Institut für Rehabilitationsmedizinische Forschung an der Universität Ulm

Leiter: Prof. Dr. med. Gert Krischak

Ergebnisse und Nachhaltigkeit von Rehabilitationsmaßnahmen bei Kindern und Jugendlichen

Dissertation

zur Erlangung des Doktorgrades der Humanbiologie

der Medizinischen Fakultät der Universität Ulm

Sabrina Ritter

aus Ellwangen

2017

Amtierender Dekan:	Prof. Dr. rer. nat. Thomas Wirth
1. Berichterstatter:	apl. Prof. Dr. med. Gert Krischak
2. Berichterstatter:	PD Dr. med. habil. Gottfried Müller
Tag der Promotion:	12.01.2018

Förderhinweis

Diese Arbeit ist im Rahmen der Studie *Nachhaltigkeit der Effekte einer Rehabilitation bei Kindern und Jugendlichen,* gefördert durch die Deutsche Rentenversicherung Baden-Württemberg sowie der Studie *Nachsorge im Bereich der Kinder- und Jugendrehabilitation*, gefördert durch die Nachwuchsakademie Versorgungsforschung Baden-Württemberg, entstanden.

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis ..... **VI**

Abbildungsverzeichnis ..... **VII**

Tabellenverzeichnis ..... **IX**

1. Einleitung **1**

1.1. Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter 1

1.2. Rehabilitationsmaßnahmen für Kinder und Jugendliche 3

1.3. Ergebnisse von Rehabilitationsleistungen 5

1.4. Nachhaltigkeit durch Nachsorge 7

1.5. Ziele und Fragestellungen 9

2. Methodik **11**

2.1. Teilstudie A: Ergebnisse einer Kinder- und Jugendrehabilitation 11

2.1.1. Studiendesign und Studienablauf 11

2.1.2. Fragebogenentwicklung 12

2.1.3. Datenerhebung und Datenzusammenführung 17

2.1.4. Datenanalyse 18

2.2. Teilstudie B: Nachsorge nach einer Kinder- und Jugendrehabilitation 21

2.2.1. Studiendesign und Studienablauf 21

2.2.2. Systematische Literaturrecherche 24

2.2.3. Quantitative Datenerhebung und Auswertung 27

2.2.4. Qualitative Datenerhebung und Auswertung 28

3. Ergebnisse **34**

3.1. Teilstudie A: Ergebnisse einer Kinder- und Jugendrehabilitation 34

3.1.1. Rücklaufstatistik 34

3.1.2. Non-Responder- und Missing-Data-Analyse 36

3.1.3. Analyse fehlender Werte 38

3.1.4. Stichprobenbeschreibung 41
3.1.5. Deskriptive Ergebnisse 44
3.1.6. Multivariate Ergebnisse 66
3.2. Teilstudie B: Nachsorge nach einer Kinder- und Jugendrehabilitation 81
3.2.1. Systematische Literaturrecherche 81
3.2.2. Einrichtungsbefragung 84
3.2.3. Experteninterviews 94
3.2.4. Fokusgruppen 104
4. Diskussion 119
4.1. Teilstudie A: Ergebnisse einer Kinder- und Jugendrehabilitation 119
4.2. Teilstudie B: Nachsorge nach einer Kinder- und Jugendrehabilitation 124
4.3. Stärken und Limitationen 129
4.3.1. Teilstudie A 129
4.3.2. Teilstudie B 130
4.4. Schlussfolgerung und praktische Implikationen 131
5. Zusammenfassung 136
6. Literaturverzeichnis 138
Anhang 150
Danksagung 175
Lebenslauf 176

Abkürzungsverzeichnis

BURENA	Befragung zur Umsetzung der Reha-Nachsorge
CHIP	Coping Health Inventory for Parents
DMP	Disease-Management-Programme
DRV BW	Deutsche Rentenversicherung Baden-Württemberg
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
ICD-10	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme), 10. Revision
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
IDEFICS	Identification and prevention of dietary- and lifestyle-induced health effects in children and infants
IFR Ulm	Institut für Rehabilitationsmedizinische Forschung an der Universität Ulm
ILK	Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen
IRENA	Intensivierte Rehabilitationsnachsorge
KI	Konfidenzintervall
KiGGS	Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland
M	Mittelwert
N	Stichprobengröße
PURICA-S	Parent Perspective University of Rhode Island Change Assessment – Short
RSD	Rehabilitationsstatistikdatenbasis
SD	Standardabweichung

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Anträge, Bewilligungen und abgeschlossene Rehabilitationsleistungen für Kinder und Jugendliche im Zeitverlauf 5
Abbildung 2: Schematische Darstellung der direkten Veränderungsmessung in Teilstudie A 13
Abbildung 3: Ausschnitt des Elternfragebogens 13
Abbildung 4: Schematische Darstellung des Studienablaufs der Teilstudie B 23
Abbildung 5: Rücklauf der Fragebögen je Kalenderwoche getrennt nach Befragungswelle 36
Abbildung 6: Response differenziert nach Altersgruppe (N= 3.334) 37
Abbildung 7: Response differenziert nach Diagnosegruppe (ICD-10) (N= 3.158) 38
Abbildung 8: Angaben von Eltern unter 12-Jähriger zur Beurteilung der Rehabilitation 45
Abbildung 9: Angaben von Jugendlichen zur allgemeinen Beurteilung der Rehabilitation 46
Abbildung 10: Angaben von Jugendlichen zur Beurteilung der Betreuung während der Rehabilitation 47
Abbildung 11: Veränderung in verschiedenen gesundheitlichen Parametern aus Sicht der Eltern von unter 12-Jährigen 48
Abbildung 12: Einschätzungen der Eltern zur Veränderung der Gesundheit insgesamt getrennt nach den drei häufigsten Diagnosen in der Stichprobe der unter 12-Jährigen 50
Abbildung 13: Veränderung in verschiedenen gesundheitlichen Parametern aus Sicht der Eltern von über 12-Jährigen 51
Abbildung 14: Einschätzungen der Eltern zur Veränderung der Gesundheit insgesamt getrennt nach den drei häufigsten Diagnosen in der Stichprobe der über 12-Jährigen 52
Abbildung 15: Veränderung der krankheitsbedingten Fehltage in Schule/Ausbildung laut Eltern unter und über 12-Jähriger 54
Abbildung 16: Veränderung in verschiedenen gesundheitlichen Parametern aus Sicht der Jugendlichen 55
Abbildung 17: Einschätzungen der Jugendlichen zur Veränderung der Gesundheit insgesamt getrennt nach den drei häufigsten Diagnosen in der Stichprobe der über 12-Jährigen 56
Abbildung 18: Angaben von Eltern unter und über 12-Jähriger sowie von Jugendlichen selbst zur Zufriedenheit mit den erreichten Veränderungen durch die Rehabilitation 57
Abbildung 19: Angaben von Eltern unter und über 12-Jähriger sowie von Jugendlichen selbst zur Dauer des Behandlungserfolgs 58
Abbildung 20: Angaben der Begleiteltern unter 12-Jähriger und der Jugendlichen zur Vorbereitung auf die Zeit nach der Rehabilitation 60

Abbildung 21: Umgesetzte Nachsorgemaßnahmen laut Eltern unter 12-Jähriger 61
Abbildung 22: Umgesetzte Nachsorgemaßnahmen laut der Jugendlichen 62
Abbildung 23: Angaben der Eltern unter und über 12-Jähriger sowie von Jugendlichen selbst auf die Frage „Wie sehr haben die Nachsorgemaßnahmen geholfen?“ 63
Abbildung 24: Angaben von Eltern unter und über 12-Jähriger sowie von Jugendlichen selbst zu Schwierigkeiten bei der Umsetzung der Nachsorgemaßnahmen 64
Abbildung 25: Angaben der Eltern unter 12-Jähriger zu unterstützenden Personen bei der Umsetzung weiterer Maßnahmen 65
Abbildung 26: Angaben der Jugendlichen zu Personen, die oft bis sehr oft bei der Umsetzung weiterer Maßnahmen unterstützten 65
Abbildung 27: Odds-Ratio-Schätzer der Prädiktoren der gesundheitlichen Verbesserung bis zum Befragungszeitpunkt (bis heute) – Elternangaben unter 12-Jähriger 69
Abbildung 28: Odds-Ratio-Schätzer der Prädiktoren der gesundheitlichen Verbesserung bis zum Befragungszeitpunkt (bis heute) – Elternangaben über 12-Jähriger 70
Abbildung 29: Odds-Ratio-Schätzer der Prädiktoren der Umsetzung von Nachsorgemaßnahmen 74
Abbildung 30: Flussdiagramm zur Recherche in den elektronischen Literaturdatenbanken 82
Abbildung 31: Anzahl an Einrichtungen, die die jeweiligen Materialien mit nach Hause geben 92
Abbildung 32: Anzahl der Nennungen für besonderen Nachsorgebedarf 93
Abbildung 33: Mind-Map zur Gestaltung der weiteren Betreuung aus Sicht der befragten Ärzte .. 98
Abbildung 34: Mind-Map zum Idealbild der Nachsorge aus Sicht der befragten Ärzte 103
Abbildung 35: Fotoprotoll zum Ergebnis der Einpunktabfrage "Über die Zeit nach der Reha meines Kindes habe ich nachgedacht..." 106
Abbildung 36: Kinderfokusgruppe: Fotoprotokoll zum Ergebnis der Einpunktabfrage auf einem Koordinatendiagramm mit Verlaufskurve des Wohlbefindens nach der Rehabilitation 112
Abbildung 37: Jugendfokusgruppe: Fotoprotokoll zum Ergebnis der Einpunktabfrage auf einem Koordinatendiagramm mit Verlaufskurve des Wohlbefindens nach der Rehabilitation 114

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Konstrukte bzw. Einzelitems des Fragebogens sowie Quelle, Anzahl und Beispiele.... 15
Tabelle 2: Schlagworte und deren Verknüpfung.... 25
Tabelle 3: Qualitativer Stichprobenplan zur Fallauswahl der drei Fokusgruppen.... 30
Tabelle 4: Aufstellung zum Rücklauf der Fragebögen getrennt nach Eltern- und Jugendfragebögen sowie nach der Befragungswelle.... 35
Tabelle 5: Stichprobenbeschreibung der Kinder und Jugendlichen.... 42
Tabelle 6: Durchschnittsalter und Geschlecht getrennt nach den häufigsten Diagnosen.... 44
Tabelle 7: Fallzahlen Eltern unter 12-Jähriger zur Veränderungseinschätzung in den gesundheitlichen Parametern.... 48
Tabelle 8: Fallzahlen Eltern über 12-Jähriger zur Veränderungseinschätzung in den gesundheitlichen Parametern.... 51
Tabelle 9: Anteile an „vor Reha unauffällig/zufriedenstellend“ für die einzelnen Ergebnisparameter getrennt nach Eltern unter und über 12-Jähriger.... 53
Tabelle 10: Fallzahlen Jugendliche zur Veränderungseinschätzungen in den gesundheitlichen Parametern.... 55
Tabelle 11: Odds-Ratio-Schätzer der Prädiktoren der gesundheitlichen Veränderung direkt nach der Rehabilitation.... 76
Tabelle 12: Odds-Ratio-Schätzer der Prädiktoren der gesundheitlichen Veränderung bis zum Befragungszeitpunkt.... 78
Tabelle 13: Identifizierte und relevante Veröffentlichungen unterschiedlicher Zugangswege.... 81
Tabelle 14: Kategorien zu den Netzwerken der Einrichtungen.... 89
Tabelle 15: Kurzbeschreibungen der acht Einrichtungen zu ihrem standardisierten Vorgehen bei der Bedarfsfeststellung.... 91
Tabelle 16: Stichprobenbeschreibung der Fokusgruppen.... 105
Tabelle 17: Hauptkategorien, Kurzbeschreibungen und Ankerbeispiele der Elternfokusgruppe.108
Tabelle 18: Veränderungen in den gesundheitlichen Parametern direkt nach Rehabilitation und bis zum Befragungszeitpunkt auf Individualebene – Eltern unter 12-Jähriger.... 151
Tabelle 19: Veränderungen in den gesundheitlichen Parametern direkt nach Rehabilitation und bis zum Befragungszeitpunkt auf Individualebene – Eltern über 12-Jähriger.... 152
Tabelle 20: Veränderungen in den gesundheitlichen Parametern direkt nach Rehabilitation und bis zum Befragungszeitpunkt auf Individualebene – Jugendangaben.... 153
Tabelle 21: Darstellung der Charakteristik der eingeschlossenen Veröffentlichungen.... 167
Tabelle 22: Darstellung der Ergebnisse der eingeschlossenen Veröffentlichungen.... 169

1. Einleitung

1.1. Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter

Chronische Erkrankungen betreffen nicht nur Erwachsene, sondern auch heranwachsende Kinder und Jugendliche. In den letzten Jahren ist eine Zunahme von chronischen körperlichen und psychischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter zu verzeichnen. Gleichzeitig ist ein Anstieg der Multimorbidität beobachtbar (Kamtsiuris et al. 2007; Neuhauser und Poethko-Müller 2014). In der Literatur gibt es unterschiedliche Angaben zur Häufigkeit von chronischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen. Während Hoß und Maier (2013) von 10-15% betroffener Kinder und Jugendlicher spricht, geben Warschburger und Wiedebusch (2009) an, dass rund 24,0% aller Kinder und Jugendlichen derzeit von einer chronischen Erkrankung betroffen sind.

Laut Elternangaben aus der Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland (KiGGS) war etwa jedes sechste Kind bzw. Jugendliche zwischen 0 und 17 Jahren von einer atopischen Erkrankung (Heuschnupfen, Asthma bronchiale, Neurodermitis) betroffen (Schmitz et al. 2014). Die Lebenszeitprävalenz von obstruktiver Bronchitis betrug laut den Ergebnissen der KIGGS-Studie 13,3% und die von Neurodermitis lag bei 13,2% (Kamtsiuris et al. 2007).

Ergebnisse der Identification and prevention of dietary- and lifestyle-induced health effects in children and infants (IDEFICS) Studie zeigten, dass 45,7% der europäischen Kinder zwischen vier und elf Jahren mindestens eine psychosomatische und emotionale Auffälligkeit aufwiesen (Vanaelst et al. 2012). Aus den Angaben von Eltern und Lehrern, im Rahmen einer Querschnittserhebung von europäischen Schulkindern im Alter von sechs bis elf Jahren, ergab sich eine Prävalenzrate für psychische Probleme in Deutschland von 12,8% (Kovess-Masfety et al. 2016). Die KiGGS-Studie, in der ebenfalls zum Screening psychischer Auffälligkeiten der Symptomfragebogen des Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) zum Einsatz kam, ordnete 17,2% bis 20,2% der Kinder und Jugendlichen von drei bis 17 Jahren der Risikogruppe für psychische Auffälligkeiten zu (Hölling et al. 2014; Klasen et al. 2017). Die Metaanalyse von Barkmann und Schulte-Markwort (2012) kam zu der Schlussfolgerung, dass jedes sechste Kind Anzeichen einer psychischen und Verhaltensstörung aufweist (Barkmann und Schulte-Markwort 2012).

Des Weiteren lag die Prävalenzrate von Übergewicht und Adipositas bei Jugendlichen zwischen elf und 17 Jahren bei 18,9%. Jeder fünfte Junge und etwa jedes sechste Mädchen war übergewichtig oder sogar adipös (Brettschneidera et al. 2015). Diese Kinder und Jugendlichen haben ein erhöhtes Risiko auch im Erwachsenenalter übergewichtig oder adipös zu sein (Freedman et al. 2005; Serdula et al. 1993; Baird et al. 2005). Es zeigte sich ebenfalls ein Zusammenhang zwischen hohem Body Mass Index (BMI) in der Kindheit und erhöhter Inzidenz von Diabetes und koronarer Herzerkrankung im Erwachsenenalter (Llewellyn et al. 2016).

Dies zeigt, dass durch eine solche Erkrankung nicht nur die aktuelle Lebensqualität sowie die Schul- und Ausbildungsfähigkeit der betroffenen Kinder und Jugendlichen eingeschränkt ist, sondern auch Auswirkungen auf die weitere gesundheitliche Entwicklung bis ins Erwachsenenalter bestehen können. Dies wiederum kann die Integration in das Erwerbsleben beeinträchtigen.

Betroffene Kinder und Jugendliche fühlen sich oftmals weniger belastbar und in ihrer Leistungsfähigkeit und Teilhabe eingeschränkt. Zudem fehlt es insbesondere jungen Kindern noch an geeigneten Bewältigungsstrategien. Im Jugendalter kommen dann auch entwicklungsbezogene Herausforderungen hinzu. Damit ergeben sich vielfältige Auswirkungen auf die psychische und soziale Entwicklung des Kindes und Jugendlichen (Lohaus und Heinrichs 2013). Auch für das Umfeld wird eine Anpassung (u.a. Strukturierung des Alltags bei gleichzeitiger Unterstützung des Autonomiestrebens der Kinder und Jugendlichen) erforderlich, um die Erkrankung zu bewältigen. Dabei spielen vor allem der familiäre Zusammenhalt und das elterliche Erziehungsverhalten eine Rolle (Erhart et al. 2011; Reich 2010). Weiterhin werden eine starke emotionale Bindung innerhalb der Familie, Optimismus und die Bereitschaft zur Offenlegung der Krankheit von Lohaus und Heinrichs (2013) als Resilienzfaktoren zur Belastungsbewältigung genannt.

Stein und Jessop (1982) weisen darauf hin, dass es Belastungen und Veränderungen unabhängig der jeweiligen Erkrankung gibt. So werden viele Belastungen und Einschränkungen von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen ähnlich erlebt, obwohl sich Krankheitssymptome und die Behandlung deutlich voneinander unterscheiden (Schmidt und Thyen 2008). Der Erfahrungsaustausch und das Gefühl nicht allein mit dieser Erkrankung zu sein, stellt einen wesentlichen Vorteil von

stationären Behandlungsmaßnahmen dar. Die Kontaktaufnahme fällt leichter, sodass Sozialkontakte aufrechterhalten bzw. neu hergestellt werden können. Dies wiederum beeinflusst die soziale Entwicklung des Kindes positiv.

1.2. Rehabilitationsmaßnahmen für Kinder und Jugendliche

Während verschiedene Präventionsprogramme darauf abzielen, die Entstehung einer Erkrankung zu verhindern, hat die Rehabilitation zum Ziel, die „*Selbstbestimmung und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu fördern, Benachteiligungen zu vermeiden oder ihnen entgegenzuwirken*“ (§ 1 SGB IX). Früh einsetzende Rehabilitationsleistungen für Kinder und Jugendliche dienen zur Verbesserung des Gesundheitszustands und können eine Chronifizierung vermeiden oder verlangsamen sowie das Risiko für Folgekrankheiten reduzieren. Sie tragen somit nicht nur zur Integration in Schule und Ausbildung bei, sondern beeinflussen auch die spätere Erwerbsfähigkeit positiv. Des Weiteren soll die Übernahme von Eigenverantwortung gefördert, das Krankheitsbewusstsein sowie die Compliance beeinflusst und die Lebensqualität des betroffenen Kindes sowie seiner Familie verbessert werden (Farin 2014; Spindler 2016).

Eine stationäre Rehabilitation kommt unter anderem in Betracht, wenn

- die ambulante Behandlung nicht ausreichend ist,
- sich keine Verbesserung durch eine Behandlung im Akutkrankenhaus abzeichnet,
- das Herauslösen des Betroffenen aus dem sozialen Umfeld wesentlich zur Verbesserung beitragen kann.

(Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) e.V. 2008)

Werden Anzeichen eines Rehabilitationsbedarfs z.B. durch Arzt[1], Angehörige, Lehrer oder Erzieher festgestellt, berät der behandelnde Arzt und stellt einen Befundbericht der Deutschen Rentenversicherung bzw. eine Verordnung von medizinischer Rehabilitation der gesetzlichen Krankenversicherung aus. Der Antrag selbst wird von den Eltern bzw. den jungen Erwachsenen gestellt. Der Antrag wird anschließend von der Rentenversicherung bzw. der Krankenversicherung auf Basis

[1] Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wurde neben der männlichen nicht auch die weibliche Bezeichnung aufgeführt. Gemeint sind jedoch in allen Fällen sowohl Frauen als auch Männer.

versicherungsrechtlicher und persönlicher Kriterien (Rehabilitationsbedarf, Rehabilitationsfähigkeit und Rehabilitationsprognose) geprüft (Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) e.V. 2017).

Die Zahl der Anträge für eine Kinder- und Jugendrehabilitation bei der Deutschen Rentenversicherung sank ab 2007 von 85.166 bis 2015 auf 58.845 (Abb. 1). Als Gründe für die rückläufigen Antragszahlen kommen fehlende Bewilligung der Begleitperson, nicht nachvollziehbare Ablehnungsgründe, Unkenntnisse über Zuständigkeiten und den Unterschieden zwischen Mutter-Kind-Kur und Rehabilitation in Betracht (Berghem 2014; Widera et al. 2017). Eine explorative Studie von Jürgensen et al. (2017) untersuchte die Barrieren der Rehabilitationsinanspruchnahme von Seiten der betroffenen Familien. Dabei konnte als wesentliche Barriere das Informationsdefizit über Rehabilitationsleistungen für Kinder und Jugendliche identifiziert werden. Die Angst vor Versäumnissen in der Schule oder berufliche Verpflichtungen stellen weitere Hürden dar.

Von den gestellten Anträgen wurden über alle Jahre hinweg (2006 – 2015) mit rund 87% eine hohe Bewilligungsrate erreicht.

Im Jahr 2015 wurden insgesamt 31.354 stationäre Rehabilitationsleistungen in Höhe von insgesamt 170 Millionen Euro von Seiten der Deutschen Rentenversicherung durchgeführt. Dabei waren *psychische und Verhaltensstörungen* (24,0%), *Adipositas* (19,3%) und *Asthma bronchiale* (17,2%) die drei häufigsten Diagnosen (Deutsche Rentenversicherung Bund 2016b; Deutsche Rentenversicherung Bund 2016c). Im Jahr 2006 lag die Zahl an abgeschlossenen Leistungen bei 36.443, wobei 24% der Maßnahmen aufgrund der Diagnose *Asthma bronchiale* und 20% aufgrund von *psychischen und Verhaltensstörungen* durchgeführt wurden (Widera et al. 2017). Damit kam es im Zeitverlauf zu einem Anstieg der Rehabilitationsleistungen für Kinder und Jugendliche mit psychischen Erkrankungen.

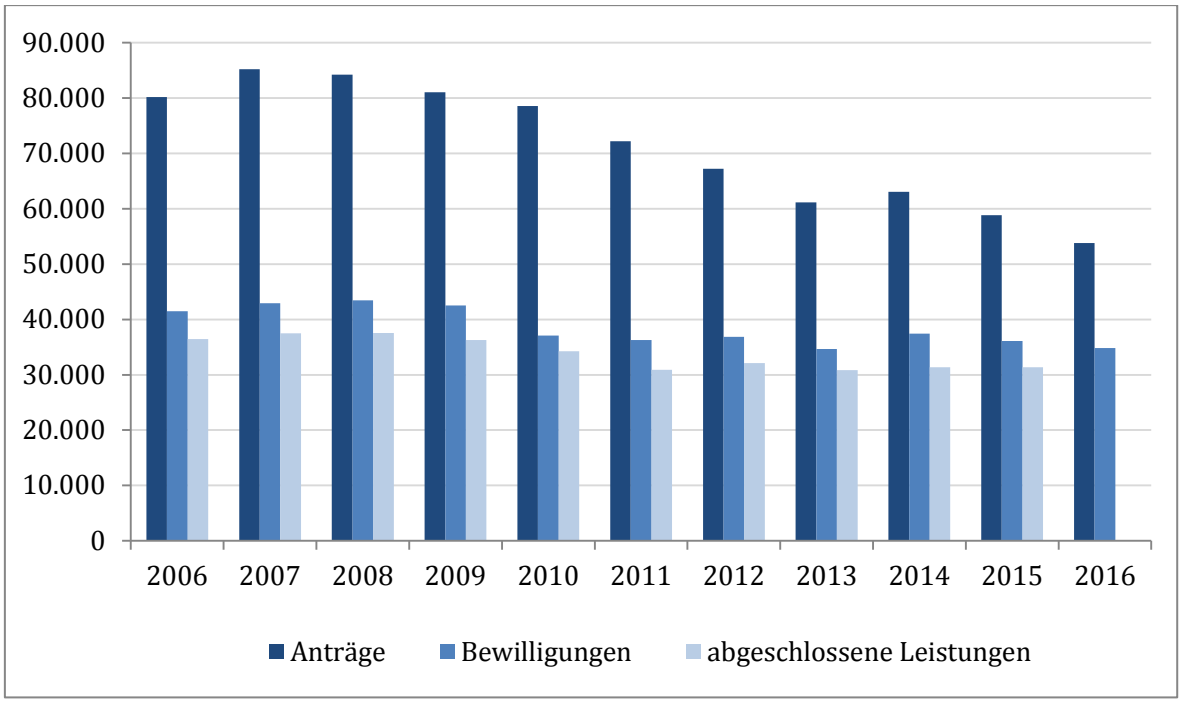

Abbildung 1: Anträge, Bewilligungen und abgeschlossene Rehabilitationsleistungen für Kinder und Jugendliche im Zeitverlauf
Zahlen beziehen sich auf Rehabilitationsleistungen in Deutschland unter Leistungsträgerschaft der Deutschen Rentenversicherung; Quelle: Deutsche Rentenversicherung Bund 2017; eigene Darstellung

Während der mindestens vierwöchigen Rehabilitation erhält das Kind, je nach Bedarf, ärztliche, physiotherapeutische, pädagogische, psychologische oder auch berufsorientierte Leistungen. Zudem findet Unterricht in allen Hauptfächern statt, in dem der Unterrichtsstoff vermittelt und auf besondere Lernprobleme eingegangen wird (Deutsche Rentenversicherung Bund 2016a). Begleitende Eltern erhalten Schulungen und Hilfestellungen, um ihre Kinder dabei zu unterstützen, das Gelernte im Alltag umzusetzen.

1.3. Ergebnisse von Rehabilitationsleistungen

Die Erfassung der Wirksamkeit einer Rehabilitation erfordert ein experimentelles Design, in dem Studienteilnehmer zufällig der Interventions- und Kontrollgruppe zugeteilt werden (randomisiert, kontrollierte Studie). Nach Antragstellung und Bewilligung, d.h. einem gesetzlichen Anspruch auf eine Rehabilitation, ist es ethisch nicht vertretbar, Kinder und Jugendliche zufällig der Kontrollgruppe zuzuweisen und ihnen damit eine Rehabilitationsmaßnahme vorzuenthalten. Daher kamen bisher zur Ergebnismessung überwiegend Prä-Post-Designs zum Einsatz.

In 85,1% der Fälle hat sich laut dem Entlassungsbericht das Behandlungsergebnis bezogen auf die Erstdiagnose verbessert (Deutsche Rentenversicherung Bund 2015). Diese Ergebnisse beruhen auf Angaben der behandelnden Ärzte in der Rehabilitationseinrichtung. Allerdings ist es wichtig auch die Wahrnehmung der betroffenen Kinder, Jugendlichen und Eltern zu den Ergebnissen der Rehabilitationsmaßnahme zu erfassen.

Im Rahmen des Reha-Qualitätssicherung Programms der Rentenversicherung werden die Zufriedenheit und der Erfolg der Behandlung aus Sicht der Rehabilitanden und Eltern erhoben. Dabei zeigten die Auswertungen im Zeitraum 2013 bis 2014 eine hohe Zufriedenheit mit der Rehabilitation insgesamt. Für annährend 80% der Jugendlichen und 74% der Eltern hat sich der Gesundheitszustand verbessert.

Die Perspektive der Kinder und Eltern wurde ebenfalls in einer Studie zur Ergebnisqualität in der Kinder-Jugend-Rehabilitation (Farin et al. 2012) durch verschiedene Instrumente erfasst. Zudem wurden Körperfunktionsparameter wie der Body Mass Index (BMI) bei Adipositas oder der Scoring Atopic Dermatitis (SCORAD) (Pucci et al. 2005) eingesetzt. Es zeigten sich starke Effekte hinsichtlich des BMI und des SCORAD-Hautscores. Auch beim diagnosespezifischen Krankheitsmanagement zeigten sich signifikante Fortschritte (Gustke et al. 2011). Bullinger et al. (2006) fanden signifikante Verbesserungen der Lebensqualität ein Jahr nach der Rehabilitation bei Kindern und Jugendlichen mit Asthma bronchiale, atopischem Ekzem und Adipositas.

Sowohl Rehabilitanden als auch Eltern scheinen zufrieden mit der Rehabilitation zu sein (Farin et al. 2012). Ferner konnte eine Studie von Bauer et al. (2002) zu den Effekten einer Rehabilitation bei Kindern und Jugendlichen mit Asthma bronchiale positive Effekte hinsichtlich der Zielgrößen Lungenfunktion, asthmabedingter Schulfehlzeiten, Schulsportteilnahme, Asthma-Management und Lebensqualität 12 Monate nach Rehabilitationsende feststellen. Im Rahmen einer Analyse von 1.282 Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 konnte eine Verbesserung des Diabetesmanagements, des Stoffwechsels und der Teilhabe nach etwa sieben Monaten nach Abschluss der Rehabilitation gezeigt werden. Der Katamnesezeitpunkt lag im Mittel bei 7,3 Monate nach Rehabilitationsende. Somit handelt es sich um kurz-

bis mittelfristige Effekte (Stachow et al. 2013). Inwiefern Verbesserungen auch weit über den Rehabilitationsaufenthalt hinaus anhalten ist jedoch unklar.

1.4. Nachhaltigkeit durch Nachsorge

Die Nachhaltigkeit von Rehabilitationsergebnissen stellt einen wichtigen Erfolgsfaktor dar. Daher ist die langfristige Sicherung der Rehabilitationsergebnisse durch einen Versorgungsansatz, der zum einen die frühzeitige Identifikation eines Rehabilitationsbedarfs und die zeitnahe Einleitung einer Rehabilitationsmaßnahme fördert und zum anderen der über die stationäre Behandlung hinausgeht, unabdingbar. Denn „*der Erfolg der stationären medizinischen Rehabilitation hängt maßgeblich von der Nachsorge ab*“ (Bündnis Kinder- und Jugendreha (BKJR) 2014, S. 2). Veränderungen des Verhaltens und des Lebensstils sowie die Bewältigung einer chronischen Erkrankung stellen langfristige oder sogar lebenslange Prozesse dar. Um den Transfer des Erlernten in den Alltag sicherzustellen, ist die Fortführung der Behandlungselemente zwingend notwendig. Eine weitergehende Betreuung der Kinder und Jugendlichen sowie ihrer Eltern in Form einer strukturierten Nachsorge soll diese Prozesse unterstützen und die bereits erreichten Ergebnisse festigen und gegebenenfalls weiter ausbauen. Allerdings erhalten laut einer Studie von Farin et al. (2012) nur 66% der Eltern Empfehlungen zur Nachsorge.

Während Erwachsene nach einer Rehabilitation strukturierte und etablierte Nachsorgeprogramme (z.B. Intensivierte Rehabilitationsnachsorge (IRENA), Curriculum Hannover) in Anspruch nehmen können, war eine solche Nachsorgeoption im Bereich der Kinder- und Jugendrehabilitation als Leistung der Rentenversicherung bisher nicht vorgesehen. In diesem Zusammenhang wies die Deutsche Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften e.V. bereits im Jahr 2010 auf die Notwendigkeit und die Bedeutung eines Aufbaus der strukturierten Reha-Nachsorge im Bereich der Kinder- und Jugendrehabilitation hin (Bauer und Petermann 2010). Dabei sollte auch für Kinder und Jugendliche eine gesetzliche Verankerung der Nachsorge sichergestellt werden.

Diese gesetzliche Verankerung wurde mit dem Flexirentengesetz 2016 beschlossen. Das Flexirentengesetz trat 2017 in Kraft und macht die Kinder- und Jugendrehabilitation sowie die Nachsorge zu Pflichtleistungen der Rentenversicherung. Bisher fielen Kinder- und Jugendrehabilitationsleistungen unter

das gesonderte Budget der sonstigen Leistungen und waren Ermessensleistungen. In Paragraph 17 SGB VI Absatz 1 heißt es nun *„Die Träger der Rentenversicherung erbringen im Anschluss an eine von ihnen erbrachte Leistung zur Teilhabe nachgehende Leistungen, wenn diese erforderlich sind, um den Erfolg der vorangegangenen Leistung zur Teilhabe zu sichern […]“*. Um eine einheitliche Umsetzung zu gewährleisten, muss bis zum 01. Juli 2018 eine *„gemeinsame Richtlinie der Träger der Rentenversicherung, die insbesondere die Ziele, die persönlichen Voraussetzungen sowie Art und Umfang der Leistungen näher ausführt*“ (§17 SGB VI Absatz 2), erlassen werden.

Für den Aufbau bzw. die Entwicklung einer Nachsorgestrategie ist es erforderlich, Kenntnisse über die derzeitige Versorgungssituation nach einem Rehabilitationsaufenthalt zu gewinnen. Bislang gibt es jedoch keine systematische Erhebung der Nachsorgeangebote bzw. der gesamten Nachsorgesituation, d.h. es fehlen Kenntnisse darüber, wie Rehabilitationseinrichtungen, ambulante Einrichtungen (z.B. Arztpraxen) und weitere Institutionen das Thema Nachsorge umsetzen. Zudem ist unklar, welche Strategien Kinder und Jugendliche anwenden, um das Gelernte in den Alltag zu integrieren und welche Unterstützung bzw. Hilfestellungen sie sich dabei wünschen. Des Weiteren ist fraglich, welche Aspekte der Nachsorge für Eltern relevant sind und welchen Bedarf sie sehen.

Erkenntnisse in diesen Bereichen bedeuten aber einen wichtigen Schritt hin zur Schließung einer Versorgungslücke und damit zur Verbesserung der Versorgungsqualität im Sinne einer optimierten Rehabilitationsnachsorge bei Kindern und Jugendlichen.

1.5. Ziele und Fragestellungen

Das Ziel dieser Arbeit war es, die aktuelle Versorgungssituation im Bereich der Kinder- und Jugendrehabilitation zu beleuchten.

Dazu wurden in Teilstudie A die kurz- und mittelfristigen Ergebnisse einer Kinder- und Jugendrehabilitation aus Perspektive der Eltern und der Jugendlichen geprüft. Des Weiteren sollte analysiert werden, wovon die Veränderungen in unterschiedlichen gesundheitlichen Parameter abhängen.

In Teilstudie B wurde der derzeitige Status der Versorgung nach der Rehabilitation umfassend beleuchtet, indem verschiedene, am Rehabilitationsprozess beteiligte, Akteure befragt wurden. Auf Basis dieser Ergebnisse sowie unter Berücksichtigung der Prinzipien der Bedarfsorientierung, der Ganzheitlichkeit und des Empowerments sollten erste Empfehlungen abgeleitet werden.

a. Fragestellungen der Teilstudie A:

- Können Verbesserungen in den gesundheitlichen Parametern nach einer Kinder- und Jugendrehabilitation aus Sicht der Eltern und der Jugendlichen erzielt werden?
- Unterscheiden sich die gesundheitlichen Veränderungen zwischen Jungen und Mädchen, dem Alter und der Diagnose?
- Wie lange hält der Behandlungserfolg an?
- Wovon wird die Dauer des Behandlungserfolgs beeinflusst?

Aus den genannten Fragestellungen der Teilstudie A lassen sich folgende Hypothesen formulieren:

- Aus Sicht der Eltern und Jugendlichen im Selbstbericht können Veränderungen in den für das Kind relevanten Problembereichen erreicht werden.
- Die Einschätzungen von Eltern und Jugendlichen zur Veränderung der Gesundheit unterscheiden sich nach Diagnose.
- Die erreichten Veränderungen halten aus Sicht der Eltern und Jugendlichen mindestens einige Monate an.
- Die weiteren Veränderungen nach der Rehabilitation werden von der Umsetzung von Nachsorgemaßnahmen beeinflusst.

b. Fragestellungen der Teilstudie B:

Kinder- und Jugendrehabilitationseinrichtungen:

- Was verstehen Kinder- und Jugendrehabilitationseinrichtungen unter Nachsorge?
- Wie wird Nachsorge in den Einrichtungen angegangen?

Weiterbehandelnde Haus-, Kinder- und Jugendärzte, Kinder- und Jugendpsychiater

- Wie gestaltet sich die Weiterbetreuung nach einer Kinder- und Jugendrehabilitation?
- Wie sollte die ideale Rehabilitationsnachsorge aussehen?

Eltern, Kinder und Jugendliche

- Was sind relevante Aspekte der Nachsorge für Eltern?
- Welche Strategien setzen Kinder und Jugendliche ein, um ihr persönliches Wohlbefinden nach der Rehabilitation zu erhalten oder weiter zu steigern?

Für die Fragestellungen der Teilstudie B wurden keine Hypothesen formuliert, um möglichst unvoreingenommen und offen die qualitativen Erhebungen durchzuführen zu können.

2. Methodik

Im Folgenden werden die Studiendesigns sowie die Datenerhebung und -auswertung der Teilstudie A und der Teilstudie B erläutert. Dabei orientiert sich die Beschreibung der Methodik von Teilstudie A am *Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE-) Statement* (Elm et al. 2008). Die *Standards of Reporting Qualitative Research (SRQR)* wurden als Hilfestellung zur transparenten Beschreibung der Methodik von Teilstudie B herangezogen (O'Brien et al. 2014).

Für beide Teilstudien liegt ein positives Ethikvotum der Ethikkommission der Universität Ulm vor (Teilstudie A: Antrag-Nr. 47/17 und Teilstudie B: Antrag Nr. 394/15)

2.1. Teilstudie A: Ergebnisse einer Kinder- und Jugendrehabilitation

Die folgenden Abschnitte gehen auf das Studiendesign der Teilstudie A, die Entwicklung des Fragebogens sowie die Datenerhebung und -zusammenführung ein. Im letzten Abschnitt wird die Datenauswertung anhand verschiedener statistischer Verfahren erläutert.

2.1.1. Studiendesign und Studienablauf

Bei Teilstudie A „Ergebnisse einer Kinder- und Jugendrehabilitation“ handelt es sich um eine Querschnittsstudie. Die Datenbasis besteht aus Routinedaten der DRV BW sowie Fragebogenangaben zu einem Messzeitpunkt (direkte Veränderungsmessung) von Eltern und Jugendlichen, die eine Rehabilitationsmaßnahme unter Trägerschaft der DRV BW in den Jahren 2014 und 2015 durchführten.

In der ersten Phase erfolgte die Entwicklung der Fragebögen für die betroffenen Jugendlichen und Eltern. Die Entwürfe der Fragebögen wurden Experten aus einer Rehabilitationseinrichtung und der DRV BW vorgelegt, um eine Einschätzung insbesondere zur Praktikabilität zu erhalten.

Im zweiten Schritt erfolgte die Datenerhebung. Dazu wurde der Versand der Fragebögen aus Datenschutzgründen von der DRV BW übernommen. Die erste Befragungswelle startete im März 2015. Die zweite Befragungswelle fand im September 2015 statt und die dritte Befragungswelle begann im März 2016. Die Erfassung des Rücklaufs und der Fragebogenangaben erfolgte fortlaufend.

In der letzten Phase wurden alle Daten mit der Rehabilitationsstatistikdatenbasis (RSD) 2015 verknüpft und anhand statistischer Verfahren analysiert.

2.1.2. Fragebogenentwicklung

Zur Erfassung der Sichtweise der Betroffenen selbst erfolgte die Entwicklung entsprechender Fragebögen. Da diese unabhängig von der Indikationsstellung die Belastungen und Einschränkungen der Kinder und Jugendlichen sowie den Behandlungserfolg und dessen Nachhaltigkeit erfassen sollen, wurde ein generisches Instrument entwickelt. Mit einem indikationsübergreifenden Fragebogen sind Vergleiche zwischen Krankheiten möglich (Bengel et al. 2008).

Grundlage für die Entwicklung war eine intensive Literaturrecherche zur zielgruppengerechten Erfassung des Rehabilitationsergebnisses. Bereits bestehende Instrumente zur Erfassung der Konstrukte *Gesundheitszustand*, *Lebensqualität*, *Behandlungszufriedenheit*, *Nachsorgeaktivitäten*, *Krankheitsverarbeitung* und *Gesundheitsverhalten* wurden auf ihre Eignung geprüft und gegebenenfalls der Zielgruppe Jugendlicher und Eltern angepasst. Des Weiteren wurden einzelne Fragen neu entwickelt (z.B. Items zur Erfassung von allgemeinen Angaben zur Kinder- und Jugendrehabilitation, zu Barrieren für die Durchführung weiterer Maßnahmen oder Unterstützungsmöglichkeiten).

a. Direkte Veränderungsmessung

Aus ökonomischen Gründen war nur ein Messzeitpunkt vorgesehen. Dieser lag zwischen acht und 14 Monate nach Rehabilitationsende. Die Eltern und Jugendlichen wurden gebeten, die wahrgenommene Veränderung einzuschätzen. Dabei wurde im Fragebogen unterschieden zwischen der Veränderung (Abb. 2):

1. direkt nach der Rehabilitation im Vergleich zu vor der Rehabilitation
2. nach Abschluss der Rehabilitation bis heute (d.h. bis zum Befragungs-zeitpunkt)

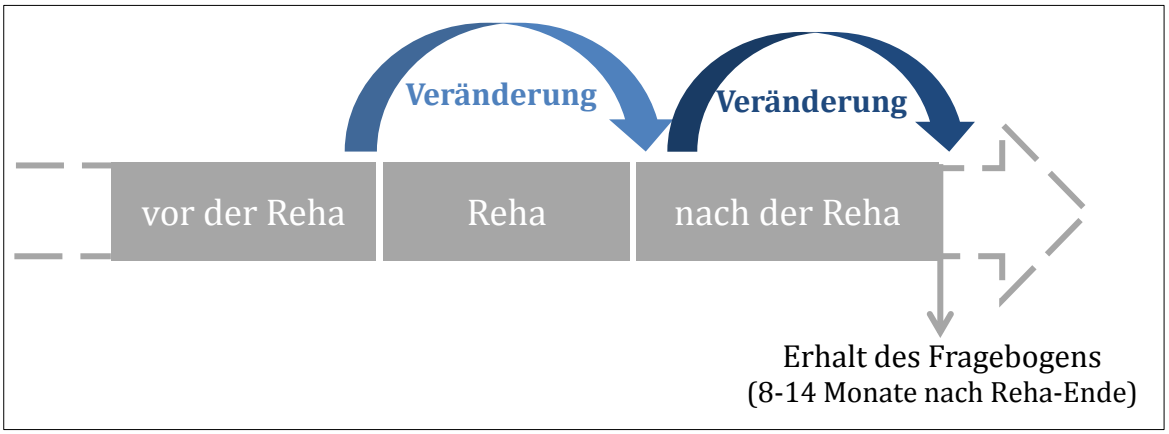

Abbildung 2: Schematische Darstellung der direkten Veränderungsmessung in Teilstudie A
Eigene Darstellung

Die Antwortkategorien reichten auf einer fünfstufigen Likertskala von *deutlich verbessert* bis *deutlich verschlechtert*. Zudem hatten die Eltern die Möglichkeit *vor Reha unauffällig bzw. zufriedenstellend* anzukreuzen (Abb. 3).

Bevor Sie die Fragen dieses Abschnittes beantworten, erinnern Sie sich zunächst daran, wie Ihr Kind in der Zeit vor der Rehabilitation gelebt hat und wie es sich gesundheitlich gefühlt hat.

Kreuzen Sie bitte an, wie sich sein Leben und seine Gesundheit in den verschiedenen Bereichen direkt nach der Rehabilitation sowie bis heute verändert haben. (Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz)

direkt nach der Reha (im Vergleich zu vor der Reha)…	deutlich ver-bessert	etwas ver-bessert	nicht ver-ändert	etwas ver-schlech-tert	deutlich ver-schlech-tert	vor Reha unauffällig /zufrieden stellend
hat sich die Belastung durch die Erkrankung insgesamt …	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
haben sich seine gesundheitlichen Beschwerden (z.B. Haut-, Atem-, Gewichtsprobleme) …	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
hat sich seine Gesundheit insgesamt …	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6

Abbildung 3: Ausschnitt des Elternfragebogens

b. Fragebogenversionen

Kinder unter 12 Jahren erhielten keinen eigenen Fragebogen, stattdessen wurden ausschließlich ihre Eltern (Fremdeinschätzung) befragt. Sie können über ihre eigenen Erlebnisse berichten, jedoch können diese durch Suggestionen verzerrt sein, da jüngere Kinder anfälliger demgegenüber sind (Kastner-Koller und Deimann 2009). Daher erhielten lediglich Kinder bzw. Jugendliche ab 12 Jahren (im Folgenden Jugendliche) einen entsprechend formulierten Fragebogen (Selbsteinschätzung). Die Eltern dieser Jugendlichen erhielten ebenfalls einen Fragebogen.

Da eine Rehabilitationsmaßnahme bei Kindern auch in Begleitung eines Elternteils erfolgen kann, wurden modifizierte Fragebögen für begleitende Eltern eingesetzt. Diese enthalten Items z.B. zur Beurteilung der Schulungsangebote für begleitende Eltern, zur Zufriedenheit mit der Informationsvermittlung oder zu positiven bzw. negativen Aspekten der Rehabilitation (Freitext).

Insgesamt wurden die Fragebögen für folgende vier Fallgruppen unterschieden:

FG 1: Kinder <12 Jahre mit Begleitperson (Fremdeinschätzung durch Eltern)
FG 2: Kinder <12 Jahre ohne Begleitperson (Fremdeinschätzung durch Eltern)
FG 3: Jugendliche ≥12 Jahre mit Begleitperson (Selbst- und Fremdeinschätzung)
FG 4: Jugendliche ≥12 Jahre ohne Begleitperson (Selbst- und Fremdeinschätzung)

c. Fragebogenkonstrukte und Einzelitems

Der Fragebogen enthält Konstrukte, d.h. nicht beobachtbare Fähigkeiten, Entitäten oder Eigenschaften. Diese Konstrukte können nicht direkt, sondern müssen über Indikatoren bzw. Items erfasst werden (Bühner 2011).

Die Konstrukte bzw. Einzelitems, ihre Quellen, die Itemanzahl und Itembeispiele sind in Tabelle 1 dargestellt.

Tabelle 1: Konstrukte bzw. Einzelitems des Fragebogens sowie Quelle, Anzahl und Beispiele

Konstrukte bzw. Einzelitems	Quelle	Item-anzahl	Beispielitem
Allgemeines zur Kinder- und Jugendrehabilitation (Weiterempfehlung, Nutzen, Anstoß, Schwierigkeiten)	Eigenentwicklung	4	Würden Sie Freunden/Bekannten eine Kinder- und Jugendrehabilitation empfehlen, wenn sie ähnliche Hilfe benötigen würden? Wie hilfreich ist eine Kinder- und Jugendrehabilitation Ihrer Meinung nach?
Wahrgenommene Veränderungen (direkte Veränderungsmessung) Direkt nach der Rehabilitation (im Vergleich zu vor der Reha) Von Abschluss der Reha bis zum Befragungszeitpunkt (8 bis 14 Monate nach Abschluss) (Bezüglich physische und psychische Gesundheit, Freizeit-, Ernährungs- und Bewegungsverhalten, Wissen, Lebensqualität und krankheitsbedingte Fehltage)	DRV Bund Rehabilitandenbefragung (bis 2016) Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (ILK) modifiziert (Mattejat et al. 1998) Eigenentwicklung	29	*Direkt nach der Reha… / bis heute…* Hat sich die Belastung durch die Erkrankung insgesamt Haben sich seine gesundheitlichen Beschwerden (z.B. Haut-, Atem-, Gewichtsprobleme) Hat sich sein Verhältnis zu Gleichaltrigen (z.B. Freunde, Mitschüler, Bekannte) Hat sich sein Wissen über die Erkrankung
Zufriedenheit mit der Veränderung	Eigenentwicklung	1	
Dauer des Behandlungserfolgs	Eigenentwicklung	1	
Nachteile durch Erkrankung	ILK modifiziert	1	
Einschätzung der Rehabilitation durch Begleitperson (Gespräche mit Arzt, Einbezug in Therapie, Schulungsangebote, Umgangsmöglichkeiten)	Eigenentwicklung	8	Ich fühlte mich gut in die Therapie einbezogen. Ich war mit den Schulungsangeboten für begleitende Eltern zufrieden.

Fortsetzung Tabelle 1 auf Seite 16

Fortsetzung Tabelle 1

Konstrukte bzw. Einzelitems	Quelle	Item-anzahl	Beispielitem
Nachsorgeaktivitäten (Art der Maßnahme, Verbesserung des Gesundheitszustands durch Maßnahme, Schwierigkeiten bei Umsetzung, Unterstützung bei Umsetzung)	BURENA modifiziert (Befragung zur Umsetzung der Reha-Nachsorge) (Gerdes et al. o.J.)	4	Welche Maßnahmen hat Ihr Kind umgesetzt, um den Erfolg der Rehabilitation aufrechtzuerhalten? Wie sehr haben diese Ihrem Kind dabei geholfen, den Gesundheitszustand zu verbessern?
Sonstige Unterstützungsleistungen (offene Frage)	Eigenentwicklung	1	
Belastung durch Erkrankung	Eigenentwicklung	1	
Krankheitsverarbeitung (Coping-Strategien)	Coping Health Inventory for Parents (CHIP) modifiziert (McCubbin et al. 2001)	15	Mit dem Arzt/ der Ärztin über meine Sorgen um mein Kind sprechen. Meinen Hobbies nachgehen.
Lebensgewohnheiten des Kindes	Eigenentwicklung	14	*Direkt nach der Reha…* / *bis heute…* Hat sich sein Fernseh-/Videokonsum… Haben sich seine sportlichen Aktivitäten…
Behandlung durch Haus-/Kinderarzt	Eigenentwicklung	7	Ich habe das Gefühl, dass… Er/sie immer genug Zeit für mein Kind hat. Er/sie meinem Kind alles geduldig erklärt, auch wenn es mal etwas unaufmerksam ist.
Sonstiges (Alter des Kindes/Jugendlichen, Angabe zur beantwortenden Person (Mutter, Vater, etc.))	Eigenentwicklung	2	
		88	

2.1.3. Datenerhebung und Datenzusammenführung

a. Eltern- und Jugendbefragung

Die Datenerhebung erfolgte innerhalb von drei Befragungswellen. Für die erste Befragungswelle wurden alle Kinder bzw. Jugendliche selektiert, deren Maßnahmenende (reguläre Entlassung bzw. Entlassung auf ärztliche Veranlassung) im ersten Halbjahr 2014 lag (insgesamt 1.071). In der zweiten Befragungswelle wurden alle 1.362 Rehabilitanden angeschrieben, deren Maßnahmenende im zweiten Halbjahr 2014 lag. Für die dritte und letzte Befragungswelle erfolgte die Selektion aller Fälle mit Maßnahmenende im ersten Halbjahr 2015 (insgesamt 1.051). Damit wurden 3.484 Rehabilitanden bzw. deren Eltern angeschrieben. Der Versand der Fragebögen wurde aus Datenschutzgründen von der DRV BW über die Poststraße durchgeführt.

Alle Fragebögen wurden im Serienbriefverfahren mit einem Pseudonym (Projekt-ID) und dem Vornamen des Kindes bzw. Jugendlichen versehen und gedruckt. Der Vorname diente zur klaren Unterscheidung der Bögen für die Eltern, wenn Geschwister eine Rehabilitationsmaßnahme durchführten. Die Eltern erhielten einen frankierten Rückumschlag und erteilten durch das anonyme Zurücksenden der Fragebögen direkt an das IFR Ulm eine konkludente Einwilligung zur Teilnahme an der Studie und der statistischen Auswertung ihrer Angaben.

Die Pseudonyme der eingehenden Fragebögen wurden durch das IFR Ulm erfasst und vier Wochen nach Start der Befragung an die DRV BW zurückgemeldet. Daraufhin konnte durch die DRV BW das Erinnerungsschreiben an diejenigen, von denen noch keine Antwort vorlag (Non-Responder), versendet werden. Die Fragebögen wurden maschinell durch einen Scanner mit entsprechender Software erfasst.

b. Datenzusammenführung

Die DRV BW generierte für jedes Kind bzw. Jugendlichen eine Projekt-ID. Diese Projekt-ID wurde gemeinsam mit der entsprechenden Versicherungsnummer sowie der Zählnummer in einer DRV BW-internen Pseudonymisierungsdatei hinterlegt.

Das IFR Ulm erhielt eine um die Versicherungsnummer bereinigte Version der Pseudonymisierungsdatei sowie die bereinigte RSD 2015.

Alle Fragebögen waren mit der Projekt-ID versehen, somit konnten die Befragungsdaten mit der RSD verknüpft werden. Dadurch standen für die Auswertung sowohl Eltern- und Jugendangaben als auch die in der RSD enthaltene Einflussgrößen wie z.B. Alter, Geschlecht, Diagnose sowie Diagnosegruppe (ICD-10) für multivariate Analysen zur Verfügung.

c. Plausibilisierung

Nach Zusammenführung der Fragebogendaten mit der RSD erfolgten erste Plausibilitätsprüfungen. Die Plausibilität der Daten wurde mittels interner und externer Validierung überprüft. Zur internen Validierung wurde die Rehabilitationsdauer und die bewilligten Tage untersucht. Dabei wurden zwei Fälle ausgeschlossen, deren Rehabilitationsdauer unter sieben Tagen lag. Des Weiteren wurde das Alter des Kindes aus den Elternangaben und den RSD-Angaben geprüft. Das Durchschnittsalter der Kinder laut Elternangabe lag um 0,7 Jahre unter dem Durchschnittsalter laut RSD. Dies ist plausibel, da das Alter aus der RSD lediglich anhand des Geburtsjahres bestimmt wird und die Elternangabe sowohl Geburtsjahr als auch Geburtsmonat einschließt.

Um zu überprüfen, inwiefern sich die Stichproben der drei Befragungswellen unterscheiden, wurden die Merkmale Alter, Geschlecht, Staatsangehörigkeit, Diagnose und Beurteilung der Rehabilitation betrachtet. Dabei zeigten sich keine signifikanten Unterschiede.

Anschließend wurden zur externen Validierung Vergleiche der Geschlechts- und Diagnoseverteilung aus den Daten der Rehabilitationsstatistik (Berichtsjahr 2014; (Deutsche Rentenversicherung Bund 2015)) vorgenommen. Hier ergaben sich für das Geschlecht und das Alter keine auffälligen Abweichungen. Die Verteilung der Diagnosen unter den Mädchen entsprach annähernd der bundesweiten Diagnoseverteilung. Unter den Jungen war Asthma bronchiale und Adipositas etwas häufiger und Psychische/Verhaltensstörungen etwas seltener vertreten.

2.1.4. Datenanalyse

Alle quantitativen Analysen erfolgten durch das Programm SAS 9.4. Zur Darstellung der Stichproben wurden Verfahren der deskriptiven Statistik angewandt. Dazu zählen Häufigkeitsverteilungen, Maße der zentralen Tendenz (Mittelwert, Modus, Median),

Streuungsparameter (Varianz und Standardabweichung) und Kreuztabellen. Inferenzstatistische Verfahren dienten zur Beantwortung der Fragestellungen. Das Signifikanzniveau wurde bei allen Auswertungen auf $\alpha = 0{,}05$ festgelegt.

d. Non-Responder- und Missing-Data-Analyse

Bei Fragebogenerhebungen ist davon auszugehen, dass nicht alle Personen für eine Beantwortung bereit sind und damit keine Vollerhebung erreicht wird. Häufig unterscheiden sich Antworter von Nichtantwortern hinsichtlich studienrelevanter Merkmale, wodurch die gewonnen Ergebnisse verzerrt werden. Die Zusammensetzung der Stichprobe der Population sollte sich aber hinsichtlich relevanter Merkmale möglichst stark ähneln (Bortz und Döring 2006), denn die externe Validität nimmt mit eingeschränkter Repräsentativität ab. Allerdings ist die Nichtrepräsentativität zweitrangig, sofern die untersuchten Merkmale nicht mit der Zielgröße zusammenhängen (Bortz und Döring 2006; Eid et al. 2013). Um die Auswirkungen potenzieller Selektionseffekte auf die Ergebnisse und die Übertragbarkeit der Ergebnisse abschätzen zu können müssen Antworter mit Nichtantwortern verglichen werden. Dies Bedarf oftmals aufwändiger Nachbefragungen der Nichtanworter um relevante Eigenschaften zu erheben.

Im Rahmen der vorliegenden Studie wurden die Befragungsdaten mit den Routinedaten der DRV BW anonymisiert verknüpft, sodass die Merkmale Geschlecht, Alter, Staatsangehörigkeit und Diagnose/Diagnosegruppe als Vollerhebung vorlagen. Damit war die Untersuchung systematischer Unterschiede bezüglich dieser Merkmale zwischen Antwortern und Nichtantwortern ohne eine Nachbefragung möglich.

Gruppenunterschiede wurden im Falle von kategorialen Variablen anhand des χ^2-Tests und bei metrischen Variablen anhand des Wilcoxon-Rangsummentests auf statistische Signifikanz geprüft.

