lebensqualität und Reha-Zufriedenheit. Die Veränderung der Symptomatik wurde mit Hilfe des „Youth Self Report“ (YSR) durch die Jugendlichen und der „Child Behavior Checklist“ (CBCL) durch die Eltern erhoben. Für die Erhebung der Lebens- und Reha-Zufriedenheit wurden nicht standardisierte Fragebögen herangezogen.

Chronische Schmerzen

Zusätzlich zu den 11 in der Einleitung erläuterten Indikationsgruppen konnte eine Studie [32] zur Indikationsgruppe „chronische Schmerzen“ identifiziert werden. In der Studie konnte die Effektivität einer Rehabilitation bei Patient/innen mit chronischen Schmerzen mit Hilfe von zwei generischen Endpunkten erhoben werden: Veränderung der Schmerzen, Fehltage in der Schule/in der Arbeit bzw. Anzahl der Krankenhaustage. Zur Erhebung der Veränderung der Schmerzen wurde eine 11-Punkte numerische Bewertungsskala angewendet.

1 Studie zu chronischen Schmerzen – keine krankheitsspezifischen, aber 2 generische Endpunkte: wahrgenommene Veränderungen & Fehltage

Generische Endpunkte und deren Messinstrumente in indikationsspezifischen Studien

In Bezug auf die erste Forschungsfrage bietet die nachfolgende Tabelle 3.2-2 einen studienübergreifenden Überblick über die generischen Endpunkte und deren Messinstrumente, die in indikationsspezifischen Studien erhoben bzw. angewendet wurden, und dient als Erweiterung des Kapitels 3.2.2.

Tabelle 3.2-2: Generische Endpunkte und deren Messinstrumente (Teil II)

Generischer Endpunkte	Messinstrumente	Studie(n)
Psychische Befindlichkeit	Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)	1/11 Studien [27]
Lebensqualität	KIDSCREEN	1/11 Studien [27]
	Kindl®	3/11 Studien [20, 22, 27]
	Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales (PedsQL™) – Multidimensional Fatigue Scale	1/11 Studien [20]
	Selbstentwickelter Fragebogen	1/11 Studien [36]
Wahrgenommene Veränderungen	Youth Self Report (YSR)	1/11 Studien [36]
	Child Behavior Checklist (CBCL)	1/11 Studien [36]
	Selbstentwickelte Bewertungsskala	1/11 Studien [32]
Reha-Zufriedenheit	Selbstentwickelter Fragebogen	1/11 Studien [36]
Funktionalität	The Functional Independence Measure (FIM)	1/11 Studien [31]
	The Functional Independence Measure for Children (WeeFIM)	2/11 Studien [31, 33]
	Deutscher Motorik-Test für Kinder und Jugendliche im Alter von 6-18 Jahren (DMT ⁶⁻¹⁸)	1/11 Studien [20]
	StepWatch™ ₃ Activity Monitor (Beschleunigungsmesser)	1/11 Studien [22]
Fehltage	Anzahl der Fehltage in der Schule bzw. Arbeit durch Krankheits- bzw. Krankenhaustage	2/11 Studien [23, 32]

Insgesamt wurden 14 verschiedene Messinstrumente zur Erhebung von sechs generischen Endpunkte verwendet. Zwei Messinstrumente (SDQ & Kindl®) wurden bereits im Kapitel 3.2.2 näher beschrieben. Folglich werden die restlichen *standardisierten* Messinstrumente (d. h. unter Ausschluss der selbstentwickelten Messinstrumente) für jeden Endpunkt detailliert dargestellt. Tabelle 4-1 in der Diskussion bietet eine vergleichende Übersicht zu allen identifizierten standardisierten Messinstrumente.

14 Messinstrumente für 6 Endpunkte – folglich nur standardisierte Messinstrumente beschrieben

Psychische Befindlichkeit

Der Endpunkt psychische Befindlichkeit wurde in einer Studie mit dem SDQ-Fragebogen erhoben, der bereits im Kapitel 3.2 näher erläutert wurde.

1 Studie – 1 Fragebogen

Lebensqualität

3 Studien – 3 standardisierte Fragebögen

Der Endpunkt Lebensqualität wurde in vier Studien erhoben, wobei eine Studie zur Erhebung des Endpunktes einen selbstentwickelten Fragebogen heranzog. In den übrigen drei Studien wurden drei standardisierte Fragebögen angewendet, wobei einer davon, der Kindl®-Fragebogen, bereits im Kapitel 3.2.2 näher erläutert wurde. Die anderen zwei Fragebögen sind folgende:

Bezeichnung	-- [51, 52]
Abkürzung	KIDSCREEN
Deutsche Version	Ja
Beschreibung	Standardisierter, kulturübergreifender, generischer Lebensqualitätsfragebogen für Kinder und Jugendliche umfasst Selbst- und Fremdbeurteilungsfragebögen (Eltern) in 10 Bereichen: <ul style="list-style-type: none"> ✿ Körperliches Wohlbefinden (5 Items) ✿ Psychisches Wohlbefinden (6 Items) ✿ Stimmungen & Emotionen (7 Items) ✿ Selbstwahrnehmung (5 Items) ✿ Autonomie (5 Items) ✿ Gleichaltrige & soziale Unterstützung (6 Items) ✿ Bezug zu Eltern & zu Hause (6 Items) ✿ Schulisches Umfeld (6 Items) ✿ Soziale Akzeptanz/Bullying (3 Items) ✿ Finanzielle Ressourcen (3 Items)
Zielgruppe	Gesunde und chronisch kranke Kinder und Jugendliche zwischen 8 und 18 Jahren
Methode	Fragebogen mit 52 Items; Gekürzter Fragebogen mit 27 Items umfasst 5 Dimensionen; Gekürzter Fragebogen mit 10 Items umfasst eine globale Lebensqualitätsdimension; Scores können für jede Dimension berechnet werden;
Durchführungsdauer	k.A.

Bezeichnung	Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales – Multidimensional Fatigue Scale [53]
Abkürzung	PedsQL™
Deutsche Version	k.A.
Beschreibung	PedsQL™ ist ein generisches Instrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, entwickelt für den Bereich Onkologie und ausgeweitet auf mehrere Indikationen; Version 4.0 umfasst eine Selbstbeurteilungsversion für Kinder und Jugendliche von 5-18 Jahren und eine Fremdbeurteilungsversion für Eltern für Kinder und Jugendliche von 2-18 Jahren; Selbst- und Fremdbeurteilungsversionen umfassen dieselben 5 Sub-Skalen: <ul style="list-style-type: none"> ✿ Physisches Befinden ✿ Psychosoziales Befinden ✿ Emotionen ✿ Soziale Funktionalität ✿ Funktionalität in der Schule Die Multidimensionale Fatigue-Skala, abgeleitet von der PedsQL™ 4.0 Version, ist eine neu entwickelte Skala zur Bestimmung (Selbst- und/oder Fremdbeurteilung) der Ausprägung von Fatigue anhand von 3 Subskalen: <ul style="list-style-type: none"> ✿ Allgemeine Fatigue (6 Items) ✿ Schlaf/Ruhe Fatigue (6 Items) ✿ Kognitive Fatigue (6 Items)
Zielgruppe	Gesunde und erkrankte Kinder und Jugendliche (2-18 Jahre)
Methode	Skala mit 18 Items; 5-stufige Skala von „nie ein Problem“ (=0) bis „fast immer ein Problem“ (=4); Für 5-7-Jährige 3-stufige Skala von „überhaupt kein Problem“ (=0) bis „ein großes Problem“ (=4); Transformation der Rohwerte auf eine Skala von 0-100 (Wert 0=100 und Wert 4=0 → 100 bestmöglicher Wert, geringste Erschöpfung); Berechnung eines Gesamtwertes möglich;
Durchführungsdauer	k.A.

Wahrgenommene Veränderungen

Der Endpunkt wahrgenommene Veränderungen wurde in einer Studie mit zwei standardisierten Fragebögen erhoben:

**1 Studie –
2 Fragebögen**

Bezeichnung	Youth Self Report [36, 53]
Abkürzung	YSR
Deutsche Version	Ja
Beschreibung	Der Fragebogen erfasst folgende Bereiche: <ul style="list-style-type: none"> ✿ Selbsteinschätzung der eigenen Kompetenzen ✿ Selbsteinschätzung der Verhaltensauffälligkeiten ✿ Selbsteinschätzung der emotionalen Probleme
Zielgruppe	Jugendliche
Methode	Fragebogen mit 199 Items; Dreistufige Skala mit acht Symptomskalen: <ul style="list-style-type: none"> ✿ Sozialer Rückzug ✿ Körperliche Beschwerden ✿ Angst/Depressivität ✿ Soziale Probleme ✿ Schizoid/Zwanghaft ✿ Aufmerksamkeitsstörung ✿ Delinquentes Verhalten ✿ Aggressives Verhalten Daraus ergeben sich zwei Syndromskalen, die zu einem Gesamtwert aufsummiert werden können: <ul style="list-style-type: none"> ✿ Internalisierende Störungen ✿ Externalisierende Störungen YSR kann mit Fremdbeurteilung der Eltern (CBCL-Fragebogen) verglichen werden.
Durchführungsdauer	Durchschnittlich 15-20 Minuten

Bezeichnung	Child Behavior Checklist [36]
Abkürzung	CBCL
Deutsche Version	Ja
Beschreibung	Fragebogen als Äquivalent zum YSR für die Einschätzung der Eltern über die Symptomatik ihrer Kinder: <ul style="list-style-type: none"> ✿ Fremdeinschätzung der Kompetenzen des Kindes ✿ Fremdeinschätzung der Verhaltensauffälligkeiten des Kindes ✿ Fremdeinschätzung der emotionalen Probleme des Kindes
Zielgruppe	Kinder und Jugendliche (6-18 Jahre)
Methode	Fragebogen mit 199 Items; Dreistufige Skala mit acht Symptomskalen: <ul style="list-style-type: none"> ✿ Sozialer Rückzug ✿ Körperliche Beschwerden ✿ Angst/Depressivität ✿ Soziale Probleme ✿ Schizoid/Zwanghaft ✿ Aufmerksamkeitsstörung ✿ Delinquentes Verhalten ✿ Aggressives Verhalten Daraus ergeben sich zwei Syndromskalen, die zu einem Gesamtwert aufsummiert werden können: <ul style="list-style-type: none"> ✿ Internalisierende Störungen ✿ Externalisierende Störungen CBCL kann mit Selbstbeurteilung der Kinder (YSR-Fragebogen) verglichen werden.
Durchführungsdauer	Durchschnittlich 15-20 Minuten

Reha-Zufriedenheit

1 Studie – selbstentwickelter Fragebogen Der Endpunkt „Reha-Zufriedenheit“ wurde in einer Studie mit Hilfe eines selbstentwickelten Fragebogens erhoben, der hier nicht näher erläutert wird.

Funktionalität

4 Studien – 3 Fragebögen Der Endpunkt Funktionalität wurde in vier Studien mit drei standardisierten Fragebögen erhoben:

Bezeichnung	The Functional Independence Measure [54]
Abkürzung	FIM
Deutsche Version	k.A.
Beschreibung	Selbstbeurteilungsfragebogen zur Erhebung der Funktionalität umfasst 2 Skalen: Motor-Subskalen: ☼ Selbstfürsorge (6 Items: z. B. Essen, Pflege, Ankleiden) ☼ Mobilität (2 Items: Treppen, Fortbewegung) ☼ Transfer (3 Items: Toilette, Bett, Stuhl/Rollstuhl) ☼ Sphinkter (2 Items: z. B. Blasenkontrolle) Wahrnehmung-Subskalen: ☼ Kommunikation (2 Items: z. B. Sprachverständnis und -ausdrucksweise) ☼ Soziale Wahrnehmung (3 Items: soziale Interaktion, Problembewegung, Erinnerungen)
Zielgruppe	Erwachsene (>18 Jahre alt) ³
Methode	Fragebogen mit 18 Items;
Durchführungsdauer	k.A.

Bezeichnung	The Functional Independence Measure for Children [55]
Abkürzung	WeeFIM
Deutsche Version	Ja
Beschreibung	Fragebogen zur Erfassung der Funktionalität in den selben drei Bereichen wie beim FIM-Fragebogen: ☼ Selbstfürsorge (8 Items: z. B. Essen, Pflege, Ankleiden) ☼ Mobilität (5 Items: z. B. Stuhl, Toilette, Gehen oder Rollstuhl, Treppen) ☼ Wahrnehmung (5 Items: z. B. Sprachverständnis und -ausdrucksweise, soziale Interaktion, Problembewegung, Erinnerungen) ☼ Totale Funktionalität Selbstbeurteilungsbogen für Kinder ab dem 7. Lebensjahr. Für Kinder zwischen 6 Monaten und 7 Jahren Fremdbeurteilung durch die Eltern oder andere Bezugspersonen.
Zielgruppe	Kinder von 6 Monaten bis 7 Jahren; Kinder/Jugendliche von 7-18 Jahre;
Methode	Fragebogen mit 18-Items; Skala von 1-7 zur Erfassung von spezifischen Tasks; WeeFIM-Scores konvertiert in einen „developmental functional quotient“ (DFQ); Indikationen: z. B. Zerebralparese, Unterentwicklung, pädiatrisches Schädelhirntrauma, pädiatrische Verbrennungen;
Durchführungsdauer	k.A.

³ Der „FIM“ ist für die Zielgruppe „Erwachsene“ vorgesehen, jedoch in der Studie [32] für Kinder und Jugendliche (durchschnittliches Alter 13 Jahre, SD 2,1 Jahre) verwendet worden.

Bezeichnung	Deutscher Motorik-Test für Kinder und Jugendliche im Alter von 6-18 Jahren [56]
Abkürzung	(DMT ⁶⁻¹⁸)
Deutsche Version	Originale Version in deutscher Sprache
Beschreibung	Test zur Erhebung der motorischen Fähigkeiten: <ul style="list-style-type: none"> ✿ Ausdauer ✿ Kraft ✿ Koordination unter Zeitdruck ✿ Koordination unter Präzisionsdruck ✿ Beweglichkeit
Zielgruppe	Kinder und Jugendliche von 6-18 Jahre
Methode	Testaufgaben, z. B.: <ul style="list-style-type: none"> ✿ 20 Meter Sprint ✿ Balancieren rückwärts ✿ Seitliches Hin- und Herspringen ✿ Sit-ups ✿ Liegestütze ✿ Standweitsprung ✿ Sechs-Minuten-Lauf Berechnung eines Gesamtwertes möglich;
Durchführungsdauer	k.A.

3.2.4 Evaluierungsergebnisse der Kinder- und Jugend-Reha-Programme

Für die Beantwortung der dritten Forschungsfrage werden folglich die Evaluierungsergebnisse der 18 inkludierten Studien [20-37] beschrieben. Im ersten Abschnitt werden die Evaluierungsergebnisse zu den acht identifizierten generischen Endpunkten (*psychische Befindlichkeit, Lebensqualität, wahrgenommene Veränderungen, Reha-Zufriedenheit, Selbstmanagement/Selbstwirksamkeit, Selbstwert, Funktionalität, Fehltag*) – unabhängig davon ob standardisierte oder selbstentwickelte Messinstrumente verwendet wurden – dargestellt. Im zweiten Abschnitt werden die Evaluierungsergebnisse zu den indikationsspezifischen Endpunkten näher erläutert. Eine detaillierte Übersicht der Evaluierungsergebnisse aller Studien findet sich im Anhang (Tabelle 7.1-4 bis Tabelle 7.1-8).

Evaluierungsergebnisse zu 8 generischen sowie zu indikationsspezifischen Endpunkten

Evaluierungsergebnisse der Studien nach generischen Endpunkten

Psychische Befindlichkeit

Insgesamt wurden in fünf (4 indikationsübergreifende, 1 indikationsspezifische) der 18 inkludierten Studien Ergebnisse zum Endpunkt „psychische Befindlichkeit“ berichtet.

In zwei indikationsübergreifenden Studien zu den Indikationen Adipositas, Asthma bronchiale, Neurodermitis und ADHS [24, 25] wurde von geringen positiven Effekten auf die Verhaltensauffälligkeit der Kinder und Jugendliche (Selbstbeurteilung) im Zuge der Reha berichtet. Die Fremdbeurteilung durch die Eltern resultierte hingegen in etwas größeren positiven Effekten.

In einer indikationsübergreifenden Studie zu Erkrankungen des Stoffwechsels, der Atemwege, des Bewegungsapparates und zu Entwicklungs- bzw. Verhaltensstörungen [28] konnte – gemäß der Selbstbeurteilung der Kinder und Jugendlichen – eine leichte Reduktion der psychischen Symptome zum Zeitpunkt der Entlassung, jedoch keine signifikante Reduktion drei Monaten nach

5/18 Studien zu psychischer Befindlichkeit:
2 Studien: geringe Effekte auf Verhaltensauffälligkeiten (Selbsturteil), größere Effekte (Fremdurteil)
1 Studie Reduktion psychischer Symptome bei Entlassung (Selbst- & Fremdurteil);

**Zunahme der
Verhaltensauffälligkeit
nach 3 Monaten gemäß
Elternurteil;
mittlere Verbesserung
auf Symptombelastung
der Eltern/Geschwister**

der Entlassung festgestellt werden. Durch die Fremdbeurteilung der Eltern konnte die Reduktion der Verhaltensauffälligkeiten ihrer Kinder zwischen der Aufnahme und der Entlassung bestätigt werden. Zusätzlich berichteten sie von einer Zunahme der Verhaltensauffälligkeiten drei Monate nach Entlassung. Für die Eltern bzw. Geschwisterkinder wurden mittlere bis große Effekte auf die Symptombelastung durch die Reha erreicht. Generell waren die Effekte auf die psychische Symptombelastung für die Geschwisterkinder jedoch geringer als für den/die Rehabilitand/innen.

**1 Studie: Verringerung
der psychischen
Auffälligkeiten auch
1 Jahr nach Entlassung**

Im Gegensatz dazu wurde in einer indikationsspezifischen Studie, die sich mit der Stoffwechselerkrankung Adipositas beschäftigte [27], eine signifikante Verringerung der Symptome psychischer Auffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen auch ein Jahr nach der Entlassung festgestellt.

**1 Studie: Reduktion
von emotionalen
Symptomen,
Hyperaktivität,
Verhaltensstörungen,
etc. auch 6 Monate
nach Entlassung**

In einer weiteren indikationsübergreifenden Studie zu den Indikationen angeborene Herzfehler, Onkologie und Mukoviszidose [26] wurde eine signifikante Reduktion von emotionalen Symptomen, Verhaltensstörungen, Hyperaktivität bzw. Aufmerksamkeitsstörungen, von Problemen mit anderen Kindern/Jugendlichen und von allgemeinen Schwierigkeiten für alle Indikationen zum Zeitpunkt der Entlassung und sechs Monaten danach erreicht. Darüber hinaus konnte das soziale Verhalten der Kinder und Jugendlichen verbessert werden.

Lebensqualität

**8/18 Studien zur
Lebensqualität:**

Insgesamt wurden in acht (4 indikationsübergreifende, 4 indikationsspezifische) der 18 Studien Ergebnisse zum generischen Endpunkt „Lebensqualität“ dargelegt.

**2 Studien: geringe bis
mittlere Effekte auf
Lebensqualität;
Selbsturteil positiver
als Fremdurteil;
größere Effekte bei
Adipositas/ADHS**

In zwei indikationsübergreifenden Studien zu den Indikationen Adipositas, Asthma bronchiale, Neurodermitis und ADHS [24, 25] konnten im Zuge der Reha-Maßnahmen geringe bis mittlere Effekte auf die generische Lebensqualität der Rehabilitand/innen erreicht werden. Dabei erwies sich die Selbsteurteilung der Kinder und Jugendliche positiver als die Fremdbeurteilung durch die Eltern. In den Studien zeigten sich zudem größere Effekte auf die generische Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen mit Adipositas oder ADHS als bei Kindern und Jugendlichen mit Asthma bronchiale oder Neurodermitis.

