GESUND AUFWACHSEN IM REVIER

MEDECON RUHR
Netzwerk der Gesundheitswirtschaft an der Ruhr

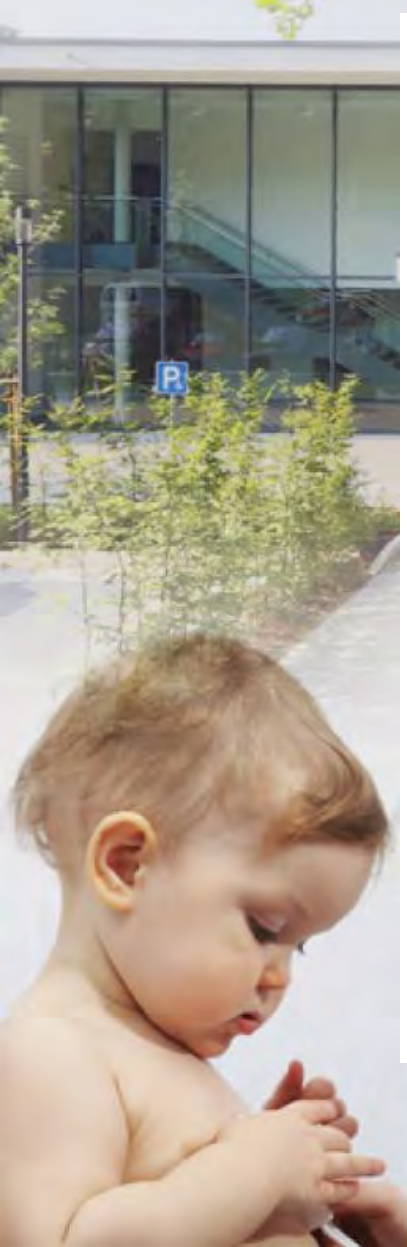
GESUND AUFWACHSEN IM REVIER!

2. Ruhrgebietskongress zur Kinder- und Jugendgesundheit

Fachforum 5

Transition: Erwachsenwerden mit chronischer Erkrankung

www.gesund-aufwachsen.ruhr



GESUND AUFWACHSEN IM REVIER

MEDECON RUHR
Netzwerk der Gesundheitswirtschaft an der Ruhr

Fachforum 5

Transition: Erwachsenwerden mit chronischer Erkrankung

Impulsbeiträge

Prof. Dr. med. Peter F. Hoyer
Direktor der Klinik für Kinderheilkunde II, Universitätsklinikum Essen

Dr. med. Claudio Finetti
Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin und des Sozialpädiatrischen Zentrums, Elisabeth-Krankenhaus Essen

Karsten Menn
Geschäftsbereichsleiter Leistung und Vertrag der Barmer GEK Nordrhein-Westfalen

Dr. med. Rebekka Busch
Leiterin Kinder- und Jugendgesundheitsdienst, Bezirksstelle Stadt Recklinghausen

Dr. med. Rüdiger Szczepanski
Projekt ModuS, Kinderhospital Osnabrück

Diskussionsrunde

www.gesund-aufwachsen.ruhr

Transition & Transfer von Jugendlichen

Professor Peter F. Hoyer

Direktor, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Universitätsklinikum Essen

Universitätsklinikum Essen

Transition & Transfer von Jugendlichen

In Deutschland leben etwa 1 000 Kinder und Jugendliche mit Nierenersatztherapie

- Jährlich erreichen 80-100 dieser Jugendlichen das 18. Lebensjahr und werden in die Erwachsenenmedizin transferiert.

- Weltweit besteht während dieser Übergangsphase von der pädiatrischen in die Erwachsenenversorgung ein hohes Risiko für einen Transplantatverlust (ca. 20%).

Watson et al. 2000

Verlauf bei nierentransplantierten Adoleszenten nach einem Transfer in die Erwachsenenmedizin:

- innerhalb von nur 36 Monaten versagten 8 von 20 Transplantaten,
- sieben häufig in Assoziation mit einer Unterdosierung der Immunsuppression.
- Fehlende Medikamentenadhärenz als Ursache vermutet.