Missing Data

Da es unterschiedliche Ursachen für fehlende Werte gibt und diese die Interpretation der Ergebnisse beeinflussen, wurden die erhobenen Daten zunächst auf fehlende Werte überprüft. Dazu wurde die Anzahl fehlender Werte in jeder Variable sowie die Anzahl fehlender Werte pro Beobachtung analysiert (Muche et al. 2005). Besteht ein

selektiver Datenausfall, so kann dies zu Verzerrungen der Ergebnisse (Bias) führen, was bei der Interpretation beachtet werden muss (Wirtz 2004; Eid et al. 2013).

e. Stichprobenbeschreibung und deskriptive Analysen

Zur Beschreibung der Stichprobe wurden die soziodemografischen Variablen Alter, Geschlecht, Staatsangehörigkeit und die Erst- und Zweitdiagnose absolut und relativ ausgewertet.

Anhand deskriptiver Analysen (z.B. χ^2-Test, Kruskal-Wallis-Test) wurde geprüft, ob und in welchem Ausmaß es bei Kindern und Jugendlichen im Zeitraum nach der stationären medizinischen Rehabilitation zu Veränderungen der gesundheitlichen Parameter kam und inwiefern Unterschiede beim Geschlecht, dem Alter oder der Diagnosegruppe bestehen.

f. Multivariate Analysen

Mittels logistischer (dichotome Ausprägung der Zielgröße) und ordinaler (ordinale Ausprägung der Zielgröße) Regressionsanalysen wurden Prädiktoren für folgende Zielgrößen bestimmt:

- Gesundheitliche Verbesserung direkt nach der Rehabilitation im Vergleich zu vor der Rehabilitation
- Gesundheitliche Verbesserung nach der Rehabilitation bis zum Befragungszeitpunkt
- Zufriedenheit mit den erreichten Veränderungen
- Dauer des Behandlungserfolgs
- Umsetzung von Nachsorgemaßnahmen

Als Einflussgrößen wurden dabei je nach Zielgröße folgende Parameter betrachtet:

- Alter
- Geschlecht
- Diagnosegruppe
- Komorbidität
- Zufriedenheit mit der Rehabilitationsmaßnahme
- Umsetzung von Nachsorgemaßnahmen
- Barrieren der Umsetzung
- Soziale Unterstützung
- Zufriedenheit mit der Behandlung durch den Haus-/Kinder- und Jugendarzt

Bei nur schwach besetzten Ausprägungen der Ziel- oder Einflussgrößen wurden geeignete, inhaltlich passende Kategorien zusammengelegt, um unendliche oder null Koeffizientenschätzungen zu vermeiden (Muche et al. 2005).

Um „Overfitting“ zu vermeiden, wurde nachdem eine inhaltliche Selektion der Einflussvariablen stattfand, der univariate Zusammenhang einer Variable auf die Zielgröße geprüft. In das multivariate Regressionsmodell wurden Variablen eingeschlossen, die univariat einen Zusammenhang mit der Zielgröße zeigten, wobei die Grenze von p= 0,25 herangezogen wurde, um eventuell im multiplen Modell relevante Variablen nicht vorzeitig auszuschließen (Muche et al. 2005).

Zur Variablenselektion im multiplen Regressionsmodell wurde die Backward-Selektion herangezogen. Dabei wurden Variablen sukzessiv aus dem Modell entfernt, sofern diese keinen signifikanten Einfluss auf die Zielgröße hatten. Zudem wurde bei der Variablenselektion die Veränderung in der c-Statistik herangezogen.

2.2. Teilstudie B: Nachsorge nach einer Kinder- und Jugendrehabilitation

Im Folgenden wird das Studiendesign der Teilstudie B, der Ablauf und die systematische Literaturrecherche beschrieben. In den letzten beiden Abschnitten werden die quantitative und qualitative Datenerhebung sowie Auswertung dargestellt.

2.2.1. Studiendesign und Studienablauf

Die vorliegende Studie stellt eine Querschnittsstudie mit Mixed-Methods-Design, in Anlehnung an das *concurrent triangulation design*, dar (Creswell et al. 2007). Dadurch können die Stärken beider Forschungsformen (quantitativ und qualitativ) zusammengeführt werden.

Nach Sichtung des Forschungsstands anhand einer systematischen Literatur- bzw. Projektrecherche wurden unterschiedliche, sich ergänzende Daten gesammelt. Zum einen wurden Fragebögen von Eltern, Kindern und Rehabilitationseinrichtungen eingesetzt, um die Umsetzung von Nachsorgeempfehlungen und die bisherige Nachsorgepraxis in den Rehabilitationseinrichtungen zu erfassen. Zum anderen sollten Experteninterviews und Fokusgruppen zeigen, welche Möglichkeiten Kinder- und Jugendärzte in der Nachsorge sehen und welche Wünsche Kinder, Jugendliche

und Eltern im Rahmen der Nachsorge haben. Die Ergebnisse der quantitativen und der qualitativen Datenerhebung wurden zusammengeführt und ergänzen sich (paralleles Design; (Kuckartz und Busch 2012)).

Der Studienablauf ist schematisch in Abbildung 4 dargestellt. Zu Beginn des Projekts fand eine systematische Literaturrecherche statt. Darauf aufbauend wurde der Fragebogen für die Rehabilitationseinrichtungen entwickelt und die bereits durch die Teilstudie A vorliegenden Daten ausgewertet. Anschließend fanden die Telefoninterviews und Fokusgruppendiskussionen statt. Die Interviews wurden fortlaufend transkribiert und ausgewertet.

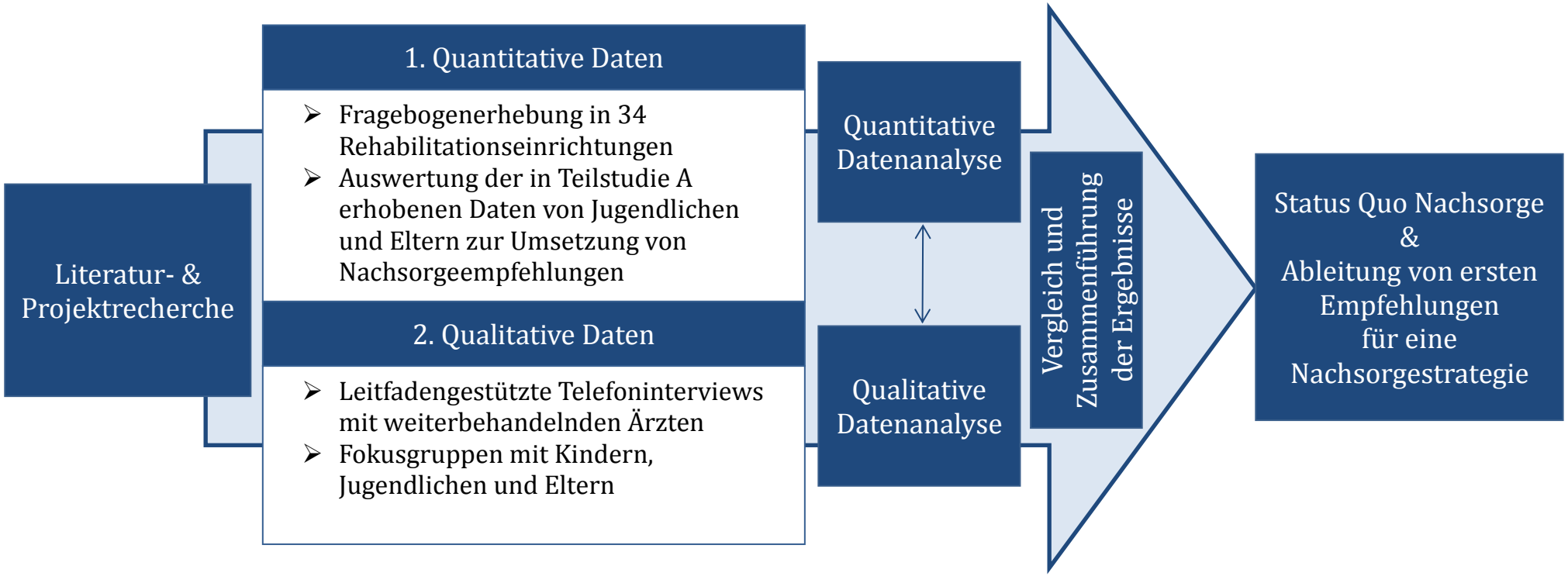

Abbildung 4: Schematische Darstellung des Studienablaufs der Teilstudie B
Eigene Darstellung

2.2.2. Systematische Literaturrecherche

Die systematische Literaturrecherche diente zur Eruierung bereits bestehender Konzepte, (Modell-)Projekte oder Ansätze im Rahmen der Nachsorge nach einer Kinder- und Jugendrehabilitation und fand zu Jahresbeginn 2016 statt. Alle anschließend veröffentlichten Manuskripte konnten nicht mehr systematisch einbezogen werden. Ausgangspunkt der Literaturrecherche stellte die Leitfrage dar. Diese wurde anhand des PICO-Models (Patient, Intervention, Comparison, Outcome) formuliert und lautet:

Welche Nachsorgeansätze, -konzepte und (Modell-)Projekte nach einer Kinder- und Jugendrehabilitation existieren auf nationaler Ebene für chronisch kranke Kinder und Jugendliche?

a. Suchstrategie

Die Suche erfolgte mittels vier verschiedener Zugangswege, um eine möglichst breite Bestandsaufnahme zu ermöglichen:

- Suche in elektronischen Literaturdatenbanken MEDLINE, Embase, PSYNDEX, PsycINFO parallele Suche über OVID
- Suche im Projektregister REHADAT und der Projektdatenbank Versorgungsforschung Deutschland
- Recherche in den ab 1999 elektronisch verfügbaren Tagungsbänden der Rehabilitationswissenschaftlichen Kolloquien
- Suche nach grauer Literatur in der Datenbank der Deutschen Nationalbibliothek

Für die Recherche in den elektronischen Literaturdatenbanken wurden die in Tabelle 2 dargestellten Suchbegriffe, in Anlehnung an das PICO-Model definiert. Die Suche wurde nicht auf die Schlagworte im Bereich „Outcome“ eingeschränkt. Die Auflistung dieses Bereichs diente zur Vollständigkeit und ergänzte bei Bedarf die Suche.

Tabelle 2: Schlagworte und deren Verknüpfung

AND-Verknüpfung →				
	„Intervention“	**„Population“**	**„Setting“**	**„Outcome“**
1	Nachsorge	Kinder	Reha-bilitation	Schulische Teilhabe
OR				
2	Reha-Nachsorge	Jugendliche		Nachhaltigkeit Erfolgssicherung Erfolgsverstetigung
OR				
3	Rehabilitations-nachsorge			

Die Schlagworte wurden in Anlehnung an das Patient, Intervention, Comparison, Outcome (PICO) Modell definiert. Für Nachsorge, Reha-Nachsorge und Rehabilitationsnachsorge wurden auch die Synonyme Nachbetreuung, Nachbehandlung, Weiterbetreuung und Weiterbehandlung verwendet.

Da unter anderem auch (Modell-)Projekte beschrieben werden sollten, wurden zusätzliche Recherchen im Projektregister REHADAT (www.rehadat-forschung.de) und der Projektdatenbank Versorgungsforschung Deutschland (www.versorgungs-forschung-deutschland.de) durchgeführt. Es wurden die Schlagworte *Nachsorge*, *Nachbetreuung* und *Nachbehandlung* verwendet.

Für die Recherche in den Tagungsbänden der Rehabilitationswissenschaftlichen Kolloquien wurde nach den Schlagworten *Nachsorge*, *Rehabilitationsnachsorge*, *Reha-Nachsorge*, *Nachbetreuung*, *Nachbehandlung*, *Weiterbetreuung* und *Weiterbehandlung* gesucht. Zudem wurden die Kapitel „Rehabilitation bei Kindern und Jugendlichen“ nach Abstracttiteln durchsucht, die das Thema Nachsorge beinhalten, jedoch keines der verwendeten Schlagworte enthalten.

Die Datenbank der Deutschen Nationalbibliothek diente zur Suche nach grauer Literatur, d.h. vor allem Arbeiten, die nicht in wissenschaftlichen Zeitschriften veröffentlicht wurden. Dabei wurden entsprechend der Suche in den Tagungsbänden die Schlagworte *Nachsorge*, *Rehabilitationsnachsorge*, *Reha-Nachsorge*, *Nachbetreuung*, *Nachbehandlung*, *Weiterbetreuung* und *Weiterbehandlung* verwendet. Sofern der Begriff *Rehabilitation* nicht im Schlagwort vorhanden war, wurde mit der Verknüpfung „UND“ gesucht. Da dieser Zugangsweg nicht ausschließlich den Rehabilitationssektor beinhaltet, mussten die Schlagworte über „UND“ mit *Rehabilitation* verknüpft werden um bspw. Nachbetreuung nach einem Akutaufenthalt auszuschließen.

b. Auswahl der Veröffentlichungen

Die Auswahl der erzielten Treffer erfolgte anhand einer Titel- und Abstractprüfung hinsichtlich der im Folgenden definierten Ein- und Ausschlusskriterien.

Es wurden Veröffentlichungen berücksichtigt, die folgende Einschlusskriterien aufwiesen:

- Zielgruppe des (Modell-)Projekts/Nachsorgeansätze/-konzepte sind chronisch kranke Kinder oder Jugendliche nach einem Rehabilitationsaufenthalt
- Veröffentlichungen in Deutsch oder Englisch

Ausschlusskriterien:

- (Modell-)Projekte/Nachsorgeansätze/-konzepte für Erwachsene
- Nachsorgeansätze/-konzepte nach akutstationärem Aufenthalt
- fehlender Bezug zur Rehabilitation
- (Modell-)Projekte/Nachsorgeansätze/-konzepte außerhalb Deutschlands

Die Literaturrecherche beschränkte sich auf Deutschland, da die Ergebnisse auf das deutsche Rehabilitationssystem angewendet werden sollen und dieses sehr spezifisch ist.

c. Datenextraktion und -synthese

Für die erzielten Treffer wurde nach Volltexten recherchiert. Diese wurden anschließend gesichtet und die Studiencharakteristiken sowie -ergebnisse in einer Tabelle zusammengefasst. Gab es keine vorliegenden Volltexte, wurden die Merkmale aus den Abstracts gesammelt.

Dabei wurden für jede Veröffentlichung folgende Informationen dokumentiert:

- Rehabilitanden: Anzahl, Durchschnittsalter, Diagnose(n)
- Fragestellung(en)
- Intervention: Art/Inhalt und Dauer, Beschreibung der Kontrollgruppe, Messzeitpunkte, Outcome-Parameter
- Ergebnisse: Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse (u.a. in Hinblick auf Machbarkeit, Akzeptanz, Wirksamkeit)

Die Ergebnisse der Literaturrecherche wurden zum einen zur Entwicklung des Fragebogens für die Rehabilitationseinrichtungen und zum anderen zur Ableitung von Empfehlungen für eine Nachsorgestrategie herangezogen.

2.2.3. Quantitative Datenerhebung und Auswertung

Die quantitative Datenerhebung umfasste die multizentrische Erhebung des Ist-Zustands der Nachsorge in Einrichtungen der Kinder- und Jugendrehabilitation in Form einer schriftlichen Befragung mittels eines speziell entwickelten Fragebogens. Ferner erfolgte die Auswertung der im Rahmen der Teilstudie A erhobenen Fragebogenangaben von Eltern und Kindern bzw. Jugendlichen zur Umsetzung von Nachsorgeempfehlungen und Barrieren der Umsetzung.

a. Einrichtungsbefragung

Fragebogenentwicklung

Um das Verständnis und die Verankerung von Nachsorge in den einzelnen Rehabilitationseinrichtungen, das aktuelle Vorgehen bei der Vorbereitung der Kinder und Jugendliche auf die Zeit nach der Rehabilitation sowie den Nachsorgebedarf zu erfassen, wurde ein spezieller Fragebogen entwickelt. Zur Einbindung fachlicher und praxisnaher Expertise erfolgte die Entwicklung in enger Zusammenarbeit mit Experten aus der Praxis (Klinikleitung, Chefärzte, Schulleitung sowie Leitung des Pflege- und Therapiemanagements).

Der Fragebogen ist im Anhang aufgeführt. Mittels offener und geschlossener Fragen wurden Informationen zu folgenden Themengebieten erhoben:

- Allgemeine Angaben zur Einrichtung (z.B. Ansprechpartner, vorwiegende Indikationen, Einrichtungsgröße)
- Angaben zur Gestaltung und Umsetzung von Nachsorge (Verständnis von Nachsorge, Verantwortlichkeiten, Konzept/Modellprojekte, Netzwerkkontakte etc.)
- Angaben zu Nachsorgeempfehlungen
- Bedarf an Nachsorge
- Sonstige Anregungen

Dem Fragebogen wurde ein Anschreiben zur Aufklärung der Einrichtung über das Ziel der Studie und die Freiwilligkeit der Teilnahme beigelegt.

Die Einrichtungen einer Kinder- und Jugendrehabilitation in Deutschland inklusive Adressen und Zuständigkeiten wurden anhand der Klinikliste der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Rehabilitation und Prävention und in Zusammenarbeit mit dem Bündnis Kinder- und Jugendreha identifiziert. Ausgeschlossen von der

Befragung wurden Rehabilitationseinrichtungen die vorwiegend bzw. ausschließlich neurologische und/oder kardiologische, onkologische Erkrankungen, Skoliose oder Kommunikationsstörungen behandeln sowie familienorientierte Rehabilitations-einrichtungen.

Analyse

Geschlossene Fragen wurden anhand deskriptiver Methoden ausgewertet. Die Auswertung der offenen Fragen erfolgte durch Kategorienbildung der Antworten im Sinne der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse (Kuckartz 2014). Eine detaillierte Beschreibung dieser Methode befindet sich in Kapitel 2.2.4 (c.).

2.2.4. Qualitative Datenerhebung und Auswertung

Im folgenden Kapitel wird die Erhebung und Analyse der qualitativen Daten anhand der Telefoninterviews mit den weiterbehandelnden Ärzten und der Fokusgruppen mit Eltern, Kindern und Jugendlichen beschrieben.

a. Experteninterviews

Zur Erfassung der derzeitigen Praxis bei der weitergehenden Betreuung nach einer Rehabilitation im ambulanten Sektor, der Relevanz von Nachsorge sowie dem Idealbild einer gelungenen Nachsorgestrategie aus Sicht der Behandler wurden leitfadengestützte Telefoninterviews mit Kinder- und Jugendärzten, Kinder- und Jugendpsychiatern sowie Hausärzten und Ärzten von Fachambulanzen durchgeführt.

In Anlehnung an Gläser & Laudel (2010) sowie Helfferich (2011) wurde im interdisziplinären Team ein Interviewleitfaden entwickelt, der neben den Themenfeldern *Allgemeine Weiterbetreuung*, *Nachsorgeempfehlungen*, *Kontakte/Schnittstellen*, *Nachsorgebedarf*, *Rollen*, *Idealbild Rehabilitationsnachsorge* auch die Möglichkeit freier Anmerkungen von Seiten der Interviewten bot, sodass weitere noch nicht angesprochene Themen aufgegriffen werden konnten. Zunächst wurden Fragen gesammelt (Brainstorming) und anschließend hinsichtlich Notwendigkeit, Angemessenheit, Offenheit und Beantwortbarkeit geprüft. Nach inhaltlicher und zeitlicher Sortierung der Fragen wurde der gesamte Leitfragen auf theoretische Relevanz der Fragen, Spektrum möglicher Antworten, Formulierungsprobleme sowie Grob- und Feinstruktur innerhalb eines sechsköpfigen Forschungsteams überprüft und diskutiert.

Folgende Fragen dienten der Prüfung des Leitfadens:

- Sind die Fragen klar und leicht verständlich?
- Sind Suggestivfragen vorhanden?
- Sind die Erzählanregungen (fett gedruckt) ausreichend, damit sich Detailfragen erübrigen?
- Ist die Reihenfolge der Fragen sinnvoll?
- Wird eine nachfolgende Antwort ggf. durch eine vorherhergehende Frage beeinflusst?
- Gibt es „abrupte“ Übergänge innerhalb der Themen oder themenübergreifend?

Aus der Prüfung ergaben sich teilweise Um- und Neuformulierungen von Detailfragen. Der Interviewleitfaden befindet sich im Anhang.

Im Nachgang jedes Telefoninterviews wurde ein kurzer Interviewbericht erstellt, in dem die Bereitschaft zum Interview, Anmerkungen, Einwände, die Rahmenbedinungen (Dauer, Störfaktoren, Unterbrechungen), der Gesprächsverlauf und die Nachinterviewphase dokumentiert wurden (Froschauer und Lueger 2003).

Rekrutierung

Die Kontaktaufnahme zu den Behandlern erfolgte zunächst über die entsprechenden Berufsverbände. Diese wurden über das Projekt und die geplanten Interviews informiert und sollten Interviewpartner vorschlagen. Der Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte e.V. verbreitete die Anfrage im Intranet des Berufsverbandes. Zudem fand eine zufällige Kontaktaufnahme über die Adressen der Homepage des Berufsverbands statt. Nach der Terminvereinbarung erfolgte der Versand der Studieninformation sowie der Einwilligungserklärung inklusive Rückumschlag. Die Teilnehmer am Telefoninterview erhielten 70€ Aufwandsentschädigung. Um eine Teilnahme aus rein monetären Anreizgründen zu vermeiden, wurde die Vergütung nicht in den Studieninformationen genannt.

b. Fokusgruppen

Um für Eltern bedeutsame Themen und Aspekte der Nachsorge nach einer Kinder- und Jugendrehabilitation zu identifizieren sowie die betroffenen Kinder und Jugendlichen nach ihren eigenen Strategien für die Verstetigung bzw. Steigerung ihres persönlichen Wohlbefindens nach der Rehabilitation und ihren Wünschen hinsichtlich der weiteren Betreuung zu befragen, wurden Fokusgruppen durchgeführt. Diese Methode eignet sich besonders gut, um Hintergründe und Motive detailliert und flexibel zu erfragen und die Kreativität sowie Beteiligung aller anzuregen. Durch den Gruppenprozess können innovative und umfangreiche Gesichtspunkte und Problemlösungsstrategien entstehen (Zwick und Schröter 2012). Die Erkenntnisse daraus stellen einen bedeutenden Grundstein für die spätere Compliance gegenüber der künftig zu entwickelnden Nachsorgestrategie dar. Die Fokusgruppen fanden während der Rehabilitationsmaßnahme in der Einrichtung statt.

Sampling Fokusgruppen

Zur Rekrutierung der Eltern, Kinder und Jugendlichen wurde der in Tabelle 3 dargestellte qualitative Stichprobenplan entwickelt. Um eine heterogene und in ihren Wünschen, Bedürfnissen und Meinungen möglichst kontrastierende Gruppe einzuladen, wurden die Kriterien Alter, Geschlecht und Indikation bei der Fallauswahl berücksichtigt. Ausreichende Deutschkenntnisse zur sprachlichen Verständigung galt als ein weiteres Einschlusskriterium.

Tabelle 3: Qualitativer Stichprobenplan zur Fallauswahl der drei Fokusgruppen
w= weiblich; m= männlich

	Erstdiagnose bzw. -diagnosegruppe (ICD-10)		
	Psychische und Verhaltensstörungen	Adipositas	Asthma bronchiale
Fokusgruppe Eltern			
Eltern von Kindern bis 11 Jahre	X	X	X
Kinderfokusgruppe			
11 bis 14 Jahre	w/m	w/m	w/m
Jugendfokusgruppe			
15 bis 18 Jahre	w/m	w/m	w/m

Die Rekrutierung der Teilnehmer für die Fokusgruppen erfolgte über zufällige, direkte Ansprache der Kinder zwischen elf und 14 Jahren (Kinderfokusgruppe) und

der Jugendlichen zwischen 15 und 18 Jahren (Jugendfokusgruppe) durch die betreuenden Personen in der Rehabilitationseinrichtung. Die Eltern wurden durch den Klinikleiter bei einer gemeinsamen Elterngesprächsrunde über die Elternfokusgruppe informiert und zu dieser eingeladen.

Die Aufklärung zur Studie und die Verwendung der Daten wurde von den Müttern der Elterngruppe selbst unterschrieben. Für die Fokusgruppen mit den Kindern und Jugendlichen wurden schriftliche Einverständniserklärungen von den Eltern eingeholt. Vor Gesprächsbeginn erfolgte in allen Fokusgruppen ein weiterer Hinweis zur Tonbandaufnahme und zur anonymisierten Auswertung der Daten.

Alle Teilnehmer erhielten eine Aufwandsentschädigung in Form eines Warengutscheins in Höhe von 10€ (Kinder und Jugendliche) bzw. 20€ (Eltern). Diese Entschädigung wurde am Ende der Fokusgruppe ausgeteilt und nicht in der Studieninformation genannt, um eine Teilnahme aus monetären Anreizgründen zu vermeiden.

Vorbereitung der Fokusgruppen

Zur Vorbereitung der Fokusgruppen wurde ein semistrukturierter Leitfaden entwickelt sowie ein grober Ablaufplan erstellt. Die Auswahl der Themen basierte auf den Fragestellungen des Projekts. Der Leitfaden umfasst die Begrüßung und Vorstellung des Projekts und der Moderatorin, den Zweck und Ablauf der Fokusgruppe, datenschutzrechtliche Aspekte, eine Einführungsfrage (Einpunktabfrage), Kernstimuli und den Abschluss inklusive Danksagung (Anhang). Die Kernstimuli der Elterngruppe fokussierten relevante Aspekte der Nachsorge. Die Kernstimuli der Kinder- und Jugendgruppe bezogen sich auf Maßnahmen, Strategien und Unterstützungswünsche nach der Rehabilitation.

Moderationsmethode

Die Durchführung aller drei Fokusgruppen orientierte sich an der Moderationsmethode nach Seifert (2016). Dabei wurden folgende Schritte des klassischen Ablaufs verfolgt: Einsteigen, Sammeln, Auswählen, Bearbeiten und Abschließen. Zur Sammlung relevanter Themen wurde die Methode der Kartenabfrage verwendet. Jeder Teilnehmer wird einbezogen und kann sich aktiv beteiligen. Insbesondere zurückhaltende Teilnehmer können so hinreichend

einbezogen werden und eine unbeeinflusste Meinung abgeben. Zur Visualisierung der Ergebnisse wurden Flip-Chart und Pinnwand genutzt.

Ablauf der Elternfokusgruppe

Nachdem alle Formalitäten (Begrüßung, Vorstellung und Hinweise auf Datenschutz) geklärt waren, erfolgte als Einstieg in die Gruppendiskussion eine Einpunktabfrage der Eltern, bei der sie anhand einer Skala (eher wenig bis eher viel) einschätzen sollten, wie viel sie bereits über die Zeit nach der Rehabilitation nachgedacht haben. Daraufhin nannten alle Eltern den Rehabilitationsanlass ihres Kindes und begründeten ihre Verortung auf der Skala. Die Ergebnisse wurden explorativ ausgewertet.

Die anschließende Kartenabfrage diente zur Sammlung von relevanten Aspekten bezüglich der Nachsorge im Anschluss an die Rehabilitation. Die Teilnehmer notierten ihre Aspekte auf Karten. Anschließend wurden die Themen an der Pinnwand strukturiert, geclustert und mit entsprechenden Oberbegriffen versehen. Die Teilnehmer konnten dann auswählen, welches Thema sie weiter bearbeiten möchten. Die Bearbeitung erfolgte anhand des Problem-Analyse-Schemas. In diesem werden Probleme gesammelt, entsprechende Ursachen der Probleme beschrieben und Lösungsvorschläge entwickelt. Als Abschluss wurde der Gruppenprozess reflektiert und festgehalten, was die Eltern von der Fokusgruppe mitnehmen konnten.

Ablauf der Kinderfokusgruppe und Jugendfokusgruppe

Zum Einstieg sollten sich die Kinder und Jugendlichen auf einem Wohlbefinden-Zeit-Koordinatensystem einordnen. Die Frage dazu lautete: Wie wünscht ihr euch euer Wohlbefinden nach der Rehabilitation? Dies war Ausgangspunkt um den Kindern und Jugendlichen zu verdeutlichen, dass das Wohlbefinden nach der Rehabilitation auch wieder zurückgehen kann und jeder selbst etwas dazu beitragen kann, um sein Wohlbefinden und seine Gesundheit aufrechtzuerhalten bzw. noch weiter zu verbessern.

Diese Strategien und Maßnahmen wurden in Form einer Kartenabfrage gesammelt und auf der Pinnwand strukturiert, geclustert und mit Oberbegriffen versehen. Anschließend fand die Bearbeitung des von den Kindern bzw. Jugendlichen

gewählten Themas anhand einer Zwei-Felder-Tafel (Problem und Lösung) statt. Abschließend konnten die Kinder und Jugendlichen Wünsche für die weitere Unterstützung notieren.

c. Analyse der Transkripte aus Experteninterviews und Fokusgruppen

Sowohl die Telefoninterviews als auch die Fokusgruppengespräche wurden auf Tonband aufgezeichnet und anschließend nach vordefinierten Transkriptionsregeln (in Anlehnung an Kuckartz (2014)) wörtlich transkribiert. Nach Anonymisierung der Transkripte erfolgte eine inhaltlich strukturierende, qualitative Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2014) mit Computerunterstützung durch die Software MAXQDA (Kuckartz 2010). Dabei kam die deduktiv-induktive Kategorienbildung zur Anwendung.

Der erste Schritt bestand aus der deduktiven Kategorienbildung anhand der bereits im Leitfaden festgelegten Strukturierung (Telefoninterviews) bzw. der Leitfragen und Kernstimuli (Fokusgruppen). Im zweiten Schritt wurden die Kategorien am Material präzisiert und differenziert indem Subkategorien gebildet wurden. Die Kategorien und Codings wurden mit einer Kollegin auf Nachvollziehbarkeit und Konsens geprüft und anschließend im gesamten Forschungsteam diskutiert, um das Risiko subjektiver Interpretation zu reduzieren. Das daraus resultierende Kodiersystem diente als Basis für die Kategorisierung der übrigen Telefoninterviews. Für die Auswertung der Wünsche der Kinder und Jugendlichen für die weitere Betreuung wurden neben den Transkripten auch die aus den Gruppen entstandenen Flip-Charts und die Protokolle der Protokollantin und der Moderatorin herangezogen. Beide Protokolle wurden miteinander auf zentrale Aspekte, wie Häufigkeit und Relevanz (anhand von Tiefe und Breite) der Nennung, verglichen.

Einzelne Zitate dienten als Ankerbeispiele, um Aspekte zu untermauern bzw. zu verdeutlichen.

3. Ergebnisse

Das folgende Kapitel 3.1 stellt die Ergebnisse der Teilstudie A zu den Ergebnissen einer Kinder- und Jugendrehabilitation dar. Die Ergebnisse der Teilstudie B zur Nachsorge nach einer Kinder- und Jugendrehabilitation werden in Kapitel 3.2 beschrieben.

3.1. Teilstudie A: Ergebnisse einer Kinder- und Jugendrehabilitation

In folgendem Kapitel werden zunächst der Rücklauf der Fragebögen, die Ergebnisse der Non-Responder sowie Missing-Data Analyse dargestellt. Die Stichprobe und die Ergebnisse der deskriptiven sowie multivariaten Analysen werden anschließend in den Kapiteln 3.1.4, 3.1.5 und 3.1.6 beschrieben.

3.1.1. Rücklaufstatistik

In Tabelle 4 sind die Rückläufe der drei Befragungswellen getrennt nach Eltern- und Jugendbögen dargestellt. Über alle drei Wellen hinweg antworteten mehr als die Hälfte der angeschriebenen Eltern. Bei den Jugendlichen war der Rücklauf über alle drei Wellen etwas geringer und lag im Durchschnitt bei 46%. Insgesamt liegen 1.804 Elternfragebögen und 726 Kinderfragebögen vor.

Tabelle 4: Aufstellung zum Rücklauf der Fragebögen getrennt nach Eltern- und Jugendfragebögen sowie nach der Befragungswelle
Neben den Eltern erhielten auch Jugendliche über 12 Jahren einen Fragebogen. Über alle drei Befragungswellen hinweg konnten 31 Fragebögen nicht zugestellt werden.

Befragungswelle 1 (Fälle mit Maßnahmenende im ersten Halbjahr 2014)			
	Anzahl an zugestellten Fragebögen	Anzahl an Rückantworten	Responsequote
Elternbögen	1.061	548	51,6%
Jugendbögen	459	210	45,8%
Befragungswelle 2 (Fälle mit Maßnahmenende im zweiten Halbjahr 2014)			
	Anzahl an zugestellten Fragebögen	Anzahl an Rückantworten	Responsequote
Elternbögen	1.349	725	53,7%
Jugendbögen	607	295	48,6%
Befragungswelle 3 (Fälle mit Maßnahmenende im ersten Halbjahr 2015)			
	Anzahl an zugestellten Fragebögen	Anzahl an Rückantworten	Responsequote
Elternbögen	1.042	531	51,0%
Jugendbögen	498	221	44,4%
GESAMT (Wellen 1 – 3)			
Elternbögen	3.452	**1.804**	52,3%
Jugendbögen	1.564	**726**	46,4%

In Abbildung 5 ist der Verlauf des Rücklaufs aller drei Befragungswellen dargestellt. Das Erinnerungsschreiben wurde bei allen drei Wellen etwa vier Wochen nach Versand der Fragebögen an die Nichtantworter verschickt. Dadurch konnte eine deutliche Steigerung des Rücklaufs erzielt werden.

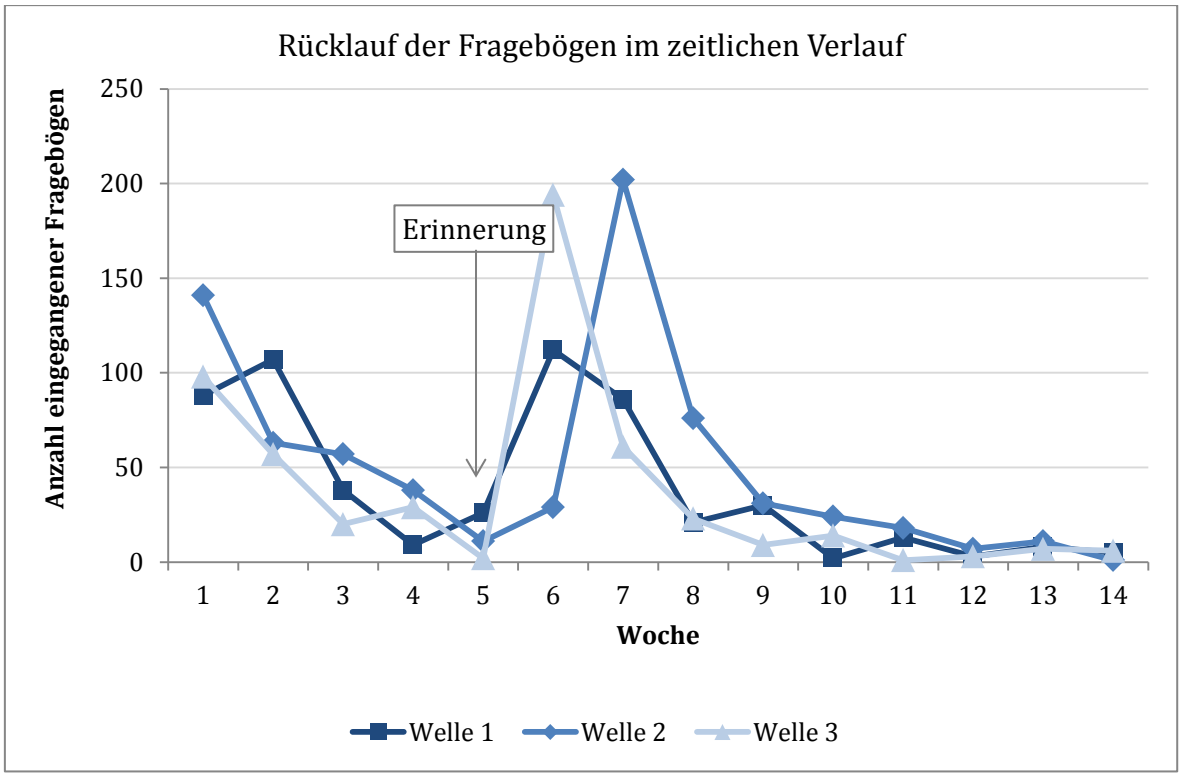

Abbildung 5: Rücklauf der Fragebögen je Kalenderwoche getrennt nach Befragungswelle

3.1.2. Non-Responder- und Missing-Data-Analyse

Auf Basis schriftlicher Vermerke oder Anrufe seitens der Studienteilnehmer konnten folgende Gründe für die Nichtteilnahme an der Befragung eruiert werden:

- mangelndes Interesse des Sohnes (N_{Welle1}= 1)
- mangelnde Zeit aufgrund der Fülle an Hausaufgaben (N_{Welle1}= 1)
- fehlende Motivation der Tochter (N_{Welle1}= 1)
- fehlender Kontakt zum Kind/Jugendlichen (N_{Welle1}= 2; N_{Welle3}= 1)
- Beantwortung des Fragebogens würde Vergangenes wieder aufwühlen (N_{Welle1}= 1)
- kein Interesse (N_{Welle2}= 1)
- geistige Behinderung des Kindes (N_{Welle2}= 1)
- Abbruch der Rehabilitation (N_{Welle2}= 2)
- Abbruch der Rehabilitation von Seiten der Klinik (N_{Welle2}= 1)
- Alter des Sohnes (20 Jahre) (N_{Welle2}= 1)

Von den insgesamt 1.804 zurückgesendeten Fragebögen konnten 1.643 Bögen mit der RSD anhand Projekt-ID und Zählnummer verknüpft werden. Insgesamt 1.691 Eltern oder Jugendliche haben auf den Fragebogen nicht geantwortet.

Nichtantworter waren im Vergleich zu Antwortern ein Jahr älter (11,4 Jahre vs. 10,3 Jahre; p< 0,0001) und wiesen häufiger psychische Erkrankungen sowie Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten auf (p< 0,0001). Keine signifikanten Gruppenunterschiede gab es hingegen beim Geschlecht (p= 0,1693) und der Staatsangehörigkeit (p= 0,4026). In Abbildung 6 und 7 sind die Antworter bzw. Nichtantworter nach Altersgruppen bzw. Diagnosegruppen differenziert dargestellt.

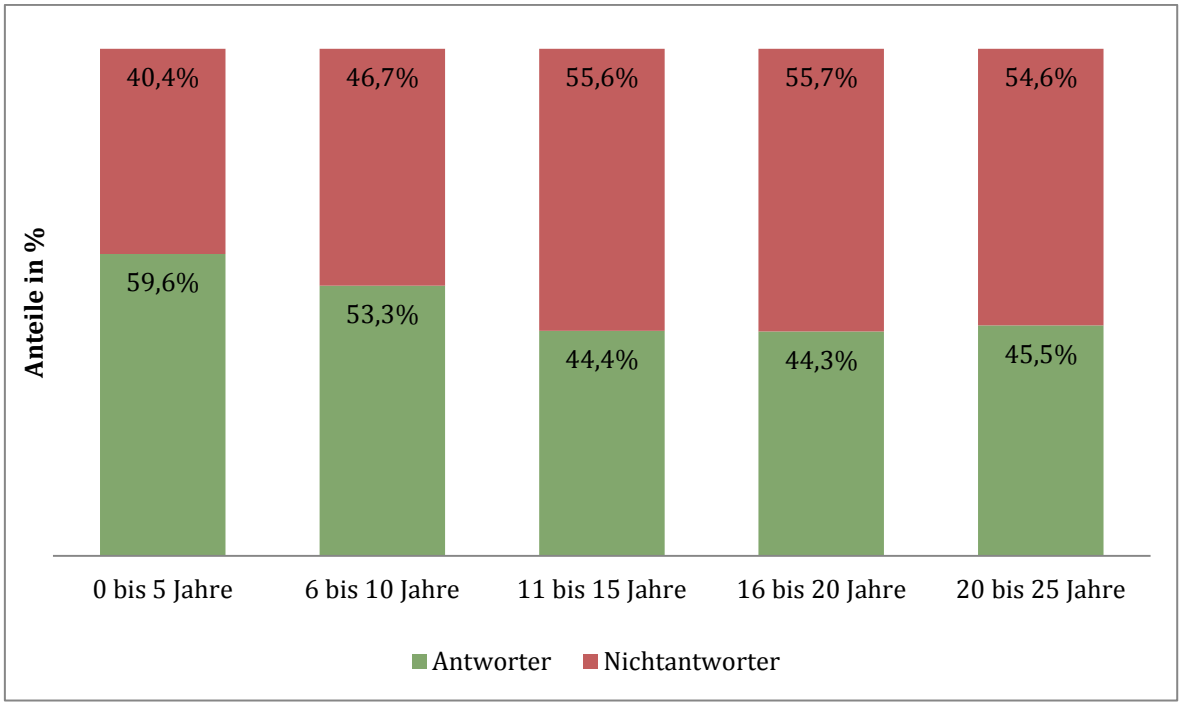

Abbildung 6: Response differenziert nach Altersgruppe (N= 3.334)
Datengrundlage: Fragebogenangaben Eltern und Rehabilitationsstatistikdatenbasis 2015

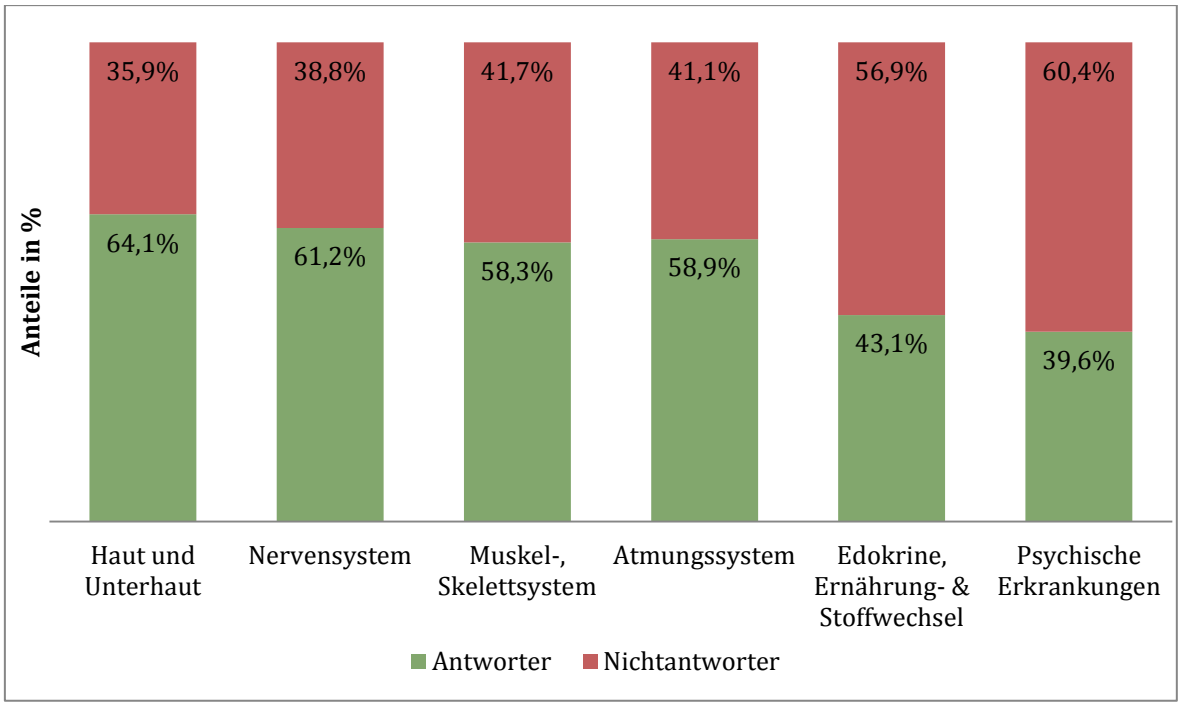

Abbildung 7: Response differenziert nach Diagnosegruppe (ICD-10) (N= 3.158)
Datengrundlage: Fragebogenangaben Eltern und Rehabilitationsstatistikdatenbasis 2015

Zur Prüfung der externen Validität wurde das Alter sowie die Geschlechts- und Diagnoseverteilung aus den Daten der Rehabilitationsstatistik 2014 mit der Stichprobe verglichen. Die Analysen ergaben keine auffälligen Abweichungen. Das Durchschnittsalter aller eingeschlossenen Kinder bzw. Jugendliche lag bei 10,4 und entspricht damit annähernd dem Durchschnittsalter aller Rehabilitanden 2014 (M= 10,5 Jahre). Die Verteilung der Diagnosen unter den hier eingeschlossenen Mädchen entsprach annähernd der bundesweiten Diagnoseverteilung. Unter den eingeschlossenen Jungen waren die Erkrankungen Asthma bronchiale und Adipositas etwas häufiger und psychische und Verhaltensstörungen etwas seltener vertreten.

3.1.3. Analyse fehlender Werte

a. Fehlende Werte pro Beobachtung

Die mittlere Anzahl fehlender Werte pro Beobachtung (Elternangaben; unter Einbezug der 52 für die Analysen besonders relevanten Variablen) lag bei 2,6 (SD= 6,3). Keine fehlenden Werte wiesen 913 Eltern (55,7%) auf.

Bei den Jugendlichen lag die mittlere Anzahl fehlender Werte bei 3,9 (SD= 10,7). Insgesamt hatten 397 Jugendliche (58,2%) in den 56 untersuchten Variablen keine und 20 Jugendliche (2,9%) 56 fehlende Werte.

b. Fehlende Werte pro Variable

Die meisten fehlenden Werte wiesen die Fragen zu den Bewältigungsstrategien der Eltern auf (11,3% bis 21,5% fehlende Werte). Die Items zu den gesundheitlichen Veränderungen wiesen höchstens 13,5% fehlende Werte auf. Dies betraf die Frage nach der Veränderung beim Umgang mit den notwendigen Medikamenten. Die Fragen zu den Veränderungen der Lebensgewohnheiten des Kindes wurden von mindestens 92,2% der Eltern beantwortet. Der Anteil an fehlenden Werten bei der Beurteilung der Behandlung durch den Arzt zu Hause lag bei maximal 4,7%.

Die Fragen zur Rehabilitationsmaßnahme in der Klinik (z.B. Wie hat es Ihrem Kind insgesamt in der Reha gefallen) wurden von den Eltern der unter 12-Jährigen Rehabilitanden in mehr als 95% der Fälle beantwortet. Die Fragen an die Begleitpersonen enthielten bis zu 2,8% fehlende Werte.

Mehr als 90% der Jugendlichen über 12 Jahre beantworteten die Fragen zur Beurteilung der Rehabilitationsmaßnahme in der Klinik. Entsprechend den Ergebnissen bei den Eltern machten auch die Jugendlichen auf die Frage nach der Veränderung beim Medikamentenumgang in 17,3% der Fälle keine Angaben. Die Items zum Umgang mit der Erkrankung wiesen zwischen 8,9% und 14,7% fehlende Werte auf. Der Anteil an fehlenden Werten bei den Fragen wie hilfreich diese einzelnen Maßnahmen sind, fiel mit bis zu 36,1% sehr hoch aus. Die Veränderungen der Lebensgewohnheiten sowie die Behandlung durch den Arzt zu Hause, eingeschätzt von den Jugendlichen, enthielten maximal 6,2% bzw. 8,4% fehlende Werte.

Für Variablen mit mehr als 10% fehlende Werte sowie die in die multivariaten Analysen einzubeziehenden Variablen wurde eine Missing-Data-Diagnose pro Variable durchgeführt.

Dabei ergaben sich signifikant mehr fehlende Werte auf die Frage nach der Veränderung im Umgang mit den notwendigen Medikamenten wenn das Kind

weiblich war (p= 0,0028) und eine Ernährungs-/ Stoffwechselkrankheit aufwies (p< 0,0001). Für das Item „Wie sehr haben Nachsorgemaßnahmen Ihrem Kind dabei geholfen, seinen Gesundheitszustand zu verbessern“ ergab sich ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Diagnosegruppe und fehlenden Werten (p= 0,0002). Eltern von Kindern mit psychischen Erkrankungen machten auf diese Frage seltener Angaben.

Männliche Jugendliche (p= 0,0259) sowie Jugendliche mit einer psychischen Erkrankung (p= 0,0418) antworten seltener auf die Frage, wie sehr Nachsorgemaßnahmen halfen, sofern welche umgesetzt wurden.

Die Ergebnisse dieser Analysen zeigen, dass die Bedingung „vollständig zufällig fehlend“ (MCAR) verletzt ist, da ein Zusammenhang zwischen fehlenden Werten und dem Geschlecht oder der Diagnosegruppe besteht. Es gibt inhaltliche Interpretationen dieser Zusammenhänge. Beispielsweise spielt die Medikamenteneinnahme bei bestimmten Diagnosen wie Adipositas eine untergeordnete Rolle, sodass dieses Item je nach Diagnose seltener beantwortet wurde. Die Einschätzung, wie sehr Nachsorgemaßnahmen halfen, setzt die Umsetzung solcher voraus. Im Fragebogen fehlte jedoch die Antwortmöglichkeit *keine umgesetzt* bei diesem Item.

Zur Behandlung der fehlenden Werte wurde im Rahmen der multivariaten Analysen der Complete-Case-Ansatz angewandt. Der Vorteil besteht in unverzerrten Schätzern, wenn die fehlenden Werte „zufällig fehlend“ (MAR) sind (Muche et al. 2005), wovon hier auszugehen ist.

Sofern im Modell der Anteil verwendeter Beobachtungen geringer als 80% der gelesenen Beobachtungen war, wurden die im Modell berücksichtige Stichprobe mit den ausgeschlossenen Fällen verglichen, um damit Aussagen zur Übertragbarkeit der Ergebnisse aus den Modellen auf die ausgeschlossenen Fälle treffen zu können.

3.1.4. Stichprobenbeschreibung

In Tabelle 5 ist die Beschreibung der Stichprobe der unter 12-jährigen und der über 12-jährigen Rehabilitanden dargestellt. Drei Fälle wurden aufgrund einer Rehabilitationsdauer von unter sieben Tagen ausgeschlossen.

Im Gegensatz zur Stichprobe der unter 12-jährigen Rehabilitanden sind Mädchen in der Stichprobe der über 12-Jährigen häufiger vertreten als Jungen. Während unter 12-jährige Kinder vermehrt von Asthma betroffen sind, tritt Adipositas häufiger bei über 12-Jährigen auf. Eine weitere Diagnose haben annähernd drei Viertel der Kinder bzw. Jugendlichen. Knapp die Hälfte der Kinder bzw. Jugendlichen wiesen drei Diagnosen auf und sind damit multimorbid. Die mittlere Dauer einer Rehabilitationsmaßnahme lag bei etwa einem Monat. Kinder bzw. Jugendliche mit einer Rehabilitationsdauer von 70 Tagen und mehr wiesen eine Psychische oder Verhaltensstörung (F07, F32, F50, F60, F84, F93) auf.

Tabelle 5: Stichprobenbeschreibung der Kinder und Jugendlichen
Gesamtstichprobe N= 1.640; Datengrundlage: Rehabilitationsstatistikdatenbasis 2015; SD= Standardabweichung

	unter 12-Jährige N= 958		**über 12-Jährige N= 682**	
	N	**%**	**N**	**%**
Alter in Jahren				
Mittelwert (SD)	7,1 (3,0)		14,9 (2,1)	
Minimum; Maximum	0; 12[1]		12[1]; 25	
Geschlecht				
Weiblich	408	42,6	370	54,3
Männlich	550	57,4	312	45,7
Staatsangehörigkeit				
Deutsch	956	99,8	677	99,3
Ausländisch	2	0,2	5	0,7
Anzahl an Diagnosen				
Mittelwert (SD)	2,4 (1,3)		2,6 (1,3)	
Minimum; Maximum	1; 5		1; 5	
Rehabilitationsdauer in Tage				
Mittelwert (SD)	30,4 (6,1)		33,3 (9,0)	
Minimum; Maximum	9; 70,0		7; 98,0	
Entlassungsform				
Regulär	955	99,7	677	99,3
Vorzeitig auf ärztliche Veranlassung	3	0,3	5	0,7
Stichprobe unter 12-Jährige **1. Diagnose** (fünf häufigste Erstdiagnosen)				
Asthma bronchiale (J45)	265	27,7		
Adipositas (E66)	106	11,1		
Neurodermitis (L20)	103	10,8		
Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43)	65	6,8		
Hyperkinetische Störungen[2] (F90)	64	6,7		
Stichprobe über 12-Jährige **1. Diagnose** (fünf häufigste Erstdiagnosen)				
Adipositas (E66)			233	34,2
Skoliose (M41)			83	12,2
Asthma bronchiale (J45)			62	9,1
Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43)			47	6,9
Hyperkinetische Störungen[2] (F90)			23	3,4

[1]Durch die Erfassung des Geburtsjahres in der RSD und nicht des genauen Datum kam es zur Überschneidung des Alters in den beiden Stichproben, wenn Kinder zum Rehabilitationszeitpunkt noch elf Jahre waren; [2]Mangel an Ausdauer bei Beschäftigungen, die kognitiven Einsatz verlangen, und eine Tendenz, von einer Tätigkeit zu einer anderen zu wechseln, ohne etwas zu Ende zu bringen (DIMDI 2017).

Fortsetzung Tabelle 5 auf Seite 43

Fortsetzung Tabelle 5

	unter 12-Jährige N= 958		über 12-Jährige N= 682	
	N	**%**	**N**	**%**
Stichprobe unter 12-Jährige **2. Diagnose** (zwei häufigste Zweitdiagnosen)	681	71,1[3]		
Sonstige Krankheiten der oberen Atemwege (Vasomotorische und allergische Rhinopathie) (J30)	78	8,1		
Neurodermitis (L20)	64	6,7		
Stichprobe über 12-Jährige **2. Diagnose** (zwei häufigste Zweitdiagnosen)			504	73,9[3]
Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43)			38	5,6
Adipositas (E66)			33	4,9
Stichprobe unter 12-Jährige **Diagnosegruppen** (vier häufigste)				
Krankheiten des Atmungssystems	405	42,3		
Psychische Erkrankungen	203	21,2		
Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten	125	13,1		
Krankheiten der Haut- und Unterhaut	114	11,9		
Stichprobe über 12-Jährige **Diagnosegruppen** (vier häufigste)				
Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten			246	36,1
Psychische Erkrankungen			173	25,4
Krankheiten des Muskel-, Skelettsystems u. Bindegewebes			117	17,2
Krankheiten des Atmungssystems			84	12,3

[3] Anteil an unter bzw. über 12-Jährigen mit einer Zweitdiagnose

Tabelle 6 zeigt die Verteilung des Alters und des Geschlechts getrennt nach den häufigsten Erstdiagnosen. Kinder mit Skoliose und Adipositas waren älter als Kinder mit anderen Erkrankungen. Unter Rehabilitanden mit Adipositas, Skoliose, Belastungs- und Anpassungsstörungen sowie emotionalen Störungen war der Anteil an Mädchen höher. Der Anteil an Jungen war unter Rehabilitanden mit Asthma bronchiale, Neurodermitis und hyperkinetischen Störungen höher.

Tabelle 6: Durchschnittsalter und Geschlecht getrennt nach den häufigsten Diagnosen
Gesamtstichprobe N= 1.640; Datengrundlage: Rehabilitationsstatistikdatenbasis 2015; SD= Standardabweichung; w= weiblich; m= männlich

	N	**Mittleres Alter** (SD) Minimum; Maximum	**Geschlecht** (%)
Adipositas (E66)	339	**12,9** (3,3) 2; 23	w 51,9 m 48,1
Asthma bronchiale (J45)	327	**8,3** (3,8) 1; 18	w 31,5 m 68,5
Neurodermitis (L20)	121	**6,9** (4,3) 0; 18	w 45,4 m 54,6
Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43)	112	**10,9** (3,9) 3; 21	w 58,0 m 42,0
Skoliose (M41)	99	**14,4** (2,8) 7; 23	w 85,9 m 14,1
Hyperkinetische Störungen (F90)	87	**10,5** (2,9) 1; 16	w 24,1 m 75,9
Emotionale Störungen des Kindesalters (F93)	51	**11,1** (3,5) 4; 18	w 58,8 m 41,2

3.1.5. Deskriptive Ergebnisse

Die folgenden deskriptiven Ergebnisse sind inhaltlich in *Beurteilung der Rehabilitationsmaßnahme*, *Veränderung gesundheitlicher Parameter, Zufriedenheit mit den erreichten Veränderungen, Dauer des Behandlungserfolgs, Nachsorgeempfehlungen und Nachsorgeumsetzung* gegliedert.

a. Beurteilung der Rehabilitationsmaßnahme

Um die Ergebnisse der Rehabilitationsmaßnahme im Gesamtkontext zu betrachten, sollten die Eltern und Jugendlichen ihren Rehabilitationsaufenthalt beurteilen. In Abbildung 8 sind die Fragen zur Beurteilung der Rehabilitationsmaßnahme aus Sicht der Eltern von unter 12-Jährigen dargestellt. Diese Fragen wurden nur den Eltern von unter 12-jährigen Kindern gestellt. Bei Jugendlichen ab 12 Jahren wurden diese selbst danach gefragt. Die Mehrheit der Eltern beurteilte die Rehabilitation anhand der vier Fragen mit *gut* bis *sehr gut*. Vor allem die Betreuung durch die Therapeuten wurde von 89,2% der Eltern mit *gut* bis *sehr gut* bewertet. Rund 86% der Eltern waren überzeugt, dass es ihrem Kind *gut* oder *sehr gut* in der Rehabilitation gefallen hat.