**1 Studie: Bestätigung
der positiven Wirkung
auf Adipositas-
spezifische
Lebensqualität**

Eine signifikante Verbesserung vor allem im körperlichen Wohlbefinden und der Selbstwahrnehmung wurde in einer indikationsspezifischen Studie, die sich mit der Stoffwechselerkrankung Adipositas beschäftigte [27], berichtet. Die Verbesserung der Lebensqualität war in dieser Studie auch ein Jahr nach der Entlassung aus der Reha konstant.

**1 Studie: verbesserte LQ
bei Entlassung jedoch
nicht 3 Monate danach
(Selbsturteil), jedoch
stabile Verbesserung
auch nach 3 Monaten
(Fremdurteil);**

In einer anderen indikationsübergreifenden Studie zu Erkrankungen des Stoffwechsels, der Atemwege, des Bewegungsapparates und zu Entwicklungs- bzw. Verhaltensstörungen [28] ergab die Selbsteurteilung der Kinder und Jugendlichen eine Zunahme ihrer Lebensqualität zwischen der Aufnahme und Entlassung der Reha, jedoch zu keiner signifikanten Veränderung drei Monate nach Entlassung. Im Gegensatz dazu zeigte die Fremdbeurteilung durch die Eltern eine stabile Verbesserung der Lebensqualität ihrer Kinder auch drei Monaten nach der Entlassung. Bezüglich der Beurteilung der Lebensqualität der Eltern und Geschwisterkinder ergab sich eine Steigerung der Lebensqualität der Eltern bis drei Monate nach Reha-Ende, insbesondere in den Bereichen „Selbstverwirklichung“ und „Leistungsfähigkeit“. Für die Geschwisterkinder waren die Effekte der Reha-Maßnahmen auf ihre Lebensqualität nur gering.

**Steigerung der LQ
auch bei den Eltern**

Gegensätzliche Ergebnisse berichtete eine weitere indikationsspezifische Studie mit dem Fokus auf unterschiedliche psychische Diagnosen [36]. Hier wurde von den Jugendlichen selbst eine starke Zunahme der Lebenszufriedenheit auch ein Jahr nach der Entlassung angegeben, wobei die höchste Lebenszufriedenheit bei der Entlassung dokumentiert wurde. Der Anstieg der Lebenszufriedenheit wurde von den Müttern bestätigt, die Fremdbeurteilung durch die Väter ergab jedoch eine Abnahme der Lebenszufriedenheit bei den Jugendlichen.

Eine weitere indikationsübergreifende Studie zu den Indikationen angeborene Herzfehler, Onkologie und Mukoviszidose [26] zeigte eine hohe Korrelation der selbstbeurteilten Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit der Lebensqualität der Mutter. Diese Korrelation war jedoch nicht mit der Lebensqualität von beiden Eltern gegeben. Demnach gab es eine positive Übereinstimmung bezüglich der Einschätzungen der Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit jenen der Mütter. Genauere Angaben zu den Einschätzungen der Lebensqualität (z. B. gut, zufriedenstellend, ungenügend) wurden in der Studie nicht gemacht.

Zwei indikationsspezifische Studien zu onkologischen Indikationen [20, 22] zeigten signifikante kurzfristige (zum Zeitpunkt der Entlassung) und langfristige (sechs bzw. zwölf Monate nach Entlassung) Verbesserungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei den Rehabilitand/innen. Darüber hinaus wurde in einer Studie [20] berichtet, dass auch die Müdigkeit, insbesondere die Bereiche „Allgemeine Fatigue“ und „Schlaf/Ruhe“ durch die Reha verbessert werden konnte. Im Gegensatz dazu wurden keine signifikanten Effekte auf die Lebensqualität der Geschwisterkinder beobachtet. Jedoch verbesserte sich bei den Geschwisterkindern auch die Müdigkeit im Zuge der Reha, insbesondere in den Bereichen „Allgemeine Fatigue“ und „Kognitive Fatigue“. Diese Verbesserungen konnten auch sechs Monate nach Entlassung festgestellt werden. Die zweite Studie [22] berichtete zudem, dass für Patient/innen mit einem Sarkom die höchsten Scores bei der Bewertung der Lebensqualität und für Leukämie-Patient/innen die niedrigsten Scores erreicht wurden.

Wahrgenommenen Veränderungen

Insgesamt wurden die Ergebnisse zum generischen Endpunkt „wahrgenommene Veränderungen“ in fünf (3 indikationsübergreifende, 2 indikationsspezifische) der 18 Studien berichtet.

In zwei indikationsübergreifenden Studien zu den Indikationen Adipositas, Asthma bronchiale, Neurodermitis und ADHS [24, 25] resultierte die Selbstbeurteilung der Kinder und Jugendlichen in größeren Veränderungen als die Fremdbeurteilung der Eltern. Beim Vergleich der Indikationen zeigte die Studie, dass die positiven Effekte der Reha bei Adipositas-Patient/innen größer waren als bei Asthma bronchiale oder Neurodermitis Patient/innen.

In einer weiteren indikationsübergreifenden Studie ohne nähere Informationen zu den therapierten Indikationen [30] erreichte etwa die Hälfte der Rehabilitand/innen bis zum 12. Lebensjahr eine starke positive Veränderung im Zuge der Reha. Die größten Verbesserungen gab es in den Bereichen „verbesserte Zufriedenheit“, „Ausdauer“, „Geduld“, „Zufriedenheit mit dem eigenen Körper“, „Entschlossenheit gegen die Krankheit anzukämpfen“, „sich gesünder fühlen“, „sich mit Problemen besser abfinden“, „sich leistungsfähiger erleben“, „mit Gleichaltrigen besser klarkommen“ und „Verbesserung der depressiven Reaktionsmuster“. Bei den Jugendlichen (13-17 Jahre) erreichten zirka ein Drittel starke positive

1 Studie: Zunahme der Lebenszufriedenheit auch 1 Jahr nach Entlassung (Selbsturteil), durch Fremdurteil der Väter jedoch nicht bestätigt

1 Studie: hohe Korrelation zwischen LQ der Kinder und Mütter

2 Studien: kurz- & langfristige Verbesserungen der LQ; positiver Effekt auch auf Müdigkeit; kein Effekt auf LQ der Geschwister, außer auf Müdigkeit; höchste LQ-Bewertung bei Sarkom, geringste Bewertung bei Leukämie

5/18 Studien zu wahrgenommenen Veränderungen:

2 Studien: größere Veränderungen durch die Reha bei Selbsturteil; größten positiven Effekte bei Indikation Adipositas

1 Studie: bei ca. 50 % der bis zu 12-Jährigen starke positive Veränderungen durch Reha; bei ca. 33 % der Jugendlichen starke positive Veränderungen durch Reha

Veränderungen. Dabei handelte es sich um ähnliche Verbesserungen wie bei den bis zu 12-Jährigen, z. B.: „*sich mehr zutrauen*“, „*mehr Ausdauer haben*“, „*zufriedener sein*“, „*geduldiger sein*“, „*anderen besser zuhören können*“, „*häufiger neue Sachen ausprobieren*“.

1 Studie: Verbesserung der Gesamtsituation bei ca. 52 % der Jugendlichen im Zuge der Reha und Verschlechterung bei ca. 2 % (Selbsturteil); Verbesserung der Symptomatik bei ca. 62 % auch 1 Jahr nach Entlassung (Selbsturteil);

In einer indikationsspezifischen Studie mit dem Fokus auf unterschiedliche psychische Diagnosen [36] verbesserte sich – gemäß der Selbstbeurteilung der Jugendlichen – die Gesamtsituation bei rund 52 % der therapierten Jugendlichen, jedoch kam es auch zu einer Verschlechterung bei zirka 2 % der Jugendlichen. Die Selbstbeurteilung ergab zudem eine Verbesserung der Symptomatik bei zirka 62 % der Rehabilitand/innen nach Entlassung. Diese Verbesserung war auch ein Jahr danach noch konstant. Bei einem/r Patient/in hingegen verschlechterten sich die Symptome im Zuge der Reha. Generell wurde die Selbstbeurteilung der Jugendlichen durch die Fremdbeurteilung der Eltern bestätigt, lediglich bei der Skala „*sozialer Rückzug*“ unterschieden sich die Bewertungen der Jugendlichen von den Bewertungen der Mütter und bei der Skala „*Aufmerksamkeit*“ von den Bewertungen der Väter.

1 Studie: deutliche Schmerzreduktion im Zuge der Reha auch 24/42 Monate nach Entlassung; große Schmerzreduktion durch Reha bei KJÜ mit CRPS, Unterleibsschmerzen bzw. starken Schmerzen zu Reha-Beginn

In einer indikationsspezifischen Studie zu chronischen Schmerzen [32] reduzierten sich die Symptome während der Reha deutlich. Auch 24 und 42 Monate nach Entlassung war die Symptomreduktion konstant. Zudem ergab die Studie, dass die Schmerzreduktion bei Kindern und Jugendlichen mit dem Complex Regional Pain Syndrom (CRPS) oder mit chronischen Unterleibsschmerzen mit einer höheren Wahrscheinlichkeit größer ausfällt, als bei Kindern und Jugendlichen mit chronischen Kopfschmerzen oder Fibromyalgie. Generell konnte beobachtet werden, dass Kinder und Jugendliche mit starken Schmerzen zu Beginn der Reha eine größere Schmerzreduktion durch die Reha erfahren können, als Kinder und Jugendliche mit geringeren Schmerzen.

Reha-Zufriedenheit

4/18 Studien zur Reha-Zufriedenheit:

Die Ergebnisse zum generischen Endpunkt „Reha-Zufriedenheit“ wurden in insgesamt vier (3 indikationsübergreifende, 1 indikationsspezifische) der 18 Studien berichtet.

3 Studien: höhere Reha-Zufriedenheit der Eltern als der Kinder & Jugendlichen

Drei Studien (2 indikationsübergreifende [24, 25], 1 indikationsspezifische [36]) zu den Indikationen Adipositas, Asthma bronchiale, Neurodermitis und ADHS bzw. zu unterschiedlichen psychischen Diagnosen berichteten von einer guten Reha-Zufriedenheit der Kinder und Jugendlichen, wohingegen die Eltern mit der Reha *sehr* zufrieden waren.

1 Studie: positive Wahrnehmung der Reha von Eltern und Pfleger/innen

In einer weiteren indikationsübergreifenden Studie zu den Indikationen Zerebralparese, Schädelhirntrauma und Rückenmarksverletzungen [35] berichteten die Eltern und Pfleger/innen eine positive Wahrnehmung der Reha. Am höchsten bewertet wurden die Bereiche „*respektvolle und unterstützende Betreuung*“ und „*respektvoller Umgang mit Patient/innen*“ von den Eltern bzw. Pfleger/innen. Der Bereich „*Bereitstellung von generellen Informationen*“ bekam von beiden Parteien die niedrigste Bewertung.

Selbstmanagement/-wirksamkeit

Die Ergebnisse zum generischen Endpunkt „Selbstmanagement/-wirksamkeit“ wurden in insgesamt drei der sieben indikationsübergreifenden Studien dargelegt.

In zwei indikationsübergreifenden Studien zu den Indikationen Adipositas, Asthma bronchiale, Neurodermitis und ADHS [24, 25] ergab die Selbstbeurteilung der Kinder und Jugendlichen einen starken positiven Effekt der Reha auf das Selbstmanagement bei Adipositas und einen etwas geringeren Effekt bei Asthma bronchiale.

In einer weiteren indikationsübergreifenden Studie zu den Indikationen Adipositas, Diabetes, Neurodermitis, Asthma bronchiale und allergischen Erkrankungen [29] konnte ein geringer positiver Effekt der Reha auf die soziale Selbstwirksamkeit der Rehabilitand/innen erreicht werden. Eine Veränderung der Selbstwirksamkeit in der Schule konnte im Zuge der Reha nicht festgestellt werden.

Selbstwert

In einer indikationsübergreifenden Studie zu den Indikationen Adipositas, Diabetes, Neurodermitis, Asthma bronchiale und allergischen Erkrankungen [29] wurden Ergebnisse zum generischen Endpunkt „Selbstwert“ berichtet. Die Erhebung des Selbstwertes bei den Jugendlichen ergab, dass insbesondere jene Jugendliche, die am Beginn einer Reha als psychisch auffällig eingestuft wurden, die größte Verbesserung der Selbstwertwahrnehmung erzielten.

Funktionalität

Insgesamt vier der elf indikationsspezifischen Studien berichteten Ergebnisse zum generischen Endpunkt „Funktionalität“.

In einer Studie, die den Fokus auf Verbrennungen legte [31], wurde eine Verbesserung der Funktionalität nach Entlassung der Reha in allen erhobenen Bereichen, Selbstfürsorge, Mobilität und Wahrnehmung, erzielt. Die größten Verbesserungen wurden dabei in den Bereichen Selbstfürsorge und Mobilität erreicht.

Eine weitere Studie, die Schädelhirntrauma mit und ohne Gewalteinwirkung miteinander verglich [33], berichtete von einer Verbesserung der unabhängigen Mobilität und der expressiven Ausdrucksweise im Zuge der Rehabilitation bei beiden Studiengruppen. In der Schädelhirntrauma-Gruppe ohne Gewalteinwirkung konnte jedoch eine größere Verbesserung der Funktionalität festgestellt werden.

In einer Studie zu onkologischen Indikationen [20] konnte durch die Reha eine Verbesserung der motorischen Leistungsfähigkeit insbesondere im Bereich „Kraft“ bei den Rehabilitand/innen bei der Entlassung und sechs Monate danach festgestellt werden. Bei den Geschwisterkindern konnten insbesondere die Bereiche „Ausdauer“, „Koordination“ und „Kraft“ im Zuge der Reha verbessert werden.

Eine weitere Studie zu onkologischen Indikationen, wie Leukämie, Gehirntumor und Sarkom [22] legte dar, dass sich die physische Aktivität bei allen Rehabilitand/innen im Zuge der Reha verbesserte und diese Verbesserung sechs bzw. zwölf Monate nach Entlassung konstant war. Generell war die physische Aktivität bei Leukämie-Patient/innen höher als bei Patient/innen mit einem Gehirntumor oder einem Sarkom.

3/7 Studien zur Selbstwirksamkeit:

2 Studien: großer Effekt der Reha auf Selbstmanagement bei Adipositas-Pat. (Selbsturteil)

1 Studie: geringer Effekt auf soziale Selbstwirksamkeit, kein Effekt auf Selbstwirksamkeit in der Schule

1/7 Studien zu Selbstwert: Jugendliche mit psychischen Auffälligkeiten zu Beginn der Reha größte Verbesserung des Selbstwertes

4/11 Studien zur Funktionalität:

1 Studie: verbesserte Funktionalität bei Verbrennungen

1 Studie: Verbesserung der unabhängigen Mobilität und expressiven Ausdrucksweise bei Schädelhirntrauma

1 Studie: Verbesserung der motorischen Leistungsfähigkeit bei onkologischen Indikationen

1 Studie: Verbesserung der physischen Aktivität bis 12 Monate nach Entlassung; höchste physische Aktivität bei Leukämie-Pat.

Fehltage

2/11 Studien zu Fehltage:	Insgesamt zwei der elf indikationsbezogenen Studien berichteten Ergebnisse zum generischen Endpunkt „Fehltage“.
1 Studie: Rückgang der Krankheitstage, stationären Behandlungstage & Fehltage bei Diabetes	In einer Studie zu Diabetes [23] konnte ein signifikanter Rückgang der diabetesbedingten Krankheitstage, der Fehltage in der Schule und der akutstationären Behandlungstage, sowie eine Abnahme der Inanspruchnahme von ambulanten diabetologischen Betreuungen nach der Reha beobachtet werden.
1 Studie: Rückgang der Fehltage in Schule/Arbeit bei chronischen Schmerzen	In einer Studie zu chronischen Schmerzen [32] konnte eine signifikante Reduktion der Fehltage in der Schule bzw. in der Arbeit ab dem Zeitpunkt der Entlassung, aber auch 24 und 42 Monate nach der Entlassung beobachtet werden. Gleichzeitig kam es auch zu einer signifikanten Reduktion der Krankenhaustage.

Evaluierungsergebnisse der Studien nach indikationsspezifischen Endpunkten

Krankheiten des Bewegungs- und Stützapparates und Rheumatologie

BSR: 1/11 Studien zu Verbrennungen: lediglich generischen Endpunkt beschrieben	Keine der inkludierten Studien präsentierte indikationsspezifische Ergebnisse zur Indikationsgruppe BSR. In einer der elf indikationsbezogenen Studien zur Indikationsgruppe BSR, die den Fokus auf Verbrennungen legte [31], wurde lediglich der generische Endpunkt „Funktionalität“ beschrieben.
---	---

Neurologische Erkrankungen und Neurochirurgie

NEU: 1/11 Studien zum Schädelhirntrauma: gleiche Häufigkeit der GCS und des Schädelldrucks für beide Studiengruppen zum Zeitpunkt Reha-Entlassung	Eine der elf indikationsbezogenen Studien zur Indikationsgruppe NEU/NC [33] präsentierte indikationsspezifische Ergebnisse zu Schädelhirntrauma mit bzw. ohne Gewalteinwirkung und verwies auf eine gleich große Häufigkeit der Glasgow-Koma-Skala und des verstärkten Drucks innerhalb des Schädels nach Entlassung der Reha in beiden Studiengruppen. Darüber hinaus wurde berichtet, dass es in Schädelhirntrauma-Gruppe durch Gewalteinwirkungen vermehrt neurologische Verletzungen gab.
--	---

Herz-Kreislauf-Erkrankungen

HKE: 1/7 indikationsübergreifenden Studien umfasste HKE: lediglich generische Endpunkte beschrieben	Keine inkludierte Studie präsentierte krankheitsspezifische Ergebnisse zur Indikationsgruppe HKE. Lediglich eine indikationsübergreifende Studie, die die Endpunkte „ <i>psychologische Befindlichkeit</i> “ und „ <i>Lebensqualität</i> “ erhob, umfasste auch die Indikation „angeborene Herzfehler“.
--	---

Kinderchirurgische Erkrankungen

keine generischen und indikationsspezifischen Endpunkte zu KCH	Keine der inkludierten Studien berichteten generische bzw. indikationsspezifische Ergebnisse zur Indikationsgruppe KCH.
---	---

Pulmologische Erkrankungen

PUL: 2/7 Studien: geringe Effekte der Reha bei Asthma bronchiale	Zwei der sieben indikationsübergreifenden Studien zu den Indikationen Adipositas, Asthma bronchiale, Neurodermitis und ADHS [24, 25] berichteten indikationsspezifische Ergebnisse zu pulmologischen Erkrankungen, sprich geringe Effekte der Reha bei Asthma bronchiale.
1/7 Studien zur PUL: lediglich generische Endpunkte beschrieben	In einer weiteren indikationsübergreifenden Studie [28] wurden für die Indikationsgruppe PUL lediglich die generischen Endpunkte „ <i>psychische Befindlichkeit</i> “ und „ <i>Lebensqualität</i> “ erhoben.

Krankheiten des Stoffwechselsystems und des Verdauungsapparates

Adipositas

In vier der 18 inkludierten Studien (zwei indikationsübergreifende, zwei indikationsbezogene) wurden indikationsspezifische Ergebnisse zur Indikationsgruppe STV mit Fokus auf Adipositas berichtet.