North American
Pediatric Renal Transplant Cooperative Study (NAPRTCS)

- 5-Jahres-Organüberleben bei den 13 bis 17-Jährigen 63%
- hohe späte Abstoßungsrate von 22%
- Jahresbericht 2007:
  zwischen 13 und 17 Jahren
  höchste akute Abstoßungsraten von 52%

... Jugendliche berichten mehr über altersbezogene Anliegen als gesunde Gleichaltrige

- z. B. Angst,
- Größen- und Gewichtsprobleme
- Schlaflosigkeit
- Sexualität
- Kontrazeption
- Alkohol und Drogen

McDonagh 2005

Die Jugendlichen haben Probleme

- die multiplen Medikamentenanweisungen mit potenziellen (und realen) Nebenwirkungen zu befolgen und
- gegen die Konsequenzen einer fehlenden Adhärenz abzuwägen.
- Sie sind in einer Lebensphase einer erhöhte Risikobereitschaft und einer verminderte Fähigkeit, zukünftige Folgen einer Handlung abzuschätzen.

(Nevins et al. 2002)

Gewerbegebiet

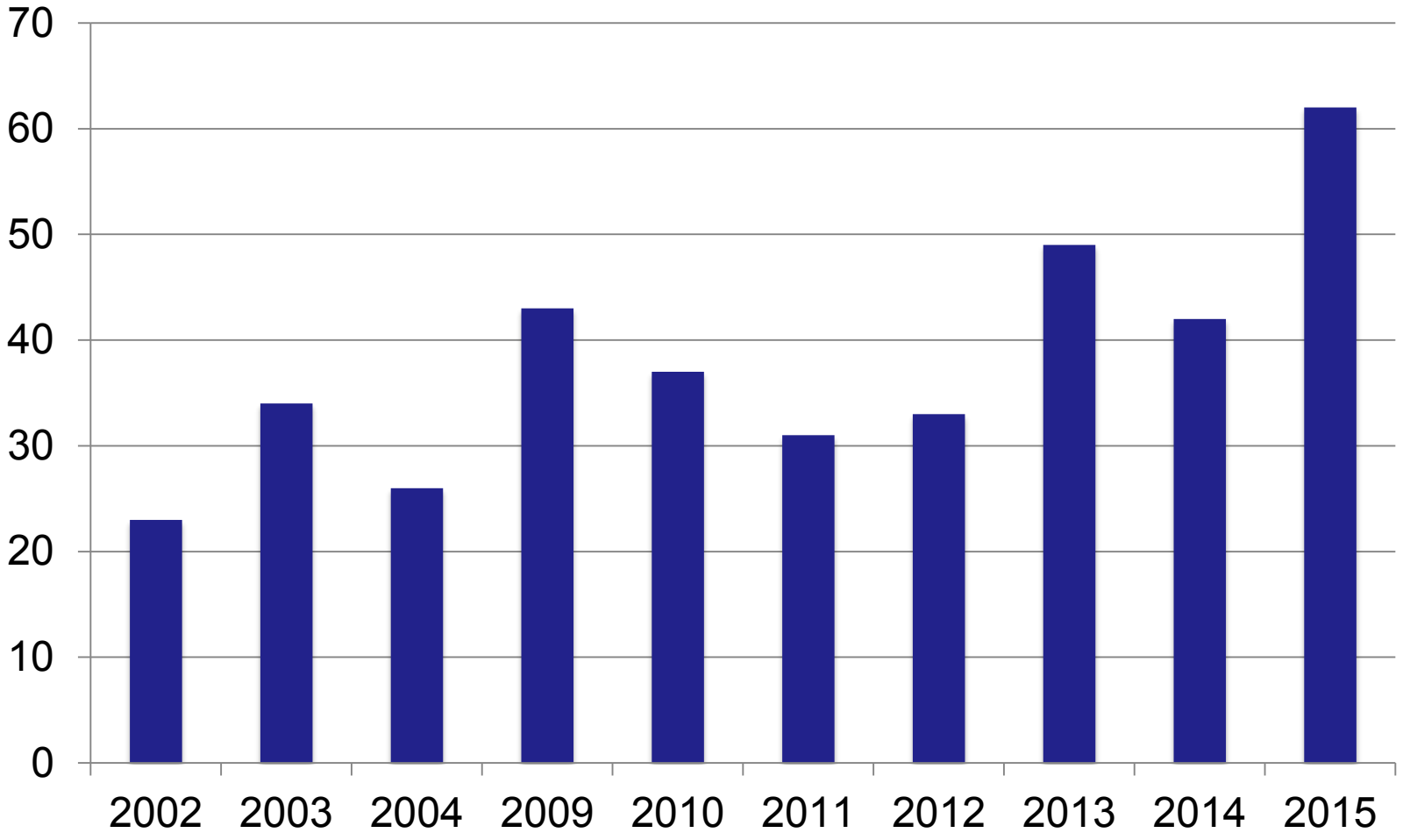
SACHVERSTÄNDIGENRAT
zur Begutachtung der Entwicklung
im Gesundheitswesen