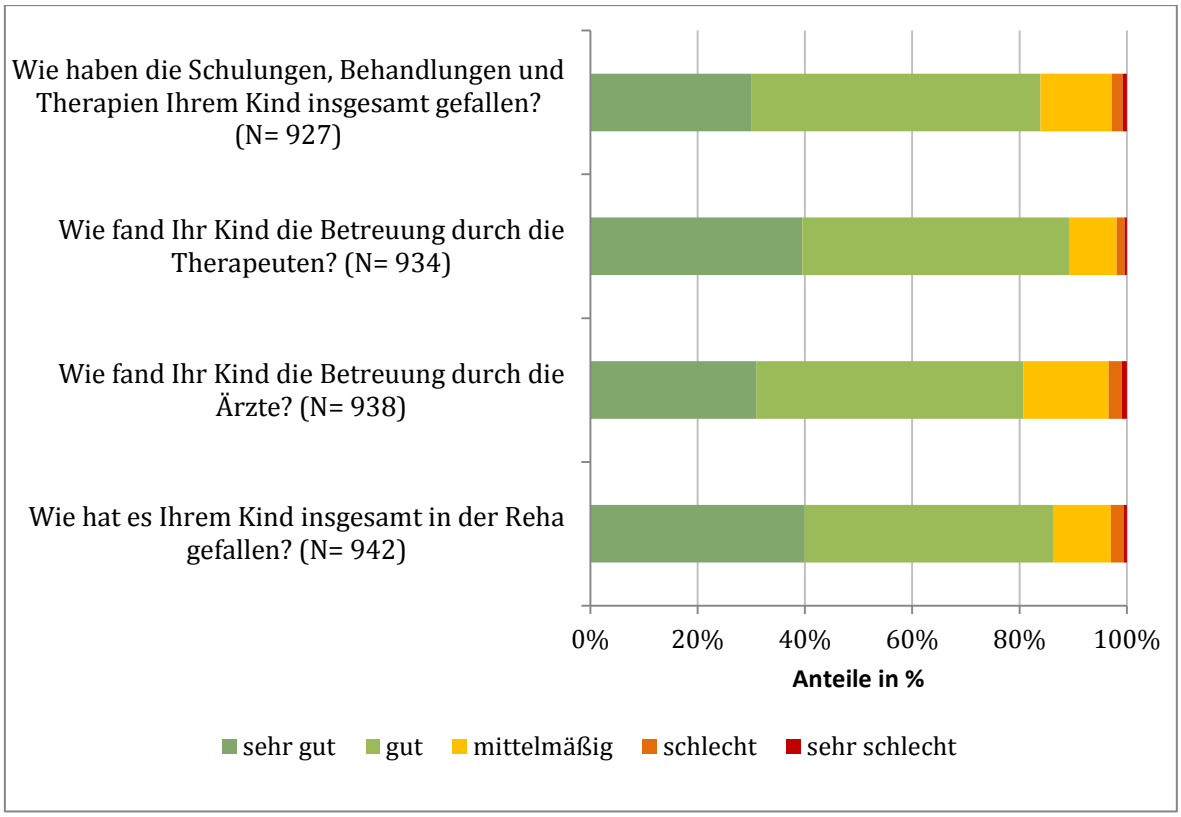

Abbildung 8: Angaben von Eltern unter 12-Jähriger zur Beurteilung der Rehabilitation
Stichprobe Eltern <12-Jähriger N= 958; Datengrundlage: Fragebogenangaben

Die Jugendlichen ab 12 Jahren beurteilten die Rehabilitation anhand der in Abbildung 9 dargestellten Fragen mehrheitlich positiv. Insgesamt bewerteten mehr als drei Viertel der Jugendlichen die Rehabilitation anhand der Frage *„Wie hat es Dir insgesamt in der Reha gefallen?“* als *gut* bis *sehr gut*.

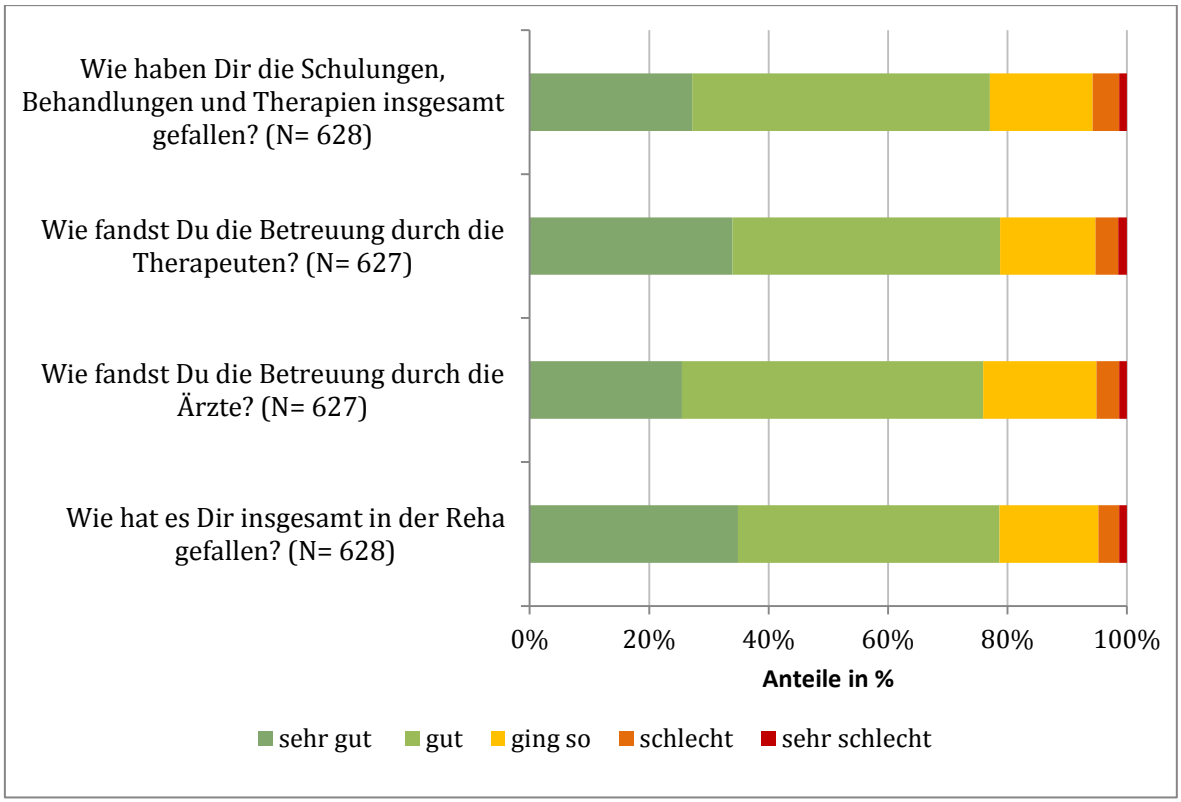

Abbildung 9: Angaben von Jugendlichen zur allgemeinen Beurteilung der Rehabilitation
Stichprobe Jugendliche N= 682; Datengrundlage: Fragebogenangaben

Die meisten Jugendlichen (75,6%) fühlten sich gut in die Therapie einbezogen und waren überzeugt, dass sie über den Zweck der Behandlung und deren Verlauf ausreichend informiert wurden (76,6%) (Abb. 10). Etwa zwei Drittel konnte mit dem Arzt und den Therapeuten offen über Probleme sprechen und mehr als die Hälfte der Jugendlichen gab an, durch die Gespräche die eigenen Beschwerden besser verstehen zu können.

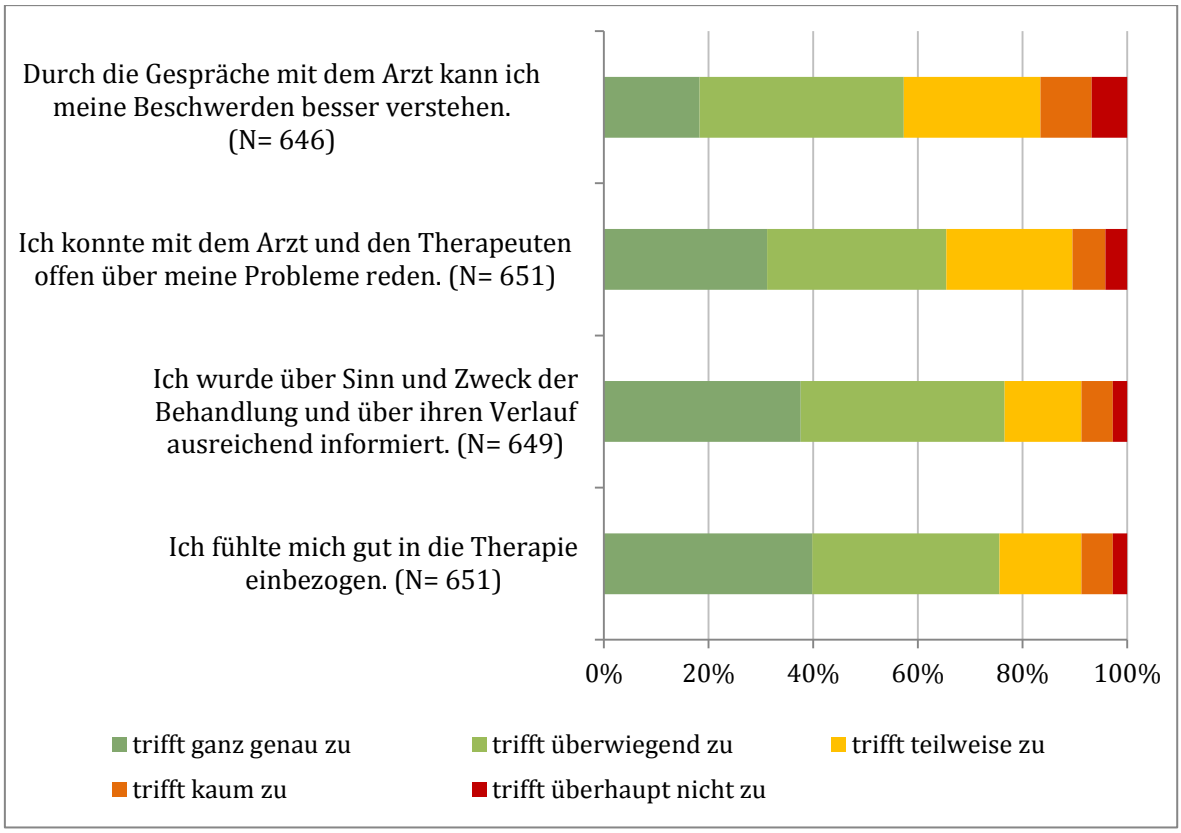

Abbildung 10: Angaben von Jugendlichen zur Beurteilung der Betreuung während der Rehabilitation
Stichprobe Jugendliche N= 682; Datengrundlage: Fragebogenangaben

b. Veränderungen direkt nach der Rehabilitation und bis zum Befragungszeitpunkt

In Abbildung 11 sind die Mediane der Veränderung der gesundheitlichen Parameter aus Sicht der Eltern von unter 12-Jährigen dargestellt. Die Antwortkategorie *vor Reha unauffällig/zufriedenstellend* wurde ausgeschlossen. Eine Übersicht zu den Anteilen in dieser Kategorie gibt Tabelle 9 auf Seite 53. Für acht von 14 erhobenen Ergebnisparametern konnte laut den Eltern direkt nach der Rehabilitation im Vergleich zu vor der Rehabilitation eine Verbesserung erzielt werden. Die Parameter „Beziehung zu Eltern/Geschwister, „Verhältnis zu Gleichaltrigen“ „Schlafgewohnheit“, „Ernährungsverhalten“ und „Medienkonsum“ haben sich laut den Eltern direkt nach der Rehabilitation sowie bis zum Befragungszeitpunkt (acht bis 14 Monate nach Rehabilitationsende) nicht verändert. Direkt nach der Rehabilitation bis heute konnte in acht Parametern die Verbesserung erhalten bzw. noch weiter gesteigert werden. In Tabelle 18 im Anhang befindet sich eine ausführliche Darstellung zur Veränderung der einzelnen Parameter direkt nach der Rehabilitation und bis zum Befragungszeitpunkt auf Individualebene.

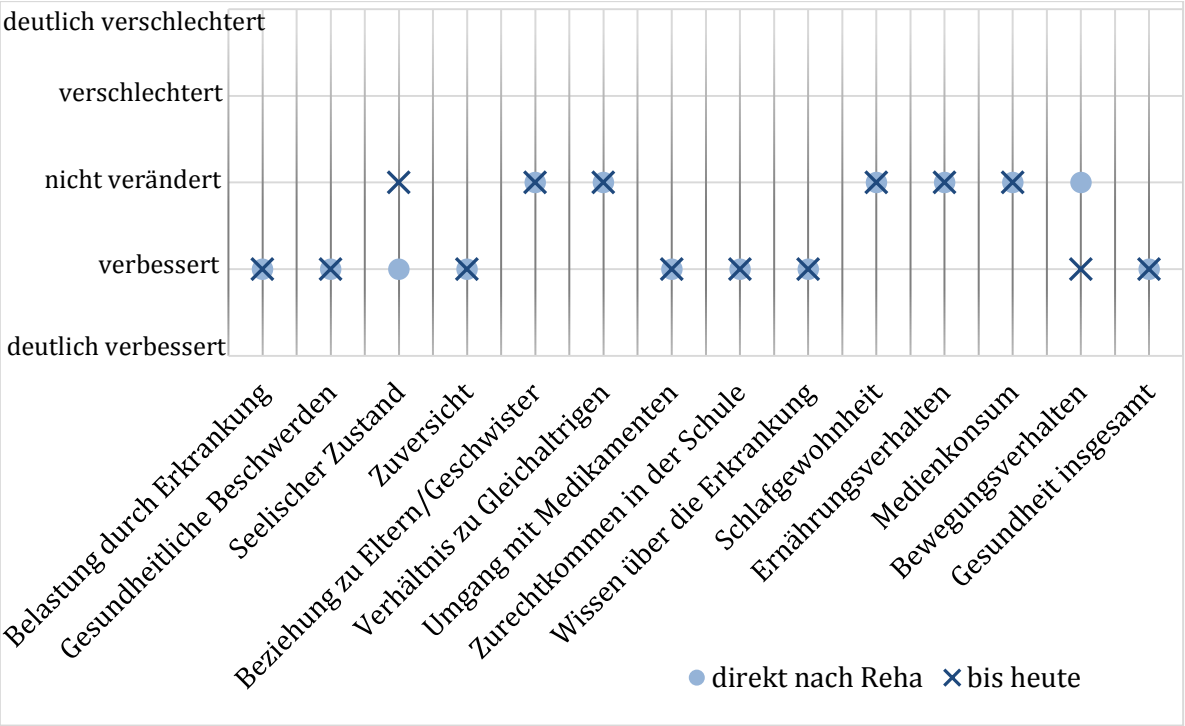

Abbildung 11: Veränderung in verschiedenen gesundheitlichen Parametern aus Sicht der Eltern von unter 12-Jährigen
Dargestellt sind die Mediane. Stichprobe Eltern <12-Jähriger N= 958; Datengrundlage: Fragebogenangaben

Tabelle 7 dient zur ergänzenden Darstellung der Fallzahlen in den jeweiligen gesundheitlichen Parametern.

Tabelle 7: Fallzahlen Eltern unter 12-Jähriger zur Veränderungseinschätzung in den gesundheitlichen Parametern
Stichprobe Eltern <12-Jähriger N= 958; Datengrundlage: Fragebogenangaben

	Fallzahlen (Eltern unter 12-Jähriger)	
	direkt nach der Reha	**bis heute**
Belastung durch Erkrankung	N= 928	N= 914
Gesundheitliche Beschwerden	N= 856	N= 854
Seelischer Zustand	N= 784	N= 774
Zuversicht	N= 846	N= 836
Beziehung zu Eltern/Geschwister	N= 750	N= 749
Verhältnis zu Gleichaltrigen	N= 785	N= 781
Umgang mit Medikamenten	N= 737	N= 731
Zurechtkommen in der Schule	N= 812	N= 787
Wissen über die Erkrankung	N= 847	N= 839
Schlafgewohnheit	N= 794	N= 781
Ernährungsverhalten	N= 796	N= 787
Medienkonsum	N= 724	N= 710
Bewegungsverhalten	N= 791	N= 771
Gesundheit insgesamt	N= 913	N= 884

Die Fallzahlen in der Kategorie „vor Reha unauffällig/zufriedenstellend“ wurden hier ausgeschlossen

Bei detaillierter Betrachtung des Parameters „Gesundheit insgesamt“ beurteilten knapp 70% der Eltern unter 12-Jähriger den Gesundheitszustand ihres Kindes direkt nach der Rehabilitation als *etwas verbessert* bis *deutlich verbessert.* Ein Viertel war der Meinung, dass sich nichts veränderte. Nach der Rehabilitation bis zum Befragungszeitpunkt gaben zwei Drittel eine Verbesserung an. Lediglich in 4,7% der Fälle kam es nach der Rehabilitation bis zum Befragungszeitpunkt zu einer Verschlechterung der Gesundheit. Auf Individualebene zeigte sich, dass sich in 62,3% der Fälle sowohl direkt nach der Rehabilitation als auch im weiteren Verlauf eine Verbesserung der Gesundheit ergab. Bei 1,9% verschlechterte sich die Gesundheit im Zeitraum nach der Rehabilitation bis zum Befragungszeitpunkt bei vorheriger Verbesserung direkt nach der Rehabilitation.

Abbildung 12 gibt einen detaillierten Überblick zur Veränderung der Gesundheit insgesamt getrennt nach den drei häufigsten Diagnosen in der Stichprobe der unter 12-jährigen Kinder. Die Einschätzung der Eltern zur Veränderung der Gesundheit insgesamt unterschied sich signifikant je nach Diagnose ($p< 0,0001$). Während etwa 82% der Eltern von Kindern mit Asthma oder Neurodermitis der Meinung waren, dass sich die Gesundheit direkt nach der Rehabilitation verbesserte, waren es nur 51,9% der Eltern mit adipösen Kindern. Nach der Rehabilitation bis zum Befragungszeitpunkt (bis heute) gaben mehr Eltern von adipösen Kindern (54,5%) eine Verbesserung des Gesundheitszustands an. Dieser Anteil sank dagegen bei den Eltern von Kindern mit Asthma bronchiale auf 77,0% und bei Eltern von Kindern mit Neurodermitis auf 69,5%.

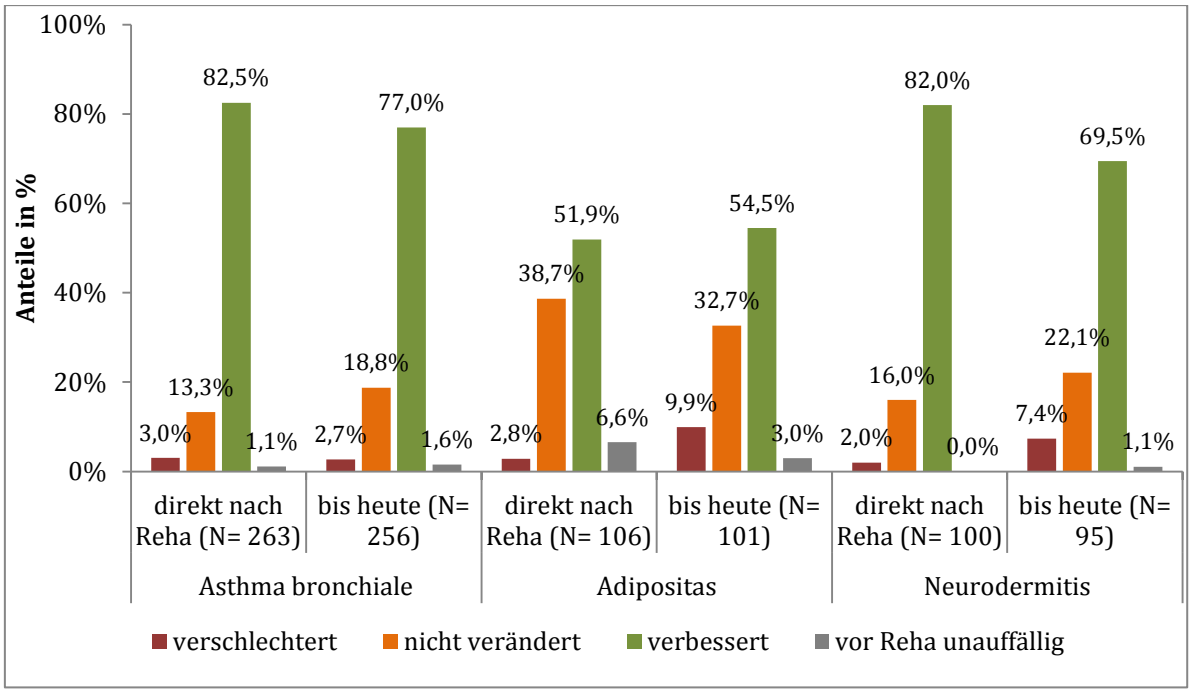

Abbildung 12: Einschätzungen der Eltern zur Veränderung der Gesundheit insgesamt getrennt nach den drei häufigsten Diagnosen in der Stichprobe der unter 12-Jährigen
Stichprobe Eltern <12-Jähriger N= 958; Datengrundlage: Fragebogenangaben und Rehabilitationsstatistikdatenbasis 2015

In Abbildung 13 sind die Mediane der Veränderung der gesundheitlichen Parameter aus Sicht der Eltern von über 12-Jährigen dargestellt. Bei zehn von 14 erhobenen Ergebnisparametern zeigte sich eine positive Veränderung (verbessert) direkt nach der Rehabilitation. Die Parameter „Beziehung zu Eltern/Geschwister“, „Umgang mit Medikamenten“, „Schlafgewohnheit“ und „Medienkonsum“ haben sich laut den Eltern weder direkt nach der Rehabilitation noch bis zum Befragungszeitpunkt verändert. Bis zum Befragungszeitpunkt (bis heute) konnte in sieben Parametern die Verbesserung erhalten bzw. verbessert werden. In Tabelle 19 im Anhang befindet sich eine ausführliche Darstellung zur Veränderung der einzelnen Parameter direkt nach der Rehabilitation und bis zum Befragungszeitpunkt auf Individualebene.

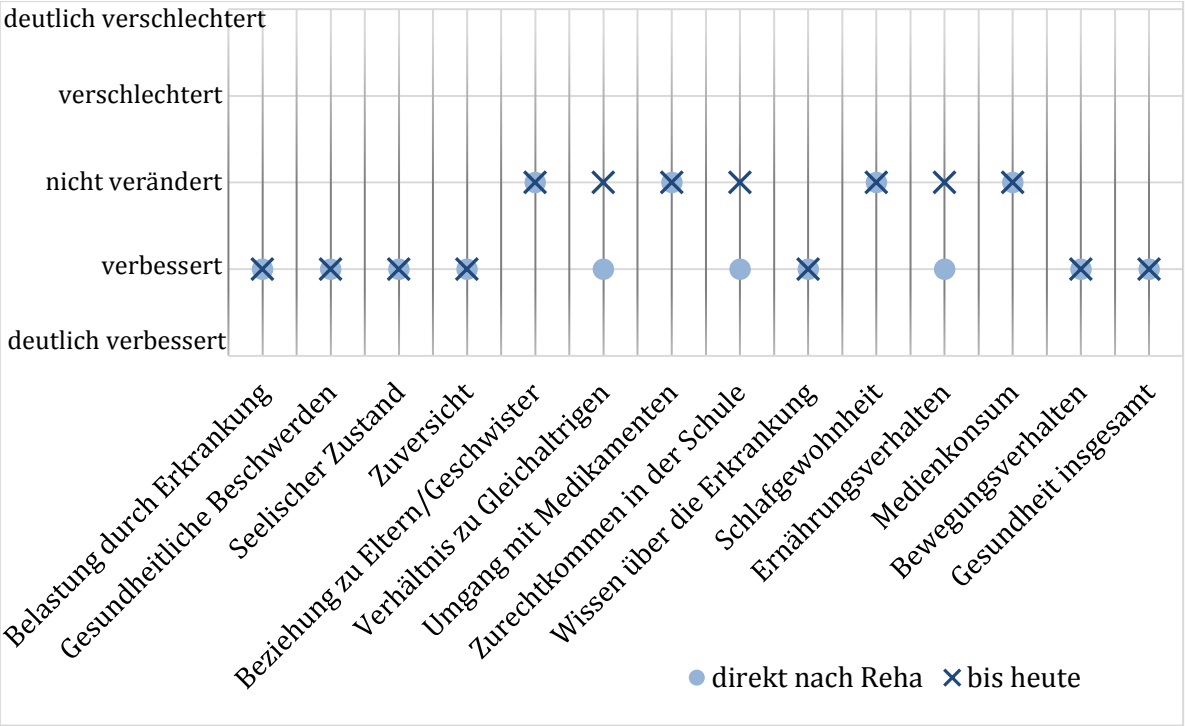

Abbildung 13: Veränderung in verschiedenen gesundheitlichen Parametern aus Sicht der Eltern von über 12-Jährigen
Dargestellt sind die Mediane. Stichprobe Eltern >12-Jähriger N= 682; Datengrundlage: Fragebogenangaben

Folgende Tabelle 8 dient zur ergänzenden Darstellung der Fallzahlen in den erhobenen, gesundheitlichen Parametern.

Tabelle 8: Fallzahlen Eltern über 12-Jähriger zur Veränderungseinschätzung in den gesundheitlichen Parametern
Stichprobe Eltern >12-Jähriger N= 682; Datengrundlage: Fragebogenangaben

	Fallzahlen (Eltern über 12-Jähriger)	
	direkt nach der Reha	**bis heute**
Belastung durch Erkrankung	N= 653	N= 650
Gesundheitliche Beschwerden	N= 590	N= 589
Seelischer Zustand	N= 564	N= 569
Zuversicht	N= 640	N= 630
Beziehung zu Eltern/Geschwister	N= 520	N= 527
Verhältnis zu Gleichaltrigen	N= 545	N= 543
Umgang mit Medikamenten	N= 418	N= 432
Zurechtkommen in der Schule	N= 566	N= 564
Wissen über die Erkrankung	N= 623	N= 610
Schlafgewohnheit	N= 534	N= 538
Ernährungsverhalten	N= 587	N= 595
Medienkonsum	N= 555	N= 562
Bewegungsverhalten	N= 621	N= 621
Gesundheit insgesamt	N= 639	N= 639

Die Fallzahlen in der Kategorie „vor Reha unauffällig/zufriedenstellend“ wurden hier ausgeschlossen

Die „Gesundheit insgesamt“ konnte direkt nach der Rehabilitation laut 68,1% der Eltern über 12-Jähriger *etwas* bis *deutlich verbessert* werden. Rund 24% war der Meinung, dass sich nichts veränderte. Nach der Rehabilitation bis zum Befragungszeitpunkt gaben 59,9% eine Verbesserung an. In 9,3% der Fälle kam es nach der Rehabilitation bis zum Befragungszeitpunkt zu einer Verschlechterung der Gesundheit. Auf Individualebene zeigte sich, dass bei 57,2% der Fälle sowohl direkt nach der Rehabilitation als auch im weiteren Verlauf eine Verbesserung der Gesundheit auftrat. Bei 4,2% verschlechterte sich die Gesundheit im Zeitraum nach der Rehabilitation bis zum Befragungszeitpunkt bei vorheriger Verbesserung direkt nach der Rehabilitation.

Abbildung 14 zeigt die Veränderung der Gesundheit insgesamt getrennt nach den drei häufigsten Diagnosen in der Stichprobe der über 12-jährigen Jugendlichen. Es zeigte sich kein signifikanter Unterschied in der Einschätzung der Eltern zur Veränderung der Gesundheit insgesamt je nach Diagnose (p= 0,2805).

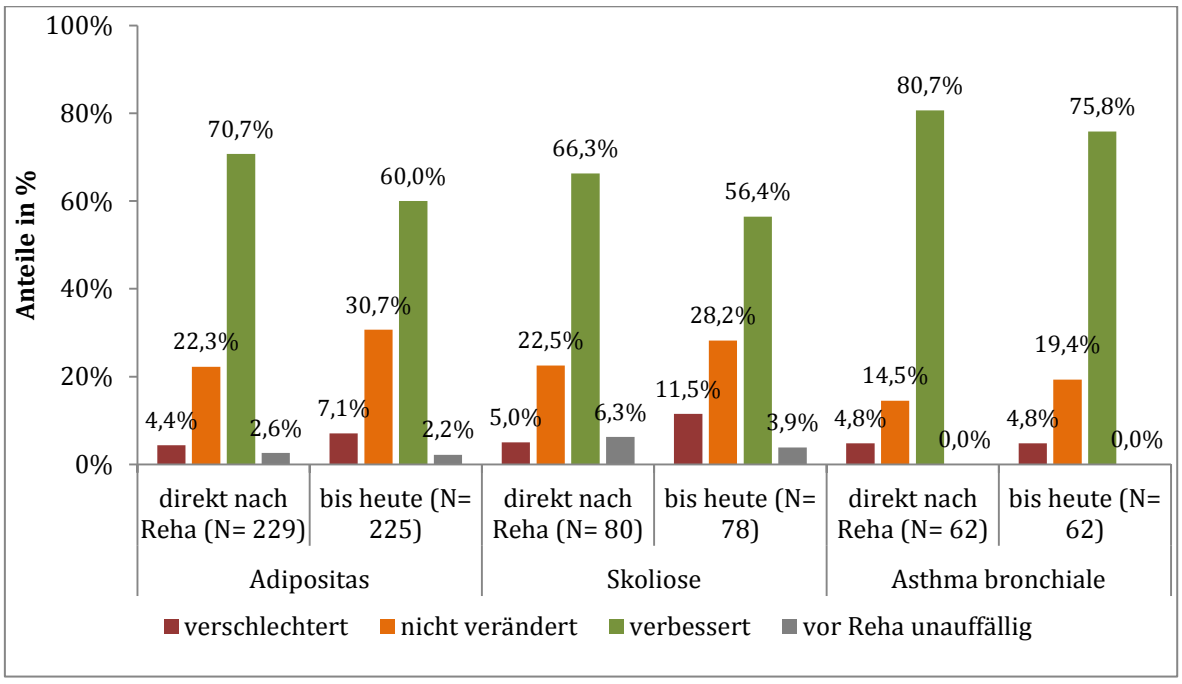

Abbildung 14: Einschätzungen der Eltern zur Veränderung der Gesundheit insgesamt getrennt nach den drei häufigsten Diagnosen in der Stichprobe der über 12-Jährigen
Stichprobe Eltern >12-Jähriger N= 682; Datengrundlage: Fragebogenangaben und Rehabilitationsstatistikdatenbasis 2015

Im Elternfragebogen gab es die Möglichkeit *vor Reha unauffällig/zufriedenstellend* für jeden der 14 Ergebnisparameter anzugeben (Tab. 9). Als unauffällig bzw. zufriedenstellend wurde von Eltern unter 12-Jähriger am häufigsten der Parameter

Medienkonsum angegeben. Mehr als ein Viertel der Eltern von über 12-Jährigen gab an, dass der Umgang mit Medikamenten zufriedenstellend war.

Tabelle 9: Anteile an „vor Reha unauffällig/zufriedenstellend" für die einzelnen Ergebnisparameter getrennt nach Eltern unter und über 12-Jähriger
Gesamtstichprobe Eltern N= 1.640; Datengrundlage: Fragebogenangaben

	Elternangaben unter 12-Jähriger		**Elternangaben über 12-Jähriger**	
		Anteil vor Reha unauffällig/ zufriedenstellend		Anteil vor Reha unauffällig/ zufriedenstellend
Belastung durch Erkrankung	N= 940	1,3%	N= 664	1,7%
Gesundheitliche Beschwerden	N= 915	6,5%	N= 654	9,8%
Seelischer Zustand	N= 904	13,3%	N= 659	14,4%
Zuversicht	N= 904	6,4%	N= 660	3,0%
Beziehung zu Eltern/Geschwister	N= 892	15,9%	N= 655	20,6%
Verhältnis zu Gleichaltrigen	N= 913	14,0%	N= 662	17,7%
Umgang mit Medikamenten	N= 830	11,2%	N= 588	28,9%
Zurechtkommen in der Schule	N= 912	11,0%	N= 663	14,6%
Wissen über die Erkrankung	N= 901	6,0%	N= 662	5,9%
Schlafgewohnheit	N= 922	13,9%	N= 662	19,3%
Ernährungsverhalten	N= 921	13,6%	N= 662	11,3%
Medienkonsum	N= 901	19,6%	N= 656	15,4%
Bewegungsverhalten	N= 918	13,8%	N= 665	6,6%
Gesundheit insgesamt	N= 938	2,7%	N= 662	3,5%

Die krankheitsbedingten Fehltage in der Schule konnten laut 37,9% der Eltern von unter 12-Jährigen gesenkt werden (Abb. 15). Rund ein Viertel der Eltern über 12-Jähriger gab einen Rückgang der Fehltage an, wobei auch knapp ein Viertel der Meinung war, dass die Fehltage vor der Rehabilitation unauffällig waren. Die Einschätzung zur Veränderung der Fehltage unterschied sich signifikant zwischen Eltern unter 12-Jähriger und Eltern über 12-Jähriger (p< 0,0001).

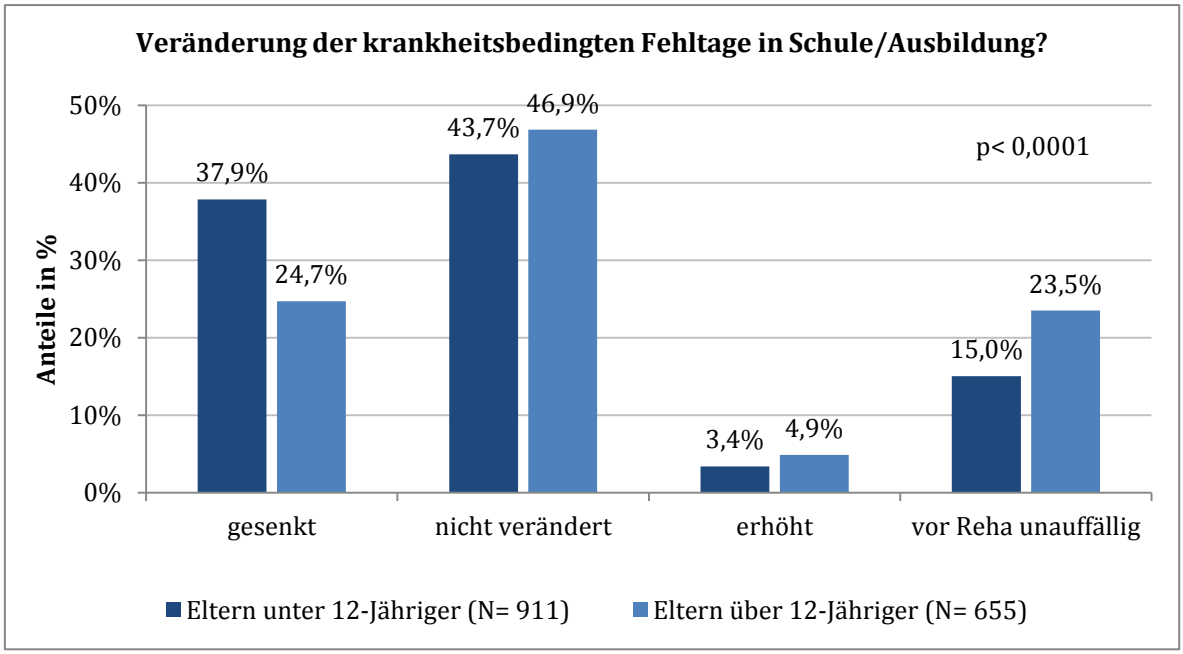

Abbildung 15: Veränderung der krankheitsbedingten Fehltage in Schule/Ausbildung laut Eltern unter und über 12-Jähriger
Gesamtstichprobe Eltern N= 1.640; Datengrundlage: Fragebogenangaben

Laut den Jugendlichen selbst kam es bei acht Ergebnisparametern von vor der Rehabilitation bis direkt danach zu einer Verbesserung (Abb. 16). Die Parameter „Beziehung zu Eltern/Geschwistern“, „Verhältnis zu Gleichaltrigen“, „Umgang mit Medikamenten“, „Zurechtkommen in der Schule“, „Schlafgewohnheit“ und „Medienkonsum“ haben sich laut den Jugendlichen weder direkt nach der Rehabilitation noch bis zum Befragungszeitpunkt (bis heute) verändert. Bis zum Befragungszeitpunkt konnte in fünf Parametern die Verbesserung erhalten bzw. gesteigert werden. In Tabelle 20 im Anhang befindet sich eine ausführliche Darstellung zur Veränderung der einzelnen Parameter direkt nach der Rehabilitation und bis zum Befragungszeitpunkt auf Individualebene.

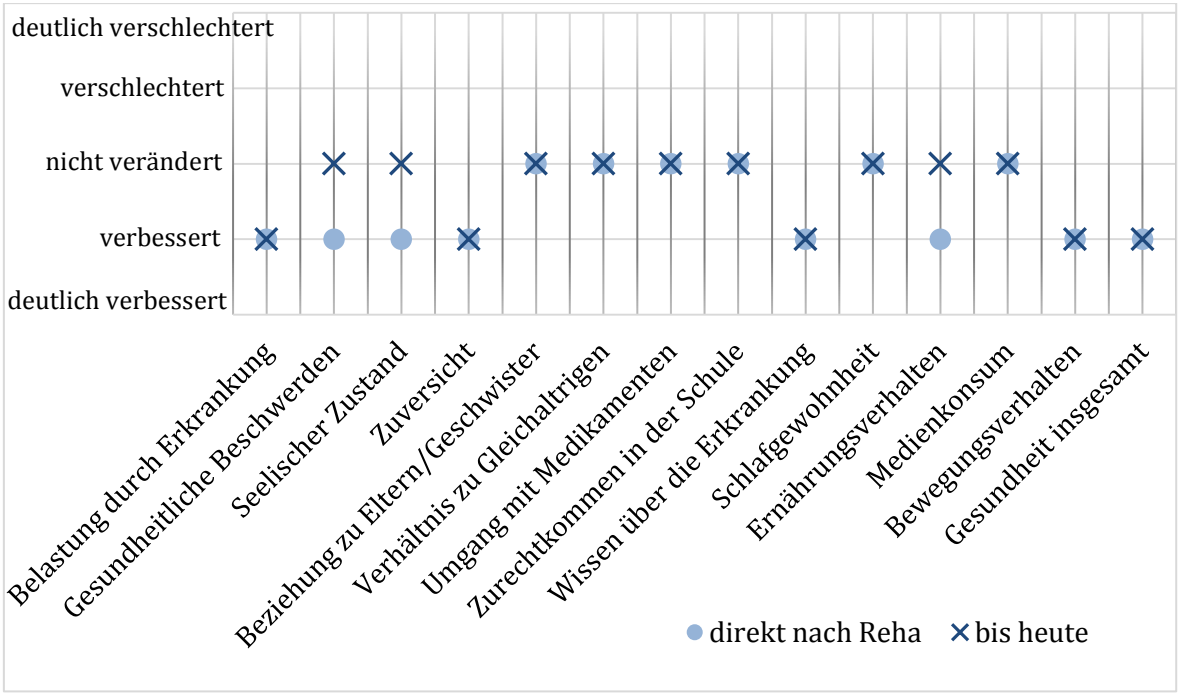

Abbildung 16: Veränderung in verschiedenen gesundheitlichen Parametern aus Sicht der Jugendlichen
Dargestellt sind die Mediane. Stichprobe Jugendliche N= 682; Datengrundlage: Fragebogenangaben

Folgende Tabelle 10 dient zur ergänzenden Darstellung der Fallzahlen in den erhobenen, gesundheitlichen Parametern.

Tabelle 10: Fallzahlen Jugendliche zur Veränderungseinschätzungen in den gesundheitlichen Parametern
Stichprobe Jugendliche N= 682; Datengrundlage: Fragebogenangaben

	Fallzahlen (Jugendliche)	
	direkt nach der Reha	**bis heute**
Belastung durch Erkrankung	N= 620	N= 642
Gesundheitliche Beschwerden	N= 614	N= 640
Seelischer Zustand	N= 610	N= 641
Zuversicht	N= 617	N= 645
Beziehung zu Eltern/Geschwister	N= 616	N= 640
Verhältnis zu Gleichaltrigen	N= 616	N= 640
Umgang mit Medikamenten	N= 564	N= 598
Zurechtkommen in der Schule	N= 648	N= 647
Wissen über die Erkrankung	N= 649	N= 641
Schlafgewohnheit	N= 642	N= 635
Ernährungsverhalten	N= 653	N= 633
Medienkonsum	N= 647	N= 632
Bewegungsverhalten	N= 653	N= 638
Gesundheit insgesamt	N= 652	N= 636

Die eigene „Gesundheit insgesamt“ verbesserte sich direkt nach der Rehabilitation im Vergleich zu vor der Rehabilitation laut Selbstangaben der Jugendlichen in 70,1% der Fälle. Ein Viertel der Jugendlichen gab keine Veränderung und 4,3% eine Verschlechterung an. Im weiteren Verlauf nach der Rehabilitation waren 61,2% der Meinung, dass sich die Gesundheit weiter verbesserte. Bei 31,0% kam es zu keiner Veränderung und 7,9% der Fälle gab eine Verschlechterung an. Auf Individualebene zeigte sich, dass bei 55,2% der Fälle sowohl direkt nach der Rehabilitation als auch im weiteren Verlauf eine Verbesserung der Gesundheit auftrat. Bei 3,8% verschlechterte sich die Gesundheit insgesamt im Zeitraum nach der Rehabilitation bis zum Befragungszeitpunkt bei vorheriger Verbesserung direkt nach der Rehabilitation.

In Abbildung 17 ist die Veränderung der Gesundheit insgesamt laut den Jugendlichen getrennt nach den häufigsten Diagnosen in dieser Stichprobe dargestellt. Es gab keine signifikanten Unterschiede in der Einschätzung je nach Diagnose (p= 0,7288).

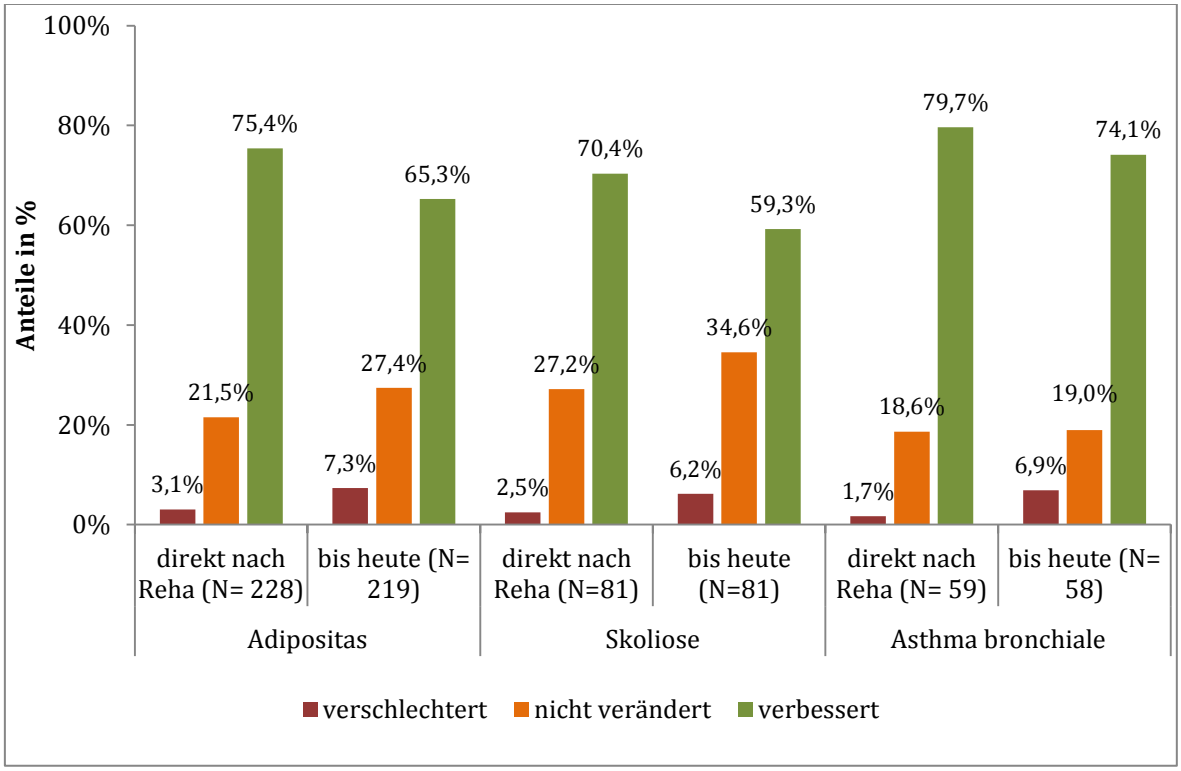

Abbildung 17: Einschätzungen der Jugendlichen zur Veränderung der Gesundheit insgesamt getrennt nach den drei häufigsten Diagnosen in der Stichprobe der über 12-Jährigen
Stichprobe Jugendliche N= 682; Datengrundlage: Fragebogenangaben und Rehabilitationsstatistikdatenbasis 2015

c. Zufriedenheit mit den erreichten Veränderungen

Rund 85% der Eltern von unter 12-Jährigen war *zufrieden* bis *sehr zufrieden* mit den erreichten Veränderungen (Abb. 18). Eltern von über 12-Jährigen waren in rund 84% der Fälle *zufrieden* bis *sehr zufrieden* (p= 0,0440). Die Jugendlichen selbst waren in etwa 84% der Fälle *zufrieden* bis *sehr zufrieden* mit den Veränderungen. Zwischen der Elterngruppe (über 12-Jähriger) und den Jugendlichen gab es keine signifikanten Unterschiede (p= 0,3289).

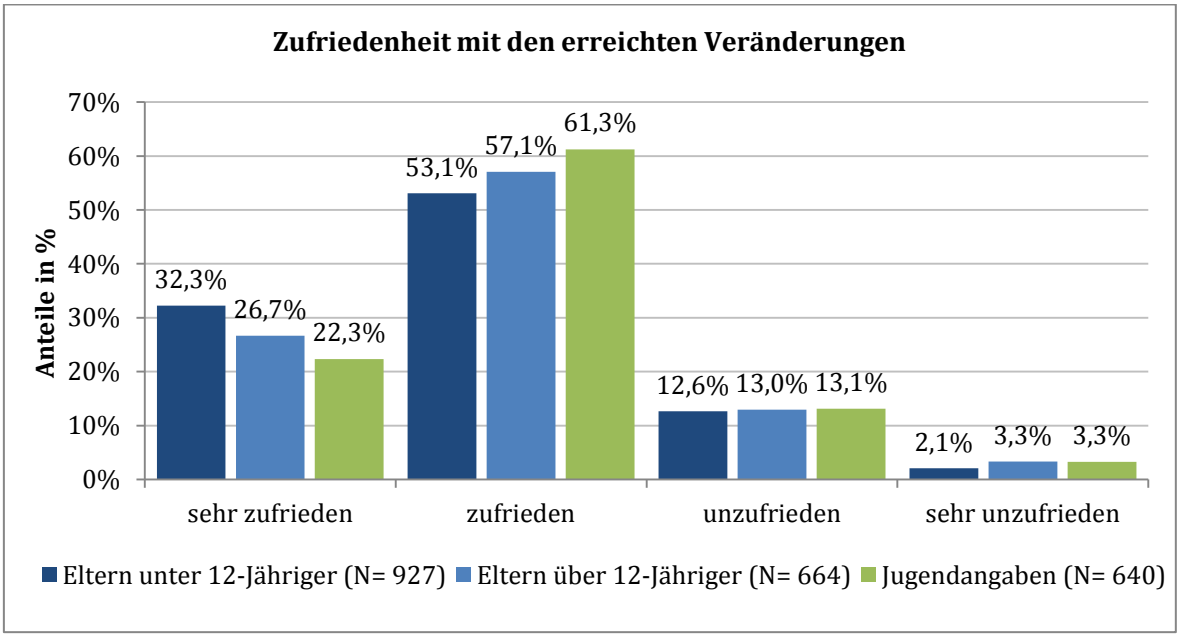

Abbildung 18: Angaben von Eltern unter und über 12-Jähriger sowie von Jugendlichen selbst zur Zufriedenheit mit den erreichten Veränderungen durch die Rehabilitation
Gesamtstichprobe Eltern N= 1.640; Gesamtstichprobe Jugendliche N= 682; Datengrundlage: Fragebogenangaben

Die Einschätzung der Eltern unter 12-Jähriger zur Zufriedenheit mit der Veränderung unterschied sich signifikant je nach Diagnose (p= 0,0002). Eltern von Kindern mit Asthma bronchiale oder Neurodermitis waren zufriedener als Eltern von Kindern mit Adipositas oder Belastungs- und Anpassungsstörungen.

Auch bei den Eltern über 12-Jähriger ergab sich ein signifikanter Unterschied bei der Zufriedenheit je nach Diagnose (p= 0,0143). Beispielsweise waren Eltern von Skoliose-Patienten in 94% der Fälle *zufrieden* bis *sehr zufrieden* mit den erreichten Veränderungen. Bei Eltern von adipösen Jugendlichen waren es 81%.

Die Angaben der Jugendlichen zur Zufriedenheit mit den Veränderungen unterschieden sich nicht signifikant nach Diagnose (p= 0,5836).

d. Dauer des Behandlungserfolgs

In Abbildung 19 ist die Einschätzung der Eltern und Jugendlichen zur Dauer des Behandlungserfolgs dargestellt. Drei Viertel der Eltern von unter 12-Jährigen gab an, dass der Behandlungserfolg mittelfristig, d.h. *einige Monate* bis über ein Jahr (*bis heute*) angehalten hat. Eltern von über 12-Jährigen (68%) schätzten ebenfalls mehrheitlich den Behandlungserfolg als mittelfristig ein (p= 0,0045). Die Jugendlichen selbst gaben in 66,7% der Fälle an, dass der Behandlungserfolg *einige Monate* bzw. bis zum Befragungszeitpunkt anhielt. Zwischen der Elterngruppe (über 12-Jähriger) und den Jugendlichen gab es keine signifikanten Unterschiede (p= 0,7343).

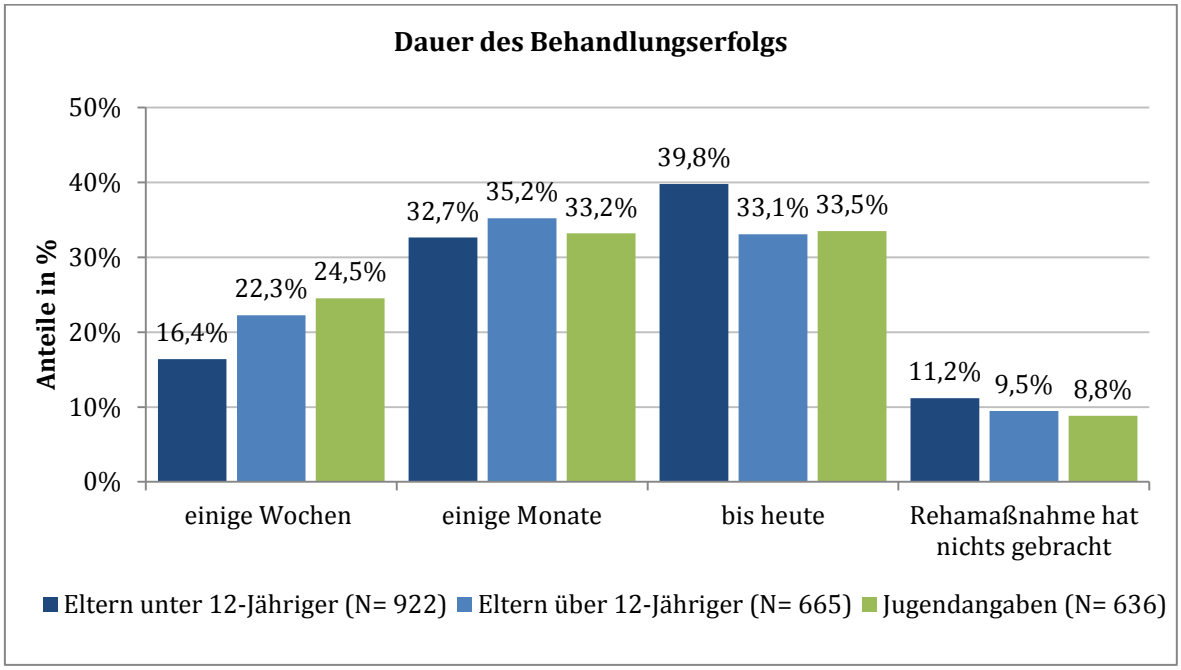

Abbildung 19: Angaben von Eltern unter und über 12-Jähriger sowie von Jugendlichen selbst zur Dauer des Behandlungserfolgs
Gesamtstichprobe Eltern N= 1.640; Gesamtstichprobe Jugendliche N= 682; Datengrundlage: Fragebogenangaben

Die Einschätzung der Eltern unter 12-Jähriger zur Dauer des Behandlungserfolgs unterschied sich signifikant je nach Diagnose (p= 0,0022). Der Anteil an Eltern, die einen mittelfristigen Behandlungserfolg angaben, war unter Asthmatikern und Skoliose-Patienten höher als unter Adipösen oder Kindern mit Belastungs- und Anpassungsstörungen. Bei den Angaben der Eltern über 12-Jähriger und den Jugendlichen gab es keine signifikanten Unterschiede (p= 0,4871; p= 0,2890).

e. Nachsorgeempfehlungen des Arztes

Im Entlassungsbericht hat der behandelnde Rehabilitationsarzt die Möglichkeit Nachsorgeempfehlungen anzugeben. Diese Empfehlungen sind in der RSD kodiert. Für Rehabilitanden unter 12 Jahren wurde am häufigsten die Empfehlung für Heil- und Hilfsmittel inklusive Physio- und Ergotherapie sowie Ernährungstherapie (20,9%) ausgesprochen. Rund 20% erhielten die Empfehlung zur Kontrolle der Laborwerte bzw. Medikamente und 11,4% zur psychologischen Beratung bzw. Psychotherapie. In 45,6% der Fälle wurden sonstige Nachsorgeempfehlungen angegeben.

Für Rehabilitanden über 12 Jahren wurden Kontrolle der Laborwerte bzw. Medikamente (26,5%), Heil- und Hilfsmittel inklusive Physio- und Ergotherapie sowie Ernährungstherapie (24,3%) und psychologische Beratung bzw. Psychotherapie (23,9%) am häufigsten empfohlen. In 66,9% der Fälle wurden sonstige Nachsorgeempfehlungen angegeben.

f. Nachsorge

Begleitende Eltern von unter 12-jährigen Kindern sowie die Jugendlichen wurden befragt, wie gut ihr Kind bzw. sie selbst während dem Rehabilitationsaufenthalt auf die Zeit nach der Rehabilitation vorbereitet wurden, um mit der Krankheit besser umgehen zu können (Abb. 20). Etwas mehr als zwei Drittel der Eltern unter 12-Jähriger war der Meinung, dass ihr Kind *gut* bis *sehr gut* auf die Zeit nach der Rehabilitation vorbereitet wurde. Rund 11% gaben eine *schlechte* bis *sehr schlechte* Vorbereitung an.

Die Jugendlichen schätzten in 62,7% der Fälle die Vorbereitung als *gut* bis *sehr gut* ein. Mehr als ein Viertel befand die Vorbereitung als mittelmäßig und 9,4% als *schlecht* bis *sehr schlecht*.

Die Aussage „Uns wurden Möglichkeiten für den Umgang mit der Erkrankung im Alltag vermittelt.“ wurde von 80,6% der Begleiteltern unter 12-Jähriger mit *trifft überwiegend* bis *trifft ganz genau zu* bestätigt. Für 3,3% der Eltern traf dies *überhaupt nicht zu*. Jugendliche bestätigten diese Aussage in 70,3% der Fälle und für 4,2% der Fälle traf diese Aussage *überhaupt nicht zu*.