In drei Studien (zwei indikationsübergreifende [24, 25], eine indikationsspezifische [27]) wurde eine Reduktion des BMIs sowie ein geringer bis mittelhoher Effekt der Reha auf den Blutdruck und die allgemeine Fitness der Rehabilitand/innen festgestellt. Darüber hinaus ergab die indikationsspezifische Studie [27], dass eine Verbesserung des Essverhaltens bei 30 % der Rehabilitand/innen zum Zeitpunkt der Entlassung und bei 15 % ein Jahr nach Entlassung erreicht werden konnte. Zudem konnte bei rund 50 % der Rehabilitand/innen eine Verbesserung bei der Lebensmittelauswahl erzielt werden. Nach einem Jahr konnte diese Verbesserung jedoch nur mehr bei 20 % der Rehabilitand/innen festgestellt werden. Eine signifikante Erhöhung der körperlichen Aktivitäten und eine Verringerung des Medienkonsums konnte nach der Reha nicht erreicht werden.

Die Evaluierung einer Rehabilitation für Patient/innen mit hypothalamischer Adipositas [37] ergab, dass keine langfristige (>10 Jahre) positive Beeinflussung des Gewichtsverlaufs im Zuge der Reha erzielt werden konnte. Darüber hinaus zeigte der Vergleich mit Patient/innen, die keine Reha absolvierten, dass der BMI bei den/die Patient/innen, die eine Reha absolvierten, höher war.

Diabetes

In zwei der elf indikationsbezogenen Studien [21, 23] wurden Ergebnisse zur Indikation Diabetes dargelegt. In beiden Studien konnte eine Verbesserung der Blutglukosewerte bzw. der HbA1c-Werte im Zuge der Reha erzielt werden. Insbesondere die jüngste Altersgruppe (<6 Jahren) mit dem höchsten HbA1c-Wert zu Reha-Beginn erzielte den größten Effekt. Darüber hinaus wurden in beiden Studien die Insulindosen während der Reha leicht erhöht. In einer der zwei Studien [21] wurden zudem rund 4 % der Rehabilitand/innen auf eine Insulinpumpe umgestellt, was die Wahrscheinlichkeit einer verbesserten Blutzuckerwerte erhöhte. Darüber hinaus konnte das diabetesbezogene Wissen der Kinder und Jugendlichen während der Reha verbessert werden. Die zweite Studie [23] berichtete zusätzlich von intensiveren Behandlungen mit häufigeren Injektionen und vermehrten Blutzuckerselbstmessungen vor allem bei den Jugendlichen. Des Weiteren konnte die Frequenz schwerer Hypoglykämien signifikant verringert werden. Keine Veränderungen gab es jedoch bezüglich der Häufigkeiten von Hypertension, Retinopathien und Mikroalbuminurien. Obwohl kein Effekt auf die Häufigkeit der sportlichen Aktivitäten zu beobachten war, war eine Verringerung des BMIs vor allem bei den Kindern bis zu 12 Jahren zu erkennen.

Neurodermitis

In zwei der sieben indikationsübergreifenden Studien zu den Indikationen Adipositas, Asthma bronchiale, Neurodermitis und ADHS [24, 25] wurden indikationsspezifische Ergebnisse zur Indikation Neurodermitis berichtet. In der Studie konnte im Zuge der Reha eine deutliche Reduktion der Dermatitis (SCORAD-Index) beobachtet werden.

STV: 4/18 Studien zu Adipositas:

3 Studien: Reduktion des BMIs & geringer – mittlerer Effekt auf Blutdruck bzw. Fitness; Verbesserung des Essverhaltens bei 30 % (Entlassung) und 15 % (nach 1 Jahr); keine Verbesserung der Aktivität bzw. des Medienkonsums

1 Studie: keine langfristigen Effekte auf Gewichtsverlauf bei hypothalamischer Adipositas

STV: 2/11 Studien zu Diabetes: verbesserte Blut-glukose-/HbA1c-Werte durch die Reha; verbessertes diabetesbezogene Wissen;

Verringerung der Frequenz schwerer Hypoglykämien;

Verringerung des BMIs, jedoch keine Veränderung der sportlichen Aktivitäten

2/7 Studien zu Neurodermitis: deutliche Reduktion der Dermatitis im Zuge der Reha

<p>2/18 Studien zur Onkologie: lediglich generische Endpunkte beschrieben</p>	<p>Onkologie und Hämatologie</p> <p>Keine der 18 inkludierten Studien präsentierte indikationsbezogene Ergebnisse bzgl. onkologischer Erkrankungen. In zwei indikationsspezifischen Studien [20, 22] wurden lediglich Ergebnisse zu den generischen Endpunkten „Funktionalität“ und „Lebensqualität“ berichtet.</p>
<p>2/11 Studien zu Mental Health:</p>	<p>Psychosoziale Rehabilitation</p> <p>Zwei der elf indikationsspezifischen Studien berichteten Evaluierungsergebnisse zu „Mental Health“.</p>
<p>ESP: 1 Studie: erhöhte Kalorienaufnahme mit stetiger Gewichtszunahme über 2 Wochen; keine Fälle des Refeeding-Syndroms</p>	<p>Essstörungen</p> <p>Eine Studie zu Essstörungen [34] zeigte, dass nach zwei Wochen Rehabilitation die Kalorienaufnahme von durchschnittlich 1.698 kcal zu Reha-Beginn bis auf 2.444 kcal gesteigert werden konnte und folglich eine stetige Gewichtszunahme bei allen Teilnehmer/innen erreicht wurde. Zudem wurden keine Symptome eines Refeeding-Syndroms während des Reha-Aufenthalts und keine weiteren Elektrolyte-Ungleichgewichte bzw. klinische Auffälligkeiten beobachtet.</p>
<p>KJP: 1 Studie zu Mental Health: lediglich generische Endpunkte beschrieben</p>	<p>Psychische Störungsbilder</p> <p>In einer weiteren Studie zu unterschiedliche psychischen Diagnosen [36] wurden lediglich zwei generische Endpunkte, „Lebensqualität“ und „wahrgenommene Veränderungen“ erhoben.</p>
<p>1/11 Studien zu chronischen Schmerzen: lediglich generische Endpunkte beschrieben</p>	<p>Chronische Schmerzen</p> <p>Keine der inkludierten Studien präsentierten indikationsspezifische Ergebnisse zu chronischen Schmerzen. In einer indikationsbezogenen Studie zu chronischen Schmerzen [32] wurden lediglich Ergebnisse zu den generischen Endpunkten „wahrgenommene Veränderungen“ und „Fehltag“ berichtet.</p>
<p>keine indikationsspezifischen Ergebnisse zu 6 Indikationsgruppen</p>	<p>Zusammenfassend wurden zu folgenden Indikationsgruppen keine indikationsspezifischen Ergebnisse berichtet, sondern lediglich generische Endpunkte, die bereits im vorherigen Kapitel „Evaluierungsergebnisse der Studien nach generischen Endpunkten präsentiert wurden:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✿ Krankheiten des Bewegungs- und Stützapparates und Rheumatologie (BSR): Verbrennungen ✿ Herz-Kreislauf-Erkrankungen (HKE): angeborene Herzfehler ✿ Kinderchirurgische Erkrankungen ✿ Onkologie (ONK) ✿ Mental Health: verschiedene psychische Störungsbilder ✿ Chronische Schmerzen

4 Zusammenfassung und Diskussion

Hintergrund und Projektziel

Ziel des vorliegenden Forschungsberichtes war es, eine Übersicht zu Evaluierungsmethoden und -instrumenten für nachfolgende Evaluierungen der Kinder- und Jugend-Reha-Zentren in Österreich darzulegen und die publizierten Evaluierungsergebnisse zu präsentieren, um einen Überblick internationaler Evaluierungsergebnisse zu geben. Im Zuge der Recherche und der Ergebnisanalyse wurde der Fokus auf Kinder und Jugendliche bis zu ihrem 18. Lebensjahr, die eine stationäre Rehabilitation in Anspruch nahmen, gelegt. Darüber hinaus wurde lediglich die Ergebnisqualität berücksichtigt. Die Struktur- und Prozessqualität wurden in dem vorliegenden Bericht nicht behandelt.

Im Unterschied zur Erwachsenen-Reha unterliegt die Kinder- und Jugend-Reha zusätzlichen Anforderungen insbesondere die Bauweise der Zentren, die Dauer der Rehabilitation, die Möglichkeit der Begleitung von Bezugspersonen, die Gestaltung der Reha-Maßnahmen und der Freizeitangebote, die pädagogische Betreuung, sowie die Wohnortnähe betreffend. Zudem ist bei Kindern und Jugendlichen die Vermittlung von Krankheitsbewältigungsstrategien (Coping-Strategien) und gesundheitsförderlichen Verhaltensweisen in der Lern- und Entwicklungsphase von entsprechender Bedeutung [2, 4-6]. Vor dem Hintergrund eines wahrgenommenen Bedarfs und nach detaillierter Bedarfsberechnung wurden für Österreich sechs Kinder- und Jugend-Reha-Zentren in vier Versorgungszonen (Ost, Süd, Nord, West) geplant (einen Überblick bietet Tabelle 1.3-2).

Auch die Evaluierung der Kinder- und Jugend-Reha-Zentren unterscheidet sich teilweise von der Evaluierung einer Erwachsenen-Reha. In der Kinder- und Jugend-Reha wird zwischen einer Selbstbeurteilung der Kinder und Jugendlichen (meist ab dem 12. Lebensjahr) und der Fremdbeurteilung durch die Eltern bzw. andere Bezugspersonen bei oft jüngeren Kindern unterschieden. Diese indirekte Befragung der Kinder durch ihre Eltern birgt jedoch ein erhöhtes Bias-Risiko, da Selbst- und Fremdeinschätzungen nicht immer übereinstimmen.

In der Kinder- und Jugend-Reha stehen zum einen die Kinder und Jugendlichen selbst im Zentrum der Evaluation, während innerhalb der familienorientierten Rehabilitation auch die Familienmitglieder einbezogen werden. Dadurch können auch Eltern und Geschwisterkindern unterstützende Maßnahmen angeboten werden, da die Erkrankung eines Kindes auch sehr belastend für die ganze Familie sein kann. Im Zuge dessen können die Eltern gleichzeitig zu wesentlichen Unterstützer/innen für die Zeit nach der Rehabilitation trainiert werden [4].

Basierend auf diesen Evaluierungsüberlegungen zur Kinder- und Jugend-Reha wurde eine systematische Literatursuche sowie eine umfangreiche Handsuche durchgeführt, um drei Forschungsfragen zu beantworten. Zusätzlich wurden die sechs österreichischen Kinder- und Jugend-Reha-Zentren bezüglich ihren aktuellen/zukünftigen Evaluierungsmethoden kontaktiert.

Übersicht zu Evaluierungsmethoden und Messinstrumenten, Ausblick auf mögliche Evaluierungsergebnisse, Fokus auf KiJu, stationäre Rehabilitation & Ergebnisqualität

besondere Anforderungen an KiJu-Reha, Vermittlung von Coping-Strategien und gesundheitsförderlichen Maßnahmen, 6 Reha-Zentren in 4 VZ in Ö

Unterscheidung: Selbst- vs. Fremdbeurteilung durch die Eltern bzw. andere Bezugspersonen → erhöhtes Bias-Risiko durch indirekte Befragung

Zielebene der Evaluation: primär KiJu, bei der FOR auch Eltern, Geschwisterkinder, Gesundheits- und Krankenpflegepersonal

systematische Literatursuche, Handsuche & Kontaktaufnahme mit Ö KiJu-Reha-Zentren

Zusammenfassende Ergebnisse

<p>insgesamt 18 Studien eingeschlossen, davon 7 indikationsübergreifende Studien & 11 indikationsspezifische Studien</p>	<p>Insgesamt konnten 18 Studien für die Ergebnisanalyse eingeschlossen werden. Die Auswahl der Studien beschränkte sich dabei auf Einzelstudien aus den vergangenen zehn Jahren. Systematische Übersichtsarbeiten wurden nicht eingeschlossen, jedoch wurden die ausgewählten Studien mit den Studien aus Übersichtsarbeiten zur Kontrolle verglichen. Sieben der 18 eingeschlossenen Studie wurden als indikationsübergreifende Studien eingestuft, wobei zwei der sieben Studien dieselbe Patient/innen-Population umfassten [24, 25]. Die übrigen elf der 18 eingeschlossenen Studien legten den Fokus auf eine bestimmte Indikation.</p>
<p>4/18 Studien zur FOR für unterschiedliche Indikationen</p>	<p>Darüber hinaus beschäftigten sich vier der 18 Studien [20, 26, 28, 35] mit einer familienorientierten Rehabilitation. Die vier Studien umfassten unterschiedliche Indikationen, z. B. Stoffwechselerkrankungen, Erkrankungen der Atemwege, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, neurologische Erkrankungen und die Onkologie.</p>
<p>zusammenfassende Ergebnisse zu den 3 FF</p>	<p>Folgend werden die Forschungsfragen aus dem Kapitel 1.5 aufgegriffen und zusammenfassend beantwortet.</p>
	<p>Forschungsfrage 1: Welche generischen Endpunkte und Messinstrumente wurden im Bereich der Kinder- und Jugend-Reha in mit Österreich vergleichbaren Settings erhoben?</p>
<p>in den 18 Studien insgesamt 8 generische Endpunkte identifiziert</p>	<p>Für die Beantwortung der ersten Forschungsfrage wurden primär die indikationsübergreifenden Studien (n=7) und sekundär die indikationsspezifischen Studien (n=11) herangezogen. Insgesamt wurden in den 18 Studien acht generische Endpunkte mit insgesamt 18 unterschiedlichen standardisierten Messinstrumenten erhoben (siehe Tabelle 4-1).</p>
<p>3 generische Endpunkte in indikationsübergreifenden und -spezifischen Studien</p>	<p>Die Endpunkte <i>psychische Befindlichkeit</i>, <i>Lebensqualität</i> und <i>wahrgenommene Veränderungen</i> wurden sowohl in indikationsübergreifenden als auch –spezifischen Studien erfasst. Dafür wurden zahlreiche verschiedene Messinstrumente angewendet. Lediglich der SDQ-Fragebogen für Erhebung der psychischen Befindlichkeit und der Kindl®-Fragebogen für die Erhebung der Lebensqualität wurden in beiden Studientypen verwendet.</p>
<p>3 generische Endpunkte lediglich in indikationsübergreifenden Studien</p>	<p>Die Endpunkte <i>Reha-Zufriedenheit</i>, <i>Selbstmanagement/-wirksamkeit</i> und <i>Selbstwert</i> wurden mit unterschiedlichen Messinstrumenten lediglich in indikationsübergreifenden Studien erfasst.</p>
<p>2 generische Endpunkte lediglich in indikationsspezifischen Studien</p>	<p>Im Gegensatz dazu wurden die beiden Endpunkte <i>Funktionalität</i> und <i>Fehltag</i> lediglich in den indikationsspezifischen Studien mit unterschiedlichen Messinstrumenten erhoben.</p>

Tabelle 4-1: Vergleichende Übersicht der in den 18 Studien identifizierten standardisierten Messinstrumente für die Erhebung generischer Endpunkte

Kriterien	Standardisierte Messinstrumente aus den 18 inkludierten Studien																	
	SDQ	BSI	Kindl®	KIDSCREEN	DISABKIDS	ILK	PedsQL™	ULQIK*	ULQIE	VEV-K-12/17	YSR	CBCL	MPOC-20/SP	Selbstwirksamkeitsskala von J&S	Rosenberg Self-Esteem-Skala	FIM	Wee-FIM	DMT ⁴⁸
Studien	6	1	5	1	2	1	1	1	2	1	1	1	1	1	1	1	2	1
Endpunkt: Psychische Befindlichkeit	X	X																
Endpunkt: Lebensqualität			X	X	X	X	X		X									
Endpunkt: Wahrgenommene Veränderungen										X	X	X						
Endpunkt: Reha-Zufriedenheit													X					
Endpunkt: Selbstmanagement/-wirksamkeit														X				
Endpunkt: Selbstwert															X			
Endpunkt: Funktionalität																X	X	X
Altersgruppe Kleinkinder (<6 Jahre)	X		X		X		X										X	
Altersgruppe: Kinder (6-12 Jahre)	X		X	X	X	X	X			X		X					X	X
Altersgruppe: Jugendliche (13-18 Jahre)	X	X	X	X	X	X	X			X	X	X		X	X		X	X
Altersgruppe: Erwachsene (>18 Jahre)		X							X						X	X		
Selbstbeurteilungsversion(en)	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X			X	X	X	X	
Fremdbeurteilungsversion(en): Eltern	X		X	X	X	X	X					X	X				X	
Fremdbeurteilungsversion: Gesundheits- und Krankenpflegepersonal						X							X					X
Fremdbeurteilungsversion: Lehrer/innen	X																	
Zusätzliche Sub-Skalen			X		X									X			X	
Sprache: Deutsch	X	X	X	X	X	X	k.A.		X	X	X	X	X	X	X	k.A.	X	X
Sprache: Englisch	X	X		X	X	X	X				X	X	X		X	X	X	
Durchführungsdauer: 5-10 Min.	X	X	X	k.A.	X	X	k.A.		k.A.	k.A.				k.A.	k.A.	k.A.	k.A.	k.A.
Durchführungsdauer: 10-20 Min.			X	k.A.	X	X	k.A.		k.A.	k.A.	X	X	X	k.A.	k.A.	k.A.	k.A.	k.A.

* Zum Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Kinder (ULQIK) wurden in der Studie keine Angaben gemacht. Zudem konnte keine Quellen zu dem Fragebogen identifiziert werden.

Abkürzungen: BSI – Brief Symptom Inventory, CBCL – Child Behavior Checklist, DISABKIDS – Quality of life questionnaire for children with chronic condition, DMT – Deutscher Motorik-Test, FIM – Functional Independence Measure, ILK – Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen, J&S – Jerusalem und Schwarzer, k.A. – keine Angaben, Kindl® – Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen, MPOC-20 – Measure of Process of Care-20, MPOC-SP – Measure of Process of Care-Service Provider, PedsQL™ – Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales, SDQ – Strengths and Difficulties Questionnaire, ULQIE – Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern, ULQIK – Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Kinder, VEV-K – Veränderungsfragebogen des Erlebens und Verhaltens für Kinder und Jugendliche, Wee-FIM – Functional Independence Measure for Children, YSR – Youth Self Report

Forschungsfrage 2: Welche indikationsspezifischen Endpunkte wurden im Bereich der Kinder- und Jugend-Reha in mit Österreich vergleichbaren Settings erhoben?

<p>in 11 indikationsspezifischen Studien keine spezifischen Endpunkte zu 6 Indikationsgruppen</p> <p>spezifische Endpunkte zum Schädelhirntrauma (1 Studie)</p> <p>spezifische Endpunkte zu Adipositas (2 Studien)</p> <p>spezifische Endpunkte zu Diabetes (2 Studien)</p> <p>spezifische Endpunkte zu Essstörungen (1 Studie)</p>	<p>Für die Beantwortung der zweiten Forschungsfrage wurden die indikationsspezifischen Studien (n=11) herangezogen. Insgesamt konnten keine indikationsspezifischen Endpunkte zu sechs Indikationsgruppen (BSR, HKE, KCH, PUL, ONK, chronische Schmerzen) durch die Studien identifiziert werden.</p> <p>Für die Indikationsgruppe Neurologie wurde eine Studie eingeschlossen, die sich mit Schädelhirntrauma beschäftigte und hierzu u. a. folgende indikationsspezifische Endpunkte erhob, z. B. Bewusstseinsstörungen, Schädelndruck, Präsenz von subduralen Hämatomen bzw. von Gehirnblutungen.</p> <p>Zwei der elf Studien legten den Fokus auf Adipositas und erhoben den Gewichtsverlauf, somatische Werte (Blutdruck, Lipidstatus) sowie das Ess-, Medien- und Bewegungsverhalten.</p> <p>Weitere zwei der elf Studien beschäftigten sich mit Diabetes und erfassten sowohl klinische Werte, wie Blutzuckerspiegel und HbA1c-Werte, als auch die Anzahl der Hypoglykämien bzw. Ketoazidosen, das kardiovaskuläre Risiko und das diabetesbezogene Wissen.</p> <p>In Bezug auf die Indikationsgruppe „Mental Health“ beschäftigte sich eine Studie mit Essstörungen. In der Studie wurden Endpunkte, wie Gewichtszunahme, Prävalenz eines Refeeding-Syndroms, klinische Werte und Nährstoffzusammensetzung, erhoben.</p>
---	---

Forschungsfrage 3: Zu welchen Ergebnissen kamen die Evaluierungen von Reha-Programmen für Kinder und Jugendliche?