Koordination und Integration Gesundheitsversorgung in einer Gesellschaft des längeren Lebens

Sondergutachten 2009

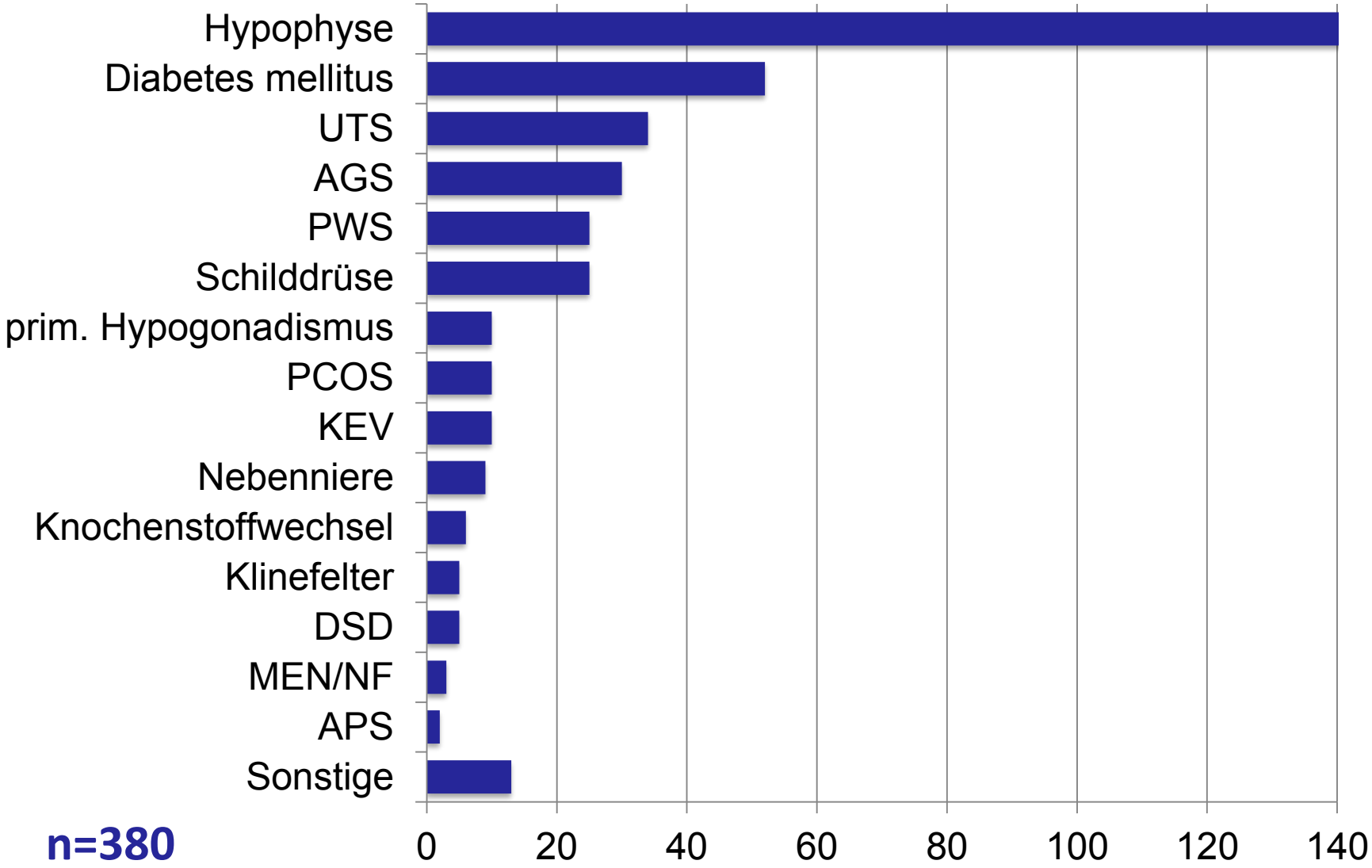
Anzahl transferierter Patienten pro Jahr (gesamt)