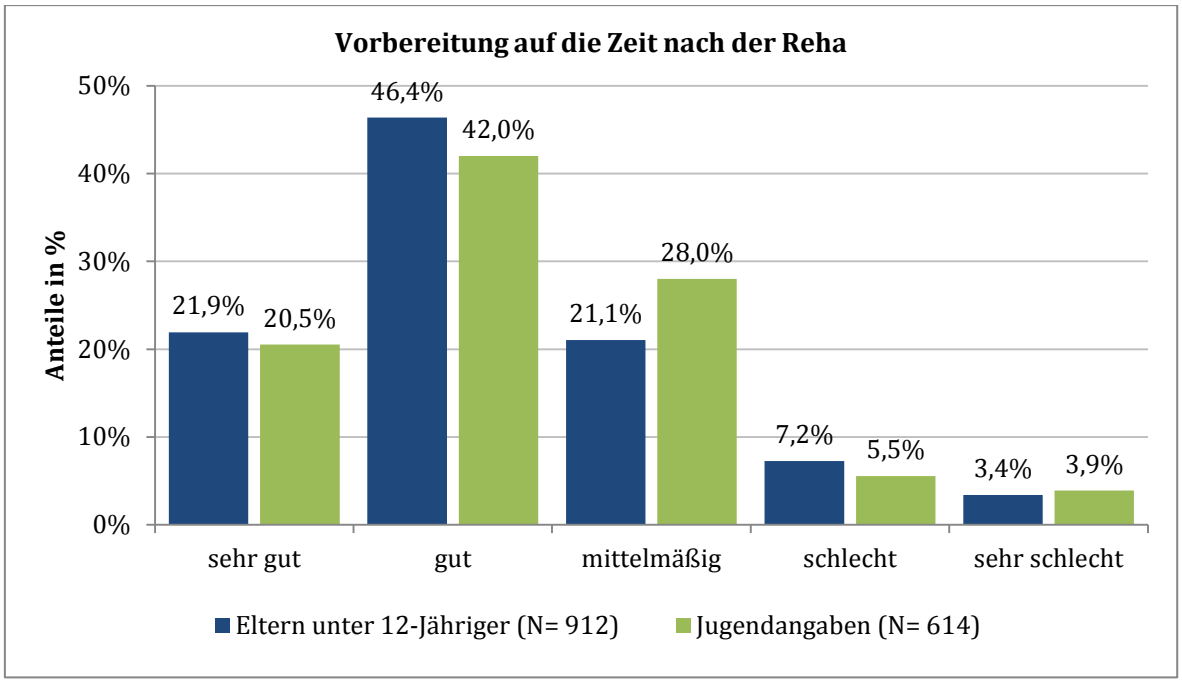

Abbildung 20: Angaben der Begleiteltern unter 12-Jähriger und der Jugendlichen zur Vorbereitung auf die Zeit nach der Rehabilitation
Stichprobe Eltern <12-Jähriger N= 958; Gesamtstichprobe Jugendliche N= 682; Datengrundlage: Fragebogenangaben

Laut ihrer Eltern führten 91,0% der unter 12-jährigen Kinder im Anschluss an die Rehabilitation weitere Maßnahmen durch, um den Erfolg aufrechtzuerhalten. Im Mittel setzten sie 2,2 Maßnahmen um (SD= 1,4; Minimum: 0; Maximum: 7). Abbildung 21 stellt die Häufigkeit der umgesetzten Maßnahmen dar (Mehrfachnennungen waren möglich). Am häufigsten wurde von den Eltern die Nachbetreuung beim Arzt (54,2%) angegeben. Weiterhin waren 33,0% der Kinder laut ihrer Eltern in einer Sportgruppe aktiv und/oder gingen Schwimmen (28,7%). Unter sonstige Maßnahmen wurden beispielsweise Ergotherapie oder Cremes/Verbände genannt. Weniger als 10% setzten in den ersten acht bis 14 Monaten nach der Rehabilitation keine Maßnahmen um.

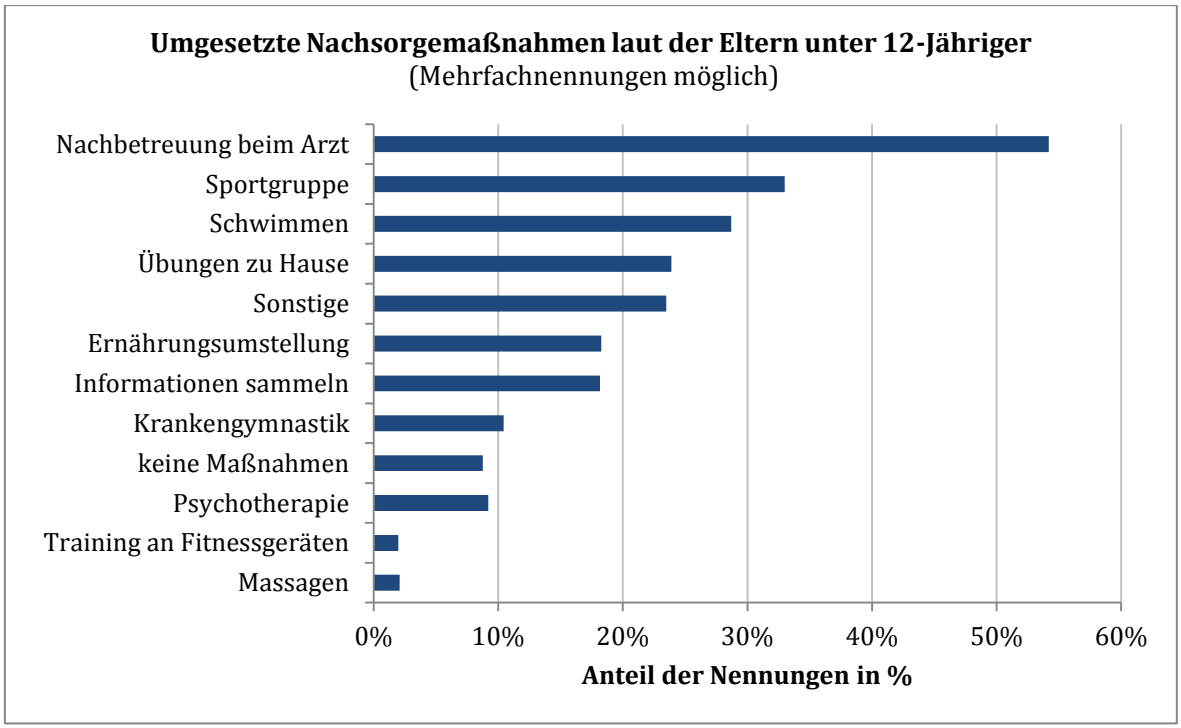

Abbildung 21: Umgesetzte Nachsorgemaßnahmen laut Eltern unter 12-Jähriger
Stichprobe Eltern <12-Jähriger N= 958; Datengrundlage: Fragebogenangaben

Die Umsetzung von Nachsorgemaßnahmen hing nicht signifikant mit der Diagnose oder dem Geschlecht zusammen (p= 0,1106; p= 0,7101).

Eltern von über 12-Jährigen wurden lediglich dazu befragt, ob Nachsorgemaßnahmen im Anschluss an die Rehabilitation von ihren Kindern umgesetzt wurden und nicht detailliert welche Maßnahmen diese umsetzten. Dabei gaben 69,7% an, dass ihre Kinder (über 12 Jahre) Nachsorgemaßnahmen umsetzten. Adipöse Jugendliche führten häufiger nachgehende Maßnahmen durch als Asthmatiker oder Jugendliche mit Belastungs- und Anpassungsstörungen (p< 0,0001). Jungen und Mädchen hingegen unterschieden sich nicht signifikant bei der Umsetzung von Nachsorgemaßnahmen.

Eltern sollten einschätzen, wie sehr die Nachsorgemaßnahmen geholfen haben, den Gesundheitszustand ihres Kindes zu verbessern. Eltern unter 12-Jähriger waren in 63,6% der Fälle der Meinung, sofern Maßnahmen umgesetzt wurden, dass diese *viel* bis *sehr viel* geholfen haben (Abb. 23). Das Urteil der Eltern über 12-Jähriger viel mehrheitlich ebenso positiv aus (60,6%; p= 0,5851).

Laut der befragten Jugendlichen führten 88,1% im Anschluss an die Rehabilitation weitere Maßnahmen durch, um den Erfolg aufrechtzuerhalten. Im Mittel setzten sie 2,6 Maßnahmen um (SD= 1,7; Minimum: 0; Maximum: 11). Abbildung 22 stellt die Häufigkeit der umgesetzten Maßnahmen dar (Mehrfachnennungen waren möglich). Am häufigsten wurde von den Jugendlichen die Nachbetreuung beim Arzt (41,9%) angegeben. Des Weiteren stellten 34,6% der Jugendlichen ihre Ernährung um und/oder waren in einer Sportgruppe aktiv (30,1%). Unter sonstige Maßnahmen wurde von den Jugendlichen beispielsweise Unternehmungen mit Freunden genannt. Rund 12% der Jugendlichen setzten keine Nachsorgemaßnahmen um.

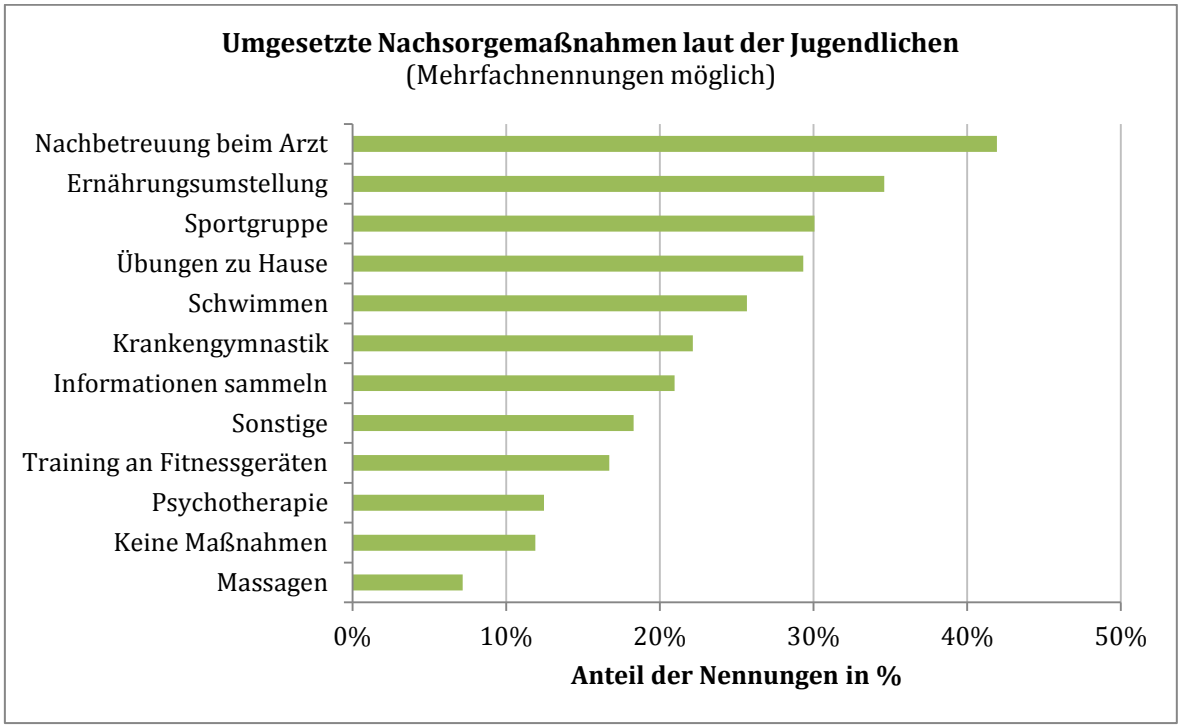

Abbildung 22: Umgesetzte Nachsorgemaßnahmen laut der Jugendlichen
Stichprobe Jugendliche N= 682; Datengrundlage: Fragebogenangaben

Mädchen (über 12 Jahre) führten nach der Rehabilitation häufiger Nachsorgemaßnahmen durch als Jungen (p= 0,0009). Ebenso zeigte sich ein signifikanter Unterschied bei der Durchführung von nachgehenden Maßnahmen je nach Diagnose. Adipöse Jugendliche setzten diese häufiger um als Jugendliche mit Asthma bronchiale oder Skoliose (p= 0,0019).

Von den Jugendlichen selbst war etwa die Hälfte überzeugt, dass die Maßnahmen *viel* bis *sehr viel* geholfen haben (Abb. 23).

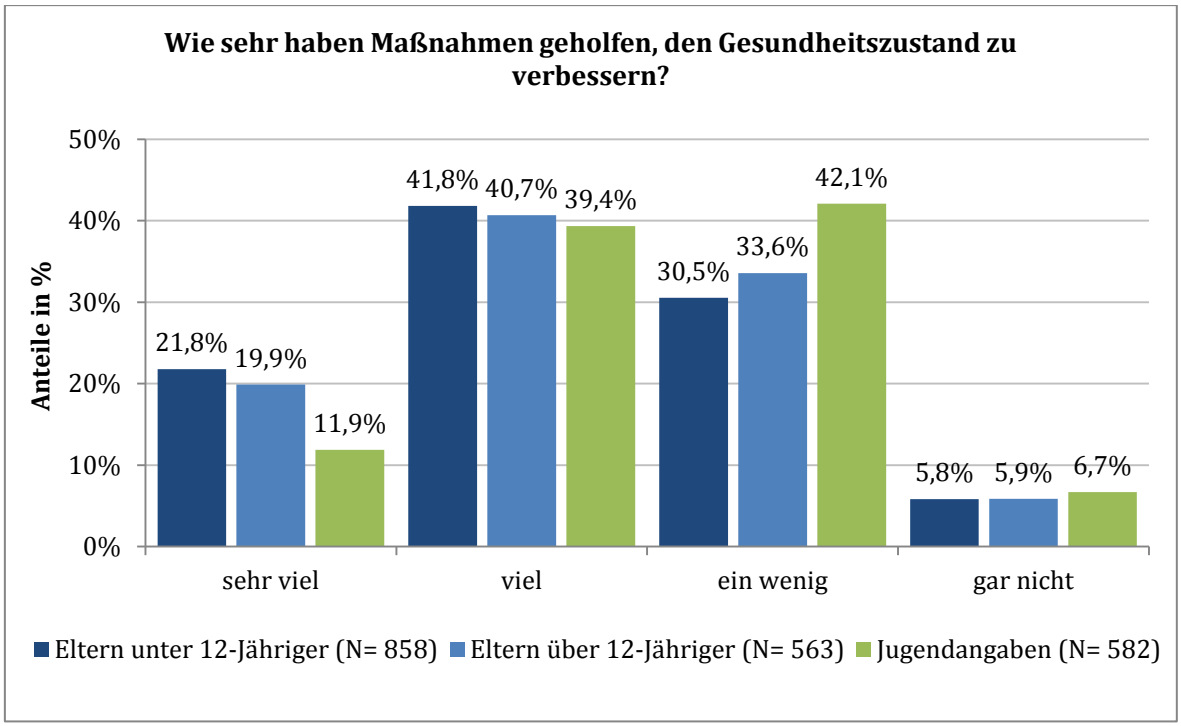

Abbildung 23: Angaben der Eltern unter und über 12-Jähriger sowie von Jugendlichen selbst auf die Frage „Wie sehr haben die Nachsorgemaßnahmen geholfen?“
Gesamtstichprobe Eltern N= 1.640; Gesamtstichprobe Jugendliche N= 682; Datengrundlage: Fragebogenangaben

Bei der Umsetzung der Nachsorgeempfehlungen kam es laut 46,6% der Eltern unter 12-Jähriger zu Schwierigkeiten. Vorwiegend lag es an fehlender Motivation (10,7%) oder Information (9,1%) (Abb. 24). Das Gefühl der Überforderung war in 7,6% der Fälle eine Barriere der Umsetzung.

Rund 65% der Eltern über 12-Jähriger gab Schwierigkeiten an und damit signifikant mehr als Eltern unter 12-Jähriger ($p < 0{,}0001$). Auch hier wurde fehlende Motivation (26,3%) am häufigsten genannt. Ferner waren 19,1% der Meinung, dass ihr Kind nicht überzeugt war, dass die Maßnahmen wirklich helfen.

Die Jugendlichen gaben in 64,9% der Fälle Schwierigkeiten an. Sie waren nicht motiviert (28,3%) und/oder nicht überzeugt, dass die Maßnahmen wirklich helfen (17,9%). Für 16,4% war der zeitliche Aufwand zu groß und/oder sie fühlten sich überfordert.

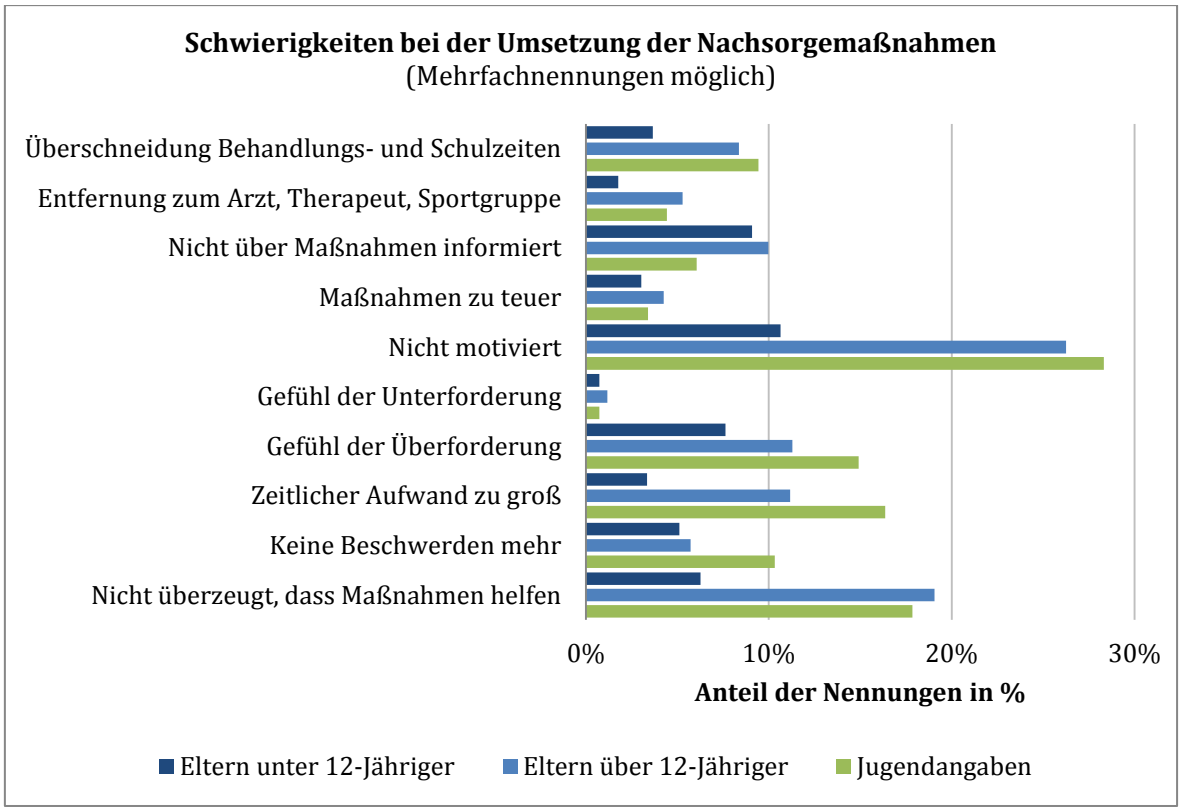

Abbildung 24: Angaben von Eltern unter und über 12-Jähriger sowie von Jugendlichen selbst zu Schwierigkeiten bei der Umsetzung der Nachsorgemaßnahmen
Gesamtstichprobe Eltern N= 1.640; Gesamtstichprobe Jugendliche N= 682; Datengrundlage: Fragebogenangaben

Die Angaben auf die Frage nach der Dauer des Behandlungserfolgs wurden bereits beschrieben. Eine weitere Analyse sollte zeigen, ob der Behandlungserfolg in Abhängigkeit von der Nachsorgeumsetzung länger anhielt. Es ergab sich ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Umsetzung von Nachsorgeempfehlungen und der Einschätzung zur Dauer des Behandlungserfolgs laut aller Eltern (p= 0,0299). Der Anteil, der einen bis zum Befragungszeitpunkt anhaltenden Behandlungserfolgs angab, war höher, wenn Nachsorgemaßnahmen umgesetzt wurden.

Im Fragebogen für Eltern unter 12-Jähriger wurde nach unterstützenden Personen bei der Umsetzung nachgehender Maßnahmen gefragt. Dabei konnten sie für jede in Abbildung 25 dargestellte Person angeben, wie häufig ihr Kind von dieser unterstützt wurde. Eltern unterstützen ihr Kind in 86,2% der Fälle *oft* bis *sehr oft.* Häufig wurde das Kind auch durch den Kinderarzt (44,4%) und Verwandte (42,0%) sowie Geschwister (36,9%) unterstützt.

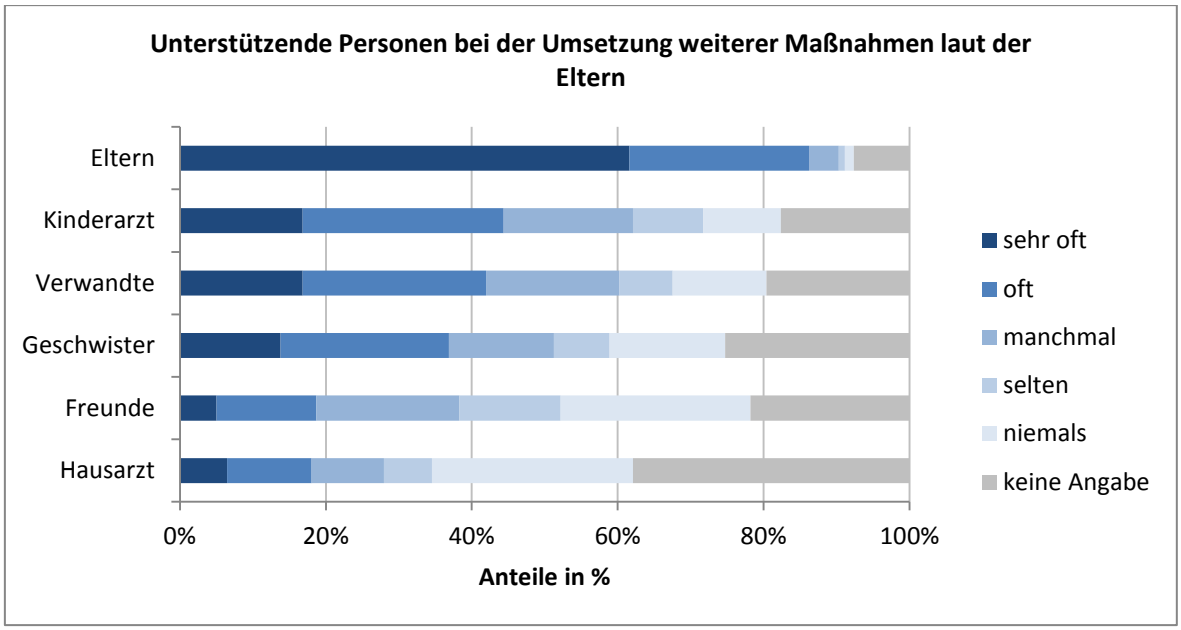

Abbildung 25: Angaben der Eltern unter 12-Jähriger zu unterstützenden Personen bei der Umsetzung weiterer Maßnahmen
Stichprobe Eltern <12-Jähriger N= 958; Datengrundlage: Fragebogenangaben

Die Jugendlichen selbst, waren ebenfalls mehrheitlich der Meinung, dass ihre Eltern sie *oft* bis *sehr oft* bei der Umsetzung weiterer Maßnahmen unterstützten (Abb. 26). Rund 38% der Jugendlichen wurden *oft* bis *sehr oft* von ihren Verwandten oder durch den Hausarzt (33,3%) und Kinderarzt (28,2%) unterstützt. Freunde wurden von 29,9% der Jugendlichen als häufig unterstützende Personen angegeben.

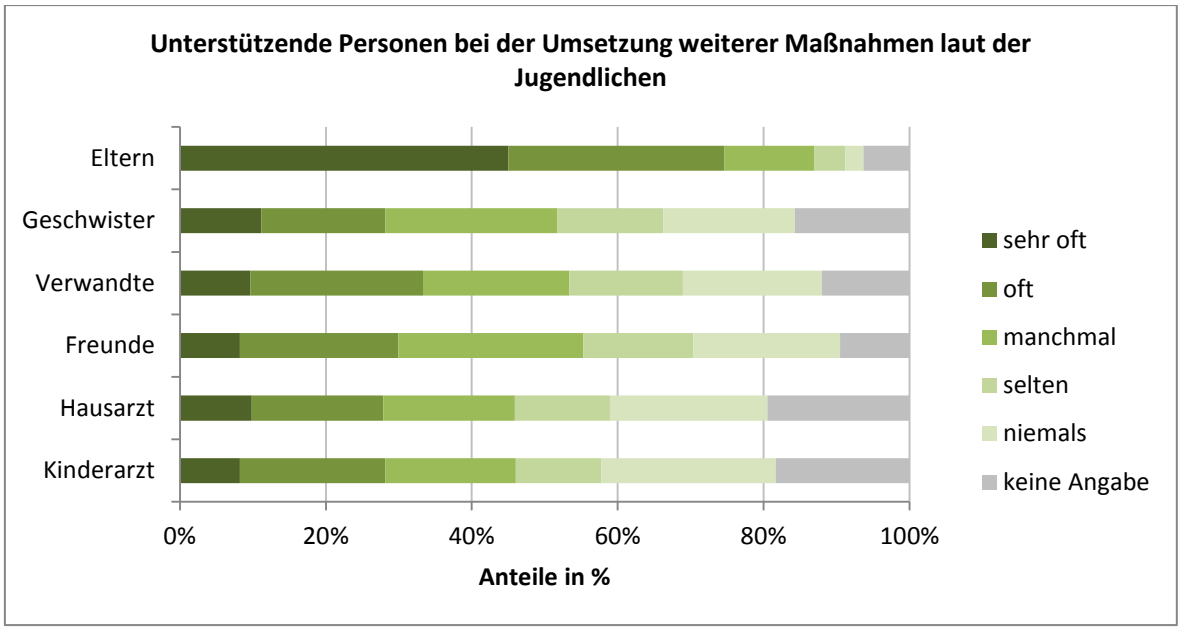

Abbildung 26: Angaben der Jugendlichen zu Personen, die oft bis sehr oft bei der Umsetzung weiterer Maßnahmen unterstützten
Stichprobe Jugendliche N= 682; Datengrundlage: Fragebogenangaben

3.1.6. Multivariate Ergebnisse

Im folgenden Kapitel sind die Ergebnisse der multivariaten Analysen, differenziert nach der jeweiligen Zielgröße dargestellt.

a. Gesundheitliche Veränderung direkt nach der Rehabilitation

Auf Basis theoretischer Vorüberlegungen zu potentiellen Prädiktoren wurde zunächst der univariate Einfluss von Geschlecht, Altersgruppe, Diagnosegruppe, Anzahl an Diagnosen, Begleitperson und Rehabilitationsdauer auf die gesundheitliche Veränderung (verbessert vs. unverändert/verschlechtert) direkt nach der Rehabilitation geprüft. Die Analyse anhand einer ordinalen Regression (verbessert, nicht verändert, verschlechtert) ergab ähnliche Ergebnisse. Allerdings zeigte sich zum Teil das Problem der Quasi-Complete-Separation, daher werden im Folgenden nur die Ergebnisse der logistischen Regression berichtet.

Die Begleitperson stellte sich als signifikante Einflussgröße heraus. Aus diesem Grund wurden zwei multivariate, logistische Modelle berechnet. Zum einen für die Angaben von Eltern unter 12-Jähriger und zum anderen für die Angaben der Eltern über 12-Jähriger. Im Modell der unter 12-Jährigen konnten 935 (93,5%) vollständige Beobachtungen eingeschlossen werden. Aufgrund geringer Fallzahlen wurden Rehabilitanden mit der Diagnosegruppe „Krankheiten des Urogenitalsystems“ ausgeschlossen.

Die Diagnosegruppe und die Begleitperson zeigten sich als signifikante Prädiktoren der gesundheitlichen Veränderung direkt nach der Rehabilitation. Die Wahrscheinlichkeit auf eine gesundheitliche Verbesserung bei Kindern mit Krankheiten des Muskel-, Skelettsystems und des Bindegewebes war im Vergleich zu Kindern mit Krankheiten des Atmungssystems deutlich geringer (OR= 0,39; KI 0,17; 0,87). Ebenso reduziert war diese Wahrscheinlichkeit bei Kindern mit Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten (OR= 0,28; KI 0,17; 0,44), Kinder mit psychischen Erkrankungen (OR= 0,29; KI 0,19; 0,44) und Kindern mit Krankheiten des Nervensystems (OR= 0,20; KI 0,07; 0,57). Wurden Kinder von einer Person (meistens ein Elternteil) während der Rehabilitation begleitet, so hatten diese eine erhöhte Wahrscheinlichkeit auf eine gesundheitliche Verbesserung direkt nach der Rehabilitation als nicht begleitete Kinder (OR= 1,53; KI 1,07; 2,20). Das Geschlecht hingegen erwies sich nicht als Prädiktor für die gesundheitliche Verbesserung.

Die Fläche unter der ROC-Kurve (AUC) als Prognosegütemaß lag bei 0,69 und entspricht damit laut Muche et al. (2005) einer akzeptablen Prognosemöglichkeit. Damit konnten 69,0% der Kinder unter 12 Jahren korrekt der Gruppe mit einer gesundheitlichen Verbesserung direkt nach der Rehabilitation zugeordnet werden.

Im multivariaten Modell der Elternangaben über 12-Jähriger (N= 661; 99,2%) zeigte sich nach Backward-Selektion neben der Diagnosegruppe und dem Geschlecht auch die Rehabilitationsdauer als signifikante Einflussvariable. Jugendliche mit Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten hatten im Vergleich zu Jugendlichen mit Krankheiten des Atmungssystems eine deutlich geringere Wahrscheinlichkeit der gesundheitlichen Verbesserung direkt nach der Rehabilitation (OR= 0,47; KI 0,23; 0,90). Eine reduzierte Wahrscheinlichkeit hatten auch Jugendliche mit psychischen Erkrankungen (OR= 0,25; KI 0,13; 0,49) und Jugendliche mit Krankheiten des Nervensystems (OR= 0,20; KI 0,06; 0,75). Die Wahrscheinlichkeit einer gesundheitlichen Verbesserung lag bei Jungen höher als bei Mädchen (OR= 1,61; KI 1,13; 2,30). Ein längerer Rehabilitationsaufenthalt (Rehabilitationsdauer in Tage) erhöhte die Wahrscheinlichkeit einer Verbesserung (OR= 1,03 (je Tag); KI 1,01; 1,05). Die Begleitung hatte bei Jugendlichen keinen Einfluss (p= 0,1893). Für 64,9% der Jugendlichen konnte das Modell die Verbesserung der Gesundheit direkt nach der Rehabilitation vorhersagen.

b. Gesundheitliche Veränderung bis zum Befragungszeitpunkt

In das multivariate, logistische Regressionsmodell zur Ermittlung der Prädiktoren für die gesundheitliche Verbesserung von Abschluss der Rehabilitation bis zum Befragungszeitpunkt wurden folgende Einflussvariablen aufgenommen, nachdem diese univariat geprüft wurden:

- Geschlecht
- Altersgruppe
- Diagnosegruppe
- Komorbidität bzw. Multimorbidität (Anzahl an Diagnosen)
- Nachteile des Kindes durch die Erkrankung
- Umsetzung von Nachsorgemaßnahmen (ja vs. nein)
- Wie sehr haben Nachsorgemaßnahmen geholfen?
- Gab es Schwierigkeiten bei der Umsetzung? (ja vs. nein)

- Unterstützung der Eltern bei der Umsetzung der Nachsorgemaßnahmen
- Zufriedenheit mit der Behandlung durch den Arzt zu Hause

In Abbildung 27 sind die Odds-Ratio Schätzer für das Modell der unter 12-Jährigen (N= 806; 80,6%) dargestellt. Aufgrund geringer Fallzahlen wurden Rehabilitanden mit der Diagnosegruppe „Krankheiten des Urogenitalsystems“ ausgeschlossen.

Es zeigte sich, dass Kinder mit Krankheiten des Muskel-, Skelettsystems und Bindegewebes im Vergleich zu Kindern mit Asthma bronchiale eine deutlich geringere Wahrscheinlichkeit der gesundheitlichen Verbesserung bis zum Befragungszeitpunkt hatten (OR= 0,30; KI 0,13; 0,73). Ebenso geringer war die Wahrscheinlichkeit für Kinder mit Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten (OR= 0,52; KI 0,31; 0,87) sowie psychischen Erkrankungen (OR= 0,50; KI 0,32; 0,77). Wurde von den Eltern eingeschätzt, dass ihr Kind nur *geringe* Nachteile durch die Erkrankung erlebt im Vergleich zu *sehr großen* Nachteilen, so war die Wahrscheinlichkeit einer Verbesserung deutlich erhöht (OR= 4,51; KI 2,10; 9,70). Für Kinder, die Nachsorgemaßnahmen nach der Rehabilitation umsetzten, war die Wahrscheinlichkeit einer gesundheitlichen Verbesserung deutlich höher (OR= 5,21; KI 1,57; 17,23). Wurden die umgesetzten Nachsorgemaßnahmen als *sehr hilfreich* eingeschätzt, so war die Wahrscheinlichkeit einer gesundheitlichen Verbesserung höher. Gab es bei der Umsetzung der Nachsorgemaßnahmen Schwierigkeiten, reduzierte sich die Wahrscheinlichkeit einer Verbesserung (OR= 0,59; KI 0,42; 0,83). Der c-Wert des Modells lag bei 0,76 und damit im akzeptablen Bereich.

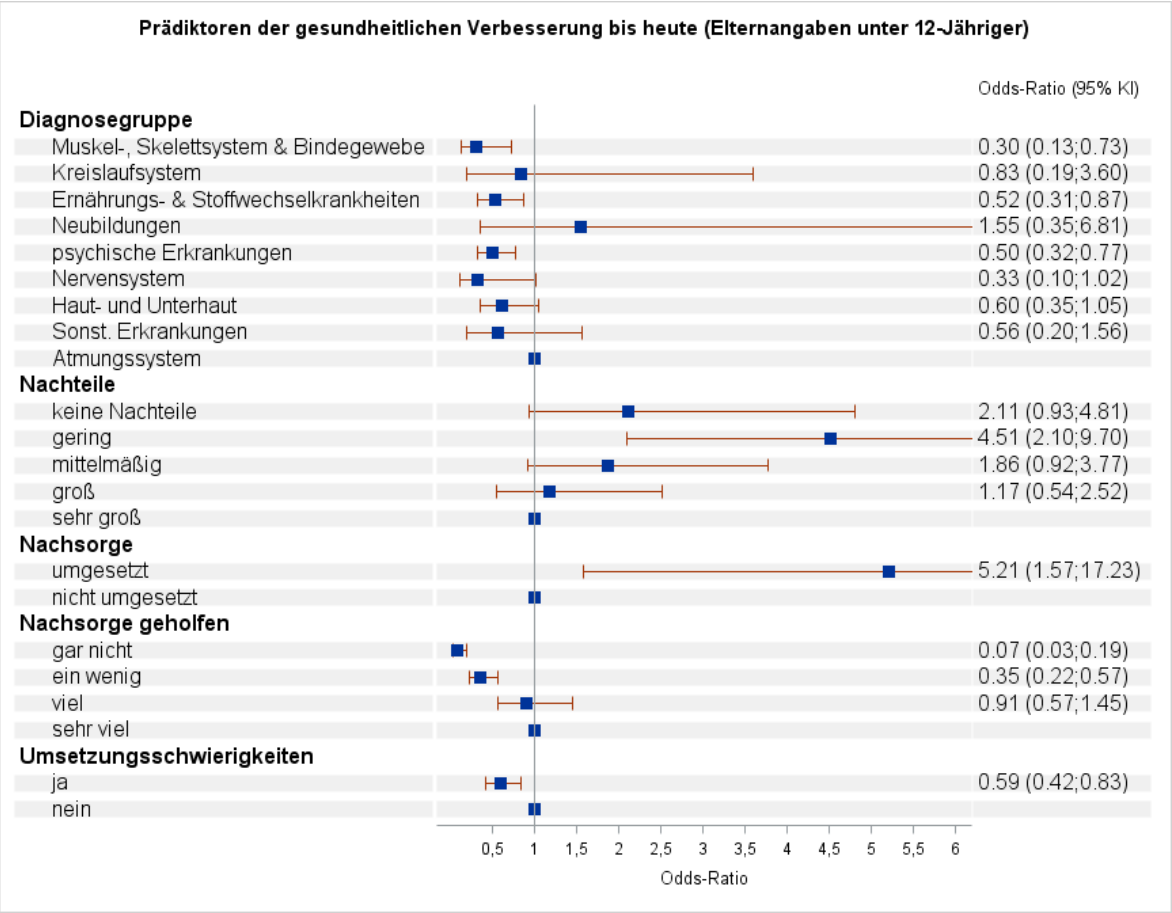

Abbildung 27: Odds-Ratio-Schätzer der Prädiktoren der gesundheitlichen Verbesserung bis zum Befragungszeitpunkt (bis heute) – Elternangaben unter 12-Jähriger
Stichprobe Eltern <12-Jähriger N= 806; Datengrundlage: Fragebogenangaben und Rehabilitationsstatistikdatenbasis 2015; KI= Konfidenzintervall

Im Modell zu den Prädiktoren der gesundheitlichen Verbesserung bis zum Befragungszeitpunkt der über 12-Jährigen konnten 76,8% der Gesamtstichprobe (N= 682) berücksichtigt werden. Der Vergleich der verwendeten mit den nicht verwendeten Beobachtungen zeigte Unterschiede bei der Diagnosegruppe. Jugendliche mit psychischen Erkrankungen waren seltener und Jugendliche mit Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten häufiger im Modell vertreten. Der Vergleich anhand aller anderen Variablen im Modell ergab keine signifikanten Unterschiede. Insgesamt sollte beachtet werden, dass das Modell für die Rehabilitanden mit psychischen Erkrankungen nur eine eingeschränkte Aussage zulässt.

Abbildung 28 zeigt die Odds-Ratio Schätzer im Modell der über 12-Jährigen (N= 512). Im Gegensatz zum Modell der unter 12-Jährigen konnte im Modell der über 12-Jährigen kein signifikanter Einfluss der Diagnosegruppe auf die gesundheitliche

Verbesserung festgestellt werden. Knapp signifikant erwies sich das Geschlecht, wobei für männliche Jugendliche die Wahrscheinlichkeit einer Verbesserung höher war (OR= 1,52; KI 1,01; 2,27). Werden keine Nachteile durch die Erkrankung wahrgenommen, so war die Wahrscheinlichkeit einer gesundheitlichen Verbesserung höher (OR= 6,16; KI 2,17; 17,44). Die Einschätzung, dass die umgesetzten Nachsorgemaßnahmen *gar nicht* oder nur *ein wenig* halfen, reduzierte die Wahrscheinlichkeit einer Verbesserung im Vergleich zu der Einschätzung, dass diese *sehr viel* geholfen haben (OR= 0,24; KI 0,09; 0,63 bzw. OR= 0,52; KI 0,29; 0,93). Auch bei Jugendlichen reduzierten Umsetzungsschwierigkeiten die Wahrscheinlichkeit auf eine gesundheitliche Verbesserung (OR= 0,49; KI 0,32; 0,77). Waren die Eltern mit der Behandlung des Jugendlichen durch den Arzt zu Hause nur *etwas zufrieden,* so war die Wahrscheinlichkeit einer Verbesserung reduziert (OR= 0,29; KI 0,15; 0,53). Das Modell für Eltern über 12-Jähriger konnte für 76,3% der Jugendlichen die Veränderung der Gesundheit bis zum Befragungszeitpunkt korrekt vorhersagen.

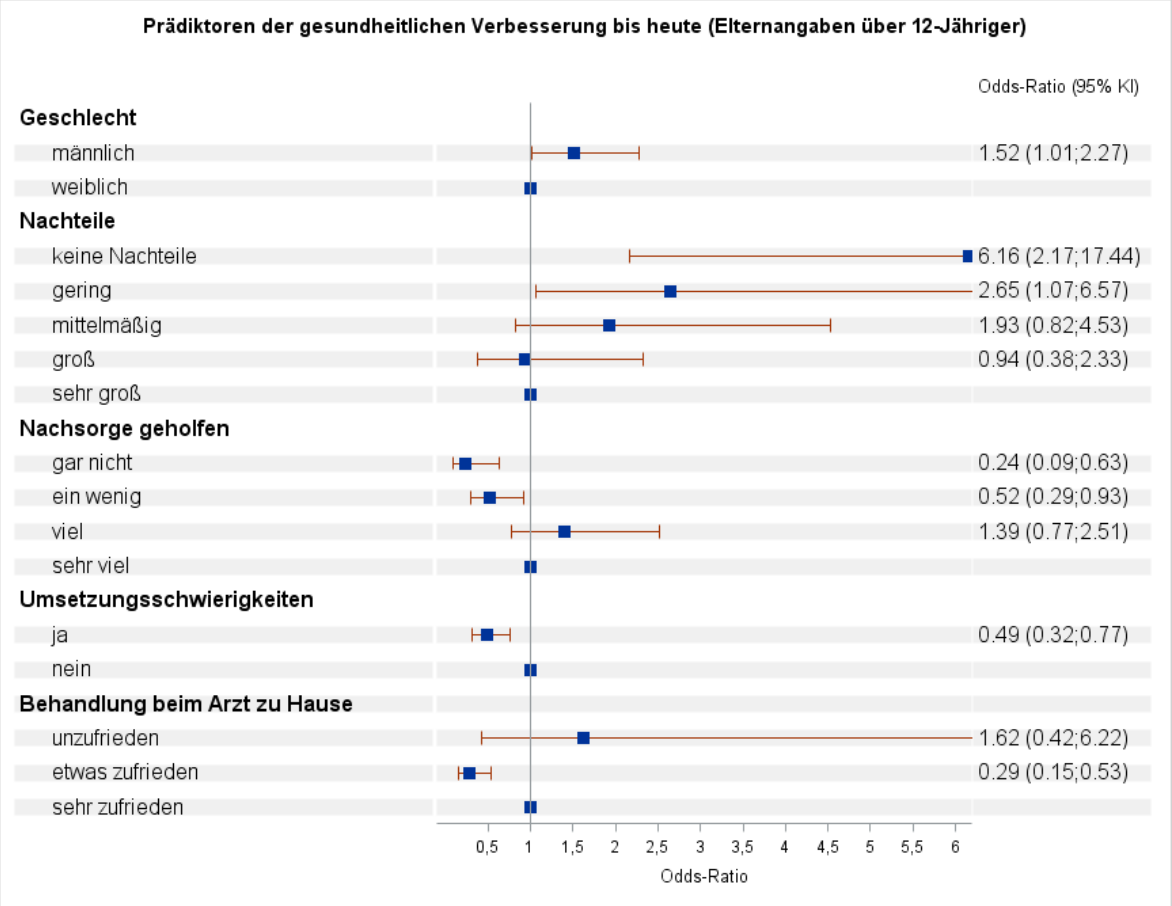

Abbildung 28: Odds-Ratio-Schätzer der Prädiktoren der gesundheitlichen Verbesserung bis zum Befragungszeitpunkt (bis heute) – Elternangaben über 12-Jähriger
Stichprobe Eltern >12-Jähriger N= 512; Datengrundlage: Fragebogenangaben und Rehabilitationsstatistikdatenbasis 2015; KI= Konfidenzintervall

c. Zufriedenheit mit den erreichten Veränderungen

Für die Zielgröße „Zufriedenheit mit den erreichten Veränderungen durch die Rehabilitation“ (unzufrieden vs. zufrieden) wurden die Einflussgrößen Geschlecht, Altersgruppe, Diagnosegruppe, Anzahl Diagnosen, Rehabilitationsdauer, Anzahl an positiv veränderten Parametern (direkt nach der Rehabilitation) sowie die Veränderung der krankheitsbedingten Fehltage in Kindergarten/Schule in das logistische Regressionsmodell für alle Elternangaben aufgenommen. Nach Backward-Selektion ergaben sich die Diagnosegruppe, die Anzahl an positiv veränderten Parametern und die Veränderung der krankheitsbedingten Fehltage als prognostisch bedeutsam für die Zufriedenheit. Insgesamt konnten in das Modell 1.515 (90,9%) Eltern eingeschlossen werden.

Eltern von Kindern bzw. Jugendlichen mit Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten (OR= 0,26; KI 0,16; 0,42), Krankheiten der Haut und Unterhaut (OR= 0,49; KI 0,25; 0,96) und psychischen Erkrankungen (OR= 0,36; KI 0,22; 0,57) hatten eine geringere Wahrscheinlichkeit der Zufriedenheit mit den erreichten Veränderungen als Eltern von Kindern mit Krankheiten des Atmungssystems. Die Wahrscheinlichkeit, zufrieden mit den erreichten Veränderungen zu sein, stieg mit der Anzahl an positiv veränderten Parametern (OR= 1,52; KI 1,44; 1,61). Haben sich die krankheitsbedingten Fehltage nicht verändert, war die Wahrscheinlichkeit der Zufriedenheit mit den Veränderungen reduziert (OR= 0,42; KI 0,25; 0,69). Das Modell konnte 85,2% der Eltern korrekt der Gruppe „zufrieden mit den erreichten Veränderungen durch die Rehabilitation“ zuordnen.

d. Dauer des Behandlungserfolgs

Die Zielgröße „Dauer des Behandlungserfolgs“ beinhaltet drei Ausprägungen: *einige Wochen*, *einige Monate* und *bis heute*. Zur Bestimmung von Prädiktoren dieser Zielgröße wurde daher eine ordinale Regression angewandt. Die Referenz bei der Zielgröße stellte die Ausprägung *einige Wochen* dar. Im Modell wurden die Einflussgrößen Geschlecht, Altersgruppe, Diagnosegruppe, Anzahl an Diagnosen, Umsetzung von Nachsorgemaßnahmen, Einschätzung wie sehr die Nachsorgemaßnahmen halfen, Schwierigkeiten bei der Umsetzung, Unterstützung bei der Umsetzung der Nachsorgemaßnahmen sowie Zufriedenheit mit der Behandlung durch den Arzt zu Hause berücksichtigt. Nach Backward-Selektion verblieben die

Diagnosegruppe, die Einschätzung wie sehr die Nachsorgemaßnahmen halfen und Schwierigkeiten bei der Umsetzung im Modell. Es konnten 1.239 (86,7%) Elternangaben im Modell eingeschlossen werden.

Die Wahrscheinlichkeit, dass der Behandlungserfolg eher bis zum Befragungszeitpunkt als nur *einige Wochen* anhielt, war bei Kindern bzw. Jugendlichen mit Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten geringer als bei Kindern mit Krankheiten des Atmungssystems (OR= 0,45; KI 0,24; 0,85). Ferner war bei Kindern mit Krankheiten der Haut und Unterhaut die Wahrscheinlichkeit eines *bis heute* andauernden Behandlungserfolgs geringer als bei Kindern mit Krankheiten des Atmungssystems (OR= 0,45; KI 0,24; 0,85). Auch Kinder mit psychischen Erkrankungen hatten eine geringere Wahrscheinlichkeit für einen mittelfristigen Behandlungserfolg (*einige Monate*) als Kinder mit Krankheiten des Atmungssystems (OR= 0,56; KI 0,35; 0,89). Sofern Nachsorgemaßnahmen von den Eltern als *gar nicht* hilfreich eingeschätzt wurden, war die Wahrscheinlichkeit auf einen mittelfristigen Behandlungserfolg geringer als bei der Einschätzung *sehr hilfreich* (OR= 0,29; KI 0,12; 0,67). Gab es Schwierigkeiten bei der Umsetzung der Nachsorgemaßnahmen war die Wahrscheinlichkeit eines Behandlungserfolgs *bis heute* oder *einige Monate* deutlich reduziert (OR 0,24; KI 0,16; 0,34 bzw. OR= 0,55; KI 0,39; 0,79).

e. Umsetzung von Nachsorgemaßnahmen

Im Modell zu den Einflussfaktoren auf die Umsetzung von Nachsorgemaßnahmen (ja vs. nein) wurden folgende, univariat einflussreichen Variablen berücksichtigt:

- Geschlecht
- Altersgruppe
- Diagnosegruppe
- Komorbidität bzw. Multimorbidität (Anzahl an Diagnosen)
- Zufriedenheit mit den erreichten Veränderungen
- Nachteile des Kindes durch die Erkrankung
- Unterstützung der Eltern bei der Umsetzung der Nachsorgemaßnahmen
- Zufriedenheit mit der Behandlung durch den Arzt zu Hause
- Anzahl an positiv veränderten Parametern (direkt nach der Rehabilitation)

Nach Backward-Selektion verblieben die in Abbildung 29 dargestellten signifikanten Prädiktoren im Modell. Die Anzahl an verwendeten Beobachtungen lag bei 1.361 (81,7%).

Kinder bzw. Jugendliche mit Krankheiten des Muskel-, Skelettsystems und Bindegewebes hatten eine höhere Wahrscheinlichkeit Nachsorgemaßnahmen umzusetzen als Kinder bzw. Jugendliche mit Krankheiten des Atmungssystems (OR= 3,09; KI 1,43; 6,65). Bei jüngeren Kindern, d.h. Kindern bis zehn Jahre, war die Wahrscheinlichkeit der Nachsorgeumsetzung höher als bei Kindern bzw. Jugendlichen von elf bis 20 Jahre. Waren die Eltern unzufrieden mit den erreichten Veränderungen durch die Rehabilitation, so setzten ihre Kinder laut eigenen Angaben häufiger keine Nachsorgemaßnahmen um (OR= 0,37; KI 0,20; 0,69). Wurde von den Eltern eingeschätzt, dass ihr Kind *mittelmäßig* Nachteile durch die Erkrankung erlebt im Vergleich zu *keinen* Nachteilen, so war die Wahrscheinlichkeit einer Umsetzung erhöht (OR= 2,12; KI 1,29; 3,47). Die Unterstützung der Eltern erhöhte die Wahrscheinlichkeit der Umsetzung von nachgehenden Maßnahmen. Ferner zeigte sich, dass die Anzahl an verbesserten gesundheitlichen Parametern prädiktiv für die Umsetzung war. D.h. je mehr Parameter direkt nach der Rehabilitation als verbessert eingeschätzt wurden, desto eher setzten die Kinder bzw. Jugendlichen Nachsorgemaßnahmen um (OR= 1,09 (je verbesserter Parameter, insg. 14 Parameter); KI 1,04; 1,14). Die Güte des Modells gemessen am c-Wert lag mit 0,77 im akzeptablen Bereich.

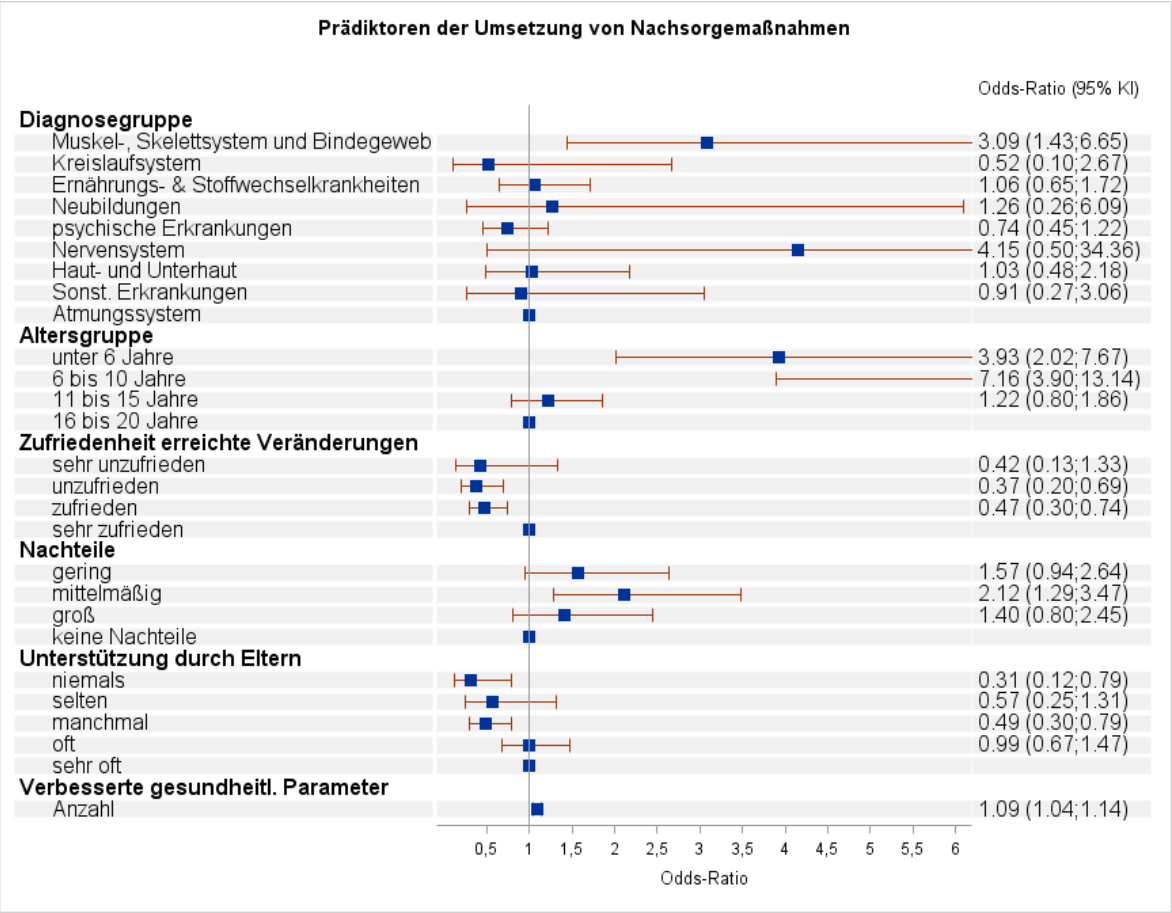

Abbildung 29: Odds-Ratio-Schätzer der Prädiktoren der Umsetzung von Nachsorgemaßnahmen
Gesamtstichprobe Eltern N= 1.361; Datengrundlage: Fragebogenangaben und Rehabilitationsstatistikdatenbasis 2015; KI= Konfidenzintervall

f. Jugendperspektive – Gesundheitliche Veränderung direkt nach der Rehabilitation

Zur Bestimmung von Prädiktoren der gesundheitlichen Veränderung direkt nach der Rehabilitation aus Sicht der Jugendlichen wurde eine ordinale Regressionsanalyse angewandt. Zunächst wurde der Einfluss einzelner, inhaltlich zuvor ausgewählter Variablen auf die Zielgröße anhand univariater Regressionsanalysen geprüft. Anschließend wurden alle univariat prognostisch bedeutsamen Variablen (Geschlecht, Diagnosegruppe, Altersgruppe, Beurteilung der Rehabilitation) in das Vollmodell aufgenommen und rückwärts selektiert. In das finale Modell konnten 602 Jugendliche (90,3% der Jugendgesamtstichprobe) einbezogen werden. Aufgrund geringer Fallzahlen bei den Diagnosegruppen „Krankheiten des Urogenitalsystems“, „Krankheiten des Kreislaufsystems“ und „Neubildungen“ wurden diese als „sonstige Diagnosen“ zusammengefasst.

Als signifikante Prädiktoren der gesundheitlichen Veränderung ergaben sich Geschlecht, die Beurteilung der Rehabilitation insgesamt, die Einschätzung zur Betreuung durch die Ärzte sowie die Einschätzung zu Schulungen und Therapien (Tab. 11).

Die Wahrscheinlichkeit, dass sich die Gesundheit direkt nach der Rehabilitation nicht veränderte im Vergleich zu verbesserte, war bei Mädchen höher als bei Jungen (OR= 1,77; KI 1,17; 2,66). Jugendliche, denen die Rehabilitation insgesamt *gut* gefallen hat, haben eine geringere Wahrscheinlichkeit für eine Verschlechterung der Gesundheit (OR= 0,18; KI 0,04; 0,79). Das heißt, wenn es den Jugendlichen gut gefallen hat, konnte eher eine Verbesserung erreicht werden. Ferner zeigte sich dies bei der Einschätzung zur Betreuung durch die Ärzte und der Einschätzung zu Schulungen und Therapien.

Tabelle 11: Odds-Ratio-Schätzer der Prädiktoren der gesundheitlichen Veränderung direkt nach der Rehabilitation
Stichprobe Jugendliche N= 602; Datengrundlage: Fragebogenangaben und Rehabilitationsstatistikdatenbasis 2015; KI= Konfidenzintervall

Effekt	gesundheitliche Veränderung (Referenz: verbessert)	Odds-Ratio	95%-KI		p-Wert
Geschlecht					
weiblich vs. männlich	verschlechtert	1,26	0,54	2,95	0,5897
weiblich vs. männlich	nicht verändert	1,77**	1,17	2,66	0,0064
Reha insg. gefallen…					
ging so vs. schlecht	verschlechtert	0,15*	0,03	0,73	0,0190
ging so vs. schlecht	nicht verändert	0,60	0,21	1,69	0,3320
gut vs. schlecht	verschlechtert	0,18*	0,04	0,79	0,0231
gut vs. schlecht	nicht verändert	0,34*	0,12	0,96	0,0416
Betreuung durch Ärzte					
ging so vs. schlecht	verschlechtert	0,11*	0,02	0,59	0,0103
ging so vs. schlecht	nicht verändert	0,40	0,15	1,08	0,0708
gut vs. schlecht	verschlechtert	0,17*	0,04	0,75	0,0189
gut vs. schlecht	nicht verändert	0,19**	0,07	0,52	0,0012
Schulungen, Therapien					
ging so vs. schlecht	verschlechtert	0,72	0,16	3,18	0,6634
ging so vs. schlecht	nicht verändert	0,63	0,24	1,64	0,3407
gut vs. schlecht	verschlechtert	0,19*	0,04	0,91	0,0383
gut vs. schlecht	nicht verändert	0,38*	0,15	0,98	0,0453

*p≤ 0,05; **p≤ 0,01

g. Jugendperspektive – Gesundheitliche Veränderung bis zum Befragungszeitpunkt

Zur Bestimmung von Prädiktoren der gesundheitlichen Veränderung bis zum Befragungszeitpunkt (bis heute) aus Sicht der Jugendlichen wurde anhand einer ordinalen Regression das Ereignis *verbessert* modelliert. Nach univariater Prüfung des Einflusses inhaltlich ausgewählter Variablen, wurden alle univariat prognostisch bedeutsamen Variablen (Geschlecht, Diagnosegruppe, Altersgruppe, Beurteilung der Rehabilitation, Einschätzung der Vorbereitung auf die Zeit nach der Rehabilitation, Umsetzung von Nachsorgemaßnahmen, Einschätzung, wie hilfreich Nachsorgemaßnahmen waren, Umsetzungsbarrieren und Unterstützung durch Eltern) in das Vollmodell aufgenommen und rückwärts selektiert. In das finale Modell

konnten 565 (84,8%) vollständige Beobachtungen einbezogen werden. Diagnosegruppen mit geringer Besetzung wurden in „sonstige Diagnosen“ zusammengefasst.