<p>Evaluierungsergebnisse zu generischen, indikationsspezifischen Endpunkten & zur FOR</p>	<p>Die Evaluierungsergebnisse der 18 inkludierten Studien wurden in Evaluierungsergebnisse zu generischen bzw. zu krankheitsspezifischen Endpunkten unterteilt. Für beide Teile wurden sowohl indikationsübergreifende als auch -spezifische Studien herangezogen. Zusätzlich wurden die Evaluierungsergebnisse für die Eltern und Geschwisterkinder innerhalb einer familienorientierten Rehabilitation präsentiert.</p>
--	---

Ergebnisse zu generischen Endpunkten

<p>heterogene Effekte auf die psychische Befindlichkeit</p>	<p>Die Evaluierungsergebnisse zur <i>psychischen Befindlichkeit</i> ergaben heterogene Ergebnisse. Während in einigen Studien nur geringe bzw. keine längerfristigen Effekte im Zuge der Reha auf die psychischen Symptome ersichtlich waren, verringerten sich die Symptome in anderen Studien auch teilweise ein Jahr nach der Entlassung der Reha.</p>
<p>heterogene Effekte auf Lebensqualität, größte positive Effekte bei Adipositas</p>	<p>Ebenso zeigen die Studien heterogene Ergebnisse zum Endpunkt <i>Lebensqualität</i>. In manchen Studien wurden kurzfristige Effekte im Zuge der Reha beobachtet und in anderen Studien auch langfristige (bis zu einem Jahr nach der Entlassung). Generell zeigten die Studien die größten Reha-Effekte in Bezug auf die Lebensqualität bei Adipositas-Patient/innen.</p>
<p>größten positiven Effekt auf Selbstmanagement bei Adipositas, geringer Effekt bei sozialer Selbstwirksamkeit</p>	<p>Die Auswertung des Endpunktes <i>Selbstmanagement/-wirksamkeit</i> in einer Studie ergab, dass der größte Effekt auf das Selbstmanagement auch bei Adipositas-Patient/innen erreicht wurde. Jedoch verwies eine andere Studie auf einen geringen bzw. keinen Reha-Effekt bzgl. der sozialen Selbstwirksamkeit bzw. der Selbstwirksamkeit in der Schule.</p>

Erneut erwies eine Studie den größten Effekt auf die *wahrgenommenen Veränderungen* bei Adipositas-Patient/innen. Darüber hinaus konnte in allen Studien ein insgesamt positiver Effekt der Reha auf die wahrgenommenen Veränderungen der Symptomatik beobachtet werden.

Ebenso positive Effekte hatte die Reha auf die Endpunkte *Reha-Zufriedenheit, Selbstwert, Funktionalität* und *Fehltage*. Bezüglich des Selbstwertes war der Effekt am größten bei Jugendlichen, die zu Beginn der Reha als psychisch auffällig eingestuft wurden. Der positive Effekt auf die Funktionalität der Rehabilitand/innen war sowohl kurzfristig als auch langfristig (bis ein Jahr nach Entlassung) in mehreren Studien zu Verbrennungen, Schädelhirntrauma und onkologischen Indikationen zu erkennen. Ebenso konnte ein Rückgang der Krankheitstage und folglich der Fehltage in der Schule bzw. bei der Arbeit auch längerfristig (bis 42 Monate nach Entlassung) bei Diabetes-Patient/innen und Patient/innen mit chronischen Schmerzen festgestellt werden.

Darüber hinaus war bei den Evaluierungsergebnissen zu den generischen Endpunkten zu erkennen, dass die Selbst- bzw. Fremdbeurteilung zwischen den Studien und unabhängig vom Endpunkt sehr unterschiedlich ausfiel. So konnte das Selbsturteil des Kindes teilweise durch die Fremdbeurteilung der Eltern bestätigt werden, in anderen Fällen widersprachen sich Selbst- und Fremdurteil oder das Urteil der Mutter stimmte nicht mit dem Urteil des Vaters überein. Diese Ergebnisse könnten die Annahme eines erhöhten Bias-Risikos aufgrund der indirekten Befragung durch die Eltern bestätigten.

Ergebnisse zu indikationsspezifischen Endpunkten

Die Evaluierungsergebnisse zur Indikationsgruppe Neurologie ergaben, dass es zwischen den Studiengruppen (Schädelhirntrauma mit vs. ohne Gewalteinwirkung) keinen Unterschied der Glasgow-Koma-Skala (Bewusstseinsstörungen) und des Schädelldrucks gab.

Die Reha-Evaluierung bei Adipositas-Patient/innen ergab eine Reduktion des BMIs, ein verbessertes Essverhalten, geringe bis mittlere Reduktion des Blutdruckes, jedoch keine Verbesserung der physischen Aktivitäten bzw. des Medienkonsums. Bei hypothalamischer Adipositas konnten keine langfristigen Effekte auf den Gesichtsverlauf festgestellt werden.

Die Evaluierungsergebnisse zur Stoffwechselerkrankung Diabetes ergaben verbesserte Blutglukose- und HbA1c-Werte, eine Verringerung des BMIs, eine Reduktion der Hypoglykämie-Fälle und ein verbessertes diabetesbezogenes Wissen im Zuge der Reha.

Bei der Indikation Neurodermitis konnte im Zuge der Reha eine Verbesserung der Dermatitis erkannt werden.

Die Evaluierung des Reha-Programmes bei Essstörungen ergab, dass eine erhöhte Kalorieneinnahme und folglich eine stetige Gewichtszunahme erreicht werden konnte. Darüber hinaus wurden keine Fälle eines Refeeding-Syndroms berichtet.

Insgesamt zeigten die Studien positive Effekte der Reha-Programme auf die einzelnen Indikationen.

und größten positiven Effekt auf wahrgenommene Veränderungen bei Adipositas

positive Auswirkungen auf Reha-Zufriedenheit, Selbstwert, Funktionalität, Fehltage

Selbst- bzw. Fremdbeurteilung stimmte nur teilweise überein → mögliches erhöhtes Bias-Risiko durch indirekte Befragungen

keine Unterschiede: Schädelhirntrauma mit vs. ohne Gewalteinwirkung

indikationsspezifische Verbesserungen durch Reha bei Adipositas, nicht bei hypothalamischer Adipositas

indikationsspezifische Verbesserungen bei Diabetes

Verbesserung der Dermatitis

indikationsspezifische Verbesserung bei Essstörungen

Verbesserungen der indikationsspezifischen Endpunkte während der Reha

Ergebnisse zu familienorientierten Reha-Programmen

Steigerung der Lebensqualität der Eltern im Zuge der FOR & verbesserte Funktionalität bei den Geschwisterkindern

Die FOR-Programme resultierten in einer mittleren Verbesserung der Symptombelastung bei den Eltern und Geschwisterkindern. Bei den Eltern konnte zudem eine Steigerung der Lebensqualität festgestellt werden, wohingegen für die Geschwisterkinder der Effekt der Reha auf die Lebensqualität nur gering war. Im Gegensatz dazu konnte jedoch die Funktionalität der Geschwisterkinder im Zuge der Reha insbesondere in den Bereichen „*Ausdauer*“, „*Koordination*“ und „*Kraft*“ verbessert werden. Generell gaben die Eltern an, sehr zufrieden mit den FOR-Programmen zu sein.

Ergebnisreflexion

nur 1 Studie zu „side-effekts“ der Reha

Lediglich in einer indikationsbezogenen Studie zur Mental Health Reha [36] wurden mögliche negative Auswirkungen der Reha erfasst. In der Studie wurde von einem Rehabilitanden berichtet, bei dem sich die Symptome während der Reha verschlechterten.

Funktionalität und Fehltage nur in indikationsspezifischen Studien erfasst

Bezüglich der Beantwortung der ersten Forschungsfrage zu den generischen Endpunkten wurden neben den indikationsübergreifenden Studien auch die indikationsspezifischen Studien, die generische Endpunkte erhoben haben, berücksichtigt. Zwei der acht identifizierten generischen Endpunkte, „*Funktionalität*“ und „*Fehltage*“, wurden lediglich in indikationsbezogenen Studien erfasst.

Verwendung von zahlreichen unterschiedlichen & teilweise selbstentwickelten Messinstrumenten

Des Weiteren war zu erkennen, dass bestimmte Endpunkte, z. B. „*Lebensqualität, wahrgenommene Veränderungen*“ und „*Funktionalität*“, in den Studien mit zahlreichen unterschiedlichen Messinstrumenten erfasst wurden. In manchen Studien wurden für die Erhebung eines Endpunktes auch Fragebögen/Skalen selbstentwickelt. Auf diese wurde in dem vorliegenden Bericht jedoch nicht näher Bezug genommen.

Wahl der Messinstrumente nicht immer nachvollziehbar

Darüber hinaus war die Wahl der Messinstrumente in den einzelnen Studien nicht immer nachvollziehbar. Beispielsweise wurde in einer Studie [31] der FIM-Fragebogen zur Erfassung der „*Funktionalität*“ bei Kindern und Jugendlichen herangezogen. Der FIM-Fragebogen ist jedoch für die Befragung von Erwachsenen (älter als 18 Jahre) konzipiert.

zu 6 Indikationsgruppen keine indikationsspezifischen Endpunkte, für übrige Indikationsgruppen nur geringe Anzahl an krankheitsspezifischen Studien

In Bezug auf die Beantwortung der zweiten Forschungsfrage ergab die Literatur, dass nicht für jede Indikationsgruppe indikationsspezifische Endpunkte identifiziert werden konnten. Zu sechs Indikationsgruppen (BSR, HKE, KCH, PUL, ONK, chronische Schmerzen) konnten keine indikationsspezifischen Studien identifiziert werden, die krankheitsspezifische Endpunkte erfassten. Für die übrigen Indikationsgruppen konnten nur wenige Studien zu einer Indikation gefunden werden, die krankheitsspezifische Endpunkte erhoben. Für die Indikationen Adipositas und Diabetes gab es jeweils zwei indikationsspezifische Studien, zu den übrigen Indikationsgruppen jeweils nur eine.

indikationsspezifische Studien zu generische Endpunkte erhoben

Abgesehen davon gab es indikationsspezifische Studien, die lediglich generische Endpunkte erhoben (z. B. BSR, ONK, chronische Schmerzen).

Bezüglich der Beantwortung der dritten Forschungsfrage war eine zusammenfassende Beschreibung der Evaluierungsergebnisse zu den generischen Endpunkten aufgrund der Heterogenität der berichteten Ergebnisse in den Studien nicht möglich. Die Berichterstattung der Evaluierungsergebnisse unterschied sich zwischen den Studien in den folgenden Punkten:

- ❖ Erfassung unterschiedlicher Endpunkte
- ❖ Unterschiedlicher Fokus der Ergebnispräsentation:
 - ❖ Selbst- vs. Fremdbeurteilung
 - ❖ Reha-Gruppe vs. Kontrollgruppe
 - ❖ Unterschiedliche Messzeitpunkte:
Reha-Beginn vs. Entlassung vs. Follow-up

Die teilweise konträren Ergebnisse zu den einzelnen generischen Endpunkten könnten eine Konsequenz der in den indikationsübergreifenden Studien berücksichtigten unterschiedlichen Indikationen sein. In den meisten indikationsübergreifenden Studien wurde bei der Ergebnisdarstellung nicht mehr zwischen den einzelnen doch sehr unterschiedlichen Indikationen unterschieden.

Bei der Beschreibung der Evaluierungsergebnisse zu den indikationsspezifischen Endpunkten muss dargelegt werden, dass die krankheitsspezifischen Ergebnisse zu den Indikationen HKE, PUL und Neurodermitis lediglich in den indikationsübergreifenden Studien kurz erläutert wurden und es dazu keine eigenen indikationsbezogenen Studien gab. Vor diesem Hintergrund und aufgrund der geringen Anzahl der indikationsspezifischen Studien pro Indikation sind die Evaluierungsergebnisse zu den einzelnen Indikationsgruppen unter Berücksichtigung entsprechender Limitationen mit großer Vorsicht zu interpretieren.

Die Kontaktaufnahme mit den sechs österreichischen Kinder- und Jugend-Reha-Zentren ergab, dass zwei Zentren auch teilweise Messinstrumente für ihre Evaluierungen anwenden, die in den inkludierten Studien vorkamen, z. B.:

- ❖ Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (ILK)
- ❖ KIDSCREEN
- ❖ WeeFIM

Eine detaillierte Beurteilung darüber, ob die in österreichischen Zentren angewendeten Messinstrumente mit den in den internationalen Studien berichteten Messinstrumenten übereinstimmen, kann zum Zeitpunkt der Berichtverfassung noch nicht vollzogen werden, da sich die Zentren teilweise noch in ihrer Planungsphase befinden.

Im Vergleich zwischen österreichischen und internationalen Kinder- und Jugend-Reha-Zentren zeigte sich jedoch, dass die familienorientierte Rehabilitation in anderen Ländern (z. B. Deutschland, Australien) bei unterschiedlichen Indikationen (z. B. Stoffwechselerkrankungen, Erkrankungen der Atemwege, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, neurologische und onkologische Erkrankungen) angeboten wird, wohingegen die FOR in Österreich lediglich für onkologische Indikationen vorgesehen ist.

zusammenfassende Beschreibung der Evaluierungsergebnisse zu den generischen Endpunkten aufgrund der heterogenen Berichterstattung nicht möglich

konträre Ergebnisse bei generischen Endpunkten → aufgrund unterschiedlicher Indikationen?

indikationsspezifische Evaluierungsergebnisse aufgrund geringer Studienanzahl unsicher

teilweise Übereinstimmung der verwendeten Messinstrumente in 2 Ö KJJu-Reha-Zentren mit den Instrumenten aus den Studien

genauere Beurteilung nicht möglich, da keine Antwort von 2 Zentren und 2 Zentren in Planungsphase

Unterschied bezüglich der FOR: in anderen Ländern für mehrere Indikationen, in Ö für onkologische Indikationen

Limitationen des Berichts

<p>Publikationszeitraum von 2009-2019</p>	<p>Aufgrund der zahlreichen potenziellen Referenzen für die Volltextauswahl wurde die Auswahl der Studien auf die letzten zehn Jahre beschränkt.</p>
<p>keine Qualitätsbewertung der Studien</p>	<p>Darüber hinaus wurde im vorliegenden Bericht von einer methodischen Qualitätsbewertung der eingeschlossenen Studien Abstand genommen, da in erster Linie die in den Studien erhobenen Endpunkte und die dafür eingesetzten Messinstrumente und in zweiter Linie die Ergebnisdarstellung im Zentrum des Berichts standen.</p>
<p>einheitliche Begriffe für generische Endpunkte</p>	<p>Bei der Zusammenfassung der generischen Endpunkte, muss darauf verwiesen werden, dass die im vorliegenden Bericht verwendeten Begriffe für die Endpunkte von den in den Studien verwendeten Begriffe teilweise abweichen können. Zur besseren Vergleichbarkeit wurden im vorliegenden Bericht einheitliche Begriffe verwendet. Ein Beispiel dafür stellt der Endpunkt „<i>wahrgenommen Veränderungen</i>“ dar. In den Studien wurden beispielsweise die wahrgenommenen Veränderungen der Symptome, der Schmerzen, etc. genannt, während diese im Bericht lediglich als „<i>wahrgenommene Veränderungen</i>“ zusammengefasst wurden.</p>
<p>keine Qualitätsbeurteilung der standardisierten Messinstrumente</p>	<p>Die in der Literatur identifizierten standardisierten Messinstrumente, welche für die Erhebung der generischen Endpunkte eingesetzt wurden, müssten vor deren Implementierung noch einer Prüfung unterzogen werden.</p>
<p>Evaluierungsergebnisse der Studien nur zusammenfassend präsentiert</p>	<p>Aufgrund der fehlenden Studienqualitäts- und Populationsbewertungen wurden die Evaluierungsergebnisse der Studien zusammenfassend (in Form einer narrativen Zusammenschau) präsentiert. Demnach wurden keine Mittelwerte, P-Werte und Konfidenzintervalle berichtet.</p>
<p>Limitationen aktuell keinen wesentlichen Einfluss auf präsentierte Ergebnisse</p>	<p>Zusammenfassend kann jedoch angenommen werden, dass die angeführten Limitationen zu keinen anderen Ergebnissen geführt haben, da die Evaluationen für Kinder- und Jugend-Reha erst in jüngsten Jahren an Bedeutung gewonnen haben.</p>

5 Fazit

Insgesamt umfassen die acht identifizierten generischen Endpunkte wesentliche Inhalte für die Evaluierung von Kinder- und Jugend-Reha-Programmen. Zusätzlich bieten die 18 identifizierten Messinstrumente einen Überblick über Erhebungsmethoden für nachfolgende Evaluierungen. Die Auswahl der Instrumente hängt dabei wesentlich von den Rahmenbedingungen der Evaluation ab (z. B. Indikation, Selbst-vs. Fremdbeurteilung, Sprache, Durchführungsdauer). Wir empfehlen eine Auswahl von wenigen (1-2) Instrumenten und diese einer strukturierten Abschätzung der Vor- und Nachteile, sowie der Validität, Reliabilität und Normierung zu unterziehen.

Neben der generischen Perspektive wird zusätzlich die Bewertung krankheitsspezifischer Endpunkte empfohlen. Des Weiteren sollten sowohl die Perspektive der Rehabilitand/innen, als auch der Eltern bzw. anderer Bezugspersonen, der klinischen Expert/innen und/oder der Lehrer/innen berücksichtigt werden. Darüber hinaus geben wiederholte Messzeitpunkte (Längsschnitterhebungen) Auskunft über den Entwicklungsverlauf der Rehabilitand/innen.

Letztlich bieten die dargestellten internationalen Evaluierungsergebnisse einen Ausblick auf mögliche zu erwartende Ergebnisse für nachfolgende Evaluierungen. Die Übertragbarkeit der präsentierten Evaluierungsergebnisse sollte jedoch immer im jeweiligen Kontext (z. B. Patient/innen-Population, Reha-Setting/Dauer, Reha-Maßnahmen, Land) gesehen werden.