n=380



Prof. Hauffa, UK-Essen

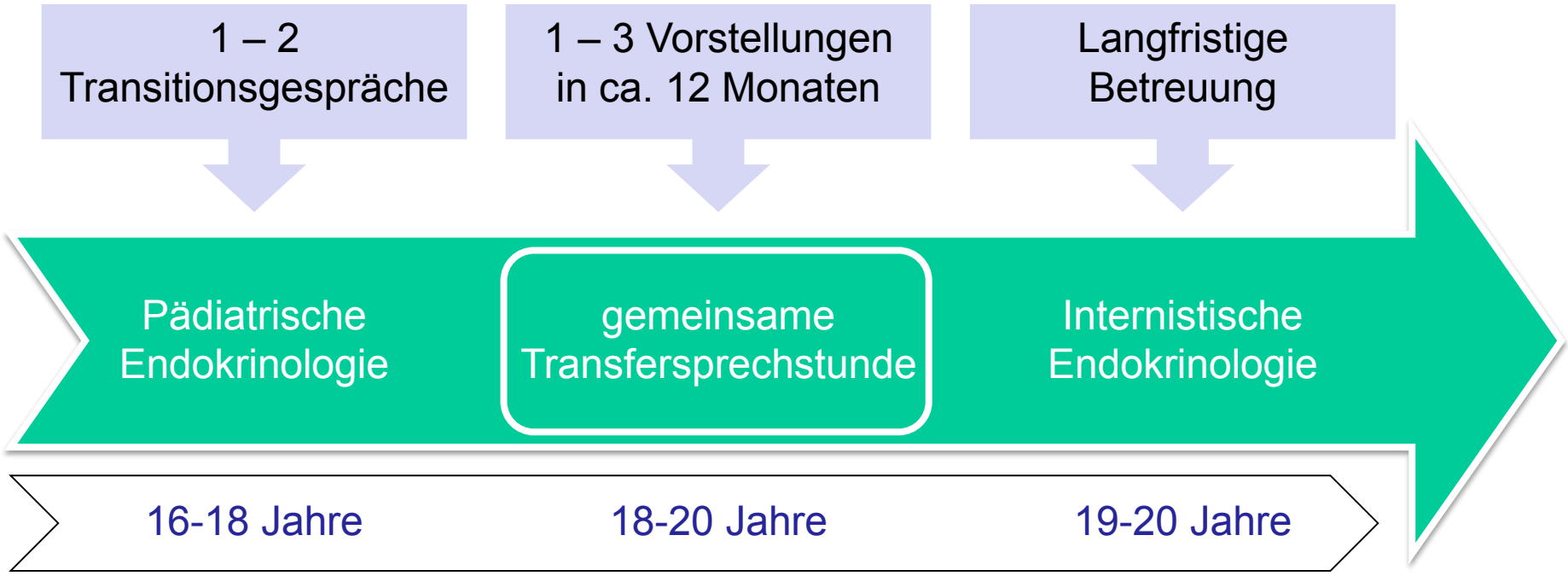
Diagnosegruppen



n=380

Prof. Hauffa, UK-Essen

Essener Endokrinologisches Transferprogramm



Prof. Hauffa, UK-Essen

NTx Sprechstunde Essen

95 Patienten, 13,2 ± 5,1 Jahre
16 Patienten 16 - 17 Jahre, 16 Patienten > 18 Jahre

- Mehrfachbehinderungen	18
- schwer geistig behindert	18
- Stomaträger	9
- Multiorganempfänger	8
- Rollstuhlfahrer	5
- Diabetiker	4
- taub	4
- blind	2

Fazit

- Transitionsprogramme sollten auf Systemebene (z. B. Finanzierung),
- auf Ebene der Institutionen und
- auf der Ebene der Gesundheitsberufe ihren festen Platz haben.
- Die Transition ist dabei als ein Prozess zu verstehen, bei dem der Wechsel der Versorgungsstrukturen unter Berücksichtigung der individuellen Entwicklung aktiv und unter Beteiligung der jungen Patienten gestaltet werden sollte.

Empfehlungen des Sachverständigenrats an den Gesetzgeber,
den Organen der Selbstverwaltung,
insbesondere dem Gemeinsamen Bundesausschuss,
den medizinischen Fachgesellschaften
sowie den Stellen für Qualitätssicherung, (Absatz 556)

Forum 5 –
Erwachsenwerden mit chronischen Erkrankungen

Elisabeth-Krankenhaus
Essen

Contilia
Medizin.Pflege

GESUND AUFWACHSEN IM REVIER

Dr. Claudio Finetti

Spezielle Herausforderung
– spezielle Transitionsbedingungen

Elisabeth-Krankenhaus
Essen

Contilia
Medizin.Pflege

Erwachsenwerden mit chronischen Erkrankungen

spezielle Herausforderung – spezielle Transitionsbedingungen