Als signifikante Prädiktoren der gesundheitlichen Veränderung bis zum Befragungszeitpunkt ergaben sich Geschlecht, Altersgruppe, Einschätzung, wie sehr Nachsorgemaßnahmen geholfen haben sowie Schwierigkeiten bei der Umsetzung von Nachsorgemaßnahmen (Tab. 12).

Die Wahrscheinlichkeit, dass sich die Gesundheit bis zum Befragungszeitpunkt nicht veränderte im Vergleich zu verbesserte, war bei Mädchen höher als bei Jungen (OR= 1,67; KI 1,12; 2,51). Jugendliche zwischen 12 und 15 Jahren hatten eine geringere Wahrscheinlichkeit, dass sich ihre Gesundheit verschlechterte als Jugendliche zwischen 16 und 25 Jahren (OR= 0,42; KI 0,21; 0,84). Waren die Jugendlichen der Meinung, dass ihre umgesetzten Nachsorgemaßnahmen *wenig* halfen, im Vergleich zu *viel*, so hatten sie eine deutlich höhere Wahrscheinlichkeit einer Verschlechterung ihrer Gesundheit (OR= 3,05; KI 1,40; 6,67). Kam es zu Schwierigkeiten bei der Umsetzung von Nachsorgemaßnahmen, so erhöhte sich die Wahrscheinlichkeit einer Verschlechterung (OR= 7,83; KI 2,29; 26,73).

Tabelle 12: Odds-Ratio-Schätzer der Prädiktoren der gesundheitlichen Veränderung bis zum Befragungszeitpunkt
Stichprobe Jugendliche N= 602; Datengrundlage: Fragebogenangaben und Rehabilitationsstatistikdatenbasis 2015; KI= Konfidenzintervall

Effekt	gesundheitliche Veränderung (Referenz: verbessert)	Odds-Ratio	95%-KI		p-Wert
Geschlecht					
weiblich vs. männlich	verschlechtert	1,25	0,62	2,53	0,5370
weiblich vs. männlich	nicht verändert	1,67*	1,12	2,51	0,0126
Altersgruppe					
12 – 15 Jahre vs. 16 – 25 Jahre	verschlechtert	0,42*	0,21	0,84	0,0135
12 – 15 Jahre vs. 16 – 25 Jahre	nicht verändert	1,00	0,66	1,51	0,9994
Nachsorgemaßnahmen geholfen…					
wenig vs. viel	verschlechtert	3,05**	1,40	6,67	0,0052
wenig vs. viel	nicht verändert	3,86**	2,53	5,89	<,0001
Umsetzungsschwierigkeiten					
ja vs. nein	verschlechtert	7,83**	2,29	26,73	0,0010
ja vs. nein	nicht verändert	1,32	0,86	2,03	0,2012

*p≤ 0,05; **p≤ 0,01

h. Jugendperspektive – Zufriedenheit mit den erreichten Veränderungen

Um Einflussfaktoren auf die Zufriedenheit der Jugendlichen mit ihren erreichten Veränderungen durch die Rehabilitation zu ermitteln, wurde eine logistische Regressionsanalyse (unzufrieden vs. zufrieden) angewandt. Nach inhaltlicher und univariater Prüfung wurden die Einflussgrößen Geschlecht, Altersgruppe, Diagnosegruppe, Anzahl Diagnosen, Rehabilitationsdauer, die Beurteilung der Rehabilitation sowie die Anzahl an positiv veränderten Parametern (direkt nach der Rehabilitation) in das Modell aufgenommen. Nach Backward-Selektion ergaben sich das Geschlecht, die Beurteilung der Rehabilitation sowie die Anzahl an positiv veränderten Parametern als prognostisch bedeutsam für die Zufriedenheit. Insgesamt konnten in das Modell 609 (91,4%) vollständige Beobachtungen eingeschlossen werden.

Jungen hatten eine höhere Wahrscheinlichkeit zufrieden mit den erreichten Veränderungen zu sein als Mädchen (OR= 2,1; KI 1,19; 3,66). Hat es den Jugendlichen insgesamt mittelmäßig (*ging so*) in der Rehabilitation gefallen, so waren sie eher

unzufrieden mit den Veränderungen (OR= 0,26; KI 0,15; 0,47). Je mehr gesundheitliche Parameter als verbessert eingeschätzt wurden, desto höher war die Wahrscheinlichkeit der Zufriedenheit (OR= 1,35; KI 1,24; 1,46). Der c-Wert des Modells lag bei 0,85.

i. Jugendperspektive – Dauer des Behandlungserfolgs

Die Dauer des Behandlungserfolgs (*einige Wochen, einige Monate*, *bis heute*) wurde anhand einer ordinalen Regression modelliert. Dabei wurde die Ausprägung *einige Wochen* als Referenzkategorie festgelegt. Im Modell wurden die Einflussgrößen Geschlecht, Altersgruppe, Diagnosegruppe, Anzahl an Diagnosen, Umsetzung von Nachsorgemaßnahmen, Einschätzung wie sehr die Nachsorgemaßnahmen halfen, Schwierigkeiten bei der Umsetzung, Unterstützung der Eltern bei der Umsetzung der Nachsorgemaßnahmen sowie Zufriedenheit mit der Behandlung durch den Arzt zu Hause berücksichtigt. Nach Backward-Selektion verblieben das Geschlecht, die Diagnosegruppe, die Einschätzung wie sehr die Nachsorgemaßnahmen halfen und Schwierigkeiten bei der Umsetzung im Modell. Es konnten 494 (74,1%) Jugendliche eingeschlossen werden. Der Vergleich zwischen der Gesamtstichprobe (N= 682) und den Jugendlichen im Modell ergab keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich Geschlecht, Alters- und Diagnosegruppe.

Die Wahrscheinlichkeit, dass der Behandlungserfolg eher bis zum Befragungszeitpunkt als nur einige Wochen anhielt, war bei Jungen höher als bei Mädchen (OR= 2,09; KI 1,22; 3,58). Ferner hatten Jugendliche mit Krankheiten des Atmungssystems eine höhere Wahrscheinlichkeit, dass der Behandlungserfolg bis zum Befragungszeitpunkt anhält, als Jugendliche mit Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten (OR= 4,25; KI 1,32; 13,76). Jugendliche mit psychischen Erkrankungen hatten eine geringere Wahrscheinlichkeit für einen mittelfristigen Behandlungserfolg (einige Monate) als Jugendliche mit Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten (OR= 0,43; KI 0,23; 0,79). Sofern Nachsorgemaßnahmen von den Jugendlichen als *wenig* hilfreich eingeschätzt wurden, war die Wahrscheinlichkeit auf einen Behandlungserfolg bis zum Befragungszeitunkt geringer als bei der Einschätzung *sehr hilfreich* (OR= 0,20; KI 0,12; 0,35). Gab es Schwierigkeiten bei der Umsetzung der Nachsorgemaßnahmen war die Wahrscheinlichkeit eines Behandlungserfolgs bis zum Befragungszeitpunkt reduziert (OR 0,36; KI 0,20; 0,62).

j. Jugendperspektive – Umsetzung von Nachsorgemaßnahmen

Zur Bestimmung von Einflussfaktoren auf die Umsetzung von Nachsorgemaßnahmen wurde ein logistisches Regressionsmodell berechnet. Insgesamt konnten in das Modell 591 (88,7%) Jugendliche eingeschlossen werden. Da nur wenige Jugendliche (N= 52) keine Nachsorgemaßnahmen umsetzten, wurde die Firth-Korrektur (Firth 1993; Heinze und Schemper 2002) angewandt. Als Einflussfaktoren wurden die Variablen Geschlecht, Diagnosegruppe, Einschätzung der Vorbereitung auf die Zeit nach der Rehabilitation, Zufriedenheit mit Veränderungen, Nachteile durch Erkrankung, Unterstützung durch Eltern und Zufriedenheit mit der Behandlung durch den Arzt zu Hause eingeschlossen. Nach Backward-Selektion verblieben lediglich Geschlecht und die Einschätzung der Vorbereitung auf die Zeit nach der Rehabilitation als signifikante Prädiktoren im Modell.

Jungen hatten eine geringere Wahrscheinlichkeit Nachsorgemaßnahmen umzusetzen als Mädchen (OR= 0,29; KI 0,16; 0,55). Waren die Jugendlichen der Meinung, dass sie während der Rehabilitation gut (vs. schlecht) auf die Zeit nach der Rehabilitation vorbereitet wurden, um mit ihrer Krankheit besser umgehen zu können, so hatten sie eine höhere Wahrscheinlichkeit nachgehende Maßnahmen umzusetzen (OR= 4,49; KI 2,10; 9,56). Die Modellgüte, gemessen am c-Wert, lag mit 0,72 im akzeptablen Bereich.

3.2. Teilstudie B: Nachsorge nach einer Kinder- und Jugendrehabilitation

3.2.1. Systematische Literaturrecherche

Die systematische Literaturrecherche ergab die in Tabelle 13 dargestellte Anzahl der erzielten und für die Fragestellung relevanten Treffer getrennt nach den jeweiligen Zugangswegen.

Tabelle 13: Identifizierte und relevante Veröffentlichungen der unterschiedlichen Zugangswege

Quelle	Identifizierte Veröffentlichungen	Relevante Veröffentlichungen
	N	N
Elektronische Datenbanken (Suche über OVID)	138	4
Projektregister	39	1
Tagungsbände des Rehabilitationswissenschaftlichen Kolloquiums	200	9
Deutsche Nationalbibliothek	137	1
Sonstige Literatur[1]		15
Gesamt	514	30
Gesamt nach Zusammenfassung mehrerer Veröffentlichungen zu einer Studie/Projekt und Ausschluss von Duplikaten		**15**

[1]Literatur der Handsuche und Querverweise

a. Elektronische Literaturdatenbanken

Die deutschen Schlagworte erzielten 221 bzw. mit OR-Verknüpfung 138 Treffer in den elektronischen Literaturdatenbanken. Nach Ausschluss von Duplikaten verblieben 136 Treffer. Die Sichtung der Titel und Abstracts ergab 117 Treffer, die nicht relevant für die Leitfrage waren. Für die restlichen 19 Publikationen wurde nach Volltexten recherchiert. Bei fünf Treffern war der Volltext nicht zugänglich, eine Publikation wurde aufgrund einer anderen Fragestellung, fünf Publikationen wegen des fehlenden Bezugs zum Thema Rehabilitation und drei aufgrund der Diagnose Schädelhirnverletzungen ausgeschlossen. Eine weitere Publikation bezog sich auf die Zielgruppe Mütter bzw. Väter. Insgesamt konnten vier Publikationen in die detaillierte Sichtung eingeschlossen werden (Abb. 30).

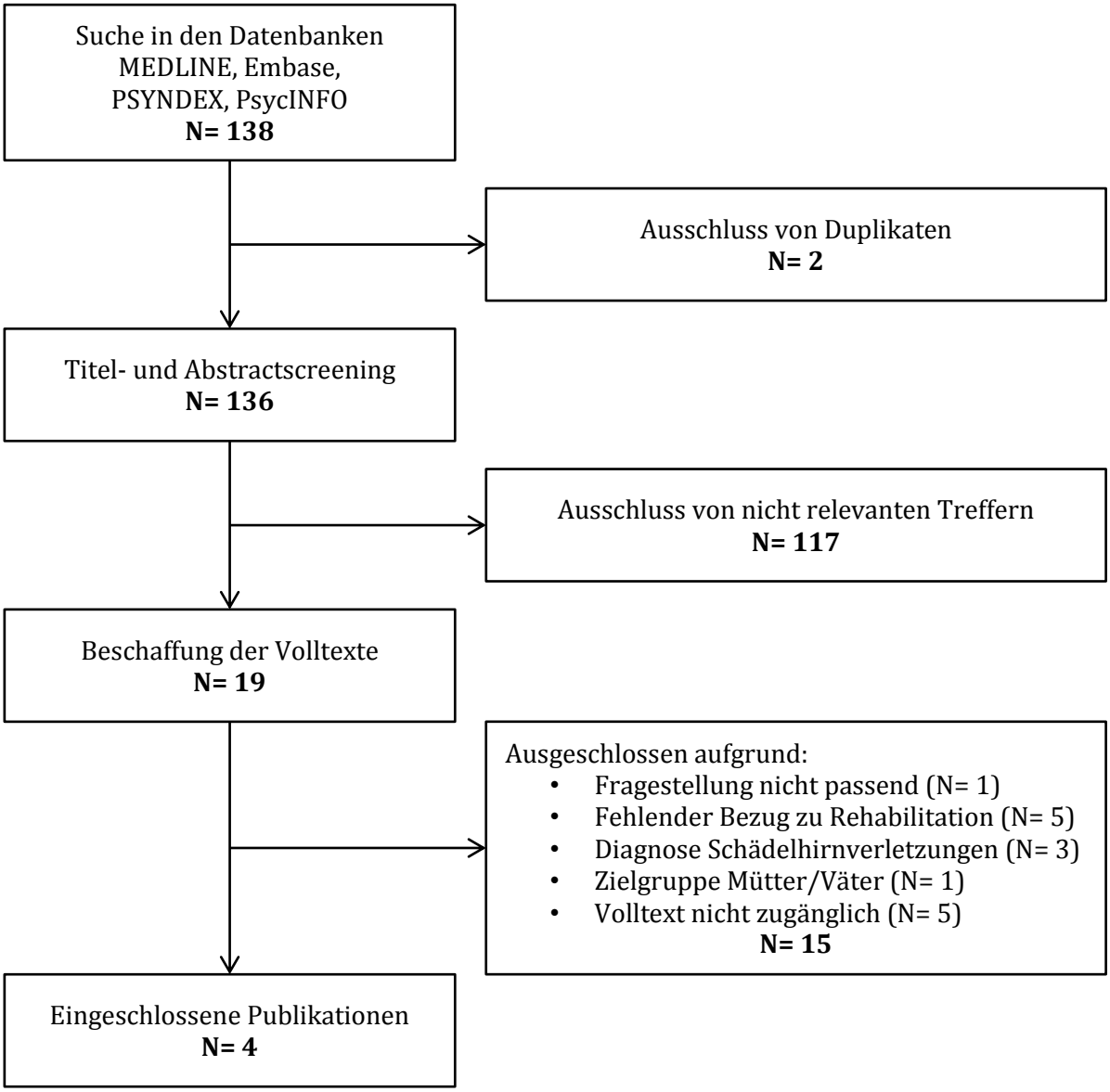

Abbildung 30: Flussdiagramm zur Recherche in den elektronischen Literaturdatenbanken

b. Projektregister REHADAT und Versorgungsforschung Deutschland

Die Suche nach „Nachsorge“ im REHADAT-Projektregister ergab 39 Treffer. Davon hatten zwei Projekte Kinder und Jugendliche als Zielgruppe. Die PRIMA-Studie (Porz 2008) wurde nach Sichtung einer Zusammenfassung des Endberichts ausgeschlossen, da die Zielgruppe Früh- und Neugeborene mit besonders hohen biologischen und psychosozialen Risiken war. Das Schlagwort „Nachbetreuung“ erzielte 20 Treffer und das Schlagwort „Nachbehandlung“ zwei. Davon waren jedoch keine relevant.

In der Projektdatenbank Versorgungsforschung Deutschland konnten durch den Begriff „Nachsorge“ 13 Projekte gefunden werden und durch die Begriffe

„Nachbetreuung“ und „Nachbehandlung“ jeweils zwei. Die Suchergebnisse lieferten jedoch keine Projekte zur Nachsorge nach einer Kinder- und Jugendrehabilitation.

c. Tagungsbände der Rehabilitationswissenschaftlichen Kolloquien

Insgesamt konnten 200 Treffer aus allen 18 Tagungsbänden erzielt werden. Davon wurden neun Abstracts eingeschlossen. 191 Abstracts mussten aufgrund der Zielgruppe Erwachsene, fehlendem Nachsorgebezug oder fehlender Relevanz für die Fragestellung ausgeschlossen werden.

d. Graue Literatur aus der Datenbank der Deutschen Nationalbibliothek

Die Recherche in der Datenbank der Deutschen Nationalbibliothek erzielte insgesamt 137 Treffer. Aufgrund fehlender Relevanz für die Fragestellung und der Zielgruppe Erwachsene mussten 136 Treffer ausgeschlossen werden. Ein Artikel in einem Sammelwerk (Porz und Bartmann 2003) entsprach den Einschlusskriterien.

Nach Zusammenfassung mehrerer Veröffentlichungen innerhalb einer Studie und Ausschluss von Duplikaten, konnten durch die Literaturrecherche 15 relevante Veröffentlichungen identifiziert werden.

Wesentliche Ergebnisse und Diskussionsaspekte ausgewählter Veröffentlichungen

Die Kernaussagen der relevanten Veröffentlichungen wurden zur besseren Lesbarkeit im Präsens dargestellt.

Die Mehrheit der Veröffentlichungen fokussiert die Zielgruppe Kinder und Jugendliche mit Übergewicht oder Adipositas. Weitere Zielgruppen sind Kinder und Jugendliche mit psychosomatischen Störungsbildern (Dammann 2012), Asthma bronchiale (Schauerte 2012) oder neurologischen Erkrankungen (Spranger 2012). Die Ergebnisse aus den Veröffentlichungen lassen sich in folgende wesentliche Erkenntnisse zusammenfassen:

- Angebote niedrigschwellig gestalten, d.h. lange Wartezeiten und hoher Fahrtaufwand vermeiden (van Egmond-Fröhlich et al. 2006)
- Motivationslage der Kinder bzw. Jugendlichen und der gesamten Familie berücksichtigen und Angebote nach Motivation differenzieren (van Egmond-Fröhlich et al. 2006; Hoff-Emden 2009a; Kromeyer-Hauschild et al. 2009; Stachow et al. 2012)

- Eltern in Angebote einbeziehen (Vorbildfunktion der Eltern) und Erziehungskompetenz stärken (Warschburger 2012; Hoff-Emden 2009a; Porz und Bartmann 2003)
- Interdisziplinarität berücksichtigen (van Egmond-Fröhlich et al. 2006)
- Stärkung der Selbstwirksamkeitserwartung bei niedrigen familiären Ressourcen (van Egmond-Fröhlich et al. 2006)
- Erfolgsdruck und Frustrationserlebnisse vermeiden (van Egmond-Fröhlich et al. 2006)
- Unterschiedliche Zugangswege/Methoden (z.B. Telefon, internetgestützte Verfahren) nutzen (Pankatz et al. 2012)

Ein detaillierter Überblick über die eingeschlossenen Veröffentlichungen und ihre Charakteristik ist in Tabelle 21 im Anhang dargestellt. Die wesentlichen Ergebnisse und zusätzliche Hinweise aus den Veröffentlichungen finden sich in Tabelle 22 im Anhang.

3.2.2. Einrichtungsbefragung

Der Fragebogen wurde im Februar 2016 an die Einrichtungen versandt. Diese wurden im Anschreiben über das Ziel der Studie aufgeklärt sowie zur Teilnahme gebeten. Von den bundesweit 47 Rehabilitationseinrichtungen für Kinder und Jugendliche wurden 34 Rehabilitationseinrichtungen angeschrieben. Ausgeschlossen von der Befragung wurden Rehabilitationseinrichtungen, die vorwiegend bzw. ausschließlich neurologische und/oder kardiologische, onkologische Erkrankungen, Skoliose oder Kommunikationsstörungen behandeln. Den Fragebogen erhielt sowohl die Geschäftsführung als auch die ärztliche Leitung. Um einen möglichst hohen Rücklauf zu erzielen, wurde nach sechs Wochen ein Erinnerungsschreiben versandt.

Von den 34 angeschriebenen Einrichtungen antworteten 19 Einrichtungen. Dies entspricht einer Rücklaufquote von 56%. Das Erinnerungsschreiben konnte den Rücklauf mehr als verdoppeln (von 23,5% auf 55,9%). Von einer Einrichtung antworteten sowohl die Chefärztin als auch der Verwaltungsdirektor. Damit liegen 20 Fragebögen von 19 Einrichtungen vor.

a. Stichprobe

Die Einrichtungen hatten im Mittel 134 Betten (Minimum: 30; Maximum: 306) und die Erkrankungen, die vorwiegend in den Einrichtungen behandelt werden, sind Adipositas und sonstige Überernährung (80%), Asthma bronchiale (65%), Psychische und Verhaltensstörungen (60%) sowie Krankheiten der Haut und der Unterhaut (55%).

b. Verständnis von Nachsorge

Die Frage nach dem Verständnis von Nachsorge lieferte verschiedene Aspekte (induktiv gebildete Subkategorien):

- Definition von Nachsorge
- Ziele der Nachsorge
- Maßnahmen während der Rehabilitation
- Ambulante Maßnahmen und Betreuung
- Strukturierte Maßnahmen

Die Einrichtungen definierten Nachsorge als Übergang bzw. Hilfe beim Übergang von der stationären Behandlung in den Alltag. Sie stellt somit eine Schnittstelle zwischen diesen beiden Bereichen dar. Des Weiteren wurde die ambulante und direkte Weiterbetreuung sowie Unterstützung des Kindes und dessen Familie genannt („ambulante Weiterbetreuung im Sinne der in der Reha begonnenen Konzepte“ (Einrichtung D), „Weiterbetreuung der Rehabilitanden am Heimatort“ (Einrichtung P)). Von einer Einrichtung wurde Nachsorge als ein „Prozesselement der Krankheits- und Behinderungsbewältigung“ (Einrichtung O) definiert.

Als übergeordnetes Ziel der Nachsorge wurde die langfristige Sicherstellung des Rehabilitationserfolgs genannt (Einrichtung M: *„Brücke, die es ermöglicht Rehabilitationserfolge möglichst langfristig zu erhalten.“*). Neben der Verbesserung des Funktionsniveaus sowie der Sicherstellung der (langfristigen) Teilhabe am Leben, soll Nachsorge die Eigenaktivitäten und Eigenverantwortung fördern und insgesamt Rückfälle vermeiden.

Für sieben Einrichtungen beginnt Nachsorge bereits während des Rehabilitationsaufenthalts und umfasst neben einer guten Zusammenarbeit mit Nachbehandlern und ambulanten Systemen (Tagesklinik, Sozialpädiatrische Zentren,

Praxen etc.) auch die Einschaltung weiterer Hilfen wie beispielsweise Jugendamt, Schulamt, Spezialambulanzen oder die Vermittlung von Nachschulungen und ambulanten Angeboten. Unter dem Aspekt „Ambulante Maßnahmen und Betreuung“ wurden folgende konkrete Angebote genannt: Selbsthilfegruppen, Sportvereine, Betreuung durch den Haus- bzw. Kinder- und Jugendarzt, Eltern-/ Erziehungsberatung, Elternschulung, Ernährungsberatung und psychologische Betreuung.

Drei Einrichtungen verstanden strukturierte Maßnahmen wie die telefonische Nachsorge oder mit IRENA vergleichbare Maßnahmen als Nachsorge.

c. Verantwortlichkeit für Nachsorge

In elf der 19 Einrichtungen waren die behandelnden Ärzte für das Thema Nachsorge verantwortlich. In vier Einrichtungen lag die Verantwortung beim Chefarzt, in drei beim Sozialarbeiter/-pädagogen und eine Einrichtung gab an, dass niemand für das Thema verantwortlich ist.

d. Nachsorgekonzept

In acht Einrichtungen gibt es ein routinemäßig umgesetztes Vorgehen bei der Nachsorge (z.B. bei Bedarfsermittlung, Anbahnung und Kontrolle) jedoch ohne schriftlich ausgearbeitetes Konzept. Sechs Einrichtungen gaben an, dass ein schriftliches Konzept vorliegt, an dem sich das Vorgehen orientiert. Bei vier Einrichtungen liegt kein Nachsorgekonzept vor und drei Einrichtungen setzten ein Modellprojekt zur Nachsorge um. Diese wurden im Rahmen der Literaturrecherche identifiziert.

Das routinemäßige Vorgehen zur Nachsorge in den Einrichtungen beinhaltet vorwiegend die Zusammenarbeit mit ärztlichen und nichtärztlichen Nachbehandlern durch telefonischen Kontakt und in Form des Entlassungsberichts, in dem konkrete Empfehlungen ausgesprochen werden. Weiterhin wird an ambulante Angebote (z.B. Sportverein oder Ernährungsberatung) vermittelt und mit ambulanten Systemen zusammengearbeitet. Zwei Einrichtungen bieten ihren Patienten und den Eltern die Möglichkeit zur Asthmanachschulung. Im Rahmen von Modellprojekten wurde zum einen die telefonische Nachsorge als auch die ambulante Betreuung am Heimatort durch einen Adipositastrainer umgesetzt. Weiterhin wurden von je einer Einrichtung

E-Mail-Kontakt (inklusive Aufforderung zur Gewichtsdokumentation und Übermittlung durch den Hausarzt), Wiederholungs- und Auffrischungstherapien sowie die rechtzeitige Fokussierung mit dem Patienten und den Eltern auf die Zeit nach der Reha genannt.

Im Folgenden sind exemplarisch Kurzbeschreibungen von drei Einrichtungen dargestellt:

„Im Wesentlichen Sichtung des Bedarfes während der Rehabilitation unter Einschluss der Information aus sämtlichen am Rehabilitationsprozess beteiligter Berufsgruppen (Rehateam); rechtzeitige Fokussierung mit Patienten/Eltern auf die Zeit danach und den anstehenden Veränderungen/Hilfebedarf dafür; Konkrete Empfehlungen u.a. im Entlassgespräch und E Bericht; enge niederschwellige Kontakte mit Nachbehandlern; bezüglich Schule: eigenständiger Kontaktaustausch mit Heimatschule; bei älteren Jugendlichen Berufsorientierung in der Schule, ggf. Kontaktaufbau in Sonderfällen zum Rehaberater der Agentur für Arbeit; Stellungnahme zum Berufswunsch in ärztlichen Kontakten, Entlassgespräch.“ (Einrichtung E)

„Während des stationären Aufenthalts in der Klinik werden im Team (Pädagoge, Psychologe, KG, Sport, TSB, Arzt) geeignete Nachsorgemaßnahmen vorgeschlagen und mit dem Patienten abgestimmt.“ (Einrichtung K)

„Adipositas -> Hausarzt als zentrale Steuerungsfigur -> Vermittlung weiterer ambulanter Maßnahmen Sportverein, Ernährungsberatung; 2. Mukoviszidose nach individueller Optimierung während der Rehabilitation Übermittlung der bestehenden Aufgabenfelder an die CF Ambulanz. Von dort folgt führend Optimierungsmaßnahmen z.B. im Bereich Ernährung, Sport; 3. Asthma Bronchiale: Nach Schulung unter Kriterien der AGAS erneutes Anschreiben der Familie mit Angebot einer Nachschulung (Rehabilitanden).“ (Einrichtung M)

e. Einbezug der Eltern in die Nachsorge

Alle Einrichtungen beziehen die Eltern bzw. Begleitpersonen in das Thema Nachsorge mit ein. Es erfolgen Gespräche und Beratungen vorwiegend im Rahmen des Entlassungsgesprächs (N= 15). Dabei werden Möglichkeiten der ambulanten Nachbetreuung, Verlaufskontrolle und Motivationsstärkung erläutert und

Nachsorgeempfehlungen gegeben. Vereinzelt (N= 3) finden auch Telefonate mit den Eltern statt.

f. Kontakt zum Haus-/Kinder- und Jugendarzt vor, während und nach der Rehabilitation

Fünf Einrichtungen gaben an, dass es vor der Rehabilitation nur selten Kontakt zum Haus- bzw. Kinder- und Jugendarzt gibt. Meistens kommt es nur dann zum Kontakt, wenn es beispielsweise Rückfragen und Unklarheiten gibt (N= 6) oder es sich um Patienten mit „*speziellen Diagnosen*“ oder „*massiver Betroffenheit*“ handelt (Einrichtung E). Während des Rehabilitationsaufenthalts kontaktieren acht Einrichtungen einmal den Haus- oder Kinder- und Jugendarzt. Nach der Rehabilitation wird der Arzt nur selten (N= 5) kontaktiert.

In allen Einrichtungen (N= 19) wird der Kontakt durch den behandelnden Rehabilitationsarzt hergestellt.

g. Kontakt zu Nachsorge-, Schulungs- und/oder sonstigen Netzwerken

Insgesamt gaben 17 Einrichtungen Kontakte zu Netzwerken an. Zwei Einrichtungen haben keinerlei Kontakt zu Netzwerken. In Tabelle 14 sind die häufigsten Kategorien von Netzwerken sowie Beispiele dargestellt.

Tabelle 14: Kategorien zu Nachsorge-, Schulungs- und sonstigen Netzwerken der Einrichtungen
Anzahl an Codings und entsprechende Beispiele

Code	Anzahl Codings	Beispiele
Arbeitsgemeinschaften Patientenschulung	17	AGAS, AGNES, KGAS, Kompetenznetz Patientenschulung, Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter, Arbeitsgemeinschaft Neurodermitisschulung im Kindes- und Jugendalter, Konsensusgruppe Adipositasschulung im Kindes- und Jugendalter
Nachsorgenetzwerke	5	NeNa e.V., Bunter Kreis
Adipositas Netzwerke	4	Regionales Adipositas-Netzwerk Rheinland-Pfalz, Adipositas Netzwerk Hessen, Arbeitsgemeinschaft Adipositas
Qualitätszirkel	3	Qualitätszirkel Adipositas Berlin, Landesqualitätszirkel, Pädiatrische Pneumologie und Allergologie Rheinland Pfalz
Berufsverbände der Kinder- und Jugendpsychiatrie	2	Berufsverbände der Kinder- und Jugendpsychiatrie und Fachärzte für Kinder- und Jugendheilkunde, Chefärzteverband der Kinderpsychiater auf Landes und Bundesebene
Jugendhilfe	2	Jugendhilfe, Erziehungs- und Jugendhilfeverbünde/ Beratungsstellen der KJF Augsburg
Selbsthilfegruppe	2	Studienkommission und Selbsthilfegruppe Hirntumoren, Perthes-Selbsthilfegruppe
Verlaufsdokumentation	2	Adipositas-Patienten-Verlaufsdokumentation (APV), Diabetes-Patienten-Verlaufsdokumentation (DPV)
Sonstige	14	Ambulante Schulungszentren Reha-Einrichtungen Fidelio Caritasverband Deutsche Diabetes Gesellschaft Elternkreis Intranet PädInform Kindereinrichtungen KV-Servicestelle Suche Psychotherapeut Mobile sonderpädagogische Dienste Ober- und Ostallgäu Netzwerke zum Kindeswohl Rheumaliga Sachsen-Anhalt Selbsthilfe- und Präventionsprogramme Jugendpsychiatrische Vierteljahrestreffen

h. Anmerkungen zum Überleitungsmanagement

Als häufigste Anmerkung zum Überleitungsmanagement wurde die Kontaktaufnahme mit Ansprechpartnern am Heimatort genannt (N= 12). Ansprechpartner der Einrichtungen sind Jugendamt, Lehrer, Therapeuten, Vereine und sozialpädiatrische Zentren. Daneben wurde von sechs Einrichtungen auch der Kontakt zum weiterbehandelnden Arzt oder Psychotherapeuten erwähnt. Beispielsweise gestaltet sich das Überleitungsmanagement in Einrichtung J folgendermaßen: „*Empfehlungen zur Weiterbehandlung an die Eltern/Patienten im Abschlussgespräch; Empfehlungen schriftlich im Kurzbrief an den weiter behandelnden Arzt und die Eltern; Empfehlungen schriftlich im Entlassungsbericht; bei vorliegender Dringlichkeit auch telefonische Kontaktaufnahme mit dem behandelnden Arzt am Heimatort; ggf. auch Vermittlung von Kontakten zur ambulanten oder stationären Weiterbehandlung am Heimatort.*“

i. Betreuung durch einen Fallbegleiter

Der Frage „Ist die Betreuung der Kinder und Jugendlichen durch einen Fallbegleiter Ihrer Meinung nach sinnvoll und praktikabel?“ stimmten 18 Einrichtungen zu. Dabei wurden am häufigsten (N= 7) die positive Wirkung einer unterstützenden und begleitenden Betreuung als Begründung genannt. Des Weiteren gaben drei Einrichtungen die Bedeutung der Personenkonstanz an („A*lles sollte in einer Hand sein*.“ (Einrichtung L), „*Fallbegleiter als Case-Manager kennt sich mit dem "Fall" (Anamnese, Ressourcen, Therapien usw.) aus und kann dem Patienten bzw. der Familie Unterstützung geben bzw. als Ansprechpartner dienen.*“ (Einrichtung R)). Eine Einrichtung war der Meinung „*ohne den geht Nachsorge nicht*“ (Einrichtung D). Dies wurde durch eine weitere Einrichtung bestätigt: „*Ohne Fallbegleiter ist keine strukturierte Nachsorge möglich.*“ (Einrichtung N).

Gleichzeitig besteht das Problem der fehlenden Finanzierung (N= 2). Als mögliche Professionen für die Rolle des Fallbegleiters nannten die Einrichtungen Pädagogen (N= 9), Sozialarbeiter/Sozialdienst (N= 7), Psychologen (N= 2) und Ärzte (N= 2).

j. Einbezug externer Stellen im Rahmen der Nachsorge

Im Rahmen der Nachsorge werden von elf Einrichtungen der betreuende Arzt oder Psychologe, von je sieben Einrichtungen das Jugend- oder Sozialamt und die Schule und von vier Einrichtungen die Therapeuten am Wohnort einbezogen. Als weitere

Stellen wurden Beratungsstellen (z.B. Ernährungsberatung), Selbsthilfegruppen, (Spezial-) Ambulanzen, Sozialpädiatrische Zentren, Nachsorgenetzwerke (z.B. Bunter Kreis), Sportvereine und Ausbildungsbetriebe genannt. Eine Einrichtung verwies auf die Notwendigkeit von „*multiplen Disziplinen*“ (Einrichtung M) im Rahmen der Nachsorge.

k. Vorgehen bei der Bedarfsfeststellung und Aussprache von Nachsorgeempfehlungen

Die Mehrheit der Einrichtungen (N= 11) wendet kein standardisiertes Vorgehen bei der Bedarfsfeststellung und der Aussprache von Nachsorgeempfehlungen an. Acht Einrichtungen haben ein standardisiertes Vorgehen. Die Kurzbeschreibungen der Vorgehensweisen (Selbstangabe der Einrichtungen) sind in Tabelle 15 dargestellt.

Tabelle 15: Kurzbeschreibungen der acht Einrichtungen zu ihrem standardisierten Vorgehen bei der Bedarfsfeststellung
Datengrundlage: Fragebogenangaben der Kinder- und Jugendrehabilitationseinrichtungen

Einrichtung	Kurzbeschreibung des Vorgehens
A	Psychologische Auswertung der Reha (z.T. standardisierte Fragebogen); weiterführende Anträge.
E	Einschätzung des Schweregrades und des Bedarfs nach Einschränkung der Teilhabe.
F	Alle Patienten mit Asthma bronchiale: Empfehlung für DMP; individueller Therapieplan bei Entlassung
G	Besprechung der Nachsorgeempfehlungen während des ärztlichen Gesprächs; Entlassungsbericht.
H	Besprechung im multiprofessionellen Team vor dem Entlassungstag
O	Im Kurzbrief vorgegebener Leitfaden, welcher im Team und mit dem Patienten/Eltern individuell abgestimmt wird. Keine definierten Kriterien.
Q	Jeder Patient ist in die Nachsorge eingeschlossen, Bedarfsfeststellung über Mindestmaß an Nachsorge hinaus sind individuelle Einzelfallentscheidungen
R	Bedarf wird bei Patienten/Eltern abgefragt, Bedarf wird in multiprofessionellen Fallgesprächen eruiert

Nachsorgeempfehlungen werden in zehn Einrichtungen im Rahmen des Abschlussgespräches am Ende der Rehabilitation und in acht Einrichtungen auch während der Rehabilitation ausgesprochen. Eine Einrichtung empfiehlt Maßnahmen oft bereits zu Rehabilitationsbeginn.

Die Nachsorgeempfehlungen werden in zwölf Einrichtungen mündlich gegeben. Je sieben Einrichtungen geben den Kindern/Jugendlichen bzw. ihren Eltern zusätzlich Schulungsmaterialien und/oder den Entlassungsbericht mit nach Hause (Abb. 31).

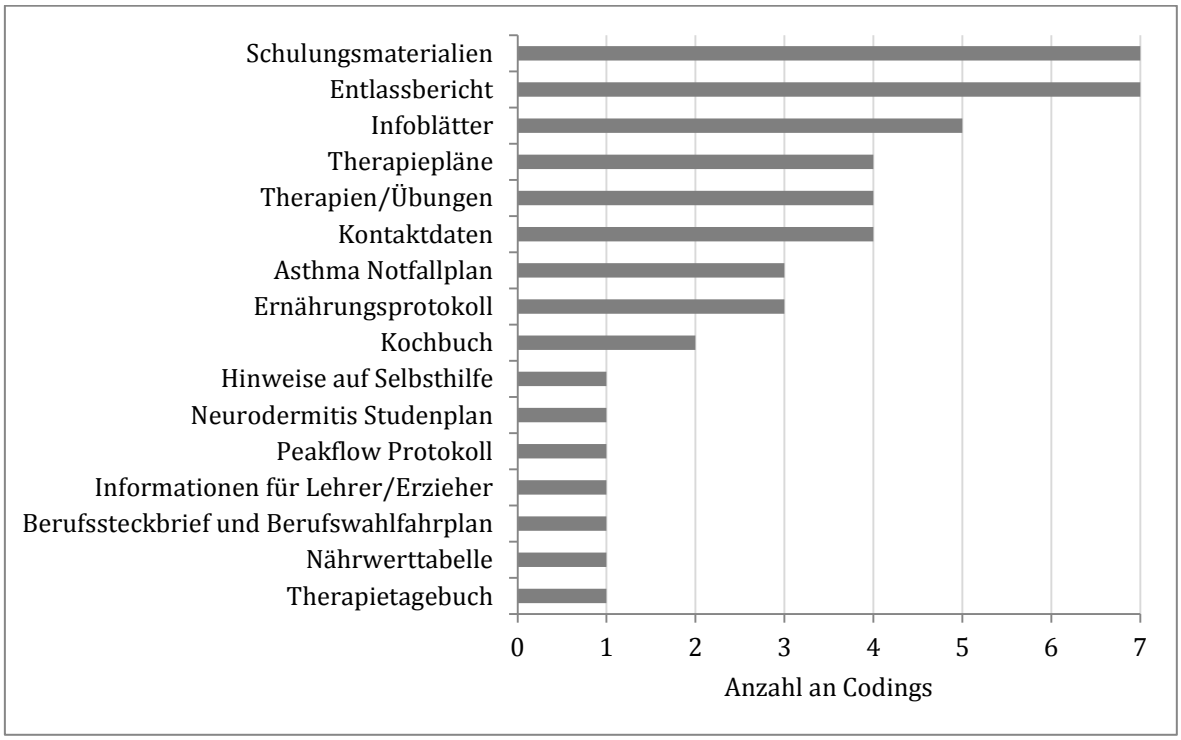

Abbildung 31: Anzahl an Einrichtungen, die die jeweiligen Materialien mit nach Hause geben
Mehrfachnennungen möglich; Datengrundlage: Fragebogenangaben der Kinder- und Jugendrehabilitationseinrichtungen (N= 19)

Unter den häufigsten Nachsorgeempfehlungen waren: Sport/Bewegung z.B. im Sportverein (N= 9), Kontrolltermine bzw. Weiterbehandlung beim (Fach-) Arzt (N= 8), ambulante Psychotherapie (N= 8), Adipositasgruppen und Ernährungsberatung (N= 5) sowie ambulante Schulungen (N= 2) und sozialpädagogische Familienhilfe (N= 2).

l. Hilfestellungen für die Rückkehr in die Schule

Für die Rückkehr in die Schule werden die Kinder und Jugendlichen vorwiegend durch die klinikeigene Schule sowie in Form von Schulungen und Einzelgesprächen vorbereitet. Weiterhin findet häufig ein telefonischer oder postalischer Austausch mit der Heimatschule statt, in dem beispielsweise Absprachen zur Wiedereingliederung getroffen oder Informationen weitergegeben werden. Insgesamt gibt die Mehrheit der Einrichtungen (N= 15) Empfehlungen durch einen Schulbericht an die Heimatschule weiter. Eine Einrichtung gibt Empfehlungen zu sonderpädagogischen

Fördermaßnahmen und informiert die Heimatschule durch ein Stärken-Schwächen-Profil.

m. Bedarf an Nachsorge

Ein besonderer Nachsorgebedarf wurde von den Einrichtungen bei Kindern und Jugendlichen mit Adipositas (N= 11) und psychischen Erkrankungen oder psychosozialen Belastungen (N= 8) gesehen. Weiterhin sahen drei Einrichtungen besonderen Bedarf an Nachsorge bei Kindern mit Diabetes mellitus. Drei Einrichtungen waren folgender Meinung „[Nachsorgebedarf ist] *unabhängig von der Indikation. Nachsorgebedarf entsteht aus der Teilhabeeinschränkung, der Chronizität und der Komorbidität, wie den Fähigkeiten und Ressourcen der Eltern/Familien.*" (Einrichtung E), *„Die Notwendigkeit der Nachsorge ist vom Schweregrad der Erkrankung, der Qualität der ambulanten Versorgung und den psychosozialen Kontextfaktoren abhängig."* (Einrichtung D), *„Grundsätzlich bei allen unabhängig von der Indikation. Je nach persönlicher Lebenslage.*" (Einrichtung G).

Eine schwierige Familiensituation sehen annähernd alle Einrichtungen als Indikation für einen besonderen Nachsorgebedarf (Abb. 32). Ferner deuten eine schwerwiegende Erkrankungssituation, somatische und psychische Erkrankungen und eine schwierige soziale Situation auf einen besonderen Bedarf an Nachsorge hin.

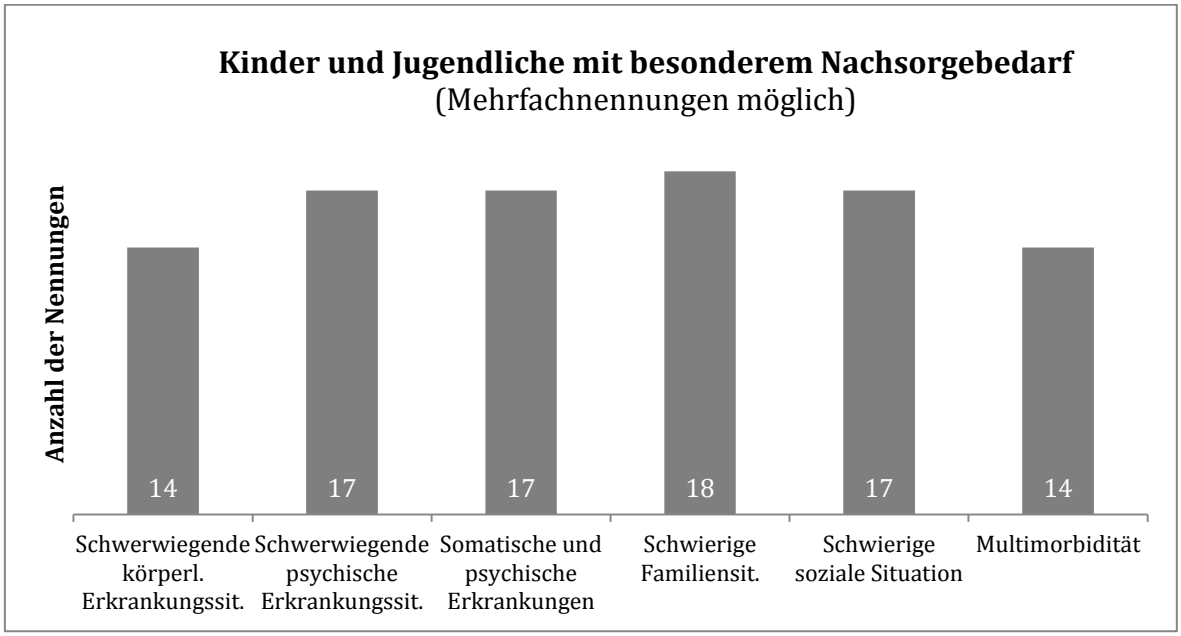

Abbildung 32: Anzahl der Nennungen für besonderen Nachsorgebedarf
Datengrundlage: Fragebogenangaben der Kinder- und Jugendrehabilitationseinrichtungen (N= 19)

n. Sonstige Anregungen, Anmerkungen, Wünsche und/oder offene Probleme

Zum einen wurde die Bedeutung der Nachsorge für die Sicherung des Therapieerfolgs und die Förderung der Teilhabe am gesellschaftlichem Leben herausgestellt (N= 1). Zum anderen wurde auf verschiedene offene Probleme hingewiesen. Diese betreffen vorwiegend die Finanzierung (N= 5): „*Es existiert leider keine klare Regelung bezüglich der Finanzierung zwischen Rentenversicherung, Krankenkassen oder anderen Trägern der Sozialhilfe*“ (Einrichtung N). Als weitere Probleme wurden das Fehlen klarer Strukturen und Abläufe (N= 2), der Personalmangel und Zeitaufwand zur Kontaktaufnahme mit dem Arzt oder anderen Stellen (N= 2) sowie die fehlende Motivation der Eltern (N= 1) genannt. Hinzu kommt die schwere Erreichbarkeit niedergelassener Ärzte (N= 1).

Zwei Einrichtungen stellten nochmals den Bedarf an Nachsorge heraus, wobei Einrichtung J eine „*individuelle Nachsorge nach der Reha für alle Kinder und Jugendlichen, egal welcher Indikation*“ fordert. Einrichtung D war hingegen folgender Ansicht: „*Der Bedarf besteht konkret: Bei Adipositas: immer; bei Asthma: selten; bei unkontrolliertem Asthma: immer; bei Hauterkrankungen: häufig; bei Diabetes ist die Nachsorge meistens durch gute ambulante Versorgungsstrukturen gewährleistet.*“

Eine Einrichtung forderte Nachsorge als „*integralen Bestandteil stationärer Rehabilitation*“ (Einrichtung E). Dies wird durch den Vermerk von Einrichtung K: „*Bereitstellung einer Stabstelle in der Klinik für Nachsorge*“ ergänzt.

3.2.3. Experteninterviews

Insgesamt wurden sechs Telefoninterviews zwischen April und Juni 2016 durchgeführt. Ein Telefoninterview wurde weder transkribiert noch ausgewertet, da aus diesem Gespräch aufgrund von Ablenkung (durch Sprechstundenhilfe, Telefonklingeln) und Zeitmangel keine verwertbaren Aussagen hervorgingen.

Damit umfasste die Stichprobe zwei niedergelassene Kinder- und Jugendärzte, einen Kinder- und Jugendarzt in einem Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ) sowie ein niedergelassener Facharzt für Kinder- und Jugendpsychotherapie und ein Facharzt für Kinder- und Jugendpsychotherapie in einer Institutsambulanz. Im Durchschnitt waren die befragten Ärzte 52 Jahre alt (Minimum: 43; Maximum: 60) und hatten im Mittel 16,6 Jahre Berufserfahrung (Minimum: 8; Maximum: 27). Die

Telefoninterviews dauerten durchschnittlich 32 Minuten (Minimum: 17; Maximum: 52).

Laut den Ärzten ist der Bedarf an Nachsorge gegeben, muss aber individuell je nach Diagnose und Schweregrad der Erkrankung betrachtet werden. Ein Arzt nannte konkret Nachsorgebedarf bei Kindern/Jugendlichen mit Adipositas („*Naja, dieses Thema Adipositas, wenn man da wirklich was daraus machen will und nicht nur bei dem Ping-Pong-Effekt belässt.*“ T., Kinder- und Jugendarzt) sowie neurologischen und pulmologischen Erkrankungen. Allerdings liegt der Anteil an Kindern und Jugendlichen, die nach ihrem Rehabilitationsaufenthalt wieder in der Arztpraxis auftreffen nur zwischen 50% und 80%. Die konkrete jährliche Anzahl an weiterbehandelten Kindern/Jugendlichen liegt zwischen etwa zehn (beim Facharzt für Kinder- und Jugendpsychotherapie) und 24 (beim Kinder- und Jugendarzt).

Wenn Kinder und Jugendliche nach ihrem Rehabilitationsaufenthalt den weiterbehandelnden Arzt konsultieren, so gestaltet sich die weitere Betreuung laut den befragten Ärzten wie im Folgenden beschrieben.

Die Gestaltung der Weiterbetreuung konnte in die drei Hauptkategorien *Vorgehen, Entlassungsbericht* und *Empfehlungen* differenziert werden (induktive Kategorienbildung; Abb. 33). Im Wesentlichen beschrieben die befragten Ärzte ihr Vorgehen als Austausch zwischen ihnen und den Kindern bzw. Jugendlichen und ihren Eltern. Dabei wird zum einen der Rehabilitationsaufenthalt bezüglich den durchgeführten Therapien und ihrer Wirkung (N= 4) resümiert („*Gefragt eben, was gemacht wurde, wie es denen gefallen hat, ob sie den Eindruck haben, ob es ihnen was gebracht hat, wie so die Atmosphäre an sich auch war.*“ E., Kinder- und Jugendarzt im SPZ). Zum anderen wird die Umsetzung des Erlernten thematisiert (N= 2). Zwei Befragte beschrieben ihr Vorgehen als sehr individuell, je nachdem welche Diagnose Rehabilitationsanlass war. Ein Arzt ging auf die Bedeutung der Arzt-Patient-Beziehung ein: „[…] *bezogen auf den Arztkontakt danach, da kann man dann mitwirken, als niedergelassener Arzt, insbesondere dann, wenn man einen guten Kontakt zur Familie hat. Und ich denke da ist es halt auch sehr wichtig, dass man da nicht wertend eh darauf reagiert. Das ist sicherlich auch nicht immer gegeben, das manche dann auch als Ärzte doch vielleicht ein bisschen die Nase rümpfen, wo so Vorurteile doch unausgesprochen eine Rolle spielen, nach dem Motto, irgendwo ist man*

doch selber schuld, wenn man so dick ist. Also das man wirklich eine empathische und wertschätzende Beziehung hat zu dem Patienten und sodass die auch sich öffnen." (T., Kinder- und Jugendarzt).

Zentrale Aspekte des Entlassungsberichts sind laut drei Ärzten die Vorschläge zu Therapien und Therapieveränderungen. Als Probleme beim Entlassungsbericht wurde neben dem zu großen Umfang (N= 2) („*Wir lesen vieles diagonal, sind riesige Bücher fast schon*." (R., Kinder- und Jugendarzt)) auch die teilweise fehlende Relevanz bzw. Alltagstauglichkeit („[…] *die Anamnese zum Beispiel, die ja in der Regel allen bekannt ist.*" (T., Kinder- und Jugendarzt)) erwähnt (N= 2).

Die Empfehlungen sind laut vier der fünf befragten Ärzte indikationsabhängig und damit sehr individuell, insbesondere bei psychischen Auffälligkeiten. Die Empfehlungen von den Rehabilitationseinrichtungen umfassen die Änderung von Therapien oder Medikamenten und zum Teil auch das Absetzen von Medikamenten (N= 2). Ein Arzt erwähnte, dass einige Empfehlungen aus seiner Sicht nicht sinnvoll sind und eine „*Tendenz zur Maximalversorgung*" (T., Kinder- und Jugendarzt) besteht. Diesen Eindruck hatte auch ein weiterer Arzt: „*Nein, es wird ganz, gar nicht so selten wird es oft übertrieben. Gar nicht so selten steht drin, dass das was in der, einer intensiven Rehabilitationssituation dort gemacht wurde einfach so ambulant fortgesetzt werden sollte. Das geht natürlich nicht*." (R., Kinder- und Jugendarzt). Die Meinungen inwiefern die Empfehlungen der Einrichtung mit den eigenen Empfehlungen übereinstimmen fielen sehr unterschiedlich aus. Ein Arzt war der Meinung, dass sich die Empfehlungen meistens schon ähnlich sind. Ein anderer Befragter hingegen äußerte „*Naja, also das ist auch oft dann die Krux, dass dann die Reha eine andere Ansicht hat als ich jetzt zum Beispiel, gerade wenn es um Medikamente geht.*" (P., Facharzt für Kinder- und Jugendpsychotherapie). Eine ähnliche Auffassung bestätigt dies: „*Also es gibt Empfehlungen, die sind nachvollziehbar und hilfreich und es gibt andere Empfehlungen, die sind nicht nachvollziehbar. Das ist ja bei allen Berichten von Vorbehandlern so.*" (A., Facharzt für Kinder- und Jugendpsychotherapie).

Die Erfahrung der Ärzte zeigte, dass es bei der Umsetzung dieser Empfehlungen große Schwierigkeiten gibt („*Ernüchternd*" T., Kinder- und Jugendarzt). Schwierig ist aus Sicht von zwei Ärzten die mangelnde Motivation des Patienten, aber auch der

Eltern. Die Rehabilitation bietet ein „*Kontrollsystem*“ (P., Facharzt für Kinder- und Jugendpsychotherapie). Anschließend muss diese Funktion von den Eltern übernommen werden. Geschieht dies nicht, aus fehlender Motivation oder anderweitigen Gründen, ist ein Rückfall eher wahrscheinlich. Ein Arzt sprach von fehlender Alltagstauglichkeit (*„Also da ist manchmal so ein Missverhältnis zwischen den Behandlungsrealitäten, die im Alltag bestehen und dem was dann Rehaärztinnen und -ärzte so sehen.*“ (T., Kinder- und Jugendarzt)) und ermahnte auch im Hinblick auf die zahlreichen Therapievorschläge: „[…] *dem Kind muss ja auch nochmal Zeit gelassen werden für unstrukturierten Alltag, also da kann nicht von morgens bis abends Programm sein, weil das dann auch wieder schädlich ist für die weitere Entwicklung des Kindes*.“

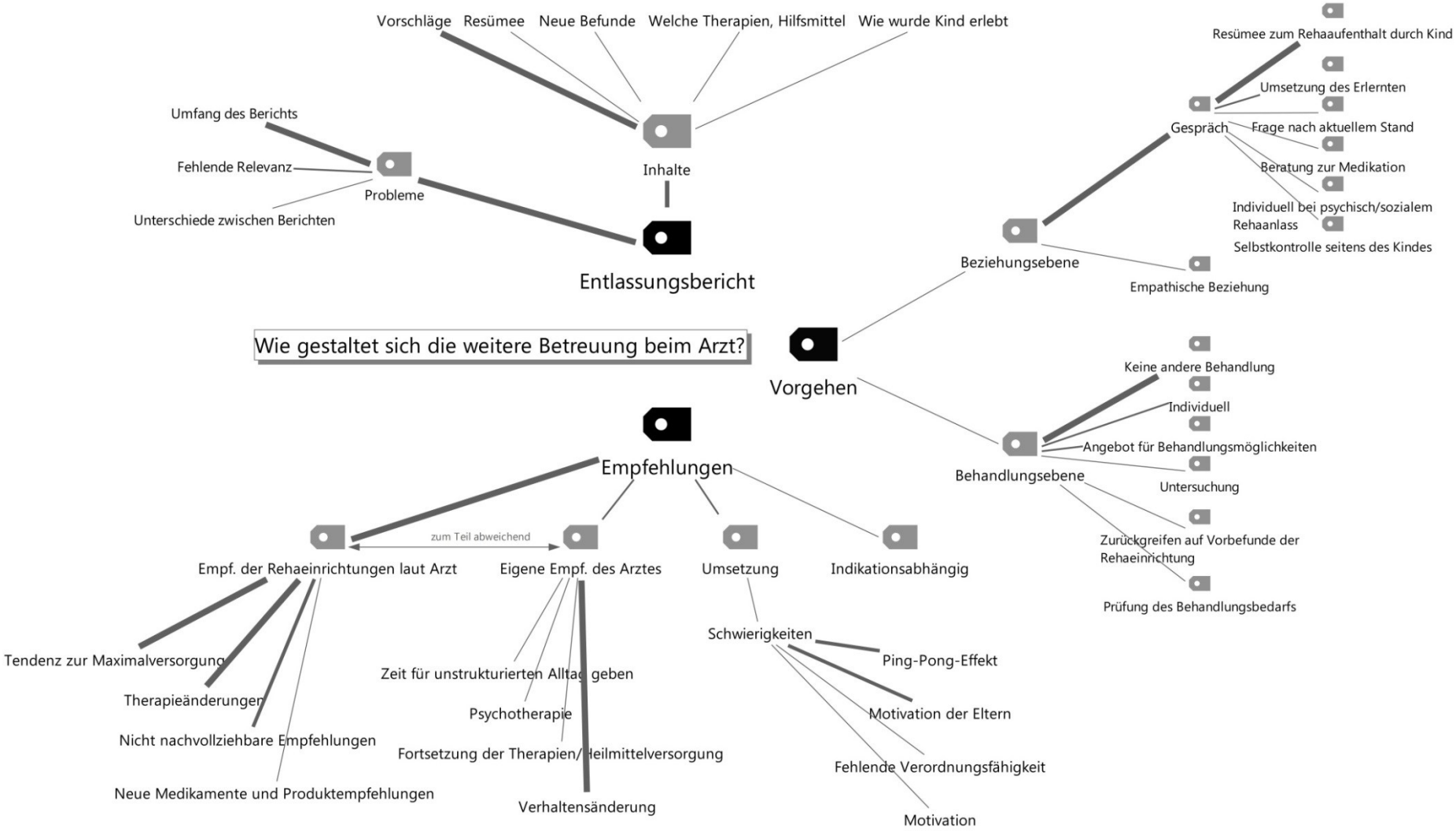

Abbildung 33: Mind-Map zur Gestaltung der weiteren Betreuung aus Sicht der befragten Ärzte
Dargestellt sind die Hauptkategorien sowie die entsprechenden Subkategorien. Die Linienstärke gibt die Häufigkeit der Codings an.
Datengrundlage: Transkripte der Experteninterviews (N= 5); Empf.= Empfehlungen

Zu den Rehabilitationseinrichtungen gibt es laut allen befragten Ärzten nur vereinzelt Kontakt („*Systematisch, nicht*." A., Facharzt für Kinder- und Jugendpsychotherapie). Die Kontaktaufnahme von Seiten der Einrichtungen unterscheidet sich je nach Einrichtung („*Das ist wirklich sehr heterogen. Also es gibt da gute Situationen, ich hab ein Beispiel gesagt und es gibt auch schwierige kommunikative Verhältnisse, wo dann mehr eine Blackbox daraus irgendwo dann für uns da ist und sonst nichts.*" R., Kinder- und Jugendarzt) und vom Störungsbild bzw. dem Schweregrad der Erkrankung/Beeinträchtigung. Ein Arzt sprach von einem engen Kontakt, wenn es sich um berufliche Rehabilitationsmaßnahmen handelt und „*Krankheitsbilder, die mit einer deutlichen Beeinträchtigung einhergehen, wie zum Beispiel frühe Schizophrenie*." (A., Facharzt für Kinder- und Jugendpsychotherapie). Als mögliche Schwierigkeiten bei der Kontaktaufnahme wurde von den befragten Ärzten die Überlastung der Einrichtungen, die fehlende Abrechnungsmöglichkeit, aber auch selbstkritisch, die zum Teil schwierige Erreichbarkeit der niedergelassenen Ärzte erwähnt.