**wesentliche
Evaluierungsinhalte
durch 8 Endpunkte
abgedeckt,
18 Instrumente bieten
Überblick über
Erhebungsmethoden –
Prüfung durch
Testgütekriterien**

**zusätzliche
indikationsspezifische
Endpunkte, Perspektive
der Rehabilitand/innen
und Dritter &
wiederholte Messungen
empfohlen**

**Übertragbarkeit
von Ergebnissen
kontextabhängig**

6 Literatur

- [1] World Health Organization. Expert Committee on Disability Prevention and Rehabilitation. Disability prevention and rehabilitation. WHO, 1981 [cited 2019/06/28]. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/40896>.
- [2] Winkler R. and Piso B. Mental Health Rehabilitation bei Kindern und Jugendlichen – Literaturübersicht zu Indikationen, Ergebnisparametern und Messinstrumenten für Evaluierungen. Wien: Ludwig Boltzmann Institut für Health Technology Assessment: LBI-HTA, 2013 Report No. 67 [cited 2019/06/28]. Available from: http://eprints.hta.lbg.ac.at/1012/1/HTA-Projektbericht_Nr.67.pdf.
- [3] Hinterhuber H. and Meise U. Zum Stellenwert der medizinisch-psychiatrischen Rehabilitation. Neuropsychiatrie. 2007;21(1):1-4.
- [4] Gyimesi M., Fülöp G., Ivansits S., Pochobradsky E., Stoppacher A., Kawalirek S., et al. Rehabilitationsplan 2016. Gesundheit Österreich GmbH, 2016 [cited 2019/06/28]. Available from: <http://www.hauptverband.at/cdscontent/load?contentid=10008.564714>.
- [5] Sperl W. Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen in Österreich. Ein Blick zurück und nach vorne. Pädiatrie & Pädologie. 2017. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00608-017-0522-9>.
- [6] Koch U., Lehmann C. and Morfeld M. Bestandsaufnahme und Zukunft der Rehabilitationsforschung in Deutschland. Deutsche Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften E.V. [cited 2019/06/28]. Available from: http://www.dgrw-online.de/files/expertise_langfassung.pdf.
- [7] Voll R. Soziale Partizipation und berufliche Integration als Ziel kinder- und jugendpsychiatrischer Rehabilitation. Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie. 2009;37(5):421-429.
- [8] Gemeinsames Rahmenkonzept der Gesetzlichen Krankenkassen und der Gesetzlichen Rentenversicherung für die Durchführung stationärer medizinischer Leistungen der Vorsorge und Rehabilitation für Kinder und Jugendliche. Bundesgemeinschaft für Rehabilitation Frankfurt, 2008 [cited 2019/06/28]. Available from: https://www.bar-frankfurt.de/fileadmin/dateiliste/_publikationen/reha_vereinbarungen/pdfs/Gemeinsames_Rahmenkonzept.pdf.
- [9] Gesundheit Österreich GmbH. Österreichischer Rehabilitationskompass. Gesundheit Österreich GmbH, [cited 2019/06/28]. Available from: <https://rehakompass.goeg.at/#/allgemein>.
- [10] World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). World Health Organization [cited 2019/06/28]. Available from: <https://www.who.int/classifications/icf/en/>.
- [11] Bengel J. Diagnostische Verfahren in der Rehabilitation.: Hogrefe; 2008. 390 p.
- [12] Voll R. Psychosoziale Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen mit körperlicher und/oder psychischer Erkrankung. Monatsschrift für Kinderheilkunde. 2006;154(8):810-816.
- [13] Farin E. Patientenorientierung und ICF-Bezug als Herausforderungen für die Ergebnismessung in der Rehabilitation. Rehabilitation (Germany). 2008;47(2):67-76.
- [14] Amorosa H. and Keller P. ICF-Checklisten für das Kindes- und Jugendalter. Deutsche interdisziplinäre Arbeitsgruppe zur ICF-Adaptation für den Kinder- und Jugendbereich [cited 2019/06/28]. Available from: <https://bvkm.de/wp-content/uploads/2019/08/vorspann.pdf>.
- [15] Versorgung C. C. I. Versorgung von Kindern und Jugendlichen: Anforderungen an ein Idealmodell einer integrierten Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen in Österreich. Wiener Gebietskrankenkasse, 2015 [cited 2019/06/28]. Available from: <https://www.wgkk.at/cdscontent/load?contentid=10008.627750&version=1454924063>.
- [16] Pichler E. Riesenschritte, zarte Ansätze und Vorbehalte. ÖKZ. 2018;59.
- [17] Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger. Rehabilitationszentren für Kinder werden Realität [cited 2019/06/28]. Available from: <http://www.hauptverband.at/cdscontent/?contentid=10007.776326&viewmode=content>.

- [18] Richter M., Schumann N., Fach E. M., Günther S. and Kasprzyk K. Einflussfaktoren auf die Inanspruchnahme von Rehabilitationsmaßnahmen bei Kindern und Jugendlichen (rekju). Deutsche Rentenversicherung Mitteldeutschland 2014.
- [19] Freisleben C. F. Meilensteine im Entwicklungsland: Die Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen nimmt endlich Gestalt an. Es besteht noch einiges an Nachbesserungsbedarf. ÖKZ. 2019;60.
- [20] Däggelmann J., Krauth K. A., Mailand P., Nopper S., Renninger M., Bündgen L., et al. Einfluss einer vierwöchigen familienorientierten Rehabilitation auf die motorische Leistungsfähigkeit, Lebensqualität und Fatigue bei krebskranken Kindern und gesunden Geschwistern. *Die Rehabilitation*. 2017;56:119-126.
- [21] Schiel R., Burgard D., Perenthaler T. J. and Steveling A. Was bewirkt eine Rehabilitation bei Kindern und Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes mellitus – Analyse von 901 Patienten über einen Zeitraum von 6 Jahren. *Diabetologie und Stoffwechsel*. 2017;12(02):127-134.
- [22] Müller C., Krauth K. A., Gers J. and Rosenbaum D. Physical activity and health-related quality of life in pediatric cancer patients following a 4-week inpatient rehabilitation program. *Supportive Care in Cancer*. 2016;24(9):3793-3802. DOI: <https://dx.doi.org/10.1007/s00520-016-3198-y>.
- [23] Stachow R., Schiel R., Koch S., Fiedler S., Hermann T. and Holl R. W. Effects of inpatient rehabilitation on children and adolescents with type 1 diabetes. Multicentre DPV-Wiss analysis. *Monatsschrift Kinderheilkunde*. 2013;161(8).
- [24] Farin E., Gustke M., Widera T. and Matthies S. Change of health status after rehabilitation of children and adolescents. Do children/adolescents with obesity, bronchial asthma, atopic eczema and hyperkinetic disorders benefit from inpatient rehabilitation? *Monatsschrift für Kinderheilkunde*. 2012;160(2):135-145. DOI: 10.1007/s00112-011-2402-x.
- [25] Farin E., Gustke M., Widera T. and Matthies S. Ergebnisqualität in der Kinder-Jugend-Rehabilitation: Resultate eines Projekts zur Entwicklung eines Qualitätssicherungsverfahrens. *Das Gesundheitswesen*. 2012;74(6):358-370.
- [26] Goldbeck L., Hölling I., Schlack R., West C. and Besier T. The impact of an inpatient family-oriented rehabilitation program on parent-reported psychological symptoms of chronically ill children. *Klinische Padiatrie*. 2011;223(2):79-84. DOI: 10.1055/s-0030-1262831.
- [27] Hoffmeister U., Bullinger M., van Egmond-Fröhlich A., Goldapp C., Mann R., Ravens-Sieberer U., et al. Übergewicht und Adipositas in Kindheit und Jugend. Evaluation der ambulanten und stationären Versorgung in Deutschland in der „EvAKuJ-Studie“. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*. 2011;54(1):128-135.
- [28] Besier T., Fuchs B., Rosenberger T. and Goldbeck L. Evaluation einer stationären Eltern-Kind-Rehabilitation. Psychische Symptombelastung und Lebensqualität. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*. 2011;61(9-10):418-425.
- [29] Kiera S., Stachow R., Petermann F. and Tiedjen U. Einflüsse der medizinischen stationären Rehabilitation auf den Selbstwert und die Selbstwirksamkeit von chronisch kranken Jugendlichen. *Die Rehabilitation*. 2010;49(4):248-255.
- [30] Zielke M., Hoff-Emden H. and Pellarin M. Ergebnisbeurteilungen stationärer medizinischer Rehabilitation bei Kindern und Jugendlichen auf der Basis des VEV-K als Grundlage für ein klinikinternes Benchmarking. *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation*. 2009;22(Heft 85):186-197.
- [31] Luce J. C., Mix J., Mathews K., Goldstein R., Niewczyk P., DiVita M. A., et al. Inpatient rehabilitation experience of children with burn injuries: a 10-yr review of the uniform data system for medical rehabilitation. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*. 2015;94(6):436-443. DOI: <https://dx.doi.org/10.1097/PHM.000000000000195>.
- [32] Banez G. A., Frazier T. W., Wojtowicz A. A., Buchannan K., Henry D. E. and Benore E. Chronic pain in children and adolescents: 24-42 month outcomes of an inpatient/day hospital interdisciplinary pain rehabilitation program. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*. 2014;7(3):197-206. DOI: <https://dx.doi.org/10.3233/PRM-14-0289>.

- [33] Risen S. R., Suskauer S. J., Dematt E. J., Slomine B. S. and Salorio C. F. Functional outcomes in children with abusive head trauma receiving inpatient rehabilitation compared with children with nonabusive head trauma. *Journal of Pediatrics*. 2014;164(3):613-619.e611-612. DOI: <https://dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2013.10.075>.
- [34] Leclerc A., Turrini T., Sherwood K. and Katzman D. K. Evaluation of a nutrition rehabilitation protocol in hospitalized adolescents with restrictive eating disorders. *Journal of Adolescent Health*. 2013;53(5):585-589. DOI: <https://dx.doi.org/10.1016/j.jadohealth.2013.06.001>.
- [35] Dickens K., Matthews L. R. and Thompson J. Parent and service providers' perceptions regarding the delivery of family-centred paediatric rehabilitation services in a children's hospital. *Child: Care, Health & Development*. 2011;37(1):64-73. DOI: <https://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01125.x>.
- [36] Katzenschläger P., Leitner A., Koschier A., Höfner C., Märtens M. and Fliedl R. Lebenszufriedenheit und Symptomatik bei männlichen Jugendlichen mit niedriger Intelligenz und hoher psychosozialer Auffälligkeit im stationären rehabilitativen Setting. *Psychologische Medizin*. 2012;23(1):11-18.
- [37] Sterkenburg A. S., Hoffmann A., Gebhardt U., Waldeck E., Springer S. and Müller H. L. Kraniopharyngeom mit hypothalamischer Adipositas _ Stationäre Rehabilitation ohne Einfluss auf die Gewichtszunahme bei Kindern und Jugendlichen. *Klinische Padiatrie*. 2014;226(06/07):344-350.
- [38] Goodman R. The Strengths and Difficulties Questionnaire: a research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 1997;38:581-586.
- [39] Lohbeck A., Schultheiß J., Petermann F. and Petermann U. Die deutsche Selbstbeurteilungsversion des Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ-Deu-S): Psychometrische Eigenschaften, Faktorenstruktur und Grenzwerte. *Diagnostica*. 2015;61(4):222-235.
- [40] Franke G. H. Brief Symptom Inventory von L. R. Derogatis (Kurzform der SCL-90 – R) – Deutsche Version. In: G. Beltz Test GmbH, editor. 2000.
- [41] Bullinger M., Klasen F., Wille N., Levke Brütt A., Rohenkohl A., Quitmann J., et al. Medizinische Rehabilitation von Jugendlichen: Lebensqualität chronisch kranker Jugendlicher. S. Roderer verlag, Regensburg 2013.
- [42] Simeoni M. C., Schmidt S., Muehlan H., Debensason D. and Bullinger M. Field testing of a European quality of life instrument for children and adolescents with chronic conditions: the 37-item DISABKIDS Chronic Generic Module. *Qual Life Res*. 2007;16:881–893.
- [43] DISABKIDS-Questionnaire. disabkids: 2019 [cited 2019-09-04]. Available from: <https://www.disabkids.org/questionnaire/>.
- [44] Ravens-Sieberer U. and Bullinger M. KINDL-R: Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen- Revidierte Form. KINDL-R: 2000 [cited 2019/08/08]. Available from: <https://www.kindl.org/deutsch/information/>.
- [45] Mattejat F., Jungmann J., Meusers M., Moik C., Nölkel P., Schaff C., et al. Das Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (ILK) – Eine Pilotstudie. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie*. 1998;26:174-182.
- [46] Goldbeck L. and Storck M. Das Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE): Entwicklung und psychometrische Eigenschaften. In: U.-K. Ulm, editor. 2002.
- [47] Stapel M., Zielke M. and Hoff-Emden H. VEV-K: Veränderungsfragebogen des Erlebens und Verhaltens für Kinder und Jugendliche für die Altersgruppen bis 12 Jahre (VEV-K-12) und bis 17 Jahre (VEV-K-17). *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation*. 2005;18(Heft 68):51-60.
- [48] Measure of Processes of Care. CanChild: 2019 [cited 2019/08/08]. Available from: <https://canchild.ca/en/resources/47-measure-of-processes-of-care>.
- [49] Schwarzer R. and Jerusalem M. Skalen zur Erfassung von Lehrer- und Schülermerkmalen: Dokumentation der psychometrischen Verfahren im Rahmen der Wissenschaftlichen Begleitung des Modellversuchs Selbstwirksame Schulen. In: F. U. B. H.-U. z. Berlin, editor. 1999.

- [50] Ferring D. and Filipp S. H. Messung des Selbstwertgefühls: Befunde zu Reliabilität, Validität und Stabilität der Rosenberg-Skala. *Diagnostica*. 1996;42:284-292.
- [51] Ravens-Sieberer U., Gosch A., Rajmil L., Erhart M., Bruil J., Duer W., et al. KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*. 2005;5(3):353-364.
- [52] KIDSCREEN. kidscreen: 2019 [cited 2019-09-04]. Available from: <https://www.kidscreen.org/deutsch/frageb%C3%B6gen/>.
- [53] Varni J. W., Burwinkle T. M., Katz E. R., Meeske K. and Dickinson P. The PedsQL™ in Pediatric Cancer: Reliability and Validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *American Cancer Society*. 2002;94(7):2090-2106.
- [54] Gerrard P., Goldstein R., DiVita M. A., Ryan C. M., Mix J., Niewczyk P., et al. Validity and Reliability of the FIM Instrument in the Inpatient Burn Rehabilitation Population. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2013;94:1521-1526.
- [55] Slomine B. Functional Independence Measure for Children. *Encyclopedia of Clinical Neuropsychology*. 2011. DOI: <https://doi.org/10.1007/978-0-387-79948-3>.
- [56] Karlsruher Institut für Technologie. dmt₆₋₁₈ Deutscher Motorik-Test.: 2019 [cited 2019/08/13]. Available from: <http://www.sport.kit.edu/dmt/index.php>.

7 Anhang

7.1 Extraktionstabellen

Tabelle 7.1-1: Charakteristika der Studien und Reha-Programme (Teil I)

Autor/innen, Jahr [Referenz]	Däggelmann et al., 2017 [20]	Schiel et al., 2017 [21]	Müller et al., 2016 [22]	Luce et al., 2015 [31]	Banez et al., 2014 [32]	Risen et al., 2014 [33]
Land	Deutschland	Deutschland	Deutschland	USA	USA	USA
Studiendesign	Prospektive, nicht-randomisierte, kontrollierte, unizentrische Studie	Unkontrollierte, unizentrische Studie	Prospektive, unkontrollierte, unizentrische Studie	Retrospektive, unkontrollierte, multizentrische Studie	Retrospektive, unkontrollierte, unizentrische Studie	Retrospektive, kontrollierte, unizentrische Studie
Studiensetting: Klinik(en)	Stationäre FOR: <i>Kinderhaus der Rehabilitationsklinik Bad Oexen</i>	Interdisziplinäre, stationäre Reha: <i>MEDIGREIF Inselklinik Heringsdorf GmbH</i>	Stationäre Reha	Multidisziplinäre, stationäre Reha: <i>100 Reha-Einrichtungen</i>	Multidisziplinäre, stationäre/tagesklinische Schmerz-Reha: <i>The Cleveland Clinic Pediatric Pain Rehabilitation Program</i>	Stationäre, pädiatrische Reha
Indikation(en)	Onkologie	Diabetes	Onkologie: ✿ Leukämie ✿ Gehirntumor ✿ Sarkom	Verbrennungen	Chronische Schmerzen mit funktionaler Behinderung: ✿ Complex Regional Pain Syndrome (CRPS) ✿ Kopf ✿ Unterleib ✿ Fibromyalgie	Schädelhirntrauma mit Gewalteinwirkung
Kontrollgruppe(n)	Gesunde Geschwister der krebserkrankten Kinder	-	-	-	-	Schädelhirntrauma ohne Gewalteinwirkung
Kontrollintervention(en)	FOR (selbe Intervention wie für krebserkrankte Kinder)	-	-	-	-	Stationäre Reha
Studienziel(e)	Untersuchung der Effektivität einer FOR für krebserkrankte Kinder und ihre gesunden Geschwister	Untersuchung der Effektivität einer stationären Reha	Untersuchung der kurz- und langfristigen Effektivität einer stationären Reha	Untersuchung der Effektivität einer stationären Reha	Untersuchung der Effektivität einer kombinierten stationären/tagesklinischen, interdisziplinären Reha	Untersuchung der Effektivität einer stationären Reha

Autor/innen, Jahr [Referenz]	Däggelmann et al., 2017 [20]	Schiel et al., 2017 [21]	Müller et al., 2016 [22]	Luce et al., 2015 [31]	Banez et al., 2014 [32]	Risen et al., 2014 [33]
Untersuchungszeitraum	9 Monate (August 2013 bis Mai 2014)	7 Jahre (April 2004 bis Oktober 2010)	2 Jahre (September 2010 bis November 2012)	9 Jahre (2002 bis 2011)	k.A.	17 Jahre (1995 bis 2012)
Reha-Zielgruppe	KiJu, Eltern, Geschwister	KiJu	KiJu	KiJu	KiJu	Kleinkinder
Patient/innen-Anzahl	42 (22 vs. 20)	901	150	509	173	48 (28 vs. 20)
Loss-to-follow up	14 (6 Monate nach Entlassung): 9 vs. 5	k.A.	21 (12 Monate nach Entlassung)	k.A.	0 (bei Entlassung nach 3 Wochen)	4 (3 vs. 1)
Alter	4-17 Jahre	0,4-21 Jahre	4-16 Jahre	5 Monate-17 Jahre	8-22 Jahre	2-53 Monate
Datenbasis	Beurteilung durch alle Studienteilnehmer/innen (Test & Fragebögen)	Fragebögen und klinische Messungen	Selbstbeurteilung durch KiJu (Alter >7), Fremdbeurteilung durch Eltern (Alter 4-7)	k.A.	Selbstbeurteilung durch KiJu (Skala), Fremdbeurteilung durch Eltern (Fragebogen)	k.A.
Datenerhebung	to=Aufnahme, t1=Entlassung, t2=6 Monate nach Entlassung	to=Aufnahme, t1=Entlassung	to=1 Woche vor Beginn, t1= 1 Tag nach Entlassung, t2=6 Monate nach Entlassung, t3=12 Monate nach Entlassung	to=Aufnahme, t1=Entlassung	to=Aufnahme t1=1 Monat nach Entlassung, t2=12 Monate nach Entlassung, t3=24 Monate nach Entlassung, t4=42 Monate nach Entlassung	to=Aufnahme, t1=Entlassung
Reha-Ziel(e)	Unterstützung für krebserkrankte Kinder und deren Familien bei der (Re-)Integration in den Alltag	Verbesserung der Einstellung der Blutzuckerwerte, des diabetesbezogenen Wissens, Förderung der Krankheitsakzeptanz und Behandlungsmotivation	Förderung von Coping-Strategien, Verbesserung der körperlichen Aktivität & der Lebensqualität	Unterstützung der KiJu bei der Wundversorgung, Medikation und weiteren krankheitsbedingten Bedürfnissen	Verbesserung der Schmerzen, des Umgangs mit bestehenden Schmerzen, der Selbstwirksamkeit (Alltagsbewältigung)	Weiterbildung für Eltern, Erhöhung der Toleranz bei Positionierung, Management der Reizbarkeit, Verbesserung des Funktionsstatus des Kindes
Reha-Maßnahmen	Medizinische Betreuung, Bewegungstherapie, psychologische und ergotherapeutische Einheiten	Ganzheitliche Therapie, Schulungen, Therapie für psychische und psychosomatische Komorbiditäten	Physiotherapie, Sporttraining in der Gruppe	k.A.	Physiotherapie, Verhaltenstherapien, Mind-Body-Skills-Training, Medikation, Schule, Eltern/Familienweiterbildungen	k.A.
Reha-Dauer	4 Wochen	4 Wochen	4 Wochen	5 Wochen	3 Wochen (2 Wochen stationär, 1 Woche Tagesklinik: 7-8h/Tag)	Durchschnittlich 44 vs. 33 Tage (6 vs. 5 Wochen)

Abkürzungen: FOR – Familienorientierte Rehabilitation, k.A. – keine Angaben, KiJu – Kinder und Jugendliche, USA – United States of America

Tabelle 7.1-2: Charakteristika der Studien und Reha-Programme (Teil II)

Autor/innen, Jahr [Referenz]	Sterkenburg et al., 2014 [37]	Leclerc et al., 2013 [34]	Stachow et al., 2013 [23]	Farin et al., 2012 (a) + (b) [24, 25]	Katzenschläger et al., 2012 [36]	Goldbeck et al., 2011 [26]
Land	Deutschland, Österreich, Schweiz	Kanada	Deutschland	Deutschland	Österreich	Deutschland
Studiendesign	Retrospektive, kontrollierte, multizentrische Querschnittsuntersuchung	Retrospektive, unkontrollierte, unizentrische Studie	Unkontrollierte, multizentrische Studie	Unkontrollierte, multizentrische Studie	Prospektive, unkontrollierte, unizentrische Studie	Kontrollierte, unizentrische Studie
Studiensetting: Klinik(en)	Stationäre Reha: 13 Reha-Kliniken	Stationäre Ernährung-Reha: <i>Eating Disorders Program at the Hospital for Sick Children (SickKids)</i>	Stationäre Reha: 8 Reha-Kliniken	Stationäre, medizinische Reha: 23 Reha-Einrichtungen	Stationäre, mehrdimensionale, psychotherapeutische und psychiatrische Reha: <i>Sozialtherapeutische Abteilung für Jugendliche (STA) im niederösterreichischen Heilpädagogischen Zentrum (HPZ) Hinterbrühl</i>	Stationäre FOR: <i>Rehabilitationsklinik Tannheim, Baden-Württemberg</i>
Indikation(en)	Hypothalamische Adipositas	Essstörungen	Diabetes	<ul style="list-style-type: none"> ✿ Adipositas, ✿ Asthma bronchiale ✿ Neurodermitis ✿ ADHS und verwandte Störungen des Sozialverhaltens 	<ul style="list-style-type: none"> ✿ Verhaltens- und emotionale Störungen ✿ Spezifische Persönlichkeitsstörungen ✿ Schwere Belastungen und Anpassungsstörungen ✿ Schizophrenie ✿ Leichte depressive Episoden ohne somatisches Syndrom 	<ul style="list-style-type: none"> ✿ Angeborene Herzfehler ✿ Onkologie ✿ Mukoviszidose (Stoffwechselerkrankung)
Kontrollgruppe(n)	Patient/innen ohne stationäre Reha	-	-	-	-	Gesunde Kontrollgruppe von der KIGGS-Studie (n=903)
Kontrollintervention(en)	Ernährungsberatung, diätische Maßnahmen, Sport	-	-	-	-	k.A.
Studienziel(e)	Untersuchung der Effektivität einer stationären Reha	Untersuchung der Effektivität eines strukturierten Ernährungsrehabilitationsprotokolls	Untersuchung der kurz- bis mittelfristigen Effektivität einer stationären Reha	Erprobung von Instrumenten zur Messung der Ergebnisqualität einer stationären, medizinischen Reha, Untersuchung der Gesundheitsveränderungen bei KiJu nach einer stationären, medizinischen Reha	Untersuchung des Behandlungserfolgs einer stationären Reha	Untersuchung der Effektivität einer FOR
Untersuchungszeitraum	2001 bis >10 Jahre	1 Jahr (Juni 2011 bis Juni 2012)	14 Jahre (Jänner 1996 bis Dezember 2010)	9 Monate (Mai 2009 bis Jänner 2010)	3 Jahre (September 2002 bis Jänner 2005)	16 Monate (Mai 2015 bis August 2006)

Autor/Innen, Jahr [Referenz]	Sterkenburg et al., 2014 [37]	Leclerc et al., 2013 [34]	Stachow et al., 2013 [23]	Farin et al., 2012 (a) + (b) [24, 25]	Katzenschläger et al., 2012 [36]	Goldbeck et al., 2011 [26]
Reha-Zielgrupp	KiJu	Jugendliche	KiJu	KiJu	Männliche Jugendliche	KiJu, Eltern, Geschwister
Patient/Innen-Anzahl	108	29	1.282	3.495	78	302
Loss-to-follow up	6	1	k.A.	32,2 % (Kinder 6 Wochen nach der Reha), 35,3 % (Eltern 6 Wochen nach der Reha)	6	31 (bei Entlassung), 134 (6 Monate nach Entlassung)
Alter	0,5-18,75 Jahre (bei Diagnose)	12-18 Jahre	0-6 Jahre (n=227) 6-12 Jahre (n=526) 12-20 Jahre (n=529)	Selbstbeurteilend: 12-15 Jahre (Ø 13,9 Jahre), Fremdbeurteilend: 0-11 Jahre (Ø 7,5 Jahre)	15-18 Jahre	4-17 Jahre
Datenbasis	Klinische Messungen	Klinische Messungen	Klinische Messungen	Selbstbeurteilung durch Jugendliche (ab 12 Jahre), Fremdbeurteilung durch Eltern (bis 12 Jahre)	Selbstbeurteilung durch Jugendliche und Fremdbeurteilung durch Eltern	Beurteilung durch alle Studienteilnehmer/innen (Fragebögen)
Datenerhebung	to=Aufnahme, t1=Entlassung, t2=>10 Jahre nach Entlassung	to=Aufnahme, t1=nach ersten 2 Wochen	to=4 Monate vor Aufnahme, t1=7 Monate nach Entlassung	to=Aufnahme, t1=Entlassung, t2=6 Wochen nach Entlassung	to=Aufnahme, t1=Entlassung, t2=1 Jahr nach Entlassung	to=Aufnahme, t1=Entlassung, t2=6 Monate nach Entlassung
Reha-Ziel(e)	Gewichtsregulierung (Betreuung des Essverhaltens), Förderung des Sozialverhaltens und der physischen Aktivität, Verbesserung der Lebensqualität	Gewichtszunahme, Normalisierung der Essgewohnheiten, Ausgleich der physischen und psychischen Komorbiditäten durch Unterernährung	Weiterbildungen, Verbesserung des Stoffwechsels, Verbesserung der Krankheitsakzeptanz	Unterstützung der KiJu bei der Alltagsbewältigung (Teilhabe in einer Gesellschaft, Schulbesuche, spätere Arbeitsfähigkeit), Entlastung von Krankheitssymptomen, Verbesserung des Krankheitsmanagements, Steigerung der physischen und psychischen Leistungsfähigkeit, Erhöhung der Lebensqualität	Unterstützung beim Einstieg in die Arbeitswelt und ins Erwachsenenalter (Alltagsbewältigung)	k.A.
Reha-Maßnahmen	Schulungen für Ernährungsverhalten, physische Aktivitäten	Ernährungsprotokoll mit steigender Kalorieneinnahme in den ersten 2 Wochen, Bettruhe bzw. minimale Aktivitäten (selbstständiges Gehen)	Verhaltensorientierte Konzepte	k.A.	Funktionale Therapie: Arbeitsförderung in den Werkstätten, Soziales Lernen: Zusammenleben in Wohngruppen, Familien-, Gruppen- und Einzel-psychotherapie	Multimodales Programm für alle Familienmitglieder: physische Tätigkeiten (Physiotherapie, Massage), psychologische Tätigkeiten (Gruppentherapie, Entspannung, Kunsttherapie), Medikation, Weiterbildungen
Reha-Dauer	k.A.	Durchschnittlich 5 Wochen	Mindestens 19 Tage	k.A.	Durchschnittlich 10,6 Monate (1-27 Monate)	4 Wochen

Abkürzungen: ADHS – Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung, EvAKuJ – Evaluation der Adipositas-Therapie bei Kindern und Jugendlichen, FOR – Familienorientierte Rehabilitation, k.A. – keine Angaben, KiJu – Kinder und Jugendliche, KiGGS – Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland

Tabelle 7.1-3: Charakteristika der Studien und Reha-Programme (Teil III)

Autor/innen, Jahr [Referenz]	Hoffmeister et al., 2011 [27]	Besier et al., 2011 [28]	Dickens et al., 2011 [35]	Kiera et al., 2010 [29]	Zielke et al., 2009 [30]
Land	Deutschland	Deutschland	Australien	Deutschland	Deutschland
Studiendesign	Unkontrollierte, multizentrische Beobachtungsstudie zur EvAKuJ	Prospektive, unkontrollierte, unizentrische Studie	Unkontrollierte, unizentrische Studie	Prospektive, unkontrollierte, unizentrische Studie	Unkontrollierte, unizentrische Studie
Studiensetting: Klinik(en)	Ambulante und stationäre Reha: <i>48 Therapieeinrichtungen</i>	Stationäre Eltern-Kind-Reha: <i>Mutter-Kind-Klinik Schwabenland im baden-württembergischen Dürmentingen</i>	FOR*: <i>Australian metropolitan children's teaching hospital</i>	stationäre, medizinische Reha: <i>Fachklinik Sylt für Kinder und Jugendliche der Deutschen Rentenversicherung Nord</i>	Stationäre, medizinische Reha: <i>AHG Klinik Beelitz-Heilstätten</i>
Indikation(en)	Adipositas	<ul style="list-style-type: none"> ✦ Adipositas ✦ Erkrankungen der Atemwege ✦ Erkrankungen des Bewegungsapparates ✦ Entwicklungsstörungen, Verhaltens- und emotionale Störungen 	<ul style="list-style-type: none"> ✦ Zerebralparese ✦ Schädelhirntrauma ✦ Rückenmarksverletzung 	<ul style="list-style-type: none"> ✦ Adipositas ✦ Diabetes ✦ Neurodermitis ✦ Asthma ✦ allergische Erkrankungen 	k.A.
Kontrollgruppe(n)	-	-	-	-	-
Kontroll-intervention(en)	-	-	-	-	-
Studienziel(e)	Untersuchung der kurz- und längerfristigen Effektivität von ambulanten und stationären Versorgungen	Untersuchung der kurz- und mittelfristigen Therapieeffekte einer stationären Eltern-Kind-Reha sowohl auf teilnehmende Mütter/Väter/Begleitkinder als auch auf die teilnehmenden Therapiekinder	Untersuchung der Wahrnehmung der Eltern und Pfleger/innen einer FOR	Untersuchung der Effektivität einer stationären, medizinischen Reha	Untersuchung der Effektivität einer stationären, medizinischen Reha
Untersuchungszeitraum	Seit 2005	9 Monate (Februar bis Oktober 2009)	1 Jahr (Jänner bis Dezember 2007)	8 Monate (April bis November 2007)	2 Monate (Juli bis August 2008)
Reha-Zielgruppe	KiJu	KiJu, Eltern	KiJu, Eltern, Geschwister, Pfleger/innen	Jugendliche	KiJu
Patient/innen-Anzahl	1.916 (1.041 ambulant, 875 stationär)	256 Elternteile 397 Kinder	fremd-ausgewertete Fragebögen für 100 Kinder	243	78
Loss-to-follow up	87,5 (bei Entlassung im stationären Setting) 634,4 (1 Jahr nach Entlassung im stationären Setting)	88 (Eltern nach Entlassung) 92 (Eltern nach 3 Monaten) 63 (Kinder nach Entlassung) 68 (Kinder nach 3 Monaten)	k.A.	144 (1 Jahr nach Entlassung)	k.A.

Autor/innen, Jahr [Referenz]	Hoffmeister et al., 2011 [27]	Besier et al., 2011 [28]	Dickens et al., 2011 [35]	Kiera et al., 2010 [29]	Zielke et al., 2009 [30]
Alter	8-16,9 Jahre	0-2 Jahre (n=48) 3-6 Jahre (n=141) 7-11 Jahre (n=168) 12-17 Jahre (n=39)	12-16 Jahre (n=52)	mindestens 12 Jahre	0-17 Jahre
Datenbasis	Klinische Messungen, Selbstbeurteilung durch KiJu, Fremdbeurteilung durch Eltern (Fragebögen)	Beurteilung durch alle Studienteilnehmer/innen (Selbstbeurteilung ab 8 Jahren)	Fremdbeurteilung durch Eltern und Gesundheits- und Krankenpflegepersonal (Fragebogen)	Selbstbeurteilung durch Jugendliche (Fragebogen und Skala)	Selbstbeurteilung durch KiJu, Fremdbeurteilung durch Eltern
Datenerhebung	t ₀ =Aufnahme, t ₁ =Entlassung, t ₂ =1 Jahr nach Entlassung	t ₀ =4 Wochen vor Aufnahme, t ₁ =Aufnahme, t ₂ =Entlassung, t ₃ =3 Monate nach Entlassung	k.A.	t ₀ =Aufnahme, t ₁ =Entlassung, t ₂ =1 Jahr nach Entlassung	t ₀ =k.A., t ₁ =Entlassung
Reha-Ziel(e)	Gewichtsreduktion	Linderung bzw. Vermeidung der körperlichen und psychischen Gesundheitsschäden, Steigerung der Lebensqualität von allen Betroffenen, Verbesserung der Interaktion innerhalb der Familie	k.A.	Verminderung der Symptomatik, Bewältigung allgemeiner und krankheitsspezifischer Entwicklungsaufgaben, Aufbau von Compliance im Krankheitsmanagement, Stabilisierung des Selbstwertes und der Selbstwirksamkeitserwartung, Verbesserung der sozialen Integration	k.A.
Reha-Maßnahmen	Gewichtsbezogene Therapien	Therapeutische Basisleistungen: Anfangs- und Abschlussuntersuchung, wöchentliche Arztvisite, 50-minütiges psychologisches Erstgespräch, Sport- und Bewegungstherapien, Erlernen von Entspannungsmethoden, Gruppentherapiesitzungen	Ganzheitliche, koordinierte und gemeinschaftliche pädiatrische Leistungen	Diagnosespezifische, evaluierte Schulungen, pädagogischtherapeutische Konzepte	k.A.
Reha-Dauer	k.A.	3 Wochen (Verlängerung 1 Woche möglich)	12 Monate	4-6 Wochen	k.A.

* Unklar ob es sich um eine ambulante oder stationäre familien-orientierte Reha handelt.

Abkürzungen: FOR – Familienorientierte Rehabilitation, k.A. – keine Angaben, KiJu – Kinder und Jugendliche

Tabelle 7.1-4: Generische Endpunkte, Messinstrumente und Evaluierungsergebnisse (Teil I)

Autor/innen, Jahr [Referenz]	Farin et al., 2012 (a) + (b) [24, 25]	Besier et al, 2011 [28]	Goldbeck et al., 2011 [26]
Land	Deutschland	Deutschland	Deutschland
Indikation(en)	<ul style="list-style-type: none"> ✳ Adipositas ✳ Asthma bronchiale ✳ Neurodermitis ✳ ADHS und verwandte Störungen des Sozialverhaltens 	<ul style="list-style-type: none"> ✳ Adipositas ✳ Erkrankungen der Atemwege ✳ Erkrankungen des Bewegungsapparates, Entwicklungsstörungen, Verhaltens- und emotionale Störungen 	<ul style="list-style-type: none"> ✳ Angeborene Herzfehler ✳ Onkologie, ✳ Mukoviszidose (Stoffwechselerkrankung)
Studienziel(e)	Erprobung von Instrumenten zur Messung der Ergebnisqualität einer stationären, medizinischen Reha Untersuchung der Gesundheitsveränderungen bei KiJu nach einer stationären, medizinischen Reha	Untersuchung der kurz- und mittelfristigen Therapieeffekte einer stationären Eltern-Kind-Reha sowohl auf teilnehmende Mütter/Väter/Begleitkinder als auch auf die teilnehmenden Therapiekinder	Untersuchung der Effektivität einer FOR
Datenerhebung	to=Aufnahme, t1=Entlassung, t2=6 Wochen nach Entlassung	to=4 Wochen vor Aufnahme, t1=Aufnahme, t2=Entlassung, t3=3 Monate nach Entlassung	to=Aufnahme, t1=Entlassung, t2=6 Monate nach Entlassung
Endpunkte	<ul style="list-style-type: none"> (1) Generische & krankheitsspezifische Lebensqualität (2) Verhaltensauffälligkeiten – & stärken bei ADHS (psychische Befindlichkeit) (3) Wahrgenommene Veränderung gesundheitlicher Beschwerden (4) Krankheitsbezogenes Selbstmanagement (5) Reha-Zufriedenheit (6) Körperfunktionsparameter (indikationsspezifisch) 	<ul style="list-style-type: none"> (1) Verbesserung der psychischen Befindlichkeit der Therapiekinder (2) Verbesserung der psychischen Befindlichkeit der teilnehmenden Eltern und Geschwisterkinder (3) Lebensqualität der Therapiekinder (4) Lebensqualität der Eltern und Geschwisterkinder 	<ul style="list-style-type: none"> (1) Psychologische Befindlichkeit (2) Lebensqualität der KiJu (3) Lebensqualität der Eltern
Messinstrumente	<ul style="list-style-type: none"> (1) DISABKIDS-37 (generisch) Kindl® (Adipositas) (2) Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) (3) Selbstentwickelter Fragebogen & Skala (4) Selbstentwickelter Fragebogen (Adipositas & Asthma bronchiale) (5) Selbstentwickelte Skala (6) <i>Adipositas</i>: BMI-SDS, Blutdruck, Münchner Fitnesstest <i>Asthma bronchiale</i>: FEV₁, MEF₅₀, 6-Minuten-Lauftest <i>Neurodermitis</i>: SCRAD 	<ul style="list-style-type: none"> (1,2) Brief Symptom Inventory (BSI) Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) (3,4) Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern (ILK) (4) Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern (ULQIE) 	<ul style="list-style-type: none"> (1) Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) (2) Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Kinder (ULQIK) (3) Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern (ULQIE)