Auf die Frage nach weiteren Kontaktpartnern gaben vier Ärzte die Schule des Kindes oder Jugendlichen an. Außerdem wurden Eltern (N= 2), Psychotherapeuten (N= 2), Jugendhilfe, Ökotrophologen, psychologische Beratungsstellen, niedergelassene Ärzte für Kinderpneumologie und Sozialpädiatrische Zentren genannt.

Die Eltern spielen laut allen befragten Ärzten eine bedeutende Rolle in der Rehabilitationsnachsorge („*Selbstverantwortlichkeit von Eltern*" (T., Kinder- und Jugendarzt)). Dabei waren sich die Ärzte einig, dass je jünger die Kinder sind, desto wichtiger ist die Unterstützung der Eltern im Alltag („*Bei Jugendlichen die Eltern eher, was ihre Kontroll- und Einflussmöglichkeiten angeht an Einfluss abgeben und die Kinder die eher unter Zwölf-/Dreizehnjährigen, da die Eltern natürlich eine größere Rolle spielen.*" R., Kinder- und Jugendarzt; „*Tendenziell ist es so, dass natürlich der Jugendliche selber mit steigendem Alter, zunehmend auch Verantwortung für den Transfer der Ergebnisse in sein gewohntes soziales Umfeld, Verantwortung übernehmen kann. Und je jünger jemand ist, desto mehr Unterstützung wird er dabei brauchen*." A., Facharzt für Kinder- und Jugendpsychotherapie). Ferner scheint die Relevanz der Eltern laut einem Arzt auch von der Indikation bzw. dem jeweiligen Störungsbild abzuhängen: „*Wenn ich aus einem desolaten Familienverhältnis komme und eine begrenzte Zeit in der Reha war und in diese Verhältnisse zurückkehre, unabhängig vom*

Alter, dann wird es mir kaum gelingen, die möglichen positiven Veränderungen, die ich im Rahmen der Reha erzielt habe, dann zu Hause auch aufrechtzuerhalten." (A., Facharzt für Kinder- und Jugendpsychotherapie).

Die Meinungen zur Rolle von Medien in der Nachsorge unterschieden sich zwischen den befragten Ärzten. Ein Facharzt für Kinder- und Jugendpsychotherapie war der Ansicht, dass Medien in der Nachsorge besser genutzt und integriert werden könnten als dies bisher der Fall ist, beispielsweise in Form von Erinnerungs- und Kontroll-Apps (P., Facharzt für Kinder- und Jugendpsychotherapie). Ein anderer Arzt hingegen sprach sich für die „*personale Kontrolle*" und weniger die „*mediale Anleitung*" aus. Er äußerte Befürchtungen dahingehend „*was da in Eigenregie passiert*" und das „*nicht so viel passiert*" (R., Kinder- und Jugendarzt).
Ein weiterer Arzt war der Meinung, dass im Hinblick auf die Nutzung der Medien nach dem gesundheitlichen Problem des Kindes oder Jugendlichen differenziert werden sollte: „*Es gibt ja solche, wo es mehr um Verhaltensänderung geht, wie bei Adipositas. Da könnte ich mir das schon vorstellen. Also so in dem Sichtpunkt der Kontinuität und des Erinnerns. Ansonsten bei den, sagen wir mal, stärker medizinisch akzentuierten Erkrankungen da ist mehr der Kontakt zum Arzt, meines Erachtens, wichtig. Und also zum langjährig betreuenden Arzt.*" (T., Kinder- und Jugendarzt). Bei psychischen Problemen waren dieser und ein weiterer Arzt hinsichtlich der Nutzung von Medien zurückhaltend, da hier die persönliche Betreuung und Zuwendung in Form von persönlichen Gesprächen zentral ist („[…] *kann das eine Ergänzung zum persönlichen Kontakt sein. Ja. Aber in einem Fachgebiet, wo man psychotherapeutisch arbeitet wird man um den persönlichen Kontakt nicht darum herum kommen.*" A., Facharzt für Kinder- und Jugendpsychotherapie).

Idealbild der Rehabilitationsnachsorge

Die Auswertung der Frage „Wie müsste Ihrer Meinung nach die Versorgung aussehen, damit die Reha-Ergebnisse langfristig gesichert werden können?" zeigte die Bedeutung der Vernetzung und des Austauschs zwischen der Rehabilitationseinrichtung und dem weiterbehandelnden Arzt, aber auch den an der Weiterbetreuung beteiligten Akteuren (Abb. 34).

An der Schnittstelle zwischen Rehabilitationseinrichtung und niedergelassenem Arzt scheint es Schwierigkeiten zu geben. Zum einen wurde die Masse an Information im

Rahmen des Entlassungsberichts und zum anderen der fehlende persönliche Kontakt angesprochen. Dabei bietet der Austausch, die Zusammenarbeit und Vernetzung den niedergelassenen Ärzten die Möglichkeit, neue Ideen aus den Rehabilitationseinrichtungen aufzugreifen. Aber auch die Einrichtungen selbst lernen das gewohnte Umfeld und die Situation vor Ort kennen. Damit „*kriegen* [die Einrichtungen] *auch einen realistischeren Blick, was denn überhaupt machbar ist, und dass nicht so eine große Diskrepanz entsteht zwischen der Maximalversorgung, die die im Sinne haben, unreflektiert.*“ (T., Kinder- und Jugendarzt).

Als wesentliche Voraussetzung für einen gelungenen Austausch wurde die Transparenz von Seiten aller Beteiligter genannt („*Oft werden Rehamaßnahmen über Hausärzte veranlasst ohne dass die Spezialisten immer Bescheid wissen*.“ A., Facharzt für Kinder- und Jugendpsychotherapie). Eine weitere Voraussetzung ist die Verfügbarkeit von personellen und zeitlichen Ressourcen („*Das heißt es nützt nichts, wenn ich den einen aufstocke, ich muss auch den anderen aufstocken, sonst hat der eine Zeit zum Telefonieren aber der andere nicht.*“ A., Facharzt für Kinder- und Jugendpsychotherapie).

Dieser Austausch sollte bereits vor der Rehabilitation stattfinden („*Ich muss ja eigentlich im Vorfeld schon bei der Planung der Reha wissen worauf es ankommt.*“ A., Facharzt für Kinder- und Jugendpsychotherapie). Dabei ist neben dem telefonischen Gespräch der Entlassungsbericht ein „*wichtiges Medium, um Informationen weiterzugeben*“ (E., Kinder- und Jugendarzt). Dieser sollte in komprimierter Form die wesentlichen, durchgeführten Therapien sowie klare Aussagen und Vorschläge für das weitere Vorgehen enthalten.

Ein Arzt ging auf die „*zentrale Rolle*“ des Kinder- und Jugendarztes ein und beschrieb diese als „*Koordinator, der Gate-Keeper, ja der Case-Manager, das ist schon eigentlich der Kinder- und Jugendarzt.*“ (R., Kinder- und Jugendarzt). Ein weiterer Arzt war ebenfalls davon überzeugt, dass „*man als niedergelassener Arzt mitwirken kann, insbesondere dann, wenn man einen guten Kontakt zur Familie hat.*“ (T., Kinder- und Jugendarzt).

Unter der Kategorie Rahmenbedingungen wurde neben dem finanziellen Aspekt („*Es müssen Vergütungsstrukturen dafür geschaffen werden*“ R., Kinder- und Jugendarzt)

auch auf persönliche und organisatorische Rahmenbedingungen eingegangen. Die Verbindlichkeit sollte in Form von *„verpflichtenden Terminen“* hergestellt werden (R., Kinder- und Jugendarzt). Dazu beitragen könnten Hinweise von Seiten der Rehabilitationseinrichtungen, dass Nachsorgetermine wahrgenommen werden sollen. Allerdings zeigte sich hierbei eine Ambivalenz, denn gleichzeitig sprach dieser Arzt auch die Freiwilligkeit der Eltern und Kinder/Jugendlichen an. Im Hinblick darauf fehlt dem Kinder- und Jugendarzt der *„goldene Schlüssel*“ (R., Kinder- und Jugendarzt). Ein weiterer befragter Arzt ging ebenfalls auf die Schaffung einer gewissen Verbindlichkeit als Verbesserungsmöglichkeit ein: *„Also wenn ich einen Rehaantrag stelle, vielleicht wär das auch ein Punkt, den ich auch mal bedenken sollte, dann wäre es vielleicht auch ganz gut, dass ich sage: ja und danach machen wir gleich noch einen Termin, wo wir das besprechen.*“ (T., Kinder- und Jugendarzt).

Als persönliche Anforderung bzw. Rahmenbedingung erwähnte ein Arzt ein stabiles Umfeld des Rehabilitanden und dessen Compliance (A., Facharzt für Kinder- und Jugendpsychotherapie). Damit einhergehend ist die Motivation, nicht nur von Seiten des Kindes/Jugendlichen selbst, auch von Seiten der Eltern, entscheidend für eine erfolgreiche Nachsorge. Schließlich erfordert die Implementierung von Verhaltensänderungen die Unterstützung und Kontrolle der Eltern.

Insgesamt stellten die Interviews heraus, dass ein kontinuierlicher Austausch im Nachgang der Reha erstrebenswert ist. Dieser Austausch und die damit einhergehende „Kontrolle“ kann zur Motivation der Kinder, Jugendlichen und ihren Eltern beitragen und verhilft damit zur Verstetigung des Erlernten („[…] *insofern ist so ein Rehaaufenthalt dann am ehesten, denke ich, sinnig, wenn das verwoben ist mit Projekten, die daran anknüpfen, ansonsten glaube ich, dass das im Wesentlichen Ping Pong Effekt.*“ T., Kinder- und Jugendarzt). Im gesamten Prozess der Weiterbetreuung und -behandlung stellt der niedergelassene Arzt eine zentrale Figur dar.

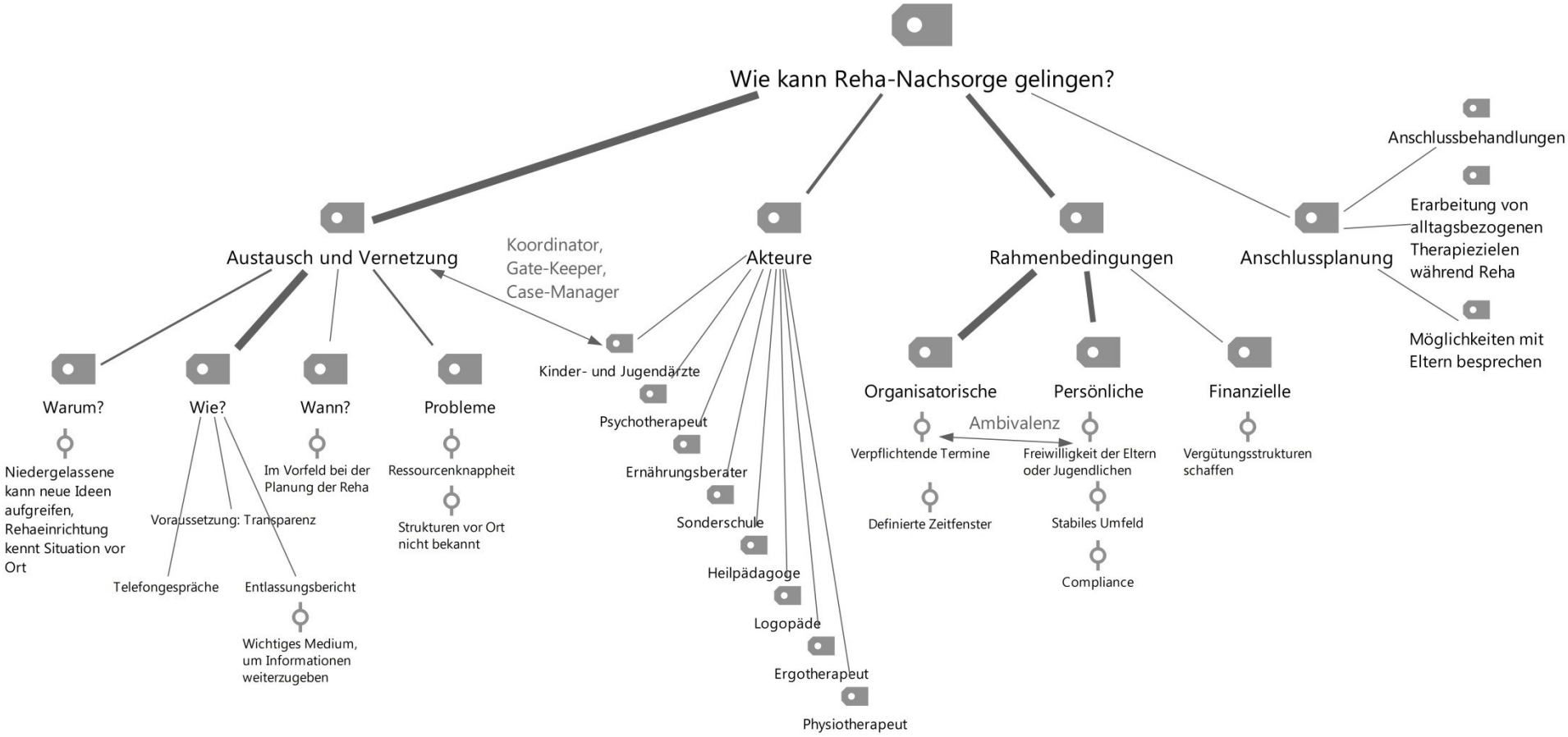

Abbildung 34: Mind-Map zum Idealbild der Nachsorge aus Sicht der befragten Ärzte
Dargestellt sind die Hauptkategorien sowie die entsprechenden Subkategorien inklusive Schlagworte aus den Zitaten als Ankerbeispiele. Die Linienstärke gibt die Häufigkeit der Codings an.
Datengrundlage: Transkripte der Experteninterviews (N= 5)

3.2.4. Fokusgruppen

Die Fokusgruppen wurden im August 2016 durchgeführt. Eine Übersicht zu den Merkmalen der Teilnehmer an den Fokusgruppen ist in Tabelle 16 dargestellt. Diese Merkmale wurden anhand eines Kurzfragebogens am Ende der Fokusgruppen erhoben.

a. Stichprobenbeschreibung der Elternfokusgruppe

Insgesamt nahmen acht Mütter an der Elternfokusgruppe teil. Das Durchschnittsalter lag bei 36,8 Jahren und die Mehrheit der Teilnehmerinnen gab an, derzeit in einem ländlichen Gebiet zu wohnen. Keine der acht Mütter hatte bis zum Zeitpunkt der Gruppendiskussion selbst eine Rehabilitation durchgeführt.

Ihre Kinder waren im Durchschnitt 6,8 Jahre alt und machten aufgrund folgender Erkrankungen eine Rehabilitation: Asthma (N= 5), ADHS (N= 2) und Bronchitis (N= 1). Vier Kinder wiesen eine Multimorbidität auf. Ein Kind war im Jahr 2014 bereits aufgrund von Asthma in einer Rehabilitationseinrichtung.

b. Stichprobenbeschreibung der Kinderfokusgruppe

Das Durchschnittsalter der acht teilnehmenden Kinder lag bei 12,1 Jahren. Es nahmen etwas mehr Mädchen (62,5%) als Jungen an der Fokusgruppe teil. Die Hälfte der Kinder gab an, derzeit in einem ländlichen Gebiet zu wohnen. Laut den Kindern war der häufigste Rehabilitationsanlass „*abnehmen*“. Sechs Kinder gaben weitere Rehabilitationsanlässe an (Konflikte, eingeschränkte Offenheit, etc.). Keines der Kinder hat zu einem früheren Zeitpunkt eine Rehabilitation durchgeführt. Die an der Elternfokusgruppe teilnehmenden Mütter waren nicht die Mütter der teilnehmenden Kinder.

c. Stichprobenbeschreibung der Jugendfokusgruppe

Im Mittel waren die Jugendlichen 16,4 Jahre alt und häufiger weiblich (62,5%). Dreiviertel der Jugendlichen lebt ländlich. Adipositas war mit fünf Nennungen der häufigste Rehabilitationsanlass. Fünf Jugendliche nannten weitere Gründe für die Rehabilitation (Schulangst, Neurodermitis, familiäre Probleme, etc.). Eine Rehabilitationsvorerfahrung wiesen drei Jugendliche auf.

Tabelle 16: Stichprobenbeschreibung der Fokusgruppen (Selbstangaben der Eltern, Kinder und Jugendlichen)
Gesamtstichprobe N= 24; Datengrundlage: Kurzfragebogenangaben aus Fokusgruppen

	Elterngruppe	Kindergruppe	Jugendgruppe
N	8	8	8
Durchschnittsalter	36,8	12,1	16,4
Minimum; Maximum	30; 41	11; 14[1]	14; 18
Geschlecht			
Weiblich	8 (100,0%)	5 (62,5%)	5 (62,5%)
Männlich	0 (0%)	3 (37,5%)	3 (37,5%)
Wohnort			
Ländlich	7 (87,5%)	4 (50,0%)	6 (75,0%)
Städtisch	1 (12,5%)	4 (50,0%)	2 (25,0%)
erstgenannter Rehabilitationsanlass			
Asthma	5 (62,5%)	1 (12,5%)	0
Bronchitis	1 (12,5%)	0	0
ADHS	2 (25,0%)	2 (25,0%)	0
Adipositas	0	1 (12,5%)	5 (62,5%)
Abnehmen	0	3 (37,5%)	0
Synkopen	0	1 (12,5%)	0
Depression	0	0	2 (25,0%)
Selbstverletzung	0	0	1 (12,5%)
Kinder mit weiteren Rehabilitationsanlässen	4 (50,0%)	6 (75,0%)	5 (62,5%)
Rehabilitationsvorerfahrung			
der Mutter	0	-	-
des Kindes/Jugendlichen	1 (12,5%)	0	3 (37,5%)

[1] Zum Zeitpunkt der Rekrutierung war ein Kind 13 Jahre alt. Zum Zeitpunkt der Fokusgruppendiskussion war dieses Kind 14 Jahre alt; ADHS= Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung

d. Ergebnisse der Elternfokusgruppe

Das Ergebnis der Einpunktabfrage, bei der die Mütter einschätzen sollten, wie häufig sie bereits über die Zeit nach der Rehabilitation nachgedacht haben, ist in Abbildung 35 dargestellt.

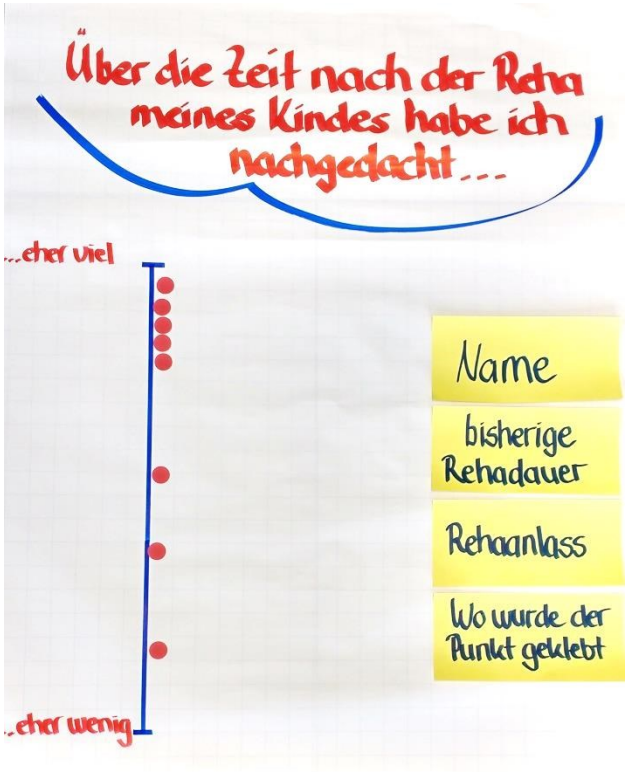

Abbildung 35: Fotoprotoll zum Ergebnis der Einpunktabfrage "Über die Zeit nach der Reha meines Kindes habe ich nachgedacht..."

Fünf Mütter machten sich bereits während der Rehabilitation häufig Gedanken über das Rehabilitationsende hinaus. Die Themen, die sie beschäftigten betreffen die bevorstehende Schule („*Über die Zeit nach der Reha habe ich schon sehr viel nachgedacht, da er jetzt auch schulpflichtig wird*." D., „*Was passiert, wenn er jetzt in die Schule kommt*?" F.), aber auch die derzeitige Situation in der Schule („[…] *insbesondere Sportlehrer keine, keine Akzeptanz zeigen. Die sagen eben dir geht´s gut, du machst jetzt bitte mit. Und ich habe dann wirklich große Bedenken, weil sie eigentlich dann noch nicht, mit ihrem kleinen Alter, noch nicht tapfer genug ist erwachsenen Autoritäten gegenüber zu sagen, nein, rufen Sie jetzt bitte zu Hause an* […]" F.). Um nicht wieder in alte Verhaltensmuster zu verfallen, äußerten die Mütter den Wunsch nach weiterer Betreuung und die Vermittlung von Schulungsangeboten und weiteren Therapien („[…] *finde das natürlich super wenn das von hier irgendwie schon einer anleiern könnte*

oder sagen könnte da und da ist bei euch in der Nähe und anstatt man steht wieder da und wälzt das Telefonbuch und fragt sich rum, kennst du den, kennst du den, war der gut, war der nicht oder, dass das ein bisschen fließender wird weil das ganze Suchen und auch immer sich damit beschäftigen ist unheimlich arbeitsintensiv, anstrengend und nervend.“ D.).

Zur Frage nach relevanten Aspekten der Nachsorge für die Mütter konnten folgende Kategorien am Material gebildet werden: *Zukunftsplan*, *Familienunterstützung*, *familiäre Weiterbildung* und *Öffentlichkeitsarbeit*. Allen vier Kategorien kann das Thema *gesetzliche Regelungen* übergeordnet werden, da dies laut den Teilnehmerinnen eine wesentliche Voraussetzung aller Themenbereiche darstellt. Über alle Themenbereiche hinweg wurde der Aspekt „Verständnis“ genannt. In Tabelle 17 sind die Kategorien anhand einer kurzen Beschreibung und Ankerbeispielen verdeutlicht.

Tabelle 17: Hauptkategorien, Kurzbeschreibungen und Ankerbeispiele der Elternfokusgruppe
Datengrundlage: Transkript der Elternfokusgruppe

Kategorie	Kurzbeschreibung	Ankerbeispiel
Zukunftsplan	Während der Rehabilitation sollte ein Plan für die Zukunft erarbeitet werden. Dieser sollte auch die Möglichkeiten der weiteren Versorgung zu Hause berücksichtigen.	*„Das müsste in der Reha schon geplant werden, wo ist eine ambulante Schulung, wann demnächst. Dort müsste man schon angemeldet werden, weil kaum ist man zu Hause, kann man sich wieder um alles selbst kümmern.“* A.
Familien-unterstützung	Die Unterstützung umfasst die Bereitstellung eines Familienhelfers/-begleiters bzw. einer Anlaufstelle für Eltern. Diese sollen bei der Therapeutensuche unterstützen und beratend zur Seite stehen. Des Weiteren dient die Unterstützung der besseren Vereinbarkeit von Beruf und Familie.	*„Dass man dann zu Hause, vor Ort, zum Beispiel jemand genannt kriegt, der zum Beispiel Erfahrung mit Asthma oder Entwicklungsverzögerung hat. Der das vielleicht auch wirklich von der Pike auf gelernt hat und der dann mal halt einfach sagt, ok ich komme jetzt mal die ersten vier Wochen, ich lese mich in die Therapieberichte oder in die Fachberichte rein, was für uns ja meistens Böhmische Dörfer alles sind, was da alles für Fachbegriffe drin stehen, also mir gehts meistens noch so und ehm, dass die da halt genau verstehen, ach das und das hat der Arzt gemacht oder meint er und das und das würde jetzt zu Hause gut tun und dann sagt, der oder die Person zu Hause kuckt sich vielleicht auch nochmal das Kind an. Ich kenne den und den Physiotherapeuten oder Asthmaschulungen, da würde das Kind gut hinpassen.“* D.

Fortsetzung Tabelle 17 auf Seite 109

Fortsetzung Tabelle 17

Kategorie	Kurzbeschreibung	Ankerbeispiel
Familiäre Weiterbildung	Unter familiärer Weiterbildung fällt zum einen die Schulung und Aufklärung des zweiten, nicht begleitenden Elternteils als auch die (Nach-) Schulung der Kinder selbst z.B. in Form von Wiederholungs-stunden.	*„Es müssen Väter da sein, weil diese Krankheit die ganze Familie betrifft. (A. Super.) Und das ist ganz wichtig gewesen und das hat uns als Familie einen großen Schritt nach vorne gebracht. […] für die Väter geht es so weiter, aber wir Mütter sind mit unserem Kind eigentlich schon einen Schritt weiter, die Väter, die meistens zu Hause bleiben brauchen auch Schulungen."* R. *„Weil nur durch die Wiederholung sich das einprägt […]. Und gerade bei der Entwicklung von den Kindern, egal ob Asthma oder Entwicklungsverzögerung, oder sonst was, da sind zwei Jahre schon ein riesen Schritt."* D.
Öffentlich-keitsarbeit	Die Öffentlichkeitsarbeit umfasst Schulungen und das Informieren von Schulen, Kindertagesstätten und allen in der Kinder- und Jugendarbeit tätigen Personen. Aufklärung soll die Akzeptanz und das Verständnis gegenüber dem kranken Kind steigern.	*„Dass eben wir Eltern ganz oft spüren, viele Institutionen, ob es jetzt Vereine, Kitas, Schulen sind, haben mit dieser chronischen Krankheit unseres Kindes noch nie Berührung gehabt und können damit nicht umgehen. […] Akzeptanz der Pädagogen ist manchmal nicht da. Die kennen halt einfach die Krankheiten nicht. Mag es Adipositas, mag es ADHS sein, Asthma. Diese chronisch kranken Kinder müssen die Leistung bringen, wie alle und das geht manchmal halt auch nicht."* R.
Gesetzliche Regelungen	Gesetzliche Regelungen betreffen die Vereinbarkeit von Beruf und Familie durch ein Recht auf Familienhilfe sowie die Möglichkeit eine Rehabilitations-maßnahme außerhalb der 4-Jahresfrist durchführen zu können.	*„Deswegen muss grundlegend irgendwelche gesetzlichen Dinge geändert werden. Das zum Beispiel eben Eltern eines kranken Kindes nicht bloß zehn Tage pro Jahr, pro Kind daheim bleiben dürfen."* F.

Die *Öffentlichkeitsarbeit* wurde von den Teilnehmerinnen zur weiteren, vorrangigen Bearbeitung ausgewählt. In der weiteren Bearbeitung des Themas ergaben sich die Fragen nach der Finanzierung, fehlende Schulungsmöglichkeiten in der Kinder- und Jugendarbeit sowie fehlende Grundinformationen als Probleme. Diese wurden als Subkategorien definiert. Als mögliche Ursachen für das Finanzierungsproblem wurde genannt, dass *„sich niemand zuständig fühlt“* (A.), *„weil es nicht für wichtig empfunden wird“* (B.), da es auch *„nicht jeden betrifft“* (D.) und *„man es halt nicht sieht*“ (D.) und *„man sich damit nicht profilieren kann“* (S.). Zur Lösung wurde Streik bzw. Demonstration (*„Wir gehen auf die Straße und demonstrieren*“ (S.)) vorgeschlagen. Um die Relevanz und die Bedeutung einer effektiven und nachhaltigen Versorgung hervorzuheben, schlugen die Teilnehmerinnen vor, die Öffentlichkeit zu informieren. Beispielsweise anhand von wissenschaftlichen Analysen *(„Wenn es breiter gefächert wäre, diese Informationen an mehr Leute zugänglich gemacht werden. Kann auch nicht mehr jeder sagen, das wusste ich gar nicht.“* (S.), *„Sicherlich auch mit Analysen belegen. Das es eigentlich da ist, dass die Relevanz da ist.“* (R.)). Dieser Vorschlag wurde kritisch hinterfragt, da es unzählige Krankheiten gibt. Dennoch waren sich alle einig, dass Aufklärung und Information zur Akzeptanz, Verständnis und einem richtigen Umgang mit dem erkrankten Kind beiträgt (*„Ja, aber wenn man einfach so ein bisschen eine Grundinformation über, ich sage mal, chronische Krankheiten. Das geht auch nicht von heute auf morgen, sondern nur mal einfach so ein bisschen Aufklärung, dass man sagt, ok, chronisch krankes Kind dann klingelts irgendwo im Hinterstübchen.“* (F.), *„Dass es einfach von unabhängiger Stelle kommt und nicht wir Mütter zu den Lehrern, weil die denken ja auch naja die wollen ihr Kind schützen. Aber dass das einfach sachliche Informationen über die Erkrankung sind.“* (D.)).

Die Ursachen für die weitere Subkategorie *fehlende Schulungsmöglichkeiten* für Pädagogen betreffen Zeitmangel (*„Bei den Lehrern und auch im Kindergarten kommt meist als erstes, wann sollen wir das denn noch machen?*“ (S.)), Desinteresse und die fehlende Wahrnehmung der Notwendigkeit. Um Desinteresse entgegenzuwirken, sollte laut den Müttern vermehrt Präsenz gezeigt werden. Das heißt Eltern sollten immer wieder die chronische Erkrankung ihres Kindes bei Erziehern und Lehrern ansprechen (*„Auf der Matte stehen und immer wieder sagen, das ist mein Kind, das hat es.“* (S.)). Des Weiteren sollten Angebote für Pädagogen und alle in der Kinder- und

Jugendarbeit Tätigen bereitgestellt und verpflichtend werden. Damit soll sichergestellt werden, dass der Umgang mit einem chronisch kranken Kind (vorwiegend mit Asthma bronchiale) routiniert und fachgerecht stattfindet. Deutlich wurde, dass sich einige Mütter unverstanden fühlen, wenn sie über die Erkrankung und die entsprechenden Bedürfnisse ihrer Kinder mit Erziehern, Lehrern, anderen Eltern oder auch dem Arbeitgeber sprechen (*„Da ist der Arbeitgeber oftmals nicht so einsichtig.“* (S.), *„Ja, weil wenn ich jetzt jemandem sage, mein Kind hat Asthma, dann sagt der ja, schön. Aber Asthma, gib Asthmaspray. Also prima, alles wieder gut. Dass das aber einen Rattenschwanz nach sich zieht […]“* (F.)). Insgesamt soll eine breite Aufklärung zu mehr Akzeptanz und Verständnis für die Erkrankung des Kindes führen.

Abschließend zeigte sich, dass die Mütter es sehr schätzten, die Perspektive anderer Mütter kennenzulernen und wünschten sich mehr Austausch untereinander, auch bereits während des Rehabilitationsaufenthalts.

e. Ergebnisse der Kinderfokusgruppe

Zu Beginn der Fokusgruppe, als Einstieg in die Thematik, sollten die Kinder als Einstieg ihre Wünsche bezüglich ihres Wohlbefindens nach der Rehabilitation äußern. Dazu diente das in Abbildung 36 dargestellte Schaubild. Auf diesem Schaubild sollten sich die Kinder verorten, indem sie einen roten Klebepunkt anbrachten.

Alle Kinder wünschten sich eine weitere Steigerung ihres Wohlbefindens nach der Rehabilitation.

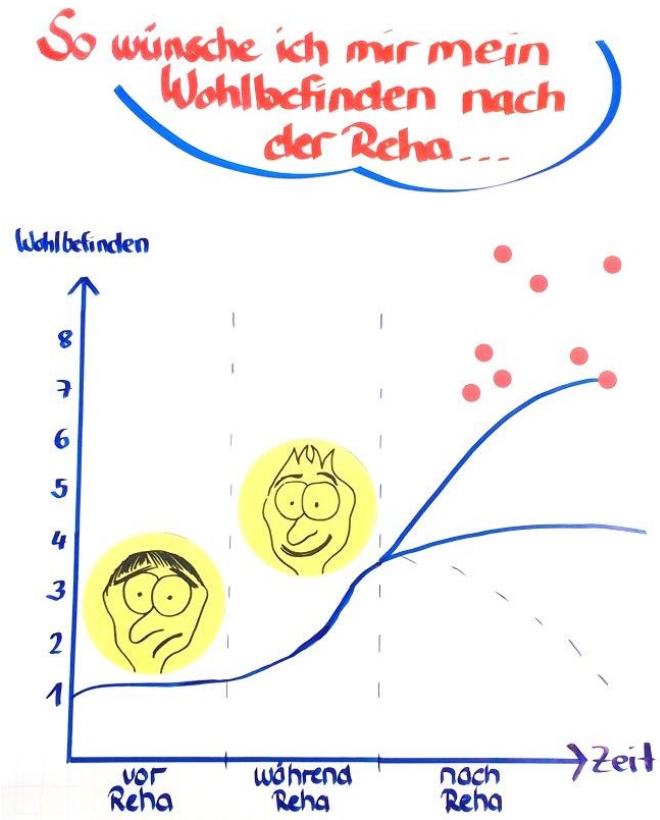

Abbildung 36: Kinderfokusgruppe: Fotoprotokoll zum Ergebnis der Einpunktabfrage auf einem Koordinatendiagramm mit Verlaufskurve des Wohlbefindens nach der Rehabilitation

Im Anschluss wurden Aspekte zur Frage „Was kann ich zu Hause machen, um mein Wohlbefinden zu verbessern oder zu halten?“ gesammelt. Anhand des Materials ergaben sich für die Hauptkategorie *Strategien* folgende Subkategorien: „Konfliktvermeidung“, „Unternehmungen“ sowie „Bewegung und Ernährung“. Diese Subkategorien sind im Folgenden näher beschrieben.

<u>Konfliktvermeidung</u>

Zentraler Aspekt im Hinblick auf Strategien zum Erhalt und zur Steigerung des Wohlbefindens war für die Kinder die Vermeidung von Konflikten. Zum einen äußerten sie dies direkt: „*nicht viel streiten*“ (J. ♀), „*sich mit den Geschwistern vertragen*“ (W. ♂) und zum anderen wurden Verhaltensweisen angesprochen, die Konflikte vermeiden sollen: „[…] *wenn meine Mutter etwas sagt, darauf hören*“ (L. ♀), „*Eltern im Alltag helfen*“ (A. ♂), „*Meinen Bruder nicht ärgern*“ (W. ♂).

Bei der Vermeidung von Konflikten gab es laut den Kindern verschiedene Probleme. Diese Probleme betreffen vorwiegend das Fehlen von klar definierten Regeln („*Nicht feste Regeln, sondern mal ist das so und dann wieder anders.* […] *Also das bei der Mutter*

Regeln gelten, die beim Vater z.B. nicht gelten." (J. ♀)). Weiteres Konfliktpotenzial bilden die Geschwister. Die Kinder erwähnten in diesem Zusammenhang das Gefühl von Neid und Benachteiligung („*Dann noch, dass man sich benachteiligt fühlt, weil z.B. das eine Kind bekommt sowas und das wollte das andere auch, kriegt es aber nicht. Einfach neidisch auf den anderen.*" (W. ♂)). Als Lösungsmöglichkeiten wurden neben dem gemeinsamen Aufstellen von klaren Regeln auch Kompromisse finden und Einsicht zeigen genannt.

Unternehmungen

Gemeinsame Unternehmungen sowohl mit Freunden als auch Eltern tragen laut den Kindern entscheidend zum Wohlbefinden und der Gesundheit bei und stellen eine weitere wichtige Strategie dar („*Weil man dann mit der Familie was zusammen macht und das dann auch sehr viel Spaß macht.*" (A. ♂), „*Also man hat auch beim Urlaub so die gewisse Nähe zu den Familien, also dass man halt auch wirklich was zusammen macht und auch nur mit der Familie.*" (J. ♀)).

Bewegung und Essverhalten

Die Kinder äußerten mehr Bewegung und Sport als eine Strategie zur weiteren Verbesserung ihres Wohlbefindens nach Rückkehr aus der Rehabilitation. Dazu zählten sie auch die gemeinsame Ausübung einer Sportart mit Freunden. Die Freude an der Bewegung stellt dabei eine zentrale Rolle dar. Als Ergänzung war ihnen bewusst, dass sie ihren Medienkonsum reduzieren und ihren Alltag vermehrt aktiv gestalten sollten („*Nicht so viel am Handy und vor der PSP* [Play Station Portable] *sitzen*" (J. ♂)). In Bezug auf das Essverhalten wurde erwähnt, dass vermehrt auf die Ernährung geachtet werden sollte. Dieser Aspekt spielte allerdings eine untergeordnete Rolle.

Abschließend konnten die Kinder ihre Wünsche für die weitere Unterstützung nach der Rehabilitation notieren. Am häufigsten wurde der Wunsch nach Unterstützung von Seiten der Eltern und der gesamten Familie (Oma, Opa, Tante, Onkel) geäußert.

f. Ergebnisse der Jugendfokusgruppe

Zu Beginn der Fokusgruppe sollten die Jugendlichen als Einstieg ihre Wünsche bezüglich ihres Wohlbefindens nach der Rehabilitation äußern (analog zur

Kinderfokusgruppe). Das Ergebnis dieser Einstiegsfrage ist in Abbildung 37 dargestellt.

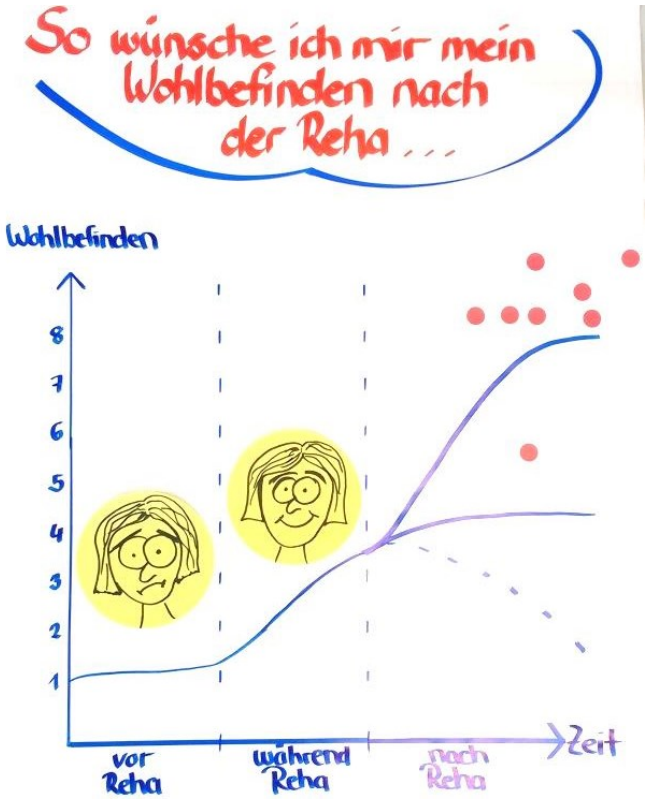

Abbildung 37: Jugendfokusgruppe: Fotoprotokoll zum Ergebnis der Einpunktabfrage auf einem Koordinatendiagramm mit Verlaufskurve des Wohlbefindens nach der Rehabilitation

Sie wünschten sich vor allem eine weitere Steigerung ihrer bisherigen Erfolge (*„[…]weil man hier nur den Weg gewiesen bekommt und zu Hause will ich dann noch mehr erreichen.“ (T. ♂), „[…] ich hoffe, dass ich daheim mein Gewicht noch weiter reduziere […]“ (L2. ♂)).* Weiterhin hoffen die Jugendlichen, dass sie das Gelernte zu Hause im Alltag umsetzen und implementieren können *([…]und vor allem halt, das Zeug, was ich gelernt habe, daheim weiter zu machen.“(L2. ♂)).* Einige Male äußerten die Jugendlichen den Wunsch nach professioneller Unterstützung sowie Unterstützung von Seiten der Familie („[…] *ich natürlich auch irgendwie die Chance habe an Unterstützung zu kommen nach der Reha.*“ (A. ♀)). Unterstützung war ein relevantes Thema, insbesondere in Bezug auf die Strategien, welche die Umsetzung und Übertragung des Gelernten erleichtern.

Neben der deduktiv gebildeten Kategorie „Strategien“ gingen zwei weitere Themen aus der Jugendfokusgruppe hervor („Unterstützung“ und „Öffentliche Strukturen“). In

Folgendem sind die drei Hauptkategorien dargestellt, die die weitere gesundheitliche Verbesserung nach der Rehabilitation betreffen.

1. Strategien mit den induktiv gebildeten Kategorien *Zielsetzung*, *Selbstbeherrschung* und *offener Umgang*
2. Unterstützung mit den Subkategorien *professionelle Unterstützung* und *Unterstützung von Familie und Freunde*
3. Öffentliche Strukturen bezüglich *Sportvereine* und *Sportangebote*

<u>Strategien</u>

Sich *Ziele setzen* und *Pläne machen* waren bedeutungsvolle und häufig erwähnte Strategien für die Aufrechterhaltung der Gesundheit oder die weitere Verbesserung der Gesundheit und des Wohlbefindens nach der Rehabilitation. Die Jugendlichen waren der Meinung, dass es sehr hilfreich sei, sich Ziele zu setzen und diese auf Basis von Plänen zu verfolgen, um die Gesundheit und das Wohlbefinden aufrechtzuerhalten oder weiter zu steigern. Außerdem war den Jugendlichen klar, wie wichtig es ist, Ziele in kleinere Teilziele zu unterteilen und sich bei Erreichen des Ziels zu belohnen („*Es sollte kein großes Ziel sein, wie ich will in einer Woche 10 Kilo weniger wiegen, sondern z.B. wenn ich jetzt jogge, kann ich mir später vielleicht ein Snickers oder so gönnen.*“ (T. ♂)). Belohnungen wurden im Detail diskutiert, was die Relevanz des Themas zeigte („*Manchmal braucht man auch einfach so zwischendurch immer wieder so kleine ja so kleine Anstöße. […] und dazwischen immer wieder eine Kleinigkeit als Belohnung. Wenn ich das geschafft habe, dann kriege ich eine Kleinigkeit.*“ (A. ♀), „*Aber viele setzen sich halt nur ein Ziel und haben keine Belohnung dahinter.*“ (A2. ♀), „*Weil für mich persönlich ist es eigentlich egal ob ich mich jetzt selbst verletze oder nicht. Dieses Ziel setze ich eigentlich für andere. Für mich ist dann zum Beispiel, das Ziel ist aufzuhören, aber die Belohnung ist für mich zum Beispiel dann meine Eltern glücklich zu sehen […]*“ (J. ♀)).

Die Jugendlichen kamen zu dem Schluss, dass eine Trennung zwischen Ziel und Belohnung nur schwer möglich ist. Ein (Teil-)Ziel kann auch eine Belohnung sein („*Wenn du das so sagst, dann sind doch deine Ziele deine Belohnungen. Wenn du dir die Ausbildung als Ziel setzt und das ist dann deine Belohnung. Dann ist das Ziel ja deine Belohnung.*“ (O. ♀), „*Das gehört extrem zusammen, aber es ist halt ein Unterschied ob man sich ein Ziel setzt und nach dem Motto so, ja ich hab zwar das Ziel aber wirklich*

*Lust dazu was zu machen habe ich nicht. Oder wenn ich jetzt sage, ich hab das Ziel und ich weiß ok, wenn ich das Ziel geschafft habe, fahre ich in den Europapark zum Beispiel. Das ist halt was ganz ganz anderes dann." (*A. ♀)). Hieraus wird deutlich, dass die Motivation eine entscheidende Rolle bei der Umsetzung von Strategien und Zielen spielt (*„Sich vor Augen zu halten, warum man was macht. Also einen Motivationspunkt zu haben, was durchzukriegen."* (L. ♂)).

Zusätzlich fiel der Begriff *Selbstbeherrschung* insbesondere im Zusammenhang mit dem Essverhalten (*„Also doch die Eigeninitiative es* [Chips] *nicht zu essen"* (T. ♂), *„Außerdem hast du auch die Selbstbeherrschung da, sozusagen hey ich mach das nicht.*" (A. ♀)).

Die letzte Subkategorie beinhaltet den offenen Umgang mit Problemen. Die Jugendlichen waren der Meinung, dass es besonders wichtig ist, offen über Probleme zu sprechen und sie „*nicht in sich weiter reinzufressen"* (*L.♂*). Dabei war ihnen bewusst, dass man dafür Mut aufbringen und sich rechtzeitig eingestehen muss, wenn zum Beispiel auch fremde Hilfe notwendig wird.

<u>Unterstützung</u>

Bezüglich Unterstützung nannten die Jugendlichen verschiedene Unterstützungsangebote zum einen von professioneller Seite und zum anderen von deren Familien und Freunden. Sie waren der Meinung, dass Experten und Betreuer eine außenstehende und damit motivierende Position einnehmen. Dies hat eine unterstützende Wirkung bei der weiteren Umsetzung von gelernten Verhaltensweisen im Alltag (*„Das da einfach ein gewisser Druck von hinten mit dran ist, das es einfach auch funktioniert und nicht nur irgendwie so mach ich es heute nicht, mache ich es morgen. Sondern man wirklich angehalten wird und das es mir halt auch wieder zu Hause besser geht."* (J. ♀), *"ohne die Betreuung, würde keiner hier morgens Frühsport machen." (A. ♀)).* Sie nannten das Jugendamt, Familienhelfer/ Erziehungsbeistand, Therapeuten, Ernährungsberater und den eigenen Trainer als mögliche professionelle Unterstützer. Eine Jugendliche machte die Notwendigkeit weiterer Unterstützung deutlich: „*Habe aber auch halt ein bisschen Angst, dass es zu Hause einfach nicht funktioniert, weil ich eventuell keine, nicht mehr diese Unterstützung hab, wo ich hier habe."* (J. ♀).

Aber nicht nur die Unterstützung von außen spielt im täglichen Leben der Jugendlichen eine entscheidende Bedeutung, sondern auch die Unterstützung seitens der Eltern. Speziell wenn es um die weitere Einhaltung von Ernährungsregeln geht (*„Wir haben jetzt hier einen ganz normalen Ernährungsplan erarbeitet, fahren heim und die Familie weiß davon nichts und kocht ganz normal weiter und wir essen wieder ganz normal wie daheim, sitzen vor dem Handy und vor dem Fernseher."* (J. ♀), *„Also dass sich das Umfeld* [Familie Freunde und Nachbarn] *anpasst an die neue Ernährung. Das beachten ein bisschen."* (T. ♂)). Es wurde deutlich, dass sich ohne Einbezug der Eltern bzw. der Familie und deren Unterstützung die bisherigen Erfolge nur schwer verstetigen lassen *(„Ja, das hat viel mit Umfeld zu tun, wenn unsere Familie sich beim Kochen nicht umstellt und wir dann so weiter essen, wieder die Portionen essen die wir daheim gegessen haben das heißt zu wenig oder zu viel und uns zu wenig bewegen, weil die Familie sitzt vor dem Fernseher und wir setzen uns dazu oder alle sind am Handy und wir sind auch am Handy und bewegen uns dann nicht."* (J. ♀)). Ein Jugendlicher machte den konkreten Vorschlag *„Einfach Küche zusperren meine ich damit."* (T. ♂) für die Kontrolle seines Essverhaltens durch seine Eltern.

<u>Öffentliche Strukturen</u>

Öffentliche Strukturen, d.h. Sportangebote, Sportvereine oder Schulungen scheinen nicht adäquat und flächendeckend zur Verfügung zu stehen. Einerseits ist es laut den Jugendlichen eine große Herausforderung geeignete Angebote zu finden und andererseits bedeutet es oftmals lange Fahrtstrecken in Kauf zu nehmen (*„Also bei uns in der Gegend gibt es zum Beispiel gar keine richtigen Sportvereine. Ich müsste halt relativ weit fahren und deswegen würde ich mir wünschen, dass es mehr Angebote gibt."* (A2. ♀)).

Die Frage nach möglichen Herausforderungen und Problemen nach der Rehabilitation beantworteten die Jugendlichen mit fehlender Motivation, Antriebslosigkeit und dem Verlust des Problembewusstseins (*„Also ich finde ein großes Problem, den Fokus zu behalten und nicht wieder in alte Muster hineinzufliegen. […] Also gerade wo ich hier halt vor einem Jahr war. Es lief plötzlich wieder super mit der Schule und ich hatte gar keinen Fokus mehr darauf, weil für mich war es ok. Hab jetzt kein Problem mehr und dann plötzlich halt mal wieder einen Tag nicht gegangen, dann so ok halt einen Tag nicht gewesen und dann halt plötzlich waren es fünf Tage und*

dann war vorbei. Das halt einfach weil der Fokus nicht mehr vorhanden war.“ (L. ♂)). Aber auch die *„Angst es nicht zu schaffen*“ (A2. ♀) und der negative Einfluss des Umfelds beschäftigt die Jugendlichen.

Als Abschluss sollten die Jugendlichen ihre Wünsche bezüglich der weiteren Unterstützung nach der Rehabilitation festhalten. Die Jugendlichen wünschten sich weitere Betreuung, Beratung und Unterstützung z.B. von einer Ernährungsfachkraft, der Schule und durch Angebote der Krankenkassen. Außerdem wurde der Wunsch nach weniger TV-Werbung geäußert (*„dass die Werbung oder auch die Medien, zum Beispiel wenn jetzt auf dem Fernseher die McDonalds Werbung fünfmal läuft, dann geht man eher zu McDonalds anstatt sich irgendwie daheim was selber gesund zu kochen.“* (L2. ♂)). Eine Jugendliche erwartet gesellschaftliche Akzeptanz und Verständnis. Sie war der Meinung, dass wenn *„jetzt das Problem akzeptiert wird, ein realistischer, guter Lösungsweg gefunden wird.“* (J. ♀).

4. Diskussion

Ziel der vorliegenden Arbeit war zum einen, die kurz- und mittelfristigen Ergebnisse einer Kinder- und Jugendrehabilitation aus Perspektive der Eltern und der Jugendlichen zu untersuchen. Dazu wurden Eltern und Jugendliche anhand eines Fragebogens befragt und deren Angaben mit Routinedaten verknüpft.

Zum anderen sollte gezeigt werden, wie sich die derzeitige Versorgung nach der Rehabilitation gestaltet und welche Wünsche bestehen, um die Nachhaltigkeit der Ergebnisse zu sichern. Dazu wurden verschiedene, am Rehabilitationsprozess beteiligte, Akteure (Einrichtungen, niedergelassene Kinder- und Jugendärzte bzw. Kinder- und Jugendpsychiater, Eltern, Kinder und Jugendliche) im Rahmen einer Fragebogenerhebung, Telefoninterviews und Fokusgruppen befragt.

4.1. Teilstudie A: Ergebnisse einer Kinder- und Jugendrehabilitation

Die Mehrheit der Eltern war von der Rehabilitationsmaßnahme überzeugt. Auch die Jugendlichen über 12 Jahren waren mehrheitlich zufrieden mit der Maßnahme. Insbesondere die Betreuung durch die Therapeuten wurde sehr positiv bewertet. Sie fühlten sich gut in die Therapie einbezogen und konnten offen über ihre Probleme sprechen. Diese Ergebnisse decken sich mit denen der Reha-Qualitätssicherung, bei der die Qualität aus Sicht der Betroffenen erhoben wird (Klosterhuis et al. 2010). Auch hier zeigte sich eine generell hohe Zufriedenheit mit der Rehabilitation (Widera et al. 2017).

Anhand der direkten Veränderungsmessung von 14 Ergebnisparametern, wie beispielsweise die Veränderung der gesundheitlichen Beschwerden oder des Wissens über die Erkrankung, sollten die Ergebnisse direkt nach der Rehabilitation und im weiteren Verlauf erfasst werden. Es zeigte sich, dass laut den Eltern unter 12-Jähriger eine Verbesserung in acht der 14 erhobenen Ergebnisparametern erreicht werden konnte. In der Stichprobe der über 12-Jährigen verbesserten sich zehn der 14 Parameter. Die erste Hypothese kann bestätigt werden. Das Verhältnis zu Gleichaltrigen und das Ernährungsverhalten hat sich bei den unter 12-Jährigen nicht verändert. Dies kann unter anderem mit einer geringeren Bedeutung von Gleichaltrigen in dieser Altersgruppe einhergehen. Ferner ist die Relevanz der einzelnen erfassten Ergebnisparameter individuell, d.h. nicht jede Problemlage

betrifft jedes Kind gleichermaßen. So kann die fehlende Veränderung beim Ernährungsverhalten auf einen geringeren Anteil adipöser Kinder bei Jüngeren zurückgeführt werden. Daher muss eine positive Veränderung in allen 14 Parametern nicht als Bedingung für eine erfolgreiche Rehabilitation angenommen werden. Der Parameter „Gesundheit insgesamt" sollte allerdings für jeden Rehabilitanden relevant sein. Daher wurde die Veränderung der Gesundheit insgesamt detaillierter betrachtet.

Aus Sicht der meisten Eltern und auch Jugendlichen verbesserte sich die Gesundheit insgesamt direkt nach der Rehabilitation. Dabei spielte bei den jüngeren Kindern (unter 12 Jahren) die Diagnose eine wichtige Rolle. Folglich kann die zweite Hypothese nur teilweise bestätigt werden, da es bei den Jugendlichen keine Unterschiede je nach Diagnose gab. Eltern von Kindern mit Adipositas oder psychischen Erkrankungen gaben seltener eine Verbesserung der Gesundheit insgesamt an, als Eltern von Kindern mit Asthma bronchiale. Ein möglicher Grund dafür könnte die erforderliche Behandlungsdauer bei Adipositas oder psychischen Erkrankungen sein. Ein Gewichtsverlust und eine damit einhergehende Verbesserung der Gesundheit erfordern einen längeren Zeitraum. Möglicherweise überstiegen die Erwartungen der Eltern das überhaupt Mögliche. Dass mit Hilfe einer Rehabilitation Verhaltensänderungen, insbesondere bei chronischen Erkrankungen, nur angestoßen werden können, sollte deutlich gemacht werden.