Autor/innen, Jahr [Referenz]	Farin et al., 2012 (a) + (b) [24, 25]	Besier et al, 2011 [28]	Goldbeck et al., 2011 [26]
Selbst- bzw. Fremdbeurteilung	(1) KiJu, Eltern (2) KiJu, Eltern (3) KiJu, Eltern, Gesundheits- und Krankenpflegepersonal (4) KiJu (5) KiJu, Eltern (6) Gesundheits- und Krankenpflegepersonal	(1,2) KiJu, Eltern (3) KiJu, Eltern (4) KiJu, Eltern	(1) KiJu, Eltern (2) KiJu (3) Eltern
Evaluierungsergebnisse	(1) Geringe/mittlere Effekte auf generische Lebensqualität; Effekte größer für Adipositas & ADHS vs. Asthma bronchiale & Neurodermitis → höhere Effekte durch KiJu vs. Eltern (2) Geringe Effekte auf Verhaltensauffälligkeiten → geringere Effekte durch KiJu vs. Eltern (3) Effekt der Veränderung höher bei Adipositas als bei Asthma bronchiale oder Neurodermitis durch KiJu; Elternbeurteilung: niedrigerer Effekt (4) Starker positiver Effekt auf Selbstmanagement bei Adipositas, mittelhoher Effekt bei Asthma bronchiale durch KiJu (5) Reha-Zufriedenheit der KiJu gut, der Eltern sehr gut (6) <i>Adipositas</i> : Reduktion des BMI-SDS & geringermittel-hoher Effekt auf Blutdruck & Fitness <i>Asthma bronchiale</i> : geringe Effekte nach Lungenfunktionsmessungen (FEV ₁ Wert) <i>Neurodermitis</i> : deutliche Reduktion der Dermatitis (SCORAD-Index)	(1) <i>Selbstbeurteilung</i> : signifikante Abnahme der psychischen Symptombelastung zwischen to-t ₁ ; leichte Symptomreduktion zwischen t ₁ -t ₃ , jedoch keine signifikanten Veränderungen zwischen t ₂ -t ₃ <i>Fremdbeurteilung durch Eltern</i> : signifikante Abnahme der Verhaltensauffälligkeiten während t ₁ -t ₂ , nicht aber während to-t ₁ ; signifikante Verstärkung der Verhaltensauffälligkeiten nach der Reha (t ₂ -t ₃) (2) Große Effekte auf Reduktion der Symptombelastung der Eltern während t ₁ -t ₃ ; Effekte auf psychische Symptombelastung geringer für Begleitkinder als für Therapiekinder (3) <i>Selbstbeurteilung</i> : signifikante Zunahme der Lebensqualität (t ₁ -t ₂), jedoch keine signifikante Veränderung zwischen t ₁ -t ₃ <i>Fremdbeurteilung durch Eltern</i> : signifikante Steigerung der Lebensqualität; stabile Verbesserung auch nach 3 Monaten (t ₂ -t ₃) (4) Große Effekte auf Steigerung der Lebensqualität der Eltern während t ₁ -t ₃ : stärkste Veränderungen bei „Selbstverwirklichung“ und „Leistungsfähigkeit“; kleine Effekte auf die Lebensqualität der Begleitkinder während t ₁ -t ₂ , keine Änderungen nach Entlassung (t ₂ -t ₃)	(1) Signifikante Reduktion von emotionalen Symptomen, Verhaltensstörungen, Hyperaktivität, Problemen mit Gleichgesinnten und allgemeinen Schwierigkeiten bei allen Indikationen (to-t ₂) und signifikante Verbesserung des sozialen Verhaltens (2,3) Selbstbeurteilte Lebensqualität der Kinder korrelierte moderat mit der Lebensqualität der Mutter (to) jedoch nicht mit der Lebensqualität beider Eltern

Abkürzungen: ADHS – Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung, BMI-SDS – Body-Mass-Index-Standard Deviation Score, BSI – Brief Symptom Inventory, FEV₁ – Einsekundenkapazität, FOR – Familienorientierten Rehabilitation, ILK – Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern, KiJu – Kinder und Jugendliche, MEF50 – Maximaler expiratorischer Fluss bei 50 % der forcierten Vitalkapazität, SCORAD – Scoring Atopic Dermatitis, SDQ – Strengths and Difficulties Questionnaire, ULQIE – Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern, ULQIK – Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Kinder (ULQIK)

Tabelle 7.1-5: Generische Endpunkte, Messinstrumente und Evaluierungsergebnisse (Teil II)

Autor/innen, Jahr [Referenz]	Dickens et al., 2011 [35]	Kiera et al., 2010 [29]	Zielke et al. 2009 [30]
Land	Australien	Deutschland	Deutschland
Indikation(en)	<ul style="list-style-type: none"> ✿ Zerebralparese ✿ Schädelhirntrauma ✿ Rückenmarksverletzung 	<ul style="list-style-type: none"> ✿ Adipositas ✿ Diabetes ✿ Neurodermitis ✿ Asthma ✿ Allergische Erkrankungen 	k.A.
Studienziel(e)	Untersuchung der Wahrnehmung der Eltern und Gesundheits- und Krankenpflegepersonal einer FOR	Untersuchung der Effektivität einer stationären, medizinischen Reha	Untersuchung der Effektivität einer stationären, medizinischen Reha
Datenerhebung	k.A.	to=Aufnahme, t1=Entlassung, t2=1 Jahr nach Entlassung	to=k.A. t1=Entlassung
Endpunkte	(1) Reha-Zufriedenheit der Eltern (2) Reha-Zufriedenheit der Gesundheits- und Krankenpflegepersonal	(1) Selbstwert (2) Selbstwirksamkeit in Schule und sozialem Umfeld (3) Psychische Befindlichkeit	(1) Wahrgenommene Veränderungen bei bis zu 12-Jährigen (2) Wahrgenommene Veränderungen bei 13-17 Jährigen
Messinstrumente	(1) Measure of Processes of Care-20 (MPOC-20) (2) Measure of Processes of Care-provider (MPOC-SP)	(1) Revidierte Fassung der Rosenberg Self-Esteem Skala (2) Revidierte allgemeine Selbstwirksamkeitsskala von Jerusalem und Schwarzer (3) Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)	(1) Veränderungsfragebogen des Erlebens und Verhaltens für KiJu für die Gruppe der bis zu 12-Jährigen (VEV-K-12) (2) Veränderungsfragebogen des Erlebens und Verhaltens für KiJu für die Gruppe zwischen 13 und 17 Jahren (VEV-K-17)
Selbst- bzw. Fremdbeurteilung	(1) Eltern (2) Gesundheits- und Krankenpflegepersonal	(1) Jugendliche (2) Jugendliche (3) Jugendliche	(1,2) KiJu, Eltern

Autor/innen, Jahr [Referenz]	Dickens et al., 2011 [35]	Kiera et al., 2010 [29]	Zielke et al. 2009 [30]
Evaluierungsergebnisse	<p>(1) Höchste Bewertung von Eltern für „respektvolle und unterstützende Betreuung“, niedrigste Bewertung für „Bereitstellung von generellen Informationen“</p> <p>(2) Höchste Bewertung von Gesundheits- und Krankenpflegepersonal für „respektvoller Umgang mit Patient/innen“ und niedrigste Bewertung für „Bereitstellung von generellen Informationen“</p> <p>Generell, Eltern und Gesundheits- und Krankenpflegepersonal berichteten positive Wahrnehmung der FOR.</p>	<p>(1) Selbstwert zum Zeitpunkt t0 für Jugendliche mit Atemwegserkrankungen am höchsten, jedoch Verbesserung der Selbstwertwahrnehmung für alle Indikationen bis t2, insbesondere für Jugendliche, die zum Zeitpunkt t0 als psychisch auffällig eingestuft wurden → keine Unterschiede mehr im Selbstwert zwischen psychisch auffälligen und psychisch unauffälligen Jugendlichen zum Zeitpunkt t2 erkennbar</p> <p>(2) Geringe positive Veränderungen des WIRKSOZ, jedoch keine Veränderung des WIRKSCHUL im Zuge der Reha</p> <p>(3) 13 Jugendliche (13 %) psychisch auffällig, 14 Jugendliche (14 %) im grenzwertigen Bereich und 69 (70 %) der Jugendliche psychisch unauffällig zum Zeitpunkt t0</p>	<p>(1) 51,42 % der Kinder bis 12 Jahren erreichten starke positive Veränderungen:</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Höchste Bewertung bei F1 für „verbesserte Zufriedenheit“ ❖ Höchste Bewertung bei F2 in den Bereichen „Ausdauer“, „Geduld“ und „Zufriedenheit mit dem eigenen Körper“ ❖ Höchste Bewertung bei F3 für „entschlossener gegen die Krankheit ankämpfen zu können“ ❖ Höchste Bewertung bei F4 in den Bereichen „sich gesünder fühlen“, „sich mit Problemen besser abfinden“, „sich als leistungsfähiger erleben“ und „mit Gleichaltrigen besser auskommen“ ❖ Höchste Bewertung bei F5 für „Verbesserung der depressiven Reaktionsmuster“ <p>(2) 37,02 % der Jugendlichen zwischen 13 und 17 Jahren erreichten starke positive Veränderungen:</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Höchste Bewertung bei F1 für „sich mehr zutrauen“, „mit anderen KiJu zusammen sein/zurechtkommen“, „sich leistungsfähiger fühlen“, „mehr Ausdauer haben“ ❖ Höchste Bewertung bei F2 für „mit den Gedanken besser bei einer Aufgabe bleiben können“, „zufriedener sein“, „sich mit den eigenen Problemen besser abfinden können“ ❖ Höchste Bewertung bei F3 für „sich seltener überfordert fühlen“, „geduldiger sein“, „sich besser zurückhalten können“ ❖ Höchste Bewertung bei F4 für „häufiger darüber nachdenken, wie die eigenen Probleme gelöst werden können“ ❖ Höchste Bewertung bei F5 in den Bereichen „anderen besser zuhören“, häufiger neue Dinge ausprobieren“, „eine Aufgabe leichter anfangen“, „die eigenen Dinge klarer sehen“

Abkürzungen: FOR – Familienorientierten Rehabilitation, k.A. – keine Angaben, KiJu – Kinder und Jugendliche, MPOG – Measure of Process of Care, SDQ – Strengths and Difficulties Questionnaire, SWK – Selbstwirksamkeit

Tabelle 7.1-6: Endpunkte, Messinstrumente und Evaluierungsergebnisse der indikationsspezifischen Studien (Teil I)

Indikationsgruppe	Krankheiten des Bewegungs- und Stützapparates und Rheumatologie	Neurologische Erkrankungen	Krankheiten des Stoffwechselsystems und des Verdauungsapparates	
Autor/innen, Jahr [Referenz]	Luce et al., 2015 [31]	Risen et al., 2014 [33]	Sterkenburg et al., 2014 [37]	Hoffmeister et al., 2011 [27]
Land	USA	USA	Deutschland, Österreich, Schweiz	Deutschland
Indikation	Verbrennungen	Schädelhirntrauma mit Gewalteinwirkung	Hypothalamische Adipositas	Adipositas
Studienziel(e)	Untersuchung der Effektivität einer pädiatrischen, stationären Reha	Untersuchung der Effektivität einer pädiatrischen, stationären Reha	Untersuchung der Effektivität einer stationären Reha	Untersuchung der kurz- und längerfristigen Effektivität von ambulanten und stationären Versorgungen
Datenerhebung	to=Aufnahme, t1=Entlassung	to=Aufnahme, t1=Entlassung	to=Aufnahme, t1=Entlassung t2=>10 Jahre nach Entlassung	to=Aufnahme, t1=Entlassung, t2=1 Jahr nach Entlassung
Endpunkte	(1) Funktionalität	(1) Funktionalität: z. B. unabhängige Mobilität und expressive Ausdrucksweise (2) Klinische Werte: * Bewusstseinsstörung * Verstärkter Druck innerhalb des Schädels * Neurologische Befunde * Präsenz eines subduralen Hämatoms oder einer Gehirnblutung bzw. Netzhautblutung	(1) Gewichtsverlauf nach >10 Jahren Nachbeobachtung	(1) Somatische Daten: z. B. Gewicht, Blutdruck, Lipidstatus (2) Essverhalten (3) Lebensmittelauswahl (4) Bewegungs- und Medienverhalten (5) Psychosoziale Daten: * Gesundheitsbezogene Lebensqualität * Psychische Auffälligkeiten
Messinstrumente	(1) * „The Functional Independence Measure“ (FIM) für Erwachsene * „The Functional Independence Measure for Children“ (WeeFIM)	(1) * „The Functional Independence Measure for Children“ (WeeFIM) * Zusätzliche Dokumentation zur Mobilität und expressiven Ausdrucksweise (2) * Glasgow-Koma-Skala (GCS) * Überwachung des Schädeldrucks * Computertomographie und Magnetresonanztomographie	(1) BMI-SDS	(1) * Gewicht: BMI-SDS * Blutdruck: europäische Grenzwerte nach de Man * Lipidprofil: Grenzwerte der American Heart Association (2) Kinderversion des Fragebogens zum Essverhalten (K-FEV) (3) Liste mit 11 Items: günstiger, ungünstiger und ambivalente Lebensmittel (4) * Bewegung: Anzahl der Tage mit mind. 1h Bewegung * Medien: Anzahl der Stunden pro Tag (5) Lebensqualität: * Generischer KIDSCREEN-27-Fragebogen

Indikationsgruppe	Krankheiten des Bewegungs- und Stützapparates und Rheumatologie	Neurologische Erkrankungen	Krankheiten des Stoffwechselsystems und des Verdauungsapparates	
Messinstrumente (Fortsetzung)				<ul style="list-style-type: none"> ✦ Selbstwahrnehmungsskala aus dem KIDSCREEN-52 ✦ Kindl®-Adipositas-Modul Psychische Auffälligkeiten: <ul style="list-style-type: none"> ✦ SDQ (Elternurteil)
Selbst- bzw. Fremdbeurteilung	KiJu, Eltern	Eltern für Kleinkinder	-	KiJu, Eltern
Ergebnisse	(1) Verbesserung der Funktionalität: <ul style="list-style-type: none"> ✦ FIM-Score Steigerung von to-t1 ✦ WeeFIM-Score Steigerung von to-t1 ✦ Steigerung auch in allen Sub-Bereichen (Selbstfürsorge, Mobilität, Wahrnehmung), mit den größten Verbesserungen in den beiden ersten Sub-Bereichen (=Motorik) ✦ Trotz den Verbesserungen erreichten die KiJu nicht die normalen Werte des WeeFIM-Scores bzw. die maximalen FIM-Scores zum Zeitpunkt t1 	(1) <ul style="list-style-type: none"> ✦ In beiden Studiengruppen signifikante Verbesserung in allen WeeFIM-Scores ✦ Übereinstimmend mit WeeFIM-Scores – Verbesserung der unabhängigen Mobilität und der expressiven Ausdrucksweise von to-t1: Verbesserung der Mobilität höher für die Gruppe ohne Gewalteinwirkung (2) <ul style="list-style-type: none"> ✦ Gleiche Häufigkeit der GCS und eines verstärkten Drucks im Schädel in beiden Studiengruppen ✦ Assoziierte neurologische Verletzungen häufiger bei missbräuchlichem als bei Schädelhirntrauma ohne Gewalteinwirkung 	(1) <ul style="list-style-type: none"> ✦ Höherer BMI bei Patient/innen mit Reha vs. Patient/innen ohne Reha zum Zeitpunkt t1 ✦ Langfristige (t2) positive Beeinflussung des Gewichtsverlaufs bei Patient/innen mit hypothalamischer Adipositas nicht erzielt durch Reha 	(1) <ul style="list-style-type: none"> ✦ Gewicht: durchschnittlich BMI-SDS-Reduktion zum Zeitpunkt t1 ✦ Blutdruck: sinkende Werte bis t1 (2) <ul style="list-style-type: none"> ✦ Verbesserung der Kontrolle des Essverhaltens bei ca. 30 % (von 1916) zum Zeitpunkt t1 und 15 % zum Zeitpunkt t2 ✦ Verbesserung der rigiden Kontrolle und Störbarkeit des Essverhaltens bei ca. 15 % zum Zeitpunkt t1 und bei weniger als 10 % zum Zeitpunkt t2 (3) ca. die Hälfte der Patient/innen kurzfristige (t1) Verbesserung der Lebensmittelauswahl, langfristig (t2) bei nur rund einem Fünftel der Patient/innen (4) Lediglich Tendenzen der Erhöhung der körperlichen Aktivität und der Verringerung des Medienkonsums nachweisbar (5) <ul style="list-style-type: none"> ✦ Signifikante Verbesserung der Lebensqualität, v. a. im körperlichen Wohlbefinden und der Selbstwahrnehmung zum Zeitpunkt t1 ✦ Stabile Verbesserung der Lebensqualität auch zum Zeitpunkt t2 ✦ Großer positiver Effekt der Reha auf die Adipositas-spezifische Lebensqualität ✦ Signifikante Verringerung der Symptome psychischer Auffälligkeiten nach t2

Abkürzungen: BMI-SDS – Body-Mass-Index-Standard Deviation Score, FIM – Functional Independence Measure, KiJu – Kinder und Jugendliche, USA – United States of America

Tabelle 7.1-7: Endpunkte, Messinstrumente und Evaluierungsergebnisse der indikationsspezifischen Studien (Teil II)

Indikationsgruppe	Krankheiten des Stoffwechselsystems und des Verdauungsapparates		Onkologie	
	Autor/innen, Jahr [Referenz]	Schiel et al., 2017 [21]	Stachow et al., 2013 [23]	Däggelmann et al., 2017 [20]
Land	Deutschland	Deutschland	Deutschland	Deutschland
Indikation	Diabetes	Diabetes	Onkologie	<ul style="list-style-type: none"> ✳ Leukämie ✳ Gehirntumor ✳ Sarkom
Studienziel(e)	Untersuchung der Effektivität einer stationären Reha	Untersuchung der kurz- bis mittelfristigen Effektivität einer stationären Reha	Untersuchung der Effektivität einer FOR für krebskranke Kinder und ihre gesunden Geschwister	Untersuchung der kurz- und langfristigen Effektivität einer stationären Reha
Datenerhebung	to=Aufnahme, t1=Entlassung	to=4 Monate vor Aufnahme, t1=7 Monate nach Entlassung	to=Aufnahme, t1=Entlassung, t2=6 Monate nach Entlassung	to=1 Woche vor Beginn, t1= 1 Tag nach Entlassung, t2=6 Monate nach Entlassung, t3=12 Monate nach Entlassung
Endpunkte	<ul style="list-style-type: none"> (1) Klinische Werte: z. B. Blutzucker- und HbA_{1c}-Werte (2) Behandlungsstrategien: z. B. tägliche Insulindosis (3) Veränderung hinsichtlich des diabetesbezogenen Wissens 	<ul style="list-style-type: none"> (1) Krankheitsmanagement: Sport pro Woche (2) Behandlungsstrategie: Insulindosis, Injektionsanzahl, Verwendung von Analog-insulinen, Pumpentherapie (3) Stoffwechselqualität: Blutzuckerspiegel, HbA_{1c}-Wert, Anzahl Hypoglykämien (Unterzucker) und Ketoazidosen (Übersäuerung) (4) Kardiovaskuläre Risikofaktoren: Blutdruck, Anteil Dyslipidämie (Fettstoffwechsel-störung), Mikroalbuminurie, Retinopathie (5) Fehltage: Krankheitstage, Fehltage, Krankenhaustage, Ambulanzbesuche 	<ul style="list-style-type: none"> (1) Funktionalität (z. B. motorische Leistungsfähigkeit) (2) Gesundheitsbezogene Lebensqualität (3) Müdigkeit/Erschöpfung 	<ul style="list-style-type: none"> (1) Funktionalität (physische Aktivität): Anzahl der Aktivitäten und Trittfrequenz (2) Gesundheitsbezogene Lebensqualität
Messinstrumente	<ul style="list-style-type: none"> (1) Blutzucker- und HbA_{1c}-Werte zentral kapillär in Blutproben (2) Standardisierter Wissenstest 	k.A.	<ul style="list-style-type: none"> (1) <ul style="list-style-type: none"> ✳ Motoriktest für Kinder im Alter von 4-6 Jahren (MOT 4-6*) ✳ Deutscher Motoriktest für KiJu im Alter von 6-18 Jahren (DMT 6-18) (2) Kindl[®]-Fragebogen (3) PedsQL[™] multidimensionale Fatigue-Skala 	<ul style="list-style-type: none"> (1) StepWatch[™] 3 Acivity Monitor (am Knöchel montierter, kleiner und leichter einachsiger Beschleunigungsmesser): Beobachtung der Intensität der Laufaktivität durch Anzahl der zurückgelegten Gangzyklen bzw. Schritten pro Tag (2) Kindl[®]-Fragebogen
Selbst- bzw. Fremdbeurteilung	KiJu, Eltern	-	KiJu, Eltern, Geschwisterkinder	KiJu, Eltern

Indikationsgruppe	Krankheiten des Stoffwechselsystems und des Verdauungsapparates		Onkologie	
Autor/innen, Jahr [Referenz]	Schiel et al., 2017 [21]	Stachow et al., 2013 [23]	Däggelmann et al., 2017 [20]	Müller et a., 2016 [22]
Evaluierungsergebnisse	<p>(1)</p> <ul style="list-style-type: none"> ✳ Verbesserung der Blutglukosewerte nach dem Mittagessen, vor dem Zubettgehen und in der Nacht zum Zeitpunkt t1 ✳ Leicht erhöhte durchschnittliche tägliche Insulindosis zum Zeitpunkt t1 ✳ Zum Zeitpunkt to alle 901 KiJu auf intensivierete Insulintherapie (=Injektionstherapie mit Basal und kurzwirksamen Insulin oder Insulinpumpentherapie – 194/901 KiJu) ✳ Zwischen to-t1 wurden 45 KiJu neu auf eine Insulinpumpe eingestellt → kann Stoffwechselqualität verbessern <p>(2) Verbesserung des diabetesbezogenen Wissens zum Zeitpunkt t1</p>	<p>(1-2) Veränderungen zum Zeitpunkt t1:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✳ Signifikant intensivere Behandlung mit häufigeren Injektionen ✳ Insulindosiserhöhung bei Kindern bis 12 Jahren ✳ Vermehrte Blutzucker-selbstmessungen, v. a. bei den Jugendlichen ✳ Keinen Effekt auf die Häufigkeit der sportlichen Aktivitäten ✳ Signifikante Verringerung der Frequenz schwerer Hypoglykämien <p>(3 & 4): Veränderungen zum Zeitpunkt t1:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✳ Verbesserung der HbA1c-Werte – besonderes positiver Effekt bei KiJu mit hohem HbA1c-Wert zu to ✳ Verbesserung des BMI-SDS, v. a. bei Jungen und Kindern bis 12 Jahren ✳ Keine Veränderung der Häufigkeit von Hypertension, Retinopathie oder Mikroalbuminurie <p>(5)</p> <ul style="list-style-type: none"> ✳ Signifikanter Rückgang der Diabetes-mellitus-bedingten Krankheitstage, der Fehltag in der Schule, sowie der akutstationären Behandlungstage ✳ Abnahme der Inanspruchnahme der ambulanten diabetologischen Betreuung <p>Generell: Kinder der jüngsten Altersgruppe (Vorschulkinder < 6 Jahre) mit dem höchsten HbA1c-Wert zu to größten Gewinn aus Reha</p>	<p>(1)</p> <ul style="list-style-type: none"> ✳ Signifikante Verbesserung der motorischen Leistungsfähigkeit von to-t2 und von t1-t2 v. a. in den Bereichen Kraft bei Pat. ✳ Signifikante Verbesserung der motorischen Leistungsfähigkeit, v. a. in den Bereichen Ausdauer und Koordination unter Zeitdruck von to-t2 und von t1-t2 in den Bereichen Kraft und Koordination unter Zeitdruck bei den gesunden Geschwisterkinder <p>(2)</p> <ul style="list-style-type: none"> ✳ Signifikante Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität für die Pat. von to-t1 und von to-t2 ✳ Keine signifikanten Effekte auf die Lebensqualität der gesunden Geschwisterkinder nachweisbar <p>(3)</p> <ul style="list-style-type: none"> ✳ Signifikante Verbesserung der Müdigkeit bei den Pat., v. a. in den Bereichen „Allgemeine Fatigue“ und „Schlaf/Ruhe“ von to-t1 und von to-t2 ✳ Signifikante Verbesserung der Müdigkeit bei den gesunden Geschwisterkinder von t1-t2 und von to-t1 v. a. in den Bereichen „Allgemeine Fatigue“ und „Kognitive Fatigue“ 	<p>(1)</p> <ul style="list-style-type: none"> ✳ Insgesamt hohes Level an physischen Aktivitäten mit 13.014 bis 14432 Schritten pro Tag ✳ Keine wesentliche Steigerung der Trittfrequenz zum Zeitpunkt t3 ✳ Höhere physische Aktivitäten (mehr Gangzyklen und höhere Trittfrequenz) bei Pat. mit Leukämie als bei Pat. mit einem Gehirntumor oder einem Sarkom nach t2 und t3 ✳ Signifikante Verbesserung der physischen Aktivität aber auch bei Pat. mit einem Gehirntumor oder Sarkom zum Zeitpunkt t3 <p>(2)</p> <ul style="list-style-type: none"> ✳ Kurzfristige (t1) und lang-fristige (t2 & t3) positive Effekte der Reha auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität <p>(3)</p> <ul style="list-style-type: none"> ✳ Sarkom-Pat. höchste Scores für Lebensqualität, jedoch geringe Unterschiede in den Scores von t1-t3 und signifikanter negativer Effekt auf physisches Wohlbefinden bis t3 ✳ Leukämie-Pat. niedrigsten Scores für Lebensqualität und physisches Wohlbefinden berichtet (t3)

* Aufgrund der geringen Fallzahl (n=6) wurden die Ergebnisse des Motorik-Tests (MOT 4-6) nicht in die Auswertung miteinbezogen.

Abkürzungen: BMI-SDS – Body-Mass-Index-Standard Deviation Score, FOR – Familienorientierte Rehabilitation, k.A. – keine Angaben, KiJu – Kinder und Jugendliche, Pat. – Patient/innen, WHO – World Health Organisation

Tabelle 7.1-8: Endpunkte, Messinstrumente und Evaluierungsergebnisse der indikationsspezifischen Studien (Teil III)

Indikationsgruppe	Kinder- und jugendpsychiatrische Störungen		Chronische Schmerzen
Autor/innen, Jahr [Referenz]	Leclerc et al., 2013 [34]	Katzenschläger et al., 2012 [36]	Banez et al., 2014 [32]
Land	Kanada	Österreich	USA
Indikation	Essstörungen	<ul style="list-style-type: none"> ✳ Verhaltens- und emotionale Störungen ✳ Spezifische Persönlichkeitsstörungen ✳ Schwere Belastungen und Anpassungsstörungen, Schizophrenie ✳ Leichte depressive Episoden ohne somatisches Syndrom 	<ul style="list-style-type: none"> ✳ Complex Regional Pain Syndrome (CRPS) ✳ Kopfschmerzen ✳ Unterleibsschmerzen ✳ Fibromyalgie: ein Syndrom mit weitverbreiteter Schmerzen in verschiedenen Körperregionen
Studienziel(e)	Untersuchung der Effektivität eines strukturierten Ernährungsrehabilitationsprotokolls	Untersuchung des Behandlungserfolgs einer stationären Reha	Untersuchung der Effektivität einer kombinierten stationären/tagesklinischen, interdisziplinären Reha
Datenerhebung	to=Aufnahme, t1=nach ersten 2 Wochen	to=Aufnahme, t1=Entlassung, t2=1 Jahr nach Entlassung	to=Aufnahme t1=1 Monat nach Entlassung, t2=12 Monate nach Entlassung, t3=24 Monate nach Entlassung, t4=42 Monate nach Entlassung
Endpunkte	<ul style="list-style-type: none"> (1) Gewichtszunahme (2) Prävalenz des Refeeding-Syndroms* (3) Klinische Werte (4) Nährstoffzusammensetzung 	<ul style="list-style-type: none"> (1) Veränderung der Symptomatik (z. B. psychosozialer Auffälligkeiten) (2) Veränderung der Lebenszufriedenheit (3) Reha-Zufriedenheit 	<ul style="list-style-type: none"> (1) Veränderungen der Schmerzen (2) Fehltage in der Schule der Kinder in der vorhergehenden Woche (3) Fehltage in der Arbeit der Eltern in der vorhergehenden Woche (4) Anzahl der Krankenhaustage im letzten Monat
Messinstrumente	<ul style="list-style-type: none"> (1) <ul style="list-style-type: none"> ✳ Gewichtszunahme in Kilogramm pro Tag (kg/Tag) ✳ Veränderung des BMIs (2) Fälle von Refeeding-Syndrom (3) <ul style="list-style-type: none"> ✳ Vitalwertmessung: Blutdruck- und Herzschlagmessung ✳ Blutprobe (Elektrolyte, Blut-Harnstoff-Stickstoff) ✳ Flüssigkeitseinnahme – und Ausscheidung (4) Kalorieneinnahme mittels Nährstoffanalysen 	<ul style="list-style-type: none"> (1) <ul style="list-style-type: none"> ✳ „Youth Self Report“ (YSR) ✳ Child Behavior Checklist (CBCL): Einschätzung der Eltern (2) Lebenszufriedenheitsfragebogen (nicht standardisiert) (3) Fragebogen zur Behandlungszufriedenheit (nicht standardisiert) 	<ul style="list-style-type: none"> (1, 2, 3 & 4) Klinische Endpunkte-Messung anhand von 12 Items (selbstentwickeltes Instrument) (1) 11-Punkte-nummerische-Bewertungsskala (0-10)
Selbst- bzw. Fremdbeurteilung	Jugendliche	Jugendliche	KiJu, Eltern

Indikationsgruppe	Kinder- und jugendpsychiatrische Störungen		Chronische Schmerzen
Autor/innen, Jahr [Referenz]	Leclerc et al., 2013 [34]	Katzenschläger et al., 2012 [36]	Banez et al., 2014 [32]
Evaluierungsergebnisse	<p>(1)</p> <ul style="list-style-type: none"> ✳ Stetige und nachhaltige Gewichtszunahme bei allen Teilnehmer/innen von to-t1 (durchschnittlich 0.24 kg/Tag und 1.7 kg/Woche) ✳ BMI-Veränderung bestätigt nachhaltige Gewichtszunahme nach t1 <p>(2) Keine Symptome des Refeeding-Syndroms beobachtet</p> <p>(3)</p> <ul style="list-style-type: none"> ✳ 1 Fall mit niedrigen Serumphosphatwerte – durch orale Supplementation therapiert ✳ Keine weiteren Elektrolyte-Ungleichgewichte bzw. klinische Auffälligkeiten ✳ Ausgeglichener Flüssigkeitshaushalt – Gewichtszunahme nicht aufgrund reiner Flüssigkeitseinnahme <p>(4) Tatsächliche Kalorienaufnahme 1.698 kcal (to) und 2.444 kcal (t1) – Empfehlung nach Protokoll: 1.500-2.500 kcal (Start 1.500 kcal + 250 kcal Tag 2 & 3, + 250 kcal bis Tag 7)</p>	<p>(1)</p> <ul style="list-style-type: none"> ✳ Verbesserung der Gesamtsituation bei 52,2 %, jedoch auch Verschlechterung bei 1,6 % der Pat. ✳ Verbesserung der Symptomatik bei 62,1 %, jedoch Verschlechterung bei einem Pat. ✳ Deutliche Verbesserung der Symptomatik (to-t2) nach YSR-Auswertung ✳ CBCL-Auswertung stimmte mit YSR-Auswertung überein, außer bei der Skala „sozialer Rückzug“ unterschieden sich die Bewertungen der Jugendlichen von den Bewertungen der Mütter und bei der Skala „Aufmerksamkeit“ von den Bewertungen der Väter <p>(2)</p> <ul style="list-style-type: none"> ✳ Starke Zunahme der Lebenszufriedenheit aus der Sicht der Jugendlichen (to-t2) ✳ Anstieg der Lebenszufriedenheit der Jugendlichen auch von Müttern berichtet, Väter berichteten jedoch Abnahme der Lebenszufriedenheit ✳ Höchste Lebenszufriedenheit zum Zeitpunkt t1, leichter Rückgang bis t2 <p>(3)</p> <ul style="list-style-type: none"> ✳ Hohe Zufriedenheit mit der Behandlung berichtet von Jugendlichen ✳ In beinahe allen gemessenen Bereichen höhere berichtete Zufriedenheit der Eltern als bei den Jugendlichen 	<p>(1)</p> <ul style="list-style-type: none"> ✳ Signifikante Reduktion der Schmerzen von to-t3/t4 ✳ Stärkste Reduktion berichtet zwischen to-t1 und von t2-t3/t4 ✳ KiJu mit hohen Schmerzen zu to erzielten eine größere Schmerzreduktion durch die Reha, als KiJu mit geringeren Schmerzen zu to ✳ KiJu mit CRPS oder Unterleibsschmerzen mit höherer Wahrscheinlichkeit größere Reduktion der Schmerzen, als KiJu mit Kopfschmerzen oder Fibromyalgie <p>(2) Signifikante Reduktion der Fehltage in der Schule zum Zeitpunkt t1 und t3/t4</p> <p>(3) Signifikante Reduktion der Fehltage in der Arbeit zum Zeitpunkt t1 und t3/t4</p> <p>(4) Signifikante Reduktion der Krankenhaustage zum Zeitpunkt t1 und t3/t4</p>

* Unter dem Begriff **Refeeding-Syndrom** fasst man eine Gruppe teils lebensbedrohlicher Symptome zusammen, die durch rasche Zufuhr normaler Nahrungsmengen nach langer Zeit der Unterernährung hervorgerufen werden können.

Abkürzungen: BMI – Body-Mass-Index, CBCL – Child Behavior Checklist, KiJu – Kinder und Jugendliche, Pat. – Patient/innen, USA – United States of America, YSR – Youth Self Report

7.2 Suchstrategie

Search strategy for Cochrane

Search date: 07/06/2019	
ID	Search
#1	((child* OR toddler* OR infant* OR newborn* OR baby OR babies OR adolescen* OR teen* OR youth* OR paediatric* OR pediatric*) NEAR rehab*):ti,ab,kw (Word variations have been searched)
#2	MeSH descriptor: [Inpatients] explode all trees
#3	(Inpatients):ti,ab,kw (Word variations have been searched)
#4	(hospital*):ti,ab,kw (Word variations have been searched)
#5	#2 OR #3 OR #4 (Word variations have been searched)
#6	#1 AND #5 (Word variations have been searched)
#7	((child* OR toddler* OR infant* OR newborn* OR baby OR babies OR adolescen* OR teen* OR youth* OR paediatric* OR pediatric*) NEAR inpatient* rehab*):ti,ab,kw
#8	#6 OR #7 (Word variations have been searched)
#9	(evalu* OR assess* OR measur* OR analy* OR test* OR tool* OR instrument* OR survey* OR questionnaire* OR examin* OR interview*):ti,ab,kw (Word variations have been searched)
#10	#8 AND #9 with Cochrane Library publication date Between Jan 2000 and Jun 2019
Total: 204 Hits	

Search strategy for CRD

Search Date: 07/06/2019	
#1	((child* OR toddler* OR infant* OR newborn* OR baby OR babies OR adolescen* OR teen* OR youth* OR paediatric* OR pediatric*) NEAR rehab*)
#2	MeSH DESCRIPTOR Inpatients EXPLODE ALL TREES
#3	(inpatient*)
#4	(hospital*)
#5	#2 OR #3 OR #4
#6	#1 AND #5
#7	* FROM 2000 TO 2019
#8	#6 AND #7
Total: 14 Hits	

Search strategy for Embase

No.	Query Results	Results	Date
#17.	#12 AND #13 AND ([newborn]/lim OR [infant]/lim OR [child]/lim OR [preschool]/lim OR [school]/lim OR [adolescent]/lim) AND [2000-2019]/py AND ([english]/lim OR [german]/lim)	522	6 Jun 2019
#16.	#12 AND #13 AND ([newborn]/lim OR [infant]/lim OR [child]/lim OR [preschool]/lim OR [school]/lim OR [adolescent]/lim) AND [2000-2019]/py	558	6 Jun 2019
#15.	#12 AND #13 AND ([newborn]/lim OR [infant]/lim OR [child]/lim OR reschool]/lim OR [school]/lim OR [adolescent]/lim)	617	6 Jun 2019
#14.	#12 AND #13	709	6 Jun 2019
#13.	evalu*:ti,ab,de OR assess*:ti,ab,de OR measur*:ti,ab,de OR analy*:ti,ab,de OR test*:ti,ab,de OR tool*:ti,ab,de OR instrument*:ti,ab,de OR survey*:ti,ab,de OR questionnaire*:ti,ab,de OR examin*:ti,ab,de OR interview*:ti,ab,de	19,282,065	6 Jun 2019

No.	Query Results	Results	Date
#12.	#3 AND #11	903	6 Jun 2019
#11.	#4 OR #8 OR #9 OR #10	655,164	6 Jun 2019
#10.	hospitali*:ti,ab,de	538,342	6 Jun 2019
#9.	'child hospitalization'/mj	4,388	6 Jun 2019
#8.	#5 OR #6) AND ([newborn]/lim OR [infant]/lim OR [child]/lim OR preschool]/lim [school]/lim OR [adolescent]/lim)	4	6 Jun 2019
#7.	#5 OR #6	32	6 Jun 2019
#6.	'inpatient rehabilitation'/exp	14	6 Jun 2019
#5.	'inpatient rehabilitation facility'/exp	18	6 Jun 2019
#4.	inpatient*:ti,ab,de	159,048	6 Jun 2019
#3.	#1 OR #2	10,407	6 Jun 2019
#2.	((child* OR toddler* OR infant* OR newborn* OR baby OR babies OR adolescen* OR teen* OR youth* OR paediatric* OR pediatric*) NEAR/4 rehab*):ti,ab,de	10,407	6 Jun 2019
#1.	'pediatric rehabilitation'/exp	830	6 Jun 2019

Search strategy for Medline via OVID

Database: Ovid MEDLINE(R) and Epub Ahead of Print, In-Process & Other Non-Indexed Citations and Daily – without Revisions <2015 to June 04, 2019>, Ovid MEDLINE(R) <1946 to May Week 5 2019>	
Search Strategy:	
1	((child* or toddler* or infant* or newborn* or baby or babies or adolescen* or teen* or youth* or paediatric* or pediatric*) adj5 rehab*).mp. (5763)
2	exp Inpatients/(24533)
3	inpatient*.mp. (127174)
4	hospital*.mp. (1699677)
5	2 or 3 or 4 (1744488)
6	1 and 5 (1113)
7	(evalu* or assess* or measur* or analy* or test* or tool* or instrument* or survey* or questionnaire* or examin* or interview*).mp. (17081594)
8	6 and 7 (875)
9	limit 8 to yr= „2000 – 2019“ (749)
10	limit 9 to (english or german) (687)
11	limit 10 to („all infant (birth to 23 months)“ or „all child (0 to 18 years)“ or „newborn infant (birth to 1 month)“ or „infant (1 to 23 months)“ or „preschool child (2 to 5 years)“ or „child (6 to 12 years)“ or „adolescent (13 to 18 years)“)
12	remove duplicates from 11 (410)
Search date: 06/06/2018	

Search strategy for Livivo

Search Strategy:	
((((stationäre kinderrehabilitation*) (station* kinderreha*) (station* kinder-reha*) (stationäre jugendlichen-reha*) (station* jugend*-reha*)) (evalu* mess* instrument* test* interview* fragebogen* survey* questionn* measur* analy* tool* examin*)) ((station* ((kinder* jugend*) reha*)) (evalu* mess* instrument* test* interview* fragebogen* survey* questionn* measur* analy* tool* examin*)) PY=2000:2019	
Hits	207
Search date	07/06/2019



Ludwig Boltzmann Institut
Health Technology Assessment