In den multivariaten Analysen zeigte sich, dass die Begleitung des Kindes durch einen Elternteil die Chance auf eine Verbesserung der Gesundheit insgesamt erhöhte. Bei über 12-Jährigen scheint die Begleitung keinen Einfluss auf die Veränderung der Gesundheit zu haben. Dieses Ergebnis zeigt, dass für jüngere Kinder (unter 12-Jahren) eine Begleitung durchaus sinnvoll und gewinnbringend hinsichtlich positiver Entwicklungen sein kann und die Mitaufnahme daher befürwortet werden sollte. Durch das zu Beginn 2017 in Kraft getretene Flexirentengesetz besteht nun der grundsätzliche Anspruch auf die Mitaufnahme einer Begleitperson, wenn diese zur Durchführung oder für den Erfolg notwendig ist (§ 15a SGB VI).

Mehr als drei Viertel der Eltern und der Jugendlichen war mit den erreichten Veränderungen durch die Rehabilitation zufrieden. Die Elternurteile zur Zufriedenheit unterschieden sich je nach Diagnose. Zufriedener waren Eltern von

Kindern mit Asthma bronchiale oder Neurodermitis oder Jugendlichen mit Skoliose, als Eltern von Kindern oder Jugendlichen mit Adipositas oder psychischen Erkrankungen. Die Einschätzung der Jugendlichen zur Zufriedenheit hing nicht von ihrer Diagnose ab. Im multivariaten Modell zeigte sich, dass Eltern ihre Zufriedenheit nicht nur an der gesundheitlichen „Verfassung" des Kindes, gemessen an der Anzahl verbesserter Parameter, festmachen, sondern auch das harte Kriterium der Fehltage in der Schule heranziehen.

Eltern und Jugendliche sollten die Ergebnisparameter im weiteren Verlauf (acht bis 14 Monate) nach der Rehabilitation hinsichtlich der Veränderung beschreiben. Dabei gaben Eltern von unter 12-Jährigen in acht Parametern eine Verbesserung an. Eltern von über 12-Jährigen schätzten sieben Parameter als verbessert ein. Die Jugendlichen selbst gaben für fünf Parameter eine Verbesserung bis zum Befragungszeitpunkt an. Für die Parameter seelischer Zustand gaben die Eltern unter 12-Jähriger keine Veränderung an. Eltern über 12-Jähriger sahen im Verhältnis zu Gleichaltrigen, im Zurechtkommen in der Schule sowie im Ernährungsverhalten keine Veränderung. Für die Jugendlichen selbst änderten sich die gesundheitlichen Beschwerden, der seelische Zustand sowie das Ernährungsverhalten nicht weiter.

Nun lässt sich diskutieren, ob keine Veränderung als positiv oder negativ zu werten ist. Hierzu muss auf Individualebene die Veränderung zwischen Rehabilitationsbeginn und -ende betrachtet werden. Größtenteils traten Verbesserungen direkt nach der Rehabilitation mit weiteren Verbesserungen oder keiner Veränderung auf. Beide Fälle können zunächst als positiv gewertet werden. Kam es direkt nach der Rehabilitation zu einer Verbesserung und im Anschluss zu keiner weiteren Veränderung, kann dies im Sinne einer Aufrechterhaltung als Mehrwert für die betroffenen Kinder bzw. Jugendlichen bewertet werden. Allerdings gilt dies nicht für die Kinder bzw. Jugendlichen, die ihre Ziele nicht erreichen konnten und sich im Nachgang der Rehabilitation eine weitere Verbesserung erhofft hätten.

Des Weiteren muss bei den Fragen nach den Veränderungen limitierend beachtet werden, dass es in dieser Erhebung keine Hinweise auf den Ausgangsstatus gab. Dies bedeutet, die Einschätzung, es habe sich durch die Rehabilitation nichts verändert, muss bei einem schlechten Ausgangszustand anders bewertet werden als bei einer günstigen Ausgangsverfassung. Allerdings kann angenommen werden, dass keine

Veränderung der Gesundheit insgesamt bei Rehabilitationsende bei einem chronisch kranken Kind mit Rehabilitationsbedarf als negativ zu bewerten ist. Bei keiner Veränderung im Zeitraum nach der Rehabilitation bis zum Befragungszeitpunkt kann nicht zweifelsfrei entschieden werden, ob dies nun positiv im Sinne einer Beibehaltung oder negativ im Sinne einer fehlenden Verbesserung zu bewerten ist.

Die Nachbeobachtungsdauer unterschied sich maximal sechs Monate, je nach Zeitpunkt der Rehabilitation, da die Fragebögen aus organisatorischen Gründen an einem Tag versandt wurden. Damit hatten Rehabilitanden, die erst 14 Monate nach ihrer Rehabilitation befragt wurden, einen längeren Zeitraum für mögliche Veränderungen.

Zur abschließenden Beurteilung der Nachhaltigkeit der Ergebnisse können die Angaben der Eltern und Jugendlichen auf die Frage „Wie lange hat der Behandlungserfolg angehalten?“ herangezogen werden. Für die Mehrheit der Kinder und Jugendlichen hielt der Erfolg einige Monate an. Damit können die erzielten Verbesserungen als mittelfristig eingeschätzt und die dritte Hypothese bestätigt werden. Erwartungsgemäß zeigte sich, dass es zwischen der Dauer des Erfolgs und der Diagnose einen Zusammenhang gibt. Beispielsweise hielt der Erfolg bei Kindern mit Adipositas oder psychischen Erkrankungen häufiger nur einige Wochen an als bei Kindern mit Asthma bronchiale. Höchstwahrscheinlich erfordern diese Krankheitsbilder neben einer dauerhaften Motivationsförderung auch eine längere Behandlung, um deutlichere und anhaltendere Erfolge zu erzielen.

In Studien zur Nachsorge bei Erwachsenen konnte bereits gezeigt werden, dass Nachsorgemaßnahmen die Stabilität gesundheitlicher Verbesserungen fördern (Deck und Raspe 2004; Kobelt und Schmid-Ott 2010; Sewöster et al. 2014). Interessant war, dass die Dauer des Behandlungserfolgs wesentlich von der Einstellung zur Nachsorgemaßnahme abhing. Nicht nur die Umsetzung von nachgehenden Maßnahmen, sondern die Überzeugung der Eltern bzw. Jugendlichen, dass die Nachsorgemaßnahmen helfen, war entscheidend, um einen mittelfristigen Behandlungserfolg zu erzielen. Die vierte und letzte Hypothese kann damit nicht bestätigt werden. Kam es zu Schwierigkeiten bei der Umsetzung von Nachsorgemaßnahmen, reduzierte sich die Dauer des Erfolgs.

Als Nachsorgemaßnahmen wurde von den unter als auch über 12-Jährigen am häufigsten die Nachbetreuung beim Arzt umgesetzt. Die reine Abfrage von umgesetzten Nachsorgemaßnahmen gibt allerdings keine Hinweise auf die Relevanz dieser Maßnahmen für die Kinder und Jugendlichen im Hinblick auf den Erhalt oder die weitere Verbesserung der Gesundheit. In Bezug auf die Arztbesuche liegt die Vermutung nahe, dass diese von den Eltern, Kindern und Jugendlichen weniger als Nachsorge- und mehr als Routinemaßnahme betrachtet werden. Die fehlende Motivation wurde als häufigste Schwierigkeit bei der Umsetzung von Nachsorgemaßnahmen sowohl von den Eltern als auch den Jugendlichen angegeben. Das heißt, dieses Problem betrifft ältere wie auch jüngere Kinder. Gegebenenfalls kann hier bereits während der Rehabilitation entgegen gewirkt werden, indem Nachsorgemaßnahmen besprochen werden, die von den Kindern und Jugendlichen auch als umsetzbar und sinnvoll erachtet werden.

Unterstützung bei der Umsetzung von Maßnahmen erhielten die Kinder und Jugendlichen vorwiegend von den Eltern. Dies impliziert die Notwendigkeit, dass Eltern informiert und einbezogen werden. Nur so können sie als Vorbild fungieren und ihre Kinder zielgerichtet unterstützen. Ebenfalls zeigte sich die Bedeutung des Haus- bzw. Kinder- und Jugendarztes sowie der Verwandten und Freunde. Diese unterstützende Funktion des Haus- bzw. Kinder- und Jugendarztes könnte künftig ausgebaut werden, indem ihm eine vermittelnde Rolle zugesprochen wird.

Ob Nachsorgemaßnahmen umgesetzt wurden, hing von der Diagnosegruppe, der Altersgruppe, den wahrgenommen Nachteilen durch die Erkrankung, der Zufriedenheit mit den erreichten Veränderungen, der Unterstützung durch die Eltern sowie der Anzahl an verbesserten Parametern ab. Kinder mit Muskel-Skeletterkrankungen, Kinder bis zehn Jahre und Kinder, die mehr Nachteile durch die Erkrankung laut ihren Eltern wahrnahmen, setzten häufiger Nachsorgemaßnahmen um. Waren die Eltern unzufrieden mit den erreichten Veränderungen, setzten ihre Kinder seltener Nachsorgemaßnahmen um. Vermutlich fehlt es an Motivation oder Überzeugung, bei nicht zufriedenstellenden Veränderungen, weiterhin Maßnahmen zur Verbesserung der Gesundheit anzugehen. Aus Sicht der Jugendlichen war es für die Umsetzung von nachgehenden Maßnahmen entscheidend, dass sie während der Rehabilitation gut auf die Zeit nach der Rehabilitation vorbereitet wurden, um mit

ihrer Krankheit besser umgehen zu können. Männliche Jugendliche setzten seltener Maßnahmen um als Mädchen. Dies kann einerseits an der Auswahlmöglichkeit von Nachsorgemaßnahmen im Fragebogen und an der höheren Zufriedenheit mit den erreichten Veränderungen bei Jungen liegen. Damit sahen sie eventuell keinen Bedarf an der Umsetzung weiterer Maßnahmen.

4.2. Teilstudie B: Nachsorge nach einer Kinder- und Jugendrehabilitation

Aus der quantitativen Erhebung konnte neben der Relevanz von einzelnen Nachsorgemaßnahmen für den Erhalt der Gesundheit auch die Wünsche, Bedürfnisse und Förderfaktoren nicht ermittelt werden. Der qualitative Ansatz lieferte Erkenntnisse im Hinblick auf diese noch offenen Aspekte.

Zwar zeigten die Ergebnisse aus den Eltern- und Jugendfragebögen, dass die Weiterbetreuung beim Arzt die häufigste umgesetzte Nachsorgemaßnahme war. Allerdings wurde der betreuende Arzt im Rahmen der Kinder- und Jugendfokusgruppe nicht als Möglichkeit zur Beibehaltung oder Steigerung der Gesundheit genannt. Hier spielten vor allem die Eltern die zentrale Rolle im Rahmen der Nachsorge. Zum einen als Kontroll-, aber auch als Unterstützungsinstanz. Auch die befragten Ärzte, Einrichtungen sowie die Literatur verwiesen auf die Bedeutung der Eltern für die Verstetigung der Rehabilitationsergebnisse oder die weitere Verbesserung im nachgehenden Verlauf der Rehabilitation. Erwartungsgemäß ist deren Unterstützung essentiell für den Transfer des Erlernten in den Alltag, vor allem je jünger die Kinder sind.

Im Gegensatz zur Kinder- und Jugendfokusgruppe stellte sich der niedergelassene Arzt bei der Einrichtungsbefragung, bei der Elternbefragung (im Rahmen des Elternfragebogens) sowie der Literatur als bedeutende Figur im Nachsorgeprozess und dessen Koordination heraus. Der Arzt kennt das gewohnte Umfeld und kann die familiäre Situation einschätzen. Ferner zeigte sich auch im Rahmen der Telefoninterviews mit Weiterbehandlern die Funktion des Niedergelassenen als Koordinator der Nachsorge.

Die Motivation war ebenfalls ein Aspekt, der von allen erhobenen Perspektiven erwähnt und zum Teil als Problem genannt wurde. Ist die Motivation des Kindes, Jugendlichen aber auch der Eltern nicht gegeben bzw. werden die Angebote nicht

nach der motivationalen Phase differenziert, so ist eine langfristige Verhaltensänderung nur schwer erreichbar.

Literaturrecherche

Die Literaturrecherche zeigte, dass das Thema Nachsorge nach einer Kinder- und Jugendrehabilitation bisher in einem deutlich geringeren Umfang bearbeitet wurde als dies im Bereich der Erwachsenenrehabilitation der Fall ist. Aus den Veröffentlichungen erwies sich kein Konzept (z.B. Beratungstermine durch niedergelassenen Arzt, telefonbasierte Nachsorge oder telemedizinische Betreuung) als hinreichend wirksam, um flächendeckend eingesetzt zu werden. Jedoch lieferten sie Kenntnisse zu hilfreichen Strategien (wie z.B. der Einsatz von Gruppen anstatt lediglich Einzeltermine), sodass diese zur Ableitung von ersten Empfehlungen herangezogen werden konnten.

Einrichtungsbefragung

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass Nachsorge in den Einrichtungen bisher nur vereinzelt im Rahmen eines strukturierten Konzepts umgesetzt wird. Vielmehr waren es Pilotprojekte, die zur Prüfung der Machbarkeit, Akzeptanz und teilweise der Wirksamkeit durchgeführt wurden. Damit befindet sich das Thema Nachsorge nach einer Kinder und Jugendrehabilitation noch in den Anfängen.

Zudem unterscheidet sich das Verständnis von Nachsorge. Einige Einrichtungen definierten Nachsorge als Zusammenarbeit mit Leistungsanbietern am Heimatort des Kindes bzw. Jugendlichen und Vermittlung von weiteren Hilfen. Andere Einrichtungen nannten konkrete Angebote wie Eltern- und Ernährungsberatung als Nachsorge. Des Weiteren unterschied sich das Nachsorgeverständnis im Hinblick auf den Zeitpunkt, wann Nachsorge beginnt bzw. beginnen soll. Zum Teil wird bereits während des Rehabilitationsaufenthalts die Zeit nach der Rehabilitation gemeinsam mit den Kindern und den Eltern fokussiert und geplant. Andere hingegen greifen Themen der Nachsorge lediglich im Entlassungsgespräch oder Entlassungsbericht auf. Hier stellt sich die Frage, inwiefern die Chancen auf eine zielgerichtete Weiterbetreuung davon abhängen, in welcher Einrichtung die Kinder bzw. Jugendlichen zur Rehabilitation waren.

Im Erwachsenenbereich konnte die Studie von Deck et al. (2012) zeigen, dass die Hinführung auf die Zeit nach der Rehabilitation durch die Einrichtung erfolgsversprechend hinsichtlich besserer Langzeiteffekte war. Auch aus den in Teilstudie A gewonnen Ergebnissen lässt sich die Bedeutung einer guten Vorbereitung während der Rehabilitation ableiten. Für eine flächendeckende Versorgung muss daher eine konsentierte Beschreibung des Nachsorgeverständnisses inklusive geeigneter Kriterien entwickelt werden. Diese Kriterien sollten auch die Bedarfsbestimmung umfassen, um dem Prinzip der „Nachsorge-Gießkanne“ zu umgehen.

Zwar wurde als häufigstes Vorgehen zur Nachsorge die Zusammenarbeit mit Nachbehandlern genannt. Allerdings scheint der Kontakt zum einweisenden und weiterbehandelnden Arzt sowohl vor als auch während und nach dem Rehabilitationsaufenthalt nur sporadisch und lediglich in besonderen Fällen stattzufinden. Ob dies ausreichend ist, kann laut den Ergebnissen der Telefoninterviews mit weiterbehandelnden Ärzten bezweifelt werden, denn hier wurde ein intensiverer Austausch gewünscht.

Die Betreuung der Kinder und Jugendlichen durch einen Fallbegleiter erachteten 18 der 19 befragten Einrichtungen als sinnvoll und praktikabel. Damit könnte die nachgehende Phase strukturiert gestaltet werden und dem Patient und dessen Familie stände ein Ansprechpartner zur Verfügung.

Telefoninterviews

Aus den Interviews mit weiterbehandelnden Ärzten ergab sich, dass eine enge Vernetzung und Koordination verschiedener Akteure wie beispielsweise Ergotherapeuten, Heilpädagogen oder Ernährungsberater von entscheidender Bedeutung ist. Interessant war, dass die Schule oder die Kita bzw. Lehrer oder Erzieher von den interviewten Ärzten im Vergleich zu den anderen befragten Perspektiven nicht als Akteure in der Nachsorge genannt wurden. Obwohl die Schule oder der Kindergarten als Settings gelten, bei denen die meisten Kinder erreicht werden könnten.

Die niedergelassenen Ärzte sind diejenigen, die das gewohnte Umfeld des Kindes kennen und wissen, welche Maßnahmen dort möglich sind. Daher spielt der Arzt eine zentrale Rolle bei der Nachsorge bzw. der Koordination der Nachsorge. Dieser könnte

die Koordinierung und Vermittlung zielgerichteter Angebote wie z.B. Heilmittel, (Nach-) Schulungsprogramme oder Sportangebote übernehmen.

Ferner wurde auch die Relevanz des Austauschs zwischen Arzt und Rehabilitationseinrichtung angesprochen. Durch einen engen Austausch können beide Seiten voneinander lernen (z.B. welche Maßnahmen vor Ort umsetzbar wären oder welche Behandlungen während der Rehabilitation besonders gut anschlugen). Hiervon würden die Kinder und Jugendlichen wiederum profitieren.

Elternfokusgruppe

Die teilnehmenden Eltern wünschten sich die Schulung des zweiten, nicht begleitenden Elternteils, was die Bedeutung der gesamten Familie im Kontext eines chronisch kranken Kindes unterstreicht. Weiterhin gab die Elternfokusgruppe Hinweise auf ein mangelndes Verständnis für die Erkrankung des Kindes seitens der Erzieher, Lehrer und des Arbeitgebers. Sie fühlen sich unverstanden, wenn sie über die Erkrankung und die entsprechenden Bedürfnisse ihrer Kinder sprechen. Die Studie von Jürgensen et al. (2017) konnte ebenfalls zeigen, dass Eltern die Sensibilisierung von Lehrern im Umgang mit einem chronisch kranken Kind fordern. Ferner wünschen sie sich eine Person, die unterschiedliche Akteure und Angebote koordiniert.

Unerwartet war, dass die Eltern weniger auf konkrete Maßnahmen (z.B. Teilnahme in einer Sportgruppe, Ernährungsumstellung) eingingen und die weitere Behandlung beim Arzt nicht ansprachen. Gegebenenfalls wurden Kontextfaktoren eher genannt, weil z.B. Teilnahme an einer Sportgruppe oder Schwimmen (wie im Fragebogen der quantitativen Erhebung abgefragt) als allgemeines Freizeitverhalten wahrgenommen werden. Dies eröffnet folgende weiterführende Fragen, die gleichzeitig als mögliche Schlussfolgerung für die unerwarteten Ergebnisse gesehen werden können:

1. Inwiefern wird die Weiterbehandlung als Nachsorge- oder Routinemaßnahme wahrgenommen?
2. Wird die Rehabilitation für die befragten Eltern mehr als das Ende einer Behandlungskette und weniger als Anstoß verstanden?

Kinderfokusgruppe

Der Fokus lag beim Wohlbefinden innerhalb der Familie. Dabei fehlte der Bezug zur eigenen Erkrankung. Sie nannten die Aspekte, die ihr Wohlbefinden im alltäglichen

Leben in der Familie und mit den Geschwistern positiv als auch negativ beeinflussen würde, ohne dabei konkret an ihre Erkrankung zu denken bzw. den Bezug zu ihrer Erkrankung herzustellen.

Die Familie als solches bietet Ressourcen wenn beispielsweise „Dinge mit den Eltern" oder „Urlaube mit Familie" unternommen werden. Auch Geschwister können zum Wohlbefinden beitragen. Dennoch birgt die Familie auch Konfliktpotenziale, die laut den Kindern das eigene Wohlbefinden stark einschränken („Streit mit den Geschwistern oder den Eltern", „unklare Regeln", „Trennung der Eltern").

Hier wird deutlich, dass die Familie einen wesentlichen Beitrag für das weitere Wohlbefinden nach der Rehabilitation leistet. Deshalb ist der Einbezug der ganzen Familie entscheidend. Gemeinsam können Strategien erarbeitet werden, um Uneinigkeiten und Streit zu vermeiden oder zu lösen. Gegenseitiges voneinander Lernen kann gemeinsam bereits während der Rehabilitation stattfinden und zu Hause mit Unterstützung, falls diese erforderlich sein sollte, fortgesetzt werden. Selbstverständlich kann die Rehabilitation keine tieferen Familienkrisen beheben. Ziel sollte allerdings sein, die Bedeutung der Familie hervorzuheben und diese auch den Eltern zu verdeutlichen sowie entsprechende Hilfen zu vermitteln.

Jugendfokusgruppe

Den teilnehmenden Jugendlichen war bewusst, dass die Rehabilitation nur der *„Anstoß"*, der *„Arschtritt"* (A. ♀) ist und die Eigenverantwortung, das Gelernte umzusetzen und ihre gesetzten Ziele zu verfolgen zentral für den weiteren Erfolg ist. Die Gruppendiskussion zeigte, dass sie einen klaren Überblick darüber haben, was für die Zeit nach der Rehabilitation notwendig ist, um ihre Gesundheit zu erhalten oder weiter zu verbessern. Dabei war die fehlende Motivation und Antriebslosigkeit die häufigste Barriere für die Umsetzung weiterer Maßnahmen. Deshalb ist hier auch die von den Jugendlichen gewünschte professionelle Betreuung sinnvoll. Dabei könnte wiederum der Haus- oder Kinder- und Jugendarzt mitwirken, sei es in der direkten Betreuung oder der Vermittlung weiterer Unterstützungsangebote.

Aber ohne die aktive Beteiligung der Eltern scheint es kaum möglich, das Gelernte umzusetzen. Dies kann durch ein Zitat einer Jugendlichen verdeutlicht werden: *„Wir haben jetzt hier einen ganz normalen Ernährungsplan erarbeitet, fahren heim und die Familie weiß davon nichts und kocht ganz normal weiter und wir essen wieder ganz*

normal wie daheim, sitzen vor dem Handy und vor dem Fernseher“ (J. ♀). Ferner zeigte die Arbeit von Hemetek et al. (2015), dass neben dem Einbezug der Eltern auch allgemeine Erziehungsstrategien, wie beispielsweise die Förderung der Eigenständigkeit des Kindes, die Stabilisierung des Behandlungserfolgs beeinflussen.

4.3. Stärken und Limitationen

Zunächst soll an dieser Stelle auf die Besonderheit dieser Arbeit hingewiesen werden. Anhand eines Mixed-Methods-Ansatzes wurde die Rehabilitation für Kinder- und Jugendliche ausführlich beleuchtet. Dazu wurden einerseits Routinedaten mit Befragungsdaten einer großen Stichprobe verknüpft und andererseits qualitative Erhebungen durchgeführt, um ein tieferes Verständnis zur aktuellen Situation nach einer Kinder- und Jugendrehabilitation zu gewinnen, welches derzeit von großem politischen Interesse ist.

4.3.1. Teilstudie A

Auch Einschränkungen dieser Arbeit sollten nicht unberücksichtigt bleiben. Möglicherweise liegt ein Selektionsbias dahingehend vor, dass Rehabilitanden, die positive Ergebnisse erzielen konnten überrepräsentiert sind, da diese eventuell eher bereit waren an dieser Studie teilzunehmen als Jugendliche und Eltern, die weniger zufrieden mit der Rehabilitation und den Ergebnissen waren.

Die hier gewählte Methode der direkten Veränderungsmessung basiert auf der unmittelbaren Einschätzung der Veränderung und ist mit Vor- und Nachteilen verbunden (Nieuwkerk und Sprangers 2009; Nübling et al. 2004; Meffert et al. 2012; Mittag et al. 2013;). Zu den Vorteilen gehört, dass sie dem klinischen Alltag entspricht, das heißt die Fragen werden von den Klinikärzten ähnlich gestellt. Zudem ist die Anwendung ökonomisch, da sie nur einen Messzeitpunkt erfordert. Allerdings ist diese Methode kognitiv anspruchsvoller als die Bewertung des aktuellen Befindens und unterliegt Erinnerungsproblemen (Mittag et al. 2013).

Bereits in der Diskussion wurde der fehlende Ausgangsstatus vor der Rehabilitation limitierend erwähnt. Daher ist die Interpretation der erlebten Veränderungen erschwert (Mittag et al. 2013).

Im strengeren Sinne können anhand dieser Ergebnisse keine Aussagen zur Wirksamkeit der Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen getroffen werden. Um

die Wirksamkeit einer Maßnahme beurteilen zu können, bedarf es einem randomisierten Studiendesign mit Kontrollgruppe. Dennoch lassen sich durch die von den Rehabilitanden und deren Eltern berichteten Veränderungen Aussagen zum Erfolg der Rehabilitation treffen.

Da für eine Kinder- und Jugendrehabilitation zwei Leistungsträger, die gesetzliche Rentenversicherung und die gesetzliche Krankenversicherung (GKV) zuständig sind, enthalten die Routinedaten keine Informationen über Rehabilitationsmaßnahmen die zu Lasten der GKV durchgeführt wurden.

Durch die Verknüpfung der Routinedaten der Rentenversicherung mit den Befragungsdaten konnten die Vorteile beider Datenarten genutzt werden. Die Vorteile bestehen unter anderem in der Vollerhebung und der zielgerichteten Erhebung interessierender Merkmale (Hartmann und Krug 2007). Durch die Verknüpfung standen auch Angaben von Nicht-Antwortern zur Verfügung, sodass ein Vergleich zwischen Antwortern und Nicht-Antwortern vorgenommen werden konnte. Dies lieferte Hinweise auf Selektionseffekte und damit auf die Übertragbarkeit der Ergebnisse. Die große Stichprobe von 1.640 Eltern- und 682 Jugendfragebögen und die Response von annähernd 50% ist bei der Zielgruppe Jugendliche ebenfalls als positiv zu bewerten.

4.3.2. Teilstudie B

Als Limitation der Studie ist zu nennen, dass die Ergebnisse, insbesondere der qualitativen Datenerhebung, kontextgebunden sind und daher nicht generalisiert werden können. Eine weitere Einschränkung geht mit dem Sampling einher. Die Anzahl an Fokusgruppen wurde zuvor festgelegt, d.h. es fand kein Sampling bis zur theoretischen Sättigung statt. Die Durchführung der Telefoninterviews war bis zur theoretischen Sättigung vorgesehen, konnte jedoch aufgrund der geringen Teilnahmebereitschaft nicht realisiert werden. Die Stichproben können bestimmte Verzerrungen aufweisen, da am Thema Rehabilitation und im Speziellen Nachsorge interessierte und motivierte Personen eher zur Teilnahme bereit sind, als nicht oder weniger interessierte Personen. Zudem kann nicht ausgeschlossen werden, dass es bei der Rekrutierung der Kinder, Jugendlichen und Eltern in der Rehabilitationseinrichtung zu einer verzerrten Vorselektion kam.

Die Auswertung der qualitativen Daten wurde durch eine Person vorgenommen, damit konnte die Güte der Kategorisierung nicht geprüft werden. Kategorien und (Zwischen-) Ergebnisse wurden jedoch im Forschungsteam diskutiert und konsensuell festgelegt.

Die mehrperspektivische Sichtweise bot die Möglichkeit, das Thema umfassend zu betrachten und Ergebnisse vergleichend gegenüberzustellen. Während die quantitative Erhebung verallgemeinerbare Aussagen zu den Ergebnissen und der Nachhaltigkeit von Rehabilitationsmaßnahmen erzielte, konnte durch die qualitative Befragung ein tieferes Verständnis über verschiedene, bedeutende Aspekte der Nachsorge erreicht werden.

So verdeutlichten die Fokusgruppen, dass den Kindern, Jugendlichen und Eltern andere, als die in der quantitativen Befragung genannten Aspekte, wichtig sind. Somit trugen die Fokusgruppendiskussionen zum tieferen Verständnis der wirklich bedeutenden Faktoren in der Nachsorge nach der Rehabilitation aus Sicht der Betroffenen und ihrer Eltern bei. Die quantitative Befragung ergänzt die Erkenntnisse der Fokusgruppen. Da Kinder, Jugendliche und Eltern befragt wurden, deren Rehabilitationsmaßnahmen bereits mehr als ein halbes Jahr zurückliegen, konnten Schwierigkeiten bei der Umsetzung erfragt werden. Dieses Wissen ermöglicht eine gezielte Berücksichtigung dieser Hemmnisse und Barrieren bei der Ausgestaltung und Planung eines Nachsorgekonzepts.

4.4. Schlussfolgerung und praktische Implikationen

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass Rehabilitationsmaßnahmen für chronisch kranke Kinder und Jugendliche erfolgsversprechend hinsichtlich der individuellen Problemlagen des Kindes sind. Die Ergebnisse konnten unter anderem zeigen, dass eine Mitaufnahme einer Begleitperson bei unter 12-Jährigen die Chance einer Verbesserung der Gesundheit insgesamt erhöht. Die Entscheidung der Mitaufnahme trifft dabei der sozialmedizinische Dienst der Rentenversicherung. Hierbei könnten anhand von Begleitforschung wichtige Kriterien als Hilfestellung identifiziert werden.

Der Erfolg blieb für die Mehrheit mittelfristig erhalten. Dennoch ist es zur Förderung der Nachhaltigkeit der Ergebnisse durchaus sinnvoll, nachgehende Maßnahmen anzubieten und die Kinder bzw. Jugendlichen sowie ihre Eltern dahingehend zu

ermutigen und dauerhaft zu motivieren diese umzusetzen. Da der Vorbereitung auf die Zeit nach der Rehabilitation dabei eine zentrale Rolle zukommt, sollten Einrichtungen frühzeitig mit den Eltern, Kindern und Jugendlichen über Möglichkeiten und (Hilfs-) Angebote im Anschluss der Rehabilitation sprechen. Es sollte vermittelt werden, dass die Rehabilitation als Anstoß für die weitere Verbesserung der Gesundheit verstanden werden soll und verschiedene Erkrankungen auch unterschiedliche Behandlungszeiträume erfordern.

Die Rahmenbedingung, d.h. die gesetzliche Verankerung der Nachsorge nach einer Kinder- und Jugendrehabilitation wurde durch das Flexirentengesetz geschaffen. Damit einhergehend ist auch die Grundlage für die Finanzierung der Nachsorge gewährleistet. Im weiteren Schritt soll nun die Richtlinie zur Nachsorge von der Deutschen Rentenversicherung Bund erarbeitet werden. Dazu können folgende, aus den Ergebnissen abgeleitete Empfehlungen sinnvoll genutzt werden.

I. Festlegung einheitlicher Kriterien zur Bedarfsbestimmung

Die Bestimmung des Nachsorgebedarfs sollte nicht nur an der Indikation oder dem Schweregrad der Erkrankung festgemacht werden, sondern die gesamte Situation des Kindes bzw. Jugendlichen einbeziehen. Dazu zählen unter anderem die Teilhabeeinschränkung und die familiäre Situation, inklusive der vorhandenen Ressourcen. Die *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) bzw. die ICF-CY (Kinder und Jugendliche) könnte hierfür eine wichtige Grundlage zur Bestimmung des Nachsorgebedarfs darstellen.

II. Stärkung der Motivation und der familiären Ressourcen

Als wesentliche Grundvoraussetzung für den Erfolg eines Nachsorgekonzepts ist dessen Inanspruchnahme und dafür ist wiederum die Motivation des Kindes bzw. Jugendlichen sowie der Eltern entscheidend. Daher sollte bereits während der Rehabilitation die intrinsische Motivation gefördert und im weiteren Verlauf stabilisiert werden. Dazu könnte gegebenenfalls auch die Anwendung eines Assessments zur Einschätzung der motivationalen Phase der Veränderung, wie beispielsweise der PURICA-S (Parent Perspective University of Rhode Island Change Assessment – Short) (Junne et al. 2016), hilfreich sein, um gezielte Interventionen einzusetzen. Eine weitere Voraussetzung stellen die familiären Ressourcen dar (van Egmond-Fröhlich et al. 2006). Eine stabile Bindung zu einer Bezugsperson, ein klar

strukturiertes Erziehungsverhalten sowie die Kommunikation innerhalb der Familie stellen Ressourcen dar, die Kindern und Jugendlichen helfen, das Gelernte in den Alltag zu verstetigen und bei Bedarf weitere Nachsorgemaßnahmen umzusetzen. Insbesondere psychische Erkrankungen oder Adipositas gehen mit zum Teil stigmatisierenden, demotivierenden und isolierenden Erfahrungen einher, was eine besondere Unterstützung zur Krankheitsbewältigung sinnvoll macht (Hölling et al. 2008). Daher sollten die Eltern intensiv einbezogen werden, nicht nur in Form von Schulungen oder Beratungsgesprächen (z.B. zu Rehabilitationsbeginn oder –ende), sondern auch in der aktiven Beteiligung als Vorbildfunktion.

III. Differenzierung der Inhalte

Die Inhalte der Nachsorge sollten flexibel, je nach Ausmaß der körperlichen, psychischen und sozialen Beeinträchtigung gestaltet werden und die zuvor genannten Voraussetzungen berücksichtigen, denn es gilt nicht „one size fits all". Werden die zentralen Aspekte der Kinderfokusgruppe mit denen der Jugendfokusgruppe verglichen so zeigt sich ein deutlicher Unterschied. Daher ist die Differenzierung nicht nur der Inhalte sondern auch der didaktischen Zugangswege, je nach Alter und Entwicklungsstand der Betroffenen, erforderlich.

Wichtig erscheinen zudem die multidisziplinäre Ausrichtung und die Integration von Gruppenterminen, die zur Kontrolle und Motivation dienen.

Im Rahmen der inhaltlichen Ausgestaltung sollte die Familie als Ganzes integriert werden, schließlich zeigte auch die Kinder- und Jugendfokusgruppendiskussion den Wunsch nach weiterer Unterstützung durch die Familie.

Bei der inhaltlichen Ausgestaltung muss sowohl zur Vorbereitung der Zeit nach der Rehabilitation als auch während dieser die Motivationsförderung entscheidend berücksichtigt werden.

IV. Kinder- und Jugendarzt als Fallmanager

Die niedergelassenen Ärzte stellen die Diagnose, stehen den Eltern beim Rehabilitationsantrag beratend zur Seite und betreuen die Kinder und Jugendlichen nach deren Rehabilitationsaufenthalt weiter. Damit stellen niedergelassene Ärzte nicht nur wichtige Gatekeeper beim Zugang zur Rehabilitation sondern auch in der Weiterversorgung dar. Die Koordination der Nachsorge könnte durch den Kinder- und Jugendarzt als Fallmanager organisiert werden, allerdings sind dabei die

zeitlichen Ressourcen zu berücksichtigen und die Leistung als solche zu vergüten. Durch die Schaffung einer gewissen Verbindlichkeit z.B. in Form von vereinbarten Terminen noch vor der Rehabilitation, könnte unter anderem das Problem des „*Kommens*“ (R., Kinder- und Jugendarzt) nach der Rehabilitation verringert werden. Dies steht jedoch im Widerspruch zur Freiwilligkeit und der damit einhergehenden intrinsischen Motivation des Kindes bzw. Jugendlichen.

V. Integration von Nachsorge in die Rehabilitation

Ergänzend ist die Vermittlung von ambulanten Angeboten bereits aus der Rehabilitation heraus sinnvoll. Die Vorbereitung der Kinder- und Jugendlichen auf die Umsetzung von Nachsorgeempfehlungen und nachgehende Aktivitäten einerseits sowie die organisatorische Unterstützung einer eventuell notwendigen Weiterbehandlung andererseits können damit einem möglichem „*Fokusverlust*“ nach der Rehabilitation entgegenwirken, sodass ein nahtloser Übergang geschaffen wird. Damit wäre die Nachsorge als Baustein in der Rehabilitation integriert. Hierbei sollten die ambulanten Möglichkeiten am Heimatort von den Einrichtungen vor der Aussprache von Empfehlungen abgeklärt werden.

VI. Verbesserung der Kommunikation und Vernetzung zwischen Beteiligten

Der Austausch zwischen beteiligten Akteuren, im Besonderen zwischen Rehabilitationseinrichtung und niedergelassenem Arzt, trägt unter anderem zur besseren Kenntnis über erfolgreiche Behandlungen während der Rehabilitation bei, kann als Hilfestellung oder „Inspiration“ für den niedergelassenen Arzt dienen und Missverständnisse vermeiden. Ferner können umsetzbare Nachsorgemaßnahmen am Heimatort in Form von persönlichen Kontakten mit dem niedergelassenen Haus- bzw. Kinder- und Jugendarzt eruiert werden. Dies trägt dazu bei, dass keine utopischen Nachsorgeempfehlungen ausgesprochen werden, die zum Teil zu Verdruss unter den Haus- oder Kinder- und Jugendärzten sowie den Eltern und Kindern führen.

Die heterogene ambulante Versorgungsstruktur stellt neben der geringen Fallzahl eine Grenze der Vermittlung ambulanter Angebote dar. Hier ist es sinnvoll, vorhandene Strukturen zu vernetzen und besser zu nutzen. Möglicherweise bieten beispielsweise Sozialpädiatrische Zentren, Nachsorgenetzwerke oder Frühe Hilfen Unterstützungschancen.

Neben der Vernetzung zwischen Einrichtung und niedergelassenem Arzt sollte zur Aufklärung ein Austausch zwischen Arzt und Kindergarten oder Schule stattfinden, um die allgemeine Akzeptanz der Erkrankung des Kindes zu fördern und unrealistischen Erwartungen an die Leistungsfähigkeit entgegenzuwirken.

VII. Initiierung eines ständigen Verbesserungsprozesses

Insgesamt stellt die Entwicklung eines wirksamen Nachsorgekonzepts immer ein Prozess dar, der in Form einer Begleitevaluation stetig verbessert werden sollte, um den Kindern und Jugendlichen die größtmögliche Chance auf die Beibehaltung oder weitere Verbesserung ihrer Gesundheit und ihres Wohlbefindens zu bieten.

Seit 2017 gelten für die Kinder- und Jugendrehabilitation, die im Rahmen des Flexirentengesetzes in Kraft getretenen Bestimmungen. Laut §17 SGB VI haben Kinder und Jugendliche Anspruch auf nachgehende Leistungen, um den Erfolg der Rehabilitationsleistung zu sichern. Die Deutsche Rentenversicherung Bund hat laut §17 (2) SGB VI bis zum 01. Juli 2018 eine gemeinsame Richtlinie zu Zielen, persönlichen Voraussetzungen sowie Art und Umfang der Leistungen zu erarbeiten.

Die gewonnenen Erkenntnisse der Studie können zur Erarbeitung dieser Richtlinie herangezogen werden, denn sie zeugen vom Erfolg einer Kinder- und Jugendrehabilitation und liefern wichtige Hinweise auf umsetzbare Konzeptideen und -bausteine zur Sicherung der Nachhaltigkeit der Ergebnisse durch Nachsorge.

Ausblick

Um Kenntnisse über die Effekte einer Rehabilitationsmaßnahme auf die Krankheitsverläufe bei Kindern und Jugendlichen zu gewinnen, wäre eine Verknüpfung der Befragungsdaten und der RSD mit Routinedaten der Krankenversicherung wünschenswert. Damit könnten Rehabilitanden mit Kindern bzw. Jugendlichen verglichen werden, die keine Rehabilitation in Anspruch genommen haben. Des Weiteren wären Aussagen zu Rehabilitationsmaßnahmen unter Leistungsträgerschaft der Krankenversicherung möglich.

Die Rehabilitationseinrichtung bzw. die Gruppenzugehörigkeit zu einer Einrichtung können die individuellen Ergebnisse beeinflussen. Daher wäre es beispielsweise im Rahmen der Reha-Qualitätssicherung sinnvoll, dies anhand einer Mehrebenenanalyse zu prüfen.

5. Zusammenfassung

Chronische Krankheiten im Kindes- und Jugendalter können die Lebensqualität und Leistungsfähigkeit stark beeinträchtigen. Eine Kinder- und Jugendrehabilitation ist deshalb eine wichtige Maßnahme zur Verbesserung des Gesundheitszustands und damit zur Teilhabe in Kindergarten, Schule und Ausbildung. Ziel dieser Studie war zum einen, die Analyse der erreichten Veränderungen sowie der Nachhaltigkeit. Zum anderen sollte untersucht werden, wie sich die derzeitige Versorgung nach der Rehabilitation zur Sicherung der Nachhaltigkeit gestaltet und welche Wünsche seitens Eltern, Kinder und Jugendlicher existieren.

Anhand eines Mixed-Methods-Ansatzes wurde die Rehabilitation für Kinder- und Jugendliche ausführlich beleuchtet. Dazu wurden einerseits Routinedaten der Deutschen Rentenversicherung Baden-Württemberg mit Befragungsdaten von 1.640 Eltern und 682 Jugendlichen verknüpft, um Rehabilitationsergebnisse zu analysieren. Die Auswertung erfolgte deskriptiv und multivariat anhand logistischer und ordinaler Regressionsmodelle. Andererseits wurden qualitative Erhebungen mit Beteiligten des gesamten Rehabilitationsprozesses durchgeführt, um ein tieferes Verständnis zur aktuellen Situation nach einer Kinder- und Jugendrehabilitation zu gewinnen. Die Transkripte wurden inhaltsanalytisch ausgewertet. Die Ergebnisse der quantitativen und der qualitativen Datenerhebung wurden zusammengeführt und ergänzen sich.

Laut den Eltern konnte die Belastung durch die Erkrankung, die gesundheitlichen Beschwerden, der seelische Zustand, die Zuversicht, das Wissen über die Erkrankung, das Bewegungsverhalten und die Gesundheit insgesamt direkt nach der Rehabilitation verbessert und bis zum Befragungszeitpunkt (acht bis 14 Monate nach Rehabilitationsende) weiter verbessert bzw. stabil gehalten werden. Die Jugendlichen selbst gaben für Belastung, Zuversicht, Wissen, Bewegungsverhalten und Gesundheit insgesamt eine Verbesserung direkt nach der Rehabilitation an. Im Zeitraum nach der Rehabilitation konnten diese Parameter aufrechterhalten werden. Etwa 84% der Eltern und der Jugendlichen waren zufrieden bis sehr zufrieden mit den erreichten Veränderungen durch die Rehabilitation. Für ein Drittel der Eltern und Jugendlichen hielt der Erfolg bis zum Befragungszeitpunkt an. Bei Kindern bzw. Jugendlichen mit Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten oder mit psychischen Erkrankungen hielt dieser Erfolg seltener bis zum Befragungszeitpunkt an als bei Kindern mit Krankheiten des Atmungssystems. Der Behandlungserfolg hielt länger an, wurden

Nachsorgemaßnahmen als hilfreich eingeschätzt. Nachsorgemaßnahmen wurden eher von Kindern mit Muskel-Skelett-Erkrankungen, jüngeren und mit den erreichten Veränderungen zufriedeneren Kindern umgesetzt. Aus Perspektive der Jugendlichen wurden eher Maßnahmen umgesetzt, wenn sie während ihres Rehabilitationsaufenthalts gut auf die Zeit danach vorbereitet wurden.
Die Weiterbetreuung beim Arzt war laut Eltern und Jugendlichen die häufigste, umgesetzte Nachsorgemaßnahme. Im Rahmen der Kinder- und Jugendfokusgruppen allerdings wurde der betreuende Arzt nicht als Möglichkeit zur Beibehaltung oder Steigerung der Gesundheit genannt. Hier spielten vor allem die Eltern die zentrale Rolle im Rahmen der Nachsorge. Zum einen als Kontroll-, aber auch als Unterstützungsinstanz. Ebenso ist der Einbezug der Familie bereits während der Rehabilitation von Bedeutung. Für die Jugendlichen hingegen lag der Fokus auf ihrer Eigenverantwortung, das Gelernte umzusetzen und ihre gesetzten Ziele zu verfolgen.
Der niedergelassene Arzt stellte sich im Rahmen der Einrichtungsbefragung, aber auch der Elternfragebogenerhebung als bedeutende Figur im Nachsorgeprozess heraus. Der Arzt kennt das gewohnte Umfeld und kann die familiäre Situation einschätzen. Ferner zeigte sich auch im Rahmen der Telefoninterviews mit Weiterbehandlern die Funktion des Niedergelassenen als Koordinator der Nachsorge.
Die Motivation war ein Aspekt, der von allen erhobenen Perspektiven erwähnt und auch als Problem genannt wurde. Ohne die Förderung der Motivation ist eine langfristige Verhaltensänderung nur schwer erreichbar.

Rehabilitationsmaßnahmen für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sind hinsichtlich der individuellen Problemlagen des Kindes erfolgsversprechend. Der Erfolg blieb für die Mehrheit mittelfristig erhalten. Zur Förderung der Nachhaltigkeit der Ergebnisse ist es durchaus sinnvoll, nachgehende Maßnahmen anzubieten und die Kinder bzw. Jugendlichen sowie ihre Eltern dahingehend zu ermutigen und dauerhaft zu motivieren diese umzusetzen. Die gewonnenen Erkenntnisse der Studie zeigen den Erfolg einer Kinder- und Jugendrehabilitation auf. Zudem konnten konkrete Empfehlungen abgeleitet werden, die bei der Entwicklung von umsetzbaren Konzeptideen und -bausteinen zur Sicherung der Nachhaltigkeit durch Nachsorge herangezogen werden können. Sie sind ein wichtiger Schritt hin zur Schließung einer Versorgungslücke und damit zur Verbesserung der Versorgungsqualität bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen.

6. Literaturverzeichnis

1. Baird J, Fisher D, Lucas P, Kleijnen J, Roberts H, Law C: Being big or growing fast: systematic review of size and growth in infancy and later obesity. British Medical Journal 331, 929 (2005)

2. Barkmann C, Schulte-Markwort M: Prevalence of emotional and behavioural disorders in German children and adolescents: a meta-analysis. Journal of epidemiology and community health 66, 194-203 (2012)

3. Bauer C-P, Petermann F: DGRW-Update: Rehabilitation bei Kindern und Jugendlichen. Die Rehabilitation 49, 217-223 (2010)

4. Bauer C-P, Petermann F, Kiosz D, Stachow R: Langzeiteffekt der stationären Rehabilitation bei Kindern und Jugendlichen mit mittelschwerem und schwerem Asthma bronchiale. Pneumologie 56, 478-485 (2002)

5. Bengel J, Wirtz MA, Zwingmann C: Einleitung: Assessmentverfahren in der Rehabilitation. In: Bengel J, Wirtz MA, Zwingmann C (Hrsg.) Diagnostische Verfahren in der Rehabilitation, 9-15. Hogrefe, Göttingen (2008)

6. Berghem S: Gründe für den Antragsrückgang in der Rehabilitation für Kinder und Jugendliche aus der Sicht unterschiedlicher Prozessbeteiligter. DRV-Schriften Band 103, 525-526 (2014)

7. Bortz J, Döring N: Forschungsmethoden und Evaluation. Für Human- und Sozialwissenschaftler; mit 87 Tabellen, 4. Aufl. Springer, Heidelberg (2006)

8. Brettschneidera A-K, Schaffrath Rosario A, Kuhnert R, Schmidt S, Wiegand S, Ellert U, Kurth B-M: Updated prevalence rates of overweight and obesity in 11- to 17-year-old adolescents in Germany. Results from the telephone-based KiGGS Wave 1 after correction for bias in self-reports. BMC public health 15, 1101 (2015)

9. Bühner M: Einführung in die Test- und Fragebogenkonstruktion, 3. Aufl. Pearson Studium, München (2011)

10. Bullinger M, Schmidt S, Petersen C, Ravens-Sieberer U: Quality of life—evaluation criteria for children with chronic conditions in medical care. Journal of Public Health 14, 343-355 (2006)

11. Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) e.V. (Hrsg.): Gemeinsames Rahmenkonzept der Gesetzlichen Krankenkassen und der Gesetzlichen Rentenversicherung für die Durchführung stationärer medizinischer Leistungen der Vorsorge und Rehabilitation für Kinder und Jugendliche, Frankfurt am Main (2008)

12. Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) e.V. (Hrsg.): Reha für Kinder und Jugendliche. Wegweiser für Fachkräfte, Frankfurt am Main (2017)

13. Bündnis Kinder- und Jugendreha (BKJR): Positionen des Bündnisses für Kinder- und Jugendrehabilitation. Kinder- und Jugendrehabilitation stärken und weiterentwickeln (2014)

14. Claußnitzer G, Majer U, Goldschmidt H, Oepen J, Tschirschwitz M: Elternschulung in der ambulanten Nachsorge nach stationärer Rehabilitation bei Kindern und Jugendlichen mit Adipositas. Aktuelle Ernährungsmedizin 29 (2009)

15. Creswell J, Plano Clark V, Gutmann M, Hanson W: Advanced Mixed Methods Research Designs. In: Tashakkori A, Teddlie C (Hrsg.) Handbook of mixed methods in social & behavioral research, 209-240. Sage Publications, Thousand Oaks (2007)

16. Dammann D: Vernetzte Versorgung in der psychosomatischen Rehabilitation. Prävention und Rehabilitation 24, 83-85 (2012)

17. Deck R, Raspe H: Nachsorgeempfehlungen und ihre Umsetzung im Anschluss an die Rehabilitation. In: Deck R, Glaser-Möller N, Mittag O (Hrsg.) Rehabilitation und Nachsorge – Bedarf und Umsetzung, 55-69. Jacobs, Lage (2004)

18. Deck R, Schramm S, Hüppe A: Begleitete Eigeninitiative nach der Reha ("neues Credo") - ein Erfolgsmodell? Die Rehabilitation 51, 316-325 (2012)

19. Deutsche Rentenversicherung Bund: Statistik der Deutschen Rentenversicherung. Rehabilitation 2014, Berlin (2015)

20. Deutsche Rentenversicherung Bund: Rehabilitation für Kinder und Jugendliche. Stand: 2016. URL: http://www.deutsche-rentenversicherung.de/Allgemein/de/Inhalt/5_Services/03_broschueren_und_mehr/01_broschueren/01_national/rehabilitation_fuer_kinder_und_jugendliche.html (6. Dezember 2016) (2016a)

21. Deutsche Rentenversicherung Bund: Statistik der Deutschen Rentenversicherung. Rehabilitation 2015, Berlin (2016b)

22. Deutsche Rentenversicherung Bund: Statistik der Deutschen Rentenversicherung. Rehabilitationsleistungen im Zeitablauf 2016. URL: http://www.deutsche-rentenversicherung.de/Allgemein/de/Inhalt/6_Wir_ueber_uns/03_fakten_und_zahlen/03_statistiken/02_statistikpublikationen/15_rehaleistungen_zeitablauf_2016.html (11. Mai 2017) (2016c)

23. Deutsche Rentenversicherung Bund: Statistiken - Rehabilitation. URL: http://forschung.deutsche-rentenversicherung.de/ForschPortalWeb/contentAction.do?key=main_stat_reha&chmenu=ispvwNavEntriesByHierarchy342 (11. Mai 2017) (2017)

24. DIMDI: ICD-10-GM Version 2016. Kapitel V: Psychische und Verhaltensstörungen (F00-F99). URL: https://www.dimdi.de/static/de/klassi/icd-10-gm/kodesuche/onlinefassungen/htmlgm2016/block-f90-f98.htm (14. Juli 2017) (2017)

25. Eid M, Gollwitzer M, Schmitt M: Statistik und Forschungsmethoden, 3. Aufl. Beltz, Weinheim (2013)

26. Elm E von, Altman DG, Egger M, Pocock SJ, Gøtzsche PC, Vandenbroucke JP: Das Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE-) Statement. Notfall + Rettungsmedizin 11, 260-265 (2008)

27. Erhart M, Weimann A, Bullinger M, Schulte-Markwort M, Ravens-Sieberer U: Psychische Komorbidität bei chronisch somatischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz 54, 66-74 (2011)

28. Farin E: Patientenorientierung in der Rehabilitation. Übersicht über den aktuellen Forschungsstand. Zeitschrift für Rheumatologie 73, 35-41 (2014)

29. Farin E, Gustke M, Widera T, Matthies S: Ergebnisqualität in der Kinder-Jugend-Rehabilitation: Resultate eines Projekts zur Entwicklung eines Qualitätssicherungsverfahrens. Gesundheitswesen 74, 358-370 (2012)

30. Firth D: Bias reduction of maximum likelihood estimates. Biometrika 80, 27-38 (1993)

31. Freedman D, Kettel Khan L, Serdula M, Dietz W, Srinivasan S, Berenson G: The relation of childhood BMI to adult adiposity: the Bogalusa Heart Study. Pediatrics 115, 22-27 (2005)

32. Froschauer U, Lueger M: Das qualitative Interview. Zur Praxis interpretativer Analyse sozialer Systeme, 1. Aufl. WUV-Universitätsverlag, Wien (2003)

33. Gerdes N, Bührlen B, Lichtenberg S, Jäckel W: Rehabilitationsnachsorge. RENA-Projekt. Abschlussbericht (o.J.)

34. Gläser J, Laudel G: Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse als Instrumente rekonstruierender Untersuchungen, 4. Aufl. VS Verlag, Wiesbaden (2010)

35. Gustke M, Petermann F, Farin E: Das Krankheitsmanagement von Kindern und Jugendlichen mit Adipositas und Asthma bronchiale: Veränderungen und Prädiktoren im Rahmen stationärer Rehabilitation. Die Rehabilitation 50, 397-407 (2011)

36. Hartmann J, Krug G: Verknüpfung von Befragungs- und Prozessdaten: Selektivität durch fehlende Zustimmung der Befragten? URL: http://hdl.handle.net/10419/31928 (24. Juli 2017) (2007)

37. Heinze G, Schemper M: A solution to the problem of separation in logistic regression. Statistics in medicine 21, 2409-2419 (2002)

38. Helfferich C: Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews, 4. Aufl. VS Verlag, Wiesbaden (2011)

39. Hemetek U, Ernert A, Wiegand S, Bau A-M: Welche Faktoren beeinflussen die Gewichtsstabilisierung nachhaltig? Eine qualitative Befragung von Kindern und Jugendlichen sowie deren Eltern, nach Teilnahme an einem Gewichtsreduktionsprogramm. Gesundheitswesen 77, 888-894 (2015)

40. Hoff-Emden H: Ambulante Nachsorge adipöser Kinder und Jugendlicher in der Rehabilitationsklinik für Kinder und Jugendliche Beelitz-Heilstätten – Abschlussbericht. Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation, 159-185 (2009a)

41. Hoff-Emden H: Können wir das "dicke Ende" verhindern? Ergebnisse einer 4-jährigen Adipositas-Nachsorgestudie. Tagungsband Rehabilitationswissenschaftliches Kolloquium, 466-468 (2009b)

42. Hölling H, Schlack R, Dippelhofer A, Kurth B-M: Personale, familiäre und soziale Schutzfaktoren und gesundheitsbezogene Lebensqualität chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz 51, 606-620 (2008)

43. Hölling H, Schlack R, Petermann F, Ravens-Sieberer U, Mauz E: Psychische Auffälligkeiten und psychosoziale Beeinträchtigungen bei Kindern und Jugendlichen im Alter von 3 bis 17 Jahren in Deutschland - Prävalenz und zeitliche Trends zu 2 Erhebungszeitpunkten (2003-2006 und 2009-2012). Ergebnisse der KiGGS-Studie - Erste Folgebefragung (KiGGS Welle 1). Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz 57, 807-819 (2014)

44. Hoß K, Maier R: Medizinische Grundlagen. In: Pinquart M (Hrsg.) Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind, 2-16. Springer, Berlin, Heidelberg (2013)

45. Junne F, Ziser K, Mander J, Martus P, Denzer C, Reinehr T, Wabitsch M, Wiegand S, Renner T, Giel KE, Teufel M, Zipfel S, Ehehalt S: Development and psychometric validation of the 'Parent Perspective University of Rhode Island Change Assessment-Short' (PURICA-S) Questionnaire for the application in parents of children with overweight and obesity. British Medical Journal 6, 1-8 (2016)

46. Jürgensen M, Großmann N, Thyen U: "Das würde ich gar nicht erst beantragen!" - Barrieren der Inanspruchnahme einer Kinder- und Jugend-Rehabilitations-Maßnahme aus Sicht der Familien. Die Rehabilitation 56, 109-118 (2017)

47. Kamtsiuris P, Atzpodien K, Ellert U, Schlack R, Schlaud M: Prävalenz von somatischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Ergebnisse des Kinder- und Jugendgesundheitssurveys (KiGGS). Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz 50, 686-700 (2007)

48. Kastner-Koller U, Deimann P: Beobachtung und Befragung von Kindern. In: Irblich D, Renner G (Hrsg.) Diagnostik in der klinischen Kinderpsychologie. Die ersten sieben Lebensjahre, 97-107. Hogrefe, Göttingen (2009)

49. Keins P, Stachow R: Vernetzte Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Übergewicht und Adipositas - Eine Versorgungsstudie für Schleswig-Holstein. Tagungsband Rehabilitationswissenschaftliches Kolloquium, 512-514 (2006)

50. Klasen F, Meyrose A-K, Otto C, Reiss F, Ravens-Sieberer U: Psychische Auffälligkeiten von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Monatsschrift Kinderheilkunde 165, 402-407 (2017)

51. Klosterhuis H, Baumgarten E, Beckmann U, Erbstößer S, Lindow B, Naumann B, Widera T, Zander J: Ein aktueller Überblick zur Reha-Qualitätssicherung der Rentenversicherung. Die Rehabilitation 49, 356-367 (2010)

52. Kobelt A, Schmid-Ott G: Results of long-term follow-up study of inpatient psychotherapy followed by systematic outpatient psychotherapeutic aftercare. Psychology, health & medicine 15, 94-104 (2010)

53. Kovess-Masfety V, Husky M, Keyes K, Hamilton A, Pez O, Bitfoi A, Carta MG, Goelitz D, Kuijpers R, Otten R, Koc C, Lesinskiene S, Mihova Z: Comparing the prevalence of mental health problems in children 6-11 across Europe. Social psychiatry and psychiatric epidemiology 51, 1093-1103 (2016)

54. Kromeyer-Hauschild K, Giesinger C, Hartschuh U: Modellprojekt zur Behandlung der Adipositas im Kindes- und Jugendalter der Deutschen Rentenversicherung Baden-Württemberg und der AOK Baden-Württemberg. Tagungsband Rehabilitationswissenschaftliches Kolloquium, 476-478 (2009)

55. Kuckartz U: Einführung in die computergestützte Analyse qualitativer Daten, 3. Aufl. VS Verlag, Wiesbaden (2010)

56. Kuckartz U: Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung, 2. Aufl. Beltz Juventa, Weinheim, Basel (2014)

57. Kuckartz U, Busch J: Mixed Methods in der Evaluation. In: Kuckartz U, Rädiker S (Hrsg.) Erziehungswissenschaftliche Evaluationspraxis. Beispiele - Konzepte - Methoden, 142-155. Beltz Juventa, Weinheim, Basel (2012)

58. Llewellyn A, Simmonds M, Owen CG, Woolacott N: Childhood obesity as a predictor of morbidity in adulthood: a systematic review and meta-analysis. Obesity reviews 17, 56-67 (2016)

59. Lohaus A, Heinrichs N: Psychosoziale Belastungen bei chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. In: Lohaus A, Heinrichs N (Hrsg.) Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Psychologische und medizinische Grundlagen, 15-31. Beltz, Weinheim (2013)

60. Mattejat F, Jungmann J, Meusers M, Moik C, Schaff C, Schmidt M-H, Scholz M, Remschmidt H: Das Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (ILK). Stand: 1998. URL: http://www.mentalhealthpromotion.net/resources/lq-art-2.pdf (10. Mai 2017) (1998)

61. McCubbin H, McCubbin M, Cauble E, Goldbeck L: Fragebogen zur elterlichen Krankheitsbewältigung. Coping Health Inventory for Parents (CHIP) - Deutsche Version. Kindheit und Entwicklung 10, 28-35 (2001)

62. Meffert C, Kohlmann T, Raspe H, Gerdes N, Mittag O: Verwendung von Verlaufstypen zur Veränderungsmessung in der medizinischen Rehabilitation: Ein Beitrag zum Vergleich verschiedener Methoden der Ergebnismessung. Die Rehabilitation 51, 151-159 (2012)

63. Mittag O, Kohlmann T, Meyer T, Meyer-Moock S, Meffert C, Farin E, Gerdes N, Pohontsch N, Moock J, Jelitte M, Löschmann C, Bitzer E-M, Raspe H: Empirisch gestützte Empfehlungen für die patientenberichtete Veränderungsmessung in der medizinischen Rehabilitation. Die Rehabilitation 52, 119-125 (2013)

64. Muche R, Ring C, Ziegler C: Entwicklung und Validierung von Prognosemodellen auf Basis der logistischen Regression. Eine Auswertungsstrategie und deren Umsetzung mit SAS-Makros. Shaker, Aachen (2005)

65. Neuhauser H, Poethko-Müller C: Chronische Erkrankungen und impfpräventable Infektionserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Ergebnisse der KiGGS-Studie - Erste Folgebefragung (KiGGS Welle 1). Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz 57, 779-788 (2014)

66. Nieuwkerk PT, Sprangers MA: Each measure of patient-reported change provides useful information and is susceptible to bias: the need to combine methods to assess their relative validity. Arthritis and rheumatism 61, 1623-1625 (2009)

67. Nübling R, Steffanowski A, Wittmann W, Schmidt J: Strategien der Ergebnismessung am Beispiel der psychosomatischen Rehabilitation. Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation 65, 35-44 (2004)

68. O'Brien B, Harris I, Beckman T, Reed D, Cook D: Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations. Academic medicine 89, 1245-1251 (2014)

69. Pankatz M, Böder J, Tiedjen U, Hampel P, Stachow R: Inanspruchnahme und Durchführung einer telefonischen Reha-Nachsorge für Jugendliche mit Adipositas. Tagungsband Rehabilitationswissenschaftliches Kolloquium, 520-522 (2014)

70. Pankatz M, Jacobsen W, Stachow R, Hampel P: Nachsorgebedarf und -bedürfnis bei Jugendlichen mit Adipositas nach einer stationären Rehabilitation. Zwei qualitative Pilotstudien. Prävention und Rehabilitation 24, 103-109 (2012)

71. Pankatz M, Stachow R, Tiedjen U, Hampel P, Hornig W: Prädiktoren für den Nachsorgeerfolg bei Kindern und Jugendlichen mit Adipositas im Rahmen einer Telefonberatung: Eine qualitative Studie. Tagungsband Rehabilitationswissenschaftliches Kolloquium, 385-388 (2015)

72. Porz F: Zusammenfassung des Endberichts. Prospektive randomisierte Implementierung des Modellprojekts Augsburg (PRIMA-Studie). Evaluation der individuellen familienorientierten Nachsorge für Früh- und Risikogeborene des Modellprojekts BUNTER KREIS Augsburg. Stand: 2008. URL: www.beta-institut.de/files/betaInstitut/downloads/prima-ergebnisse-zusammenfassung.pdf (21. Juli 2017) (2008)

73. Porz F, Bartmann P (Hrsg.): Case-Management in der Kinder- und Jugendmedizin. Neue Wege in der Nachsorge. Thieme, Stuttgart, New York (2003)

74. Pucci N, Novembre E, Cammarata MG, Bernardini R, Monaco MG, Calogero C, Vierucci A: Scoring atopic dermatitis in infants and young children: distinctive features of the SCORAD index. Allergy 60, 113-116 (2005)

75. Reich A: Psychosoziale Anpassung, Lebensqualität und Bewältigungsverhalten bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen und ihren Eltern: Diabetes mellitus, adrenogenitales Syndrom (AGS) und der Zustand nach Mangelgeburtlichkeit (SGA) im Vergleich. Dissertation. LMU Medizinische Fakultät, München (2010)

76. Schauerte G: Internetbasierte Nachschulung bei Asthma bronchiale. Prävention und Rehabilitation 24, 91-96 (2012)

77. Schiel R, Beltschikow W, Radon S, Kramer G, Schmiedel R, Berndt R-D, Stein G: Long-term treatment of obese children and adolescents using a telemedicine support programme. Journal of telemedicine and telecare 14, 13-16 (2008)

78. Schiel R, Vahl T, Bieber G: InterLearn – Interaktives Lernen und telemedizinische Nachsorge bei Kindern und Jugendlichen mit Übergewicht und Adipositas. Diabetologie und Stoffwechsel 10, 314-321 (2015)

79. Schmidt S, Thyen U: Was sind chronisch kranke Kinder? Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz 51, 585-591 (2008)

80. Schmitz R, Thamm M, Ellert U, Kalcklösch M, Schlaud M: Prevalence of common allergies in children and adolescents in Germany: results of the KiGGS study: first follow-up (KiGGS Wave 1). Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz 57, 771-778 (2014)

81. Seifert J: Visualisieren, Präsentieren, Moderieren, 37. Aufl. GABAL, Offenbach (2016)

82. Serdula MK, Ivery D, Coates RJ, Freedman DS, Williamson DF, Byers T: Do obese children become obese adults? A review of the literature. Preventive medicine 22, 167-177 (1993)

83. Sewöster D, Haaf HG, Märtin S: Telefonische Nachsorge in der medizinischen Rehabilitation – Eine Literaturübersicht. Gesundheitswesen 76, A177 (2014)

84. Spindler T: Rehabilitation als Bestandteil der kinderpneumologischen Versorgungskette. In: Friedrichs F, Runge C, Steiß J-O (Hrsg.) 10 Jahre Kinderpneumologie in der Praxis, 45-46 (2016)

85. Spranger M: Nachsorge bei neurologischen Erkrankungen. Prävention und Rehabilitation 24, 86-90 (2012)

86. Stachow R, Schiel R, Koch S, Fiedler S, Hermann T, Holl RW: Effekte der stationären Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1. Monatsschrift Kinderheilkunde 161, 727-734 (2013)

87. Stachow R, Sievers-Böckel B, Büssenschütt A, Gahler A, Daas B, Faustin V, Möttig J, Jaeschke R, Baudach A, Stübing K, Eggers I, Ramos G, Bremer K, Heber K, Egmond-Fröhlich Av, Wiegand S, Lob-Corzilius T, Gellhaus I: Evidenzbasiertes Konzept zur Nachsorge für Kinder und Jugendliche mit Adipositas nach ambulanter oder stationärer Rehabilitation. Prävention und Rehabilitation 24, 110-120 (2012)

88. Stachow R, Sievers-Böckel B, Büssenschütt A, Gahler A, Daas B, Jaeschke R, Stübing K, Eggers I, Neugebauer M, Ramos G, Bremer K, Heber K, Baudach A, Faustin V, Gellhaus I: Das Adipositas-Nachsorgekonzept der KgAS für Kinder und Jugendliche. Ernährung im Fokus Sonderdruck (2014)

89. Stachow R, Tiedjen U, Hampel P, Gellhaus I, Pankatz M: Perspektiven und Möglichkeiten der Rehabilitationsnachsorge für Jugendliche mit Adipositas. Tagungsband Rehabilitationswissenschaftliches Kolloquium, 469-471 (2016)

90. Stein RE, Jessop DJ: A noncategorial approach to chronic childhood illness. Public Health Reports 97, 354-362 (1982)

91. van Egmond-Fröhlich A, Brauer W, Goldschmidt H, Hoff-Emden H, Oepen J, Zimmermann E: Effekte eines strukturierten ambulanten Weiterbehandlungsprogrammes nach stationärer medizinischer Rehabilitation bei Kindern und Jugendlichen mit Adipositas - Multizentrische, randomisierte, kontrollierte Studie. Die Rehabilitation 45, 40-51 (2006)

92. Vanaelst B, Vriendt T de, Ahrens W, Bammann K, Hadjigeorgiou C, Konstabel K, Lissner L, Michels N, Molnar D, Moreno L, Reisch L, Siani A, Sioen I, Henauw S de: Prevalence of psychosomatic and emotional symptoms in European school-aged children and its relationship with childhood adversities: results from the IDEFICS study. European child & adolescent psychiatry 21, 253-265 (2012)

93. Warschburger P: Elternschulung als Möglichkeit zur Verbesserung der Nachhaltigkeit in der stationären Rehabilitation. Prävention und Rehabilitation 24, 97-102 (2012)

94. Warschburger P, Wiedebusch S: Chronische Erkrankungen. In: Lohaus A, Domsch H (Hrsg.) Psychologische Förder- und Interventionsprogramme für das Kindes- und Jugendalter, 1. Aufl., 241-255. Springer, Heidelberg (2009)

95. Widera T, Baumgarten E, Druckenmüller A, Niehues C: Kinder- und Jugendlichen-Rehabilitation - Stand und Perspektiven aus Sicht der Deutschen Rentenversicherung. Die Rehabilitation 56, 91-102 (2017)

96. Wirtz MA: Über das Problem fehlender Werte: Wie der Einfluss fehlender Informationen auf Analyseergebnisse entdeckt und reduziert werden kann. Die Rehabilitation 43, 109-115 (2004)

97. Zwick M, Schröter R: Konzeption und Durchführung von Fokusgruppen am Beispiel des BMBF-Projekts "Übergewicht und Adipositas bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen als systemisches Risiko". In: Schulz M, Mack B, Renn O (Hrsg.) Fokusgruppen in der empirischen Sozialwissenschaft. Von der Konzeption bis zur Auswertung, 24-48. Springer, Wiesbaden (2012)

Anhang

- Tabelle 18: Veränderungen in den gesundheitlichen Parametern direkt nach Rehabilitation und bis zum Befragungszeitpunkt auf Individualebene – Eltern unter 12-Jähriger 151
- Tabelle 19: Veränderungen in den gesundheitlichen Parametern direkt nach Rehabilitation und bis zum Befragungszeitpunkt auf Individualebene – Eltern über 12-Jähriger 152
- Tabelle 20: Veränderungen in den gesundheitlichen Parametern direkt nach Rehabilitation und bis zum Befragungszeitpunkt auf Individualebene – Jugendangaben 153
- Einrichtungsfragebogen 154
- Interviewleitfaden Weiterbehandler 161
- Semistrukturierter Leitfaden zur Durchführung der Fokusgruppen 165
- Tabelle 21: Darstellung der Charakteristik der eingeschlossenen Veröffentlichungen 167
- Tabelle 22: Darstellung der Ergebnisse der eingeschlossenen Veröffentlichungen 169

Tabelle 18: Veränderungen in den gesundheitlichen Parametern direkt nach Rehabilitation und bis zum Befragungszeitpunkt auf Individualebene – Eltern unter 12-Jähriger
Stichprobe Eltern <12-Jähriger N= 958; Datengrundlage: Fragebogenangaben

		Gesundheitliche Parameter - Anteile in %						
direkt nach Rehabilitation	**bis heute**	**Belastung durch Erkrankung (N= 898)**	**Gesund-heitliche Beschwerden (N= 823)**	**Seelischer Zustand (N= 738)**	**Zuversicht (N= 802)**	**Beziehung zu Eltern/ Geschwister (N= 717)**	**Verhältnis zu Gleichaltrigen (N= 756)**	**Umgang mit Medikamente (N= 703)**
verschlechtert	verschlechtert	1,8%	2,9%	2,9%	1,3%	1,7%	1,5%	0,4%
verschlechtert	nicht verändert	1,0%	1,1%	1,1%	0,9%	0,6%	0,5%	0,6%
verschlechtert	verbessert	1,3%	1,5%	1,0%	0,5%	0,4%	0,3%	0,6%
nicht verändert	verschlechtert	2,1%	1,5%	2,4%	1,0%	0,8%	0,4%	0,6%
nicht verändert	nicht verändert	11,6%	17,7%	32,5%	24,3%	49,1%	41,5%	29,5%
nicht verändert	verbessert	3,9%	4,6%	5,4%	5,4%	4,2%	6,4%	6,0%
verbessert	verschlechtert	3,0%	3,8%	2,4%	1,9%	0,6%	0,4%	0,6%
verbessert	nicht verändert	12,3%	8,9%	9,6%	10,4%	8,8%	8,3%	9,7%
verbessert	verbessert	63,0%	58,1%	42,7%	54,5%	33,9%	40,7%	52,2%
direkt nach Rehabilitation	**bis heute**	**Zurecht-kommen in der Schule (N= 775)**	**Wissen über die Erkrankung (N= 824)**	**Schlaf-gewohnheit (N= 768)**	**Ernährungs verhalten (N= 764)**	**Medien-konsum (N= 695)**	**Bewegungs-verhalten (N= 749)**	**Gesundheit insgesamt (N= 875)**
verschlechtert	verschlechtert	1,9%	0,0%	2,3%	3,5%	3,5%	1,3%	1,6%
verschlechtert	nicht verändert	0,8%	0,1%	1,6%	0,8%	1,2%	0,5%	0,6%
verschlechtert	verbessert	0,8%	0,0%	0,3%	0,1%	0,0%	0,3%	0,7%
nicht verändert	verschlechtert	0,9%	0,6%	0,9%	2,0%	2,0%	1,5%	1,3%
nicht verändert	nicht verändert	35,2%	22,3%	54,3%	45,4%	60,0%	40,9%	19,4%
nicht verändert	verbessert	4,8%	5,0%	4,3%	7,1%	5,5%	6,0%	5,4%
verbessert	verschlechtert	1,0%	0,4%	0,4%	0,9%	0,4%	0,9%	1,9%
verbessert	nicht verändert	8,3%	8,9%	4,3%	5,0%	2,7%	4,0%	6,9%
verbessert	verbessert	46,3%	62,7%	31,6%	35,2%	24,8%	44,6%	62,3%

Tabelle 19: Veränderungen in den gesundheitlichen Parametern direkt nach Rehabilitation und bis zum Befragungszeitpunkt auf Individualebene – Eltern über 12-Jähriger
Stichprobe Eltern >12-Jähriger N= 682; Datengrundlage: Fragebogenangaben

		Gesundheitliche Parameter - Anteile in %						
direkt nach Rehabilitation	**bis heute**	**Belastung durch Erkrankung (N= 632)**	**Gesund-heitliche Beschwerden (N= 562)**	**Seelischer Zustand (N= 538)**	**Zuversicht (N= 610)**	**Beziehung zu Eltern/ Geschwister (N= 496)**	**Verhältnis zu Gleichaltrigen (N= 519)**	**Umgang mit Medikamente (N= 399)**
verschlechtert	verschlechtert	2,1%	3,2%	3,5%	1,6%	2,8%	2,7%	2,0%
verschlechtert	nicht verändert	1,1%	0,9%	1,9%	1,0%	0,2%	1,2%	0,8%
verschlechtert	verbessert	0,8%	0,5%	1,3%	0,0%	0,2%	0,8%	1,0%
nicht verändert	verschlechtert	1,7%	0,9%	2,0%	1,6%	2,0%	0,8%	0,8%
nicht verändert	nicht verändert	9,7%	20,3%	23,2%	18,0%	43,2%	37,4%	45,1%
nicht verändert	verbessert	3,5%	4,1%	3,7%	4,4%	6,1%	5,6%	7,3%
verbessert	verschlechtert	5,2%	8,5%	4,8%	3,3%	1,2%	0,8%	2,0%
verbessert	nicht verändert	13,1%	12,5%	8,9%	14,8%	8,1%	7,7%	6,5%
verbessert	verbessert	62,8%	49,1%	50,6%	55,3%	36,3%	43,2%	34,6%
direkt nach Rehabilitation	**bis heute**	**Zurecht-kommen in der Schule (N= 540)**	**Wissen über die Erkrankung (N= 595)**	**Schlaf-gewohnheit (N= 513)**	**Ernährungs verhalten (N= 567)**	**Medien-konsum (N= 537)**	**Bewegungs-verhalten (N= 599)**	**Gesundheit insgesamt (N= 619)**
verschlechtert	verschlechtert	4,6%	1,0%	3,9%	4,2%	6,7%	3,3%	2,4%
verschlechtert	nicht verändert	2,2%	0,0%	0,6%	0,7%	1,3%	0,8%	1,3%
verschlechtert	verbessert	1,9%	0,3%	0,4%	0,7%	0,6%	0,7%	1,0%
nicht verändert	verschlechtert	3,9%	0,7%	2,3%	2,3%	5,2%	4,3%	2,8%
nicht verändert	nicht verändert	29,3%	17,5%	52,8%	29,1%	52,0%	27,9%	18,3%
nicht verändert	verbessert	6,1%	2,4%	4,9%	4,6%	3,9%	4,2%	3,7%
verbessert	verschlechtert	1,7%	0,7%	3,1%	5,1%	3,2%	3,5%	4,2%
verbessert	nicht verändert	8,0%	13,5%	6,0%	9,4%	6,0%	7,2%	9,2%
verbessert	verbessert	42,4%	64,0%	25,9%	43,9%	21,2%	48,1%	57,2%

Tabelle 20: Veränderungen in den gesundheitlichen Parametern direkt nach Rehabilitation und bis zum Befragungszeitpunkt auf Individualebene – Jugendangaben
Stichprobe Jugendliche N= 682; Datengrundlage: Fragebogenangaben

		Gesundheitliche Parameter - Anteile in %						
direkt nach Rehabilitation	**bis heute**	**Belastung durch Erkrankung (N= 609)**	**Gesund-heitliche Beschwerden (N= 604)**	**Seelischer Zustand (N= 602)**	**Zuversicht (N= 606)**	**Beziehung zu Eltern/ Geschwister (N= 607)**	**Verhältnis zu Gleichaltrigen (N= 604)**	**Umgang mit Medikamente (N= 551)**
verschlechtert	verschlechtert	2,3%	3,6%	4,2%	2,3%	2,3%	1,3%	0,7%
verschlechtert	nicht verändert	1,6%	1,8%	0,8%	0,7%	1,2%	1,0%	1,6%
verschlechtert	verbessert	1,2%	0,8%	0,7%	0,3%	0,2%	0,3%	0,2%
nicht verändert	verschlechtert	1,8%	3,0%	2,7%	2,2%	1,8%	1,3%	1,5%
nicht verändert	nicht verändert	12,2%	25,5%	34,1%	19,1%	47,9%	45,0%	52,8%
nicht verändert	verbessert	6,9%	6,6%	5,3%	5,9%	4,8%	6,9%	6,5%
verbessert	verschlechtert	5,8%	5,3%	3,5%	3,8%	1,5%	0,5%	0,4%
verbessert	nicht verändert	17,4%	13,9%	13,3%	12,2%	7,3%	8,6%	5,8%
verbessert	verbessert	50,9%	39,4%	35,6%	53,5%	33,1%	34,9%	30,5%
direkt nach Rehabilitation	**bis heute**	**Zurecht-kommen in der Schule (N= 643)**	**Wissen über die Erkrankung (N= 639)**	**Schlaf-gewohnheit (N= 626)**	**Ernährungs verhalten (N= 630)**	**Medien-konsum (N= 625)**	**Bewegungs-verhalten (N= 633)**	**Gesundheit insgesamt (N= 631)**
verschlechtert	verschlechtert	4,2%	0,6%	5,6%	3,5%	4,8%	4,3%	2,2%
verschlechtert	nicht verändert	2,5%	0,2%	2,2%	1,1%	1,3%	0,8%	0,8%
verschlechtert	verbessert	2,0%	0,0%	0,6%	0,3%	0,3%	0,5%	1,0%
nicht verändert	verschlechtert	2,8%	0,6%	3,2%	1,6%	2,6%	1,7%	1,7%
nicht verändert	nicht verändert	36,9%	18,9%	53,4%	33,3%	54,7%	28,0%	19,0%
nicht verändert	verbessert	7,5%	3,9%	4,5%	5,9%	4,5%	5,7%	5,2%
verbessert	verschlechtert	1,2%	0,8%	2,6%	3,3%	1,8%	3,0%	3,8%
verbessert	nicht verändert	7,3%	12,7%	5,8%	8,4%	6,1%	7,1%	11,1%
verbessert	verbessert	35,6%	62,3%	22,2%	42,5%	24,0%	49,0%	55,2%

Fragebogen zum Thema Nachsorge nach einer Kinder- und Jugendrehabilitation

1. Allgemeine Angaben

1.1	**Bitte nennen Sie den Namen Ihrer Rehabilitationseinrichtung**	
	_____ _____	
1.2	**Bitte geben Sie den Namen und die Kontaktdaten, der Personen an, an die Rückfragen gestellt werden können oder die relevante Ansprechpartner zum Thema Nachsorge sind**	
	Name: _____ Position: _____ Telefon: _____ E-Mail: _____	
	Name: _____ Position: _____ Telefon: _____ E-Mail: _____	
1.3	**Indikationen, die vorwiegend in Ihrer Einrichtung behandelt werden**	
	1	Psychische und Verhaltensstörungen
	2	Adipositas und sonstige Überernährung
	3	Asthma bronchiale
	4	Krankheiten der Haut und der Unterhaut
	5	Weitere: _____ _____
1.4	**Anzahl an Betten in Ihrer Einrichtung**	
	_____	

2. Angaben zur Gestaltung und Umsetzung von Nachsorge

2.1	**Was verstehen Sie unter dem Thema Nachsorge?**		
	_____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____		
2.2	**Wer ist in Ihrer Einrichtung für das Thema Nachsorge verantwortlich?**		
	_____ (Qualifikation)		Vollzeit Teilzeit
	_____ (Qualifikation)		Vollzeit Teilzeit
	_____ (Qualifikation)		Vollzeit Teilzeit

2.3	**Liegt ein Konzept zur Nachsorge vor (dazu zählen auch Modellprojekte oder konzeptionelle Überlegungen)?** Mehrfachnennungen möglich	
	1	nein → weiter mit Frage 2.4
	2	es gibt ein routinemäßig umgesetztes Vorgehen bei der Nachsorge (z.B. bei Bedarfsermittlung, Anbahnung und Kontrolle) *ohne* schriftlich ausgearbeitetes Konzept
	3	es gibt ein routinemäßig umgesetztes Vorgehen bei der Nachsorge auf Basis eines schriftlich ausgearbeiteten Konzepts
	4	ein schriftlich ausgearbeitetes Konzept liegt vor und soll ab dem _____ (Datum) in der Routine eingesetzt werden (Bitte legen Sie eine Kopie des Konzepts bei)
	5	es wird derzeit ein Modellprojekt zum Thema Nachsorge durchgeführt
	6	es liegen Überlegungen zu einem Nachsorgekonzept vor

	Kurzbeschreibung des Vorgehens/Konzepts/Modellprojekts und/oder der Überlegungen (Bitte legen Sie – falls vorhanden – eine Kopie des Konzepts/weitere Informationen zum Modellprojekt etc. bei): _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____	
2.4	**Werden die Begleitpersonen bzw. die Eltern von Alleinreisenden beim Thema Nachsorge miteinbezogen?**	
	1	ja, die Eltern werden folgendermaßen einbezogen: _____ _____ _____
	2	nein
2.5	**Wie häufig wird der behandelnde Haus-/Kinderarzt durchschnittlich kontaktiert (telefonisch/postalisch)?**	
	Vor dem Rehabilitationsaufenthalt: _____	
	Während des Rehabilitationsaufenthalts: _____	
	Nach Entlassung des Kindes/Jugendlichen: _____	
	Wer kontaktiert den Haus-/Kinderarzt: _____ (Qualifikation) _____ (Qualifikation)	
2.6	**Besteht Kontakt zu Nachsorge-, Schulungs- und/oder sonstigen Netzwerken?**	
	1	ja, zu folgenden Netzwerken _____ _____
	2	nein

2.7	**Sonstige Anmerkungen zum Überleitungsmanagement in Ihrer Einrichtung (z.B. wer wird außerdem kontaktiert, wie häufig und zu welchem Zeitpunkt)?**	
	_____ _____ _____ _____	
2.8	**Ist die Betreuung der Kinder und Jugendlichen durch einen Fallbegleiter Ihrer Meinung nach sinnvoll und praktikabel (z.B. zur Begleitung/Kontrolle der Umsetzung von nachsorgenden Maßnahmen)?**	
	1	ja, weil _____ _____ _____ Wer sollte diese Rolle übernehmen: _____ (Qualifikation)
	2	nein, weil _____ _____
2.9	**Welche externen Stellen (z.B. aus dem sozialen, psychischen, medizinischen Bereich) sollten im Rahmen der Nachsorge Ihrer Meinung nach miteinbezogen werden?**	
	_____ _____	

3. Angaben zu Nachsorgeempfehlungen

3.1	**Wird ein standardisiertes Vorgehen bei der Bedarfsfeststellung von Nachsorge und der Aussprache entsprechender Empfehlungen angewandt (z.B. anhand eines Leitfadens, definierter Kriterien)?**	
	1	ja Kurzbeschreibung des Vorgehens: _____ _____ _____ _____ _____
	2	nein
3.2	**Zu welchem Zeitpunkt während des Rehabilitationsaufenthalts und in welchem Rahmen (z.B. beim Abschlussgespräch) werden die Nachsorgeempfehlungen üblicherweise ausgesprochen?**	
	_____ _____	
3.3	**Welche Instrumente, Materialien und/oder Dokumente (z.B. Nachsorgeplan, Schulungsmaterialien) werden den Kindern/Jugendlichen bzw. ihren Eltern mit nach Hause gegeben?**	
	1	die Empfehlungen werden mündlich gegeben
	2	folgende Materialien kommen bei Bedarf zum Einsatz (kurze Beschreibung, ggf. Beilegen der Instrumente/Materialien/Dokumente): _____ _____ _____ _____
3.4	**Welche Nachsorgeempfehlungen werden am häufigsten ausgesprochen?**	
	_____ _____	

3.5	**Werden den Kindern und Jugendlichen Hilfestellungen für die Rückkehr in die Schule gegeben (z.B. im Rahmen von Patientenschulungen oder Einzelgesprächen)?**	
	1	ja, Folgende: _____ _____
	2	nein
3.6	**Geben Sie Empfehlungen an die Heimatschule, die die Rückkehr des Kindes/des Jugendlichen erleichtern können?**	
	1	ja, Folgende: _____ _____
	2	nein

4. Bedarf an Nachsorge

Für welche Kinder und Jugendliche sehen Sie einen besonderen Bedarf an Nachsorge? (Mehrfachnennungen möglich)			
bei Kindern mit folgenden Indikationen _____ _____ _____ _____		bei Jugendlichen mit folgenden Indikationen _____ _____ _____ _____	
1	bei schwerwiegender körperlicher Erkrankungssituation	2	bei schwerwiegender psychischer Erkrankungssituation
3	bei Auftreten von somatischen und psychischen Erkrankungen	4	bei schwieriger Familiensituation
5	bei schwieriger sozialer Situation	6	bei Multimorbidität
7	sonstiges: _____ _____ _____		

5. Sonstige Anregungen

Welche Anregungen, Anmerkungen, Wünsche und/oder offene Probleme haben Sie zum Thema Nachsorge?
_____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

Interviewleitfaden – Kinder- und Jugendarzt, Hausarzt, Kinder- und Jugendpsychotherapeut, Sozialpädiatrisches Zentrum, Spezialambulanz

Forschungsfragen:

Welche Rolle und Aufgaben haben weiterbehandelnde Ärzte in der Nachsorge von Kindern und Jugendlichen nach einem Rehabilitationsaufenthalt?

Welche Faktoren begünstigen eine gelungene Nachsorge nach einer Kinder- und Jugendrehabilitation?

Was steht laut den weiterbehandelnden Ärzten in Zusammenhang mit der Nachhaltigkeit einer Kinder- und Jugendrehabilitation?

1. Vorbemerkung

Vorstellung der eigenen Person und der Studie

Guten Tag Herr/Frau Dr. ….

bevor wir anfangen, möchte ich mich kurz vorstellen. Mein Name ist Sabrina Ritter und ich arbeite am Institut als wissenschaftliche Mitarbeiterin. In der Studie zur Nachsorge nach einer Kinder- und Jugendrehabilitation geht es um die Beschreibung der derzeitigen Ist-Situation zur Reha-Nachsorge, d.h. Wie sieht die weitere Betreuung der Kinder und Jugendlichen nach ihrem Rehabilitationsaufenthalt aus? Dabei werden vor allem die Indikationen Asthma, Adipositas und Psychische oder Verhaltensstörungen fokussiert. Das Gespräch ist wichtig, um einen Eindruck zu erhalten, wie sich die nachgehende, ambulante Weiterversorgung im Anschluss an die Rehabilitation des Kindes/Jugendlichen gestaltet.

Beschreibung des Interview-Ablaufs

Nun möchte ich noch kurz etwas zum Interview erläutern. Ich habe Fragen vorbereitet, die ich gerne mit Ihnen durchgehen möchte. Alles was hier besprochen wird, wird vertraulich behandelt und anonym ausgewertet. Wenn Sie damit einverstanden Sind, würde ich das Gespräch gerne auf Tonband protokollieren, damit ich später den Gesprächsverlauf nachvollziehen kann und keine Informationen verloren gehen → Antwort abwarten, ansonsten Gesprächsnotizen.

Das Gespräch wird ca. 20 bis 30 Minuten dauern. Am Ende werde ich noch Angaben zu Ihrer Person festhalten.

2. Einstiegs/Aufwärmfrage

Wenn Sie an Ihren Arbeitsalltag denken, wie häufig kommt es vor, dass Sie ein Kind, einen Jugendlichen nach einem Rehabilitationsaufenthalt weiter behandeln?

3. Allgemeine Weiterbetreuung

A) Können Sie kurz beschreiben, wie die weitere Betreuung eines Kindes nach dessen Rehaaufenthalt im Allgemeinen bei Ihnen aussieht?

Hier wird sicher kommen: indikationsspezifisch. Dann: Bitte beschreiben Sie die Fälle, die am häufigsten vorkommen. Bzw. Welche Indikationen kommen am häufigsten vor und können Sie für diese, die weitere Betreuung beschreiben? Gibt es Prozesse, Dinge, in der weiteren Betreuung, die Sie unabhängig von der Indikation und dem Alter des Kindes routinemäßig durchführen?

Inwieweit sprechen Sie mit dem Kind/Jugendlichen oder den Eltern über den Rehaaufenthalt?

Erfolgt die Betreuung der Kinder/Jugendlichen auf unterschiedlichen medialen Wegen: online, schriftlich, telefonisch, Smartphone?

B) Welche Funktion hat der Entlassungsbericht für Sie bei der weiteren Betreuung?

Welche Inhalte sind für Sie bedeutsam?

Wie hilfreich/verständlich ist der Entlassungsbericht?

C) Im Entlassungsbericht werden Empfehlungen vom behandelnden Arzt in der Rehaeinrichtung notiert. Inwiefern gehen Sie auf diese Empfehlungen ein?

Inwieweit würden Sie dieselben Empfehlungen aussprechen?

Haben Sie das Gefühl, dass die Empfehlungen bedarfs- und bedürfnisgerecht sind?

D) Welche Maßnahmen empfehlen Sie dem Kind/den Eltern am häufigsten?

E) Wie würden Sie die Umsetzung der Empfehlungen beschreiben?

(ggf. nachfragen: Sprechen Sie von ihren eigenen Empfehlungen oder von denen der Einrichtungen?)

Welche Empfehlungen werden Ihrer Meinung nach langfristig umgesetzt?

Welche Gründe können Sie sich vorstellen, warum bestimmte Maßnahmen nicht langfristig umgesetzt werden?

Welche Förderfaktoren sehen Sie bei der Umsetzung von Nachsorgemaßnahmen?

4. Kontakte/Schnittstellen

A) Wie würden Sie Ihren Kontakt zu Rehabilitationseinrichtungen (vor, während und nach) beschreiben?

In welchen Fällen haben Sie Kontakt?

Wenn kein Kontakt, woran könnte das liegen? (Fehlender Bedarf oder Schwierigkeiten bei Kontaktaufnahme?)

B) Zu welchen Organisationen, Netzwerken, Partnern haben Sie Kontakt wenn es um das Thema Kinderrehabilitation und im Speziellen um Nachsorge geht?

C) Was begünstigt Ihrer Meinung nach die Zusammenarbeit?

D) Welche Schnittstellenprobleme sehen Sie?

5. Rollen

A) Welche Rolle spielen die Eltern bei der Rehanachsorge?

Wie werden Eltern einbezogen?

B) Welche Rolle spielen die Kinder bzw. Jugendlichen selbst?

C) Welche Personen/Organisationen/Institutionen spielen außerdem eine wichtige Rolle?

D) Welche Rolle spielen Medien in der Rehanachsorge?

6. Nachsorgebedarf

A) In welchen Fällen, bei welchen Indikationen sehen Sie (besonderen) Nachsorgebedarf?

ggf. nachfragen: Gründe, an was machen Sie den besonderen Bedarf fest?

7. Idealbild Rehabilitationsnachsorge

A) Wie müsste Ihrer Meinung nach die Versorgung aussehen, damit die Reha-Ergebnisse langfristig gesichert werden können?

Welche Rahmenbedingungen müsste es dazu geben?

Welche Akteure sollten in die Gestaltung der Rehabilitationsnachsorge miteinbezogen werden?

Welche Probleme sehen Sie im Rahmen der Nachsorge?

B) Wie könnte man diese Probleme/Hürden Ihrer Meinung nach lösen?

8. Abschlussfrage

Welche Aspekte haben wir noch nicht angesprochen, sind Ihnen aber in Bezug auf die Rehanachsorge wichtig?

9. Angaben zur Person

Abschließend: Angaben zu Ihrer Person

Wie alt sind Sie?

Wie lange arbeiten Sie bereits als Kinder- und Jugendarzt/ Hausarzt/ Kinder- und Jugendpsychotherapeut?

Was sind Ihre Kernaufgaben, was sind Nebenaufgaben?

Abschluss des Interviews

Semistrukturierter Leitfaden zur Durchführung der Fokusgruppen

1. **Kurze Begrüßung und Vorstellung der Moderatorin und des Projekts**

- Dank für die Teilnahme
- Name
- beruflicher Hintergrund
- Kurzbeschreibung des Projekts: was und warum wird erhoben
- (Hinweis auf Namensschilder)

2. **Zweck und Ablauf der Fokusgruppe**

- Eltern, Kinder sind die Experten und können zum Erkenntnisgewinn bezüglich der nachsorgenden Maßnahmen und Betreuung beitragen. Es geht dabei um Ihre eigene Meinung und Erfahrung und daher gibt es weder richtig noch falsch

3. **Datenschutzrechtliche Aspekte**

- Schriftliche Studieninformation
- Einwilligung in Teilnahme an Fokusgruppe per Unterschrift
- Antworten werden im Anschluss an die Diskussion für die Auswertung anonymisiert, sodass diese nicht mehr mit euch in Verbindung gebracht werden können.

4. **Vorstellungsrunde und Einführung durch Einpunktabfrage:**

- Wie häufig haben Sie bereits über die Zeit nach der Rehabilitation nachgedacht?/ Welchen Zustand des Wohlbefindens würdet ihr euch nach der Reha wünschen?
- Vorstellung: Name, Wie lange sind Sie oder ist Ihr Kind bereits in der Einrichtung? Wo und warum haben Sie Ihren Punkt geklebt?

5. **Fokus auf die Themen der „Zeit nach der Reha“**

- Sammeln
- Clustern
- Auswählen
- Bearbeiten

6. **Abschluss**

- Frage nach „Was an war an dem Workshop war wertvoll für mich?“ /Frage nach den Wünschen für die weitere Unterstützung
- Vielen Dank, dass Sie an diesem Workshop teilgenommen haben. Wenn Sie Interesse an den Ergebnissen haben, können Sie Ihre E-Mail-Adresse in die Liste eintragen und ich werde die Ergebnisse zuschicken. Die Adresse wird auch ausschließlich dafür verwendet. Oder Sie melden sich unter der angegebenen E-Mail Adresse/Telefon auf der ausliegenden Visitenkarte

Kernstimuli – Elternfokusgruppe

1. Zeit nach der Rehabilitation – Worüber sollten wir sprechen?
    a. Welche Unterstützung könnten Sie bzw. Ihr Kind eventuell benötigen?
    b. Welche Probleme könnte es nach der Rehabilitation geben?
    c. Wie würde eine ideale Betreuung Ihrer Meinung nach aussehen?
    d. Wie kann der Transfer des Erlernten in den Alltag Ihrer Meinung nach (am besten) gelingen? Was muss dazu gegeben sein?

Kernstimuli – Kinder- und Jugendfokusgruppe

1. Was könnt ihr nach der Rehabilitation machen, um euch weiterhin wohl und gesund zu fühlen?
    a. Was habt ihr in der Rehabilitation gelernt, was ihr weiter umsetzen wollt, weil es euch viel Spaß macht oder euch besonders gut tut?
    b. Was habt ihr bereits vor der Rehabilitation gemacht, das ihr gerne weiter machen wollt?
    c. Was würdet ihr gerne ausprobieren?

2. Welche Wünsche habt ihr für die weitere Unterstützung nach der Rehabilitation?
    a. Wie würde für euch die ideale Unterstützung nach der Rehabilitation aussehen?
    b. Welche Hilfsmittel würdet ihr euch für die Zeit nach der Rehabilitation wünschen?

Tabelle 21: Darstellung der Charakteristik der eingeschlossenen Veröffentlichungen
Ergebnisse der Literaturrecherche

Studie/Projekt	Form der Veröffentlichung[2]	Studiendesign/Methodik	Zielgruppe/Stichprobengröße
Porz und Bartmann 2003	Beitrag in Sammelwerk	Konzeptbeschreibung	Familien mit schwer oder chronisch kranken Kindern
Keins und Stachow 2006	Kongressbeitrag	Erfassung der Versorgungssituation	Kinder und Jugendliche mit Übergewicht oder Adipositas
van Egmond-Fröhlich et al. 2006	Wissenschaftliche Publikation	Multizentrische, randomisierte kontrollierte Studie	Kinder und Jugendliche mit Adipositas/ N= 250 Interventionsgruppe; N= 271 Kontrollgruppe
Schiel et al. 2008	Wissenschaftliche Publikation	Eingruppen-Prä-Post-Design	Kinder und Jugendliche mit Übergewicht oder Adipositas/ N= 140
Claußnitzer et al. 2009	Kongressbeitrag	Keine Angaben	Eltern von übergewichtigen oder adipösen Kindern und Jugendlichen/ N= 120
Hoff-Emden 2009a **Hoff-Emden 2009b**	Wissenschaftliche Publikation	Eingruppen-Prä-Post-Design	Kinder und Jugendliche mit Adipositas/ N= 122
Kromeyer-Hauschild et al. 2009	Kongressbeitrag	Beobachtungsstudie	Kinder und Jugendliche mit Adipositas
Dammann 2012	Wissenschaftliche Publikation	Entfällt	Kinder und Jugendliche mit psychosomatischen und psychisch/psychiatrischen Störungsbildern

Fortsetzung Tabelle 21 auf Seite 168

[2] Sofern ein Abschlussbericht vorliegt, werden zuvor veröffentlichte Kongressbeiträge nicht dargestellt

Fortsetzung Tabelle 21

Studie/Projekt	Form der Veröffentlichung	Studiendesign/Methodik	Zielgruppe/Stichprobengröße
Pankatz et al. 2012 **Pankatz et al. 2014** **Pankatz et al. 2015**	Wissenschaftliche Publikation	Pilotstudie 1: Qualitatives Studiendesign (Fokusgruppen und Interviews) Pilotstudie 2: Randomisiert, kontrollierte Studie	Jugendliche mit Adipositas
Schauerte 2012	Wissenschaftliche Publikation	Beobachtungsstudie	Kinder und Jugendliche mit Asthma bronchiale
Spranger 2012	Wissenschaftliche Publikation	Konzeptbeschreibung	Kinder und Jugendliche mit neurologischen Erkrankungen
Stachow et al. 2012 **Stachow et al. 2014**	Wissenschaftliche Publikation	Konzeptentwicklung	Kinder und Jugendliche mit Adipositas
Warschburger 2012	Wissenschaftliche Publikation	Konzeptbeschreibung	Eltern von adipösen Kindern
Schiel et al. 2015	Wissenschaftliche Publikation	Randomisiert, kontrollierte Studie	Kinder und Jugendliche mit Übergewicht oder Adipositas/ IG= 34; KG= 27
Stachow et al. 2016	Kongressbeitrag	Formative Evaluation	Kinder und Jugendliche mit Adipositas und deren Familie/ N= 25

Tabelle 22: Darstellung der Ergebnisse der eingeschlossenen Veröffentlichungen
Ergebnisse der Literaturrecherche

Studie	Intervention	Ergebnisse	Hinweise/Anmerkungen
Porz und Bartmann 2003	Keine	Frühe Bereitstellung eines Case-Managers, der die Informationsvermittlung und Vernetzung mit weiteren Betreuungspartners der Familie übernimmt. Profession des Case-Managers je nach Bedarf bzw. interdisziplinäres Case-Management.	Familie wird im Sinne einer Lotsenfunktion begleitet. Ziel: Vernetzung und Vermittlung von Sozial- und Gesundheitsleistungen, Stabilisierung, Sicherstellung des Informationsflusses.
Keins und Stachow 2006	Keine	Breites Therapieangebote in Schleswig-Holstein, jedoch unzureichende Transparenz.	Informationsdefizite von Seiten der Anbieter und Nachfrager beseitigen.
van Egmond-Fröhlich et al. 2006	12 ambulante Beratungen anhand eines Beratungs-leitfaden und eines internet-basierten Trainings-programm durch nieder-gelassenen Arzt (je 30 Minuten).	Interventions- und Kontrollgruppe unterschieden sich nicht. Intervention wurde zu unter 50% genutzt. Geringe Motivation der Kinder/Jugendlichen für ein kontinuierliches Verhaltenstraining aus Sicht der Hausärzte. Ärzte äußerten folgende Wünsche/Empfehlungen: Gruppenberatungen für die Kinder/Jugendlichen, konkrete Nachsorgeempfehlungen, intensivere Einbeziehung der Eltern, zusätzliche psychologische Betreuung, kürzere Nachsorgeintervalle. Von Seiten der Eltern: besseres Angebot an Sportmöglichkeiten, Gruppentreffen für Kinder, mehr Unterstützung durch Krankenkassen, Kochkurse, mehr psychologische Betreuung, ein allgemeines Nachbetreuungsangebot vor Ort, mehr Unterstützung durch niedergelassene Ärzte, Informations- und Selbsthilfeangebote für Eltern, besseres Nahrungsangebot, Etappen- bzw. Wiederholungsrehabilitation.	Gründe für die niedrige Inanspruchnahme: Wartezeiten und Fahrtaufwand, Erfolgs-druck, Frustrationserlebnisse, Angst vor Wiegen beim Arzt, Schuldgefühle, niedrige familiäre Ressourcen. Mögliche Gründe für fehlenden Interventionseffekt: geringe Dauer der Beratungsgespräche, fehlende verhaltenstherapeutische Ausbildung der niedergelassenen Ärzte, mangelnde Fokussierung des Beratungsleitfadens auf die Motivationsförderung, fehlende motivierende Gruppeneffekte. Empfehlungen: Interdisziplinäre Nachsorge mit Gruppenterminen, Auffrisch-Rehabilitation, lokale Teams oder Netzwerke, Einbezug der Eltern

Fortsetzung Tabelle 22 auf Seite 170 ff.

Studie	Intervention	Ergebnisse	Hinweise/Anmerkungen
Schiel et al. 2008	Ambulante Betreuung: Übertragung aktueller Therapiedaten via E-mail, SMS oder telefonisch. Der Projektarzt teilt Ergebnisse mit und leitet bei Bedarf eine Intervention ein.	Der BMI und BMI-SDS blieb während der zwölfmonatigen Betreuung konstant. Die Akzeptanz sank nach zwölf Monaten auf 46%. 64% der Kinder/Jugendlichen benötigten eine Intervention vorwiegend aufgrund von mangelnder Durchführung des Muskelaufbau- und Ausdauertrainings oder Verschlechterung des Wohlbefindens.	Positive Wirkung durch die Möglichkeit des regelmäßigen Kontakts z.B. bei Problemen.
Claußnitzer et al. 2009	Sechs Termine innerhalb eines Jahres nach Rehabilitation. Elternschulung von Ärzten und Psychologen.	Gute Akzeptanz der Elternschulung. Höhere Zufriedenheit bei Familien, die ihr Ess- und Ernährungsverhalten umstellten.	
Hoff-Emden 2009a **Hoff-Emden 2009b**	Ambulante Betreuung über ein Jahr in Gruppen. Insgesamt fünf Termine und ein Termin ein Jahr nach Rehabilitations-ende. Schulungsbausteine: Sporttherapie, Essverhaltenstherapie, Elternerfahrungsrunde, Ernährungsberatung und Kochen.	Von 122 Familien beendeten 41 die Intervention. Der BMI-SDS blieb konstant. Verbesserungen ergaben sich in den Bereichen Freunde finden, Anerkennung, Ernährungsumstellung, Ernährungsverhalten und sportliche Aktivität. Positiv bewertet wurde die emotionale Anbindung an Klinik und das Wiedertreffen von Freunden als Motivation.	Künftig: genaue Differenzierung hinsichtlich der Motivation. Eltern sollten in das Sportprogramm einbezogen werden. Schwierigkeit beim Aufbau eines ambulanten Netzwerkes, da viele Sportvereine für übergewichtige Kinder aufgrund eines mangelnden Zulaufs nur kurz bestehen.

Studie	Intervention	Ergebnisse	Hinweise/Anmerkungen
Kromeyer-Hauschild et al. 2009	Kombination aus einer dreiwöchigen stationären Rehabilitation und einem einjährigen ambulanten Patientenschulungsprogramm.	Insgesamt nahmen 94 Kinder/Jugendliche am ambulanten Programm und nur 50 von ihnen an der stationären Rehabilitation teil. Hauptprobleme bei Realisierung des Projekts: Verknüpfung des ambulanten mit einer stationären Maßnahme und Rekrutierung (Bereitschaft) der Patienten. Probleme durch Komplexität der Abstimmung zwischen der betroffenen Familie, dem niedergelassenem Arzt, dem Rentenversicherungs-träger, der Rehaklinik, der Krankenkasse sowie dem Anbieter der Akuttherapie.	Empfehlungen: Schnittstellenoptimierung, verstärkte Motivation, Verbesserung der Öffentlich-keitsarbeit und der Zusammenarbeit mit Ärzten. Weitere Hinweise durch persönliche Mitteilung einer Projektbeteiligten: Problematik: relativ kleiner Teilnehmerkreis, viele waren nicht geeignet, Programm-anbieter waren nicht kooperativ, Unvollständigkeit der Daten. Eltern wollen sich nicht über einen langen Zeitraum binden lassen.
Dammann 2012	Keine	Koordination eines Netzwerks aus unterschiedlichen Strukturen aus der Rehabilitation heraus. Anbahnung weiterer Maßnahmen mit Lehrer, Schulsozialarbeiter, Arzt, Beratungsstellen, ambulante Behandlung, ggf. Jugendhilfe, Reha-Berater der Agentur für Arbeit.	Koordination durch Psycho-therapeuten oder Arzt im Sinne eines Case-Managements. Sinnvoll wäre in komplexen Fällen ein Sozialarbeiter/-pädagoge.

Studie	Intervention	Ergebnisse	Hinweise/Anmerkungen
Pankatz et al. 2012 **Pankatz et al. 2014** **Pankatz et al. 2015**	Pilotstudie 1: Keine	Pilotstudie 1: Besonderer Bedarf an Nachsorge bei Jugendlichen aus Sicht unterschiedlicher Professionen (Ärzte, Sport-, Physiotherapie, (Gesundheits-) Pädagogik): aus schwachem sozialem Umfeld mit besonderem Schweregrad der Erkrankung ohne stabile Verhaltensänderung mit mangelnder Compliance (Motivation allerdings als Grundvoraussetzung für die Aufnahme in die Nachsorge Inhalte der Nachsorge: Mehrere Termine in Klinik erforderlich, um Ziele und Möglichkeiten zu klären. Elternbriefe/Gespräche, Weitervermittlung zu Ärzten/Therapeuten. Ergebnisse der Patienteninterviews: Zustimmung der Jugendlichen gegenüber Telefongesprächen und weitergehenden Informationen. Kommunikation über Internet, soziale Netzwerke und E-Mail-Newsletter. Nachsorge wird von Mitarbeiterseite empfohlen und von Patientenseite gewünscht.	Nachsorgeprogramme/Strategien sollten mehrere Methoden berücksichtigen (Telefonate, internetgestützte Verfahren). Vertrauensbeziehung zu einem Case-Manager innerhalb der Klinik nutzen. Zeitliche Begrenzung der Nachsorgemaßnahme.
	Pilotstudie 2: Fünf telefonische Kontakte innerhalb eines halben Jahres sowie Gespräch mit Eltern	Pilotstudie 2: Von 224 Jugendlichen haben 73,7% die Rehabilitation und die halbjährige Nachsorge beendet. Telefonische Nachsorge ist machbar, jedoch mit großem Aufwand verbunden und wird angenommen.	

Studie	Intervention	Ergebnisse	Hinweise/Anmerkungen
Schauerte 2012	Internetbasierte Asthmanachschulung (my-Air.TV) mit den Bereichen Wissen, Quiz und Game sowie Peak-Flow-Messung bei jedem Login. Regelmäßige Betreuung durch my-Air.TV-Team.	Zunächst wenige Anmeldungen durch niedergelassene Ärzte. Nachdem Anmeldung durch Krankenkassen möglich wurde, nimmt Zahl der Anmeldungen zu. Bisher nutzten 500 Kinder und Jugendliche die internetbasierte Asthma-Nachschulung. 60-70% der Nutzer waren erfolgreich.	Vorteil ist die räumliche und zeitliche Unabhängigkeit. Steigerung der Nutzung indem Anmeldung direkt durch Rehabilitationsteam erfolgt. Dafür Klärung der Finanzierung notwendig.
Spranger 2012	Keine	Erweiterung des Entlassungsmanagements um ein Nachsorgekonzept. Dazu wurden Verträge mit Leistungsträgern geschlossen. Diese regeln die Überleitung der Kinder und Jugendlichen in die ambulante Versorgung durch Heilmittelerbringer. Zudem findet innerhalb eines halben Jahres eine Wiedervorstellung in der Rehabilitationseinrichtung statt. Für Jugendliche finden bis zu sechs Besuche von Berufstherapeuten/Sozialarbeitern/Neuropsychologen in den Betrieben statt.	Gutes Schnittstellen-management für erfolgreiche Rehabilitation erforderlich. Entlassungsvorbereitung der Einrichtung sollte aus Elternschulungen, Belastungs-erprobungen in Schule, Vorabinformationen an Nach-behandler und Hilfekonferenzen mit staatlichen Stellen sowie Koordination ambulanter Heilmittel bestehen.
Stachow et al. 2012 **Stachow et al. 2014**	Keine	Das entwickelte Programm besteht aus insgesamt 16 Modulen. Fokussiert wird dabei die Motivations-förderung. Kooperationspartner (Adipositas-Netzwerke, Netzwerk Nachsorge e.V., Berufsfachverbände, Bunter Kreis, SPZ) sollen das überregionale und wohnortnahe Case-Management übernehmen und gemeinsam mit anderen Berufsgruppen die Nachsorgemodule durchführen.	Indikationsstellung zur Nachsorge anhand definierter Kriterien. Konkrete Aufgaben der Nachsorge sollten „*in den Händen einer Person liegen*“. Koordination der Nachsorge durch Case-Manager. Motivationsförderung an erster Stelle.

Studie	Intervention	Ergebnisse	Hinweise/Anmerkungen
Warschburger 2012	Keine	Das Schulungsprogramm für nicht-begleitende Eltern erfolgt in Kleingruppen und beinhaltet 10 Blöcke, in denen die Eltern Kompetenzen vermittelt bekommen, um günstige Bedingungen für eine langfristige Gewichtsreduktion des Kindes zu schaffen. Konkret werden kritische Alltagssituation und mögliche Rückfälle behandelt.	Betroffen ist immer die gesamte Familie, deshalb sollten Eltern eng miteinbezogen werden. Erforderlich sind regelmäßige Nachschulungen.
Schiel et al. 2015	Zwölfmonatige telemedizinische Betreuung anhand eines Monitoring-, Informations-, und Trainings-programms (InterLearn), welches die körperliche Aktivität und Ernährung anhand eines Endgeräts erfasst.	Gewichtsreduktion während des Rehabilitations-aufenthalts. BMI und BMI-SDS stiegen in IG als auch KG innerhalb von 12 Monaten wieder an, lagen in der IG unter den Werten zu Studienbeginn. Zwei Drittel nutzten die Software nach einem Jahr weiterhin.	Therapieadhärenz sollte verbessert werden. Besonders geeignet für Kinder und Jugendliche aus struktur-schwachen Regionen.
Stachow et al. 2016	Nachsorgeprogramm (vgl. Stachow et al. 2014)	18 Familien beendeten das Nachsorgeprogramm und empfanden dieses als hilfreich. Es konnte eine signifikante Reduktion des BMI-SDS erreicht werden. Ein Netz an Nachsorgern muss vor Anwendung gebildet werden.	Modulabfolge und der zeitliche Umfang sollten flexibel gestaltbar sein. Zu Beginn sollten die Themen Ernährung, Bewegung, soziale Unterstützung, Ressourcen und Hemmnisse bearbeitet werden.

Danksagung

Am Ende einer intensiven Auseinandersetzung mit einem wissenschaftlichen Thema und dem Abschluss durch diese Dissertation möchte ich mich bei all denjenigen herzlich bedanken, die entscheidend zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen haben.

An erster Stelle bedanke ich mich herzlich bei meinem Doktorvater Prof. Dr. Gert Krischak, der mich mit zahlreichen, fachkundigen Anregungen unterstützte und mir sein Vertrauen in meine Fähigkeiten entgegenbrachte. Er hat meinen wissenschaftlichen Werdegang geprägt, indem ich die Möglichkeit erhielt, in einem spannenden Feld der Versorgungsforschung selbstständig zu arbeiten.

Bedanken möchte ich mich auch bei PD Dr. Gottfried Müller für die Begutachtung meiner Arbeit und bei Dr. Rainer Kaluscha, der mir für konstruktive Anregungen immer zur Verfügung stand.

Meiner Kollegin Dr. Silke Jankowiak danke ich für die wertvollen Anregungen und Diskussionen sowie die konstruktive Durchsicht. Frau Julia Dannenmaier möchte ich für die Statistikdiskussionen und die vielen freudigen Momente danken. Frau Angelina Knoll danke ich für ihre motivierende Art und die ermutigenden Gespräche.

Mein tiefster Dank gilt meiner Familie, die mich von Anfang an auf diesem Weg begleitete und mich mit ihrem Stolz ein kleines Stück wachsen ließ.

Insbesondere möchte ich auch Tobias Bonnet danken, der mir Mut gegeben, den Rücken gestärkt und mich in schwierigen Zeiten aufgebaut hat. Danke für deine Geduld und dein uneingeschränktes Verständnis.

Lebenslauf

Der Lebenslauf wurde aus Gründen des Datenschutzes entfernt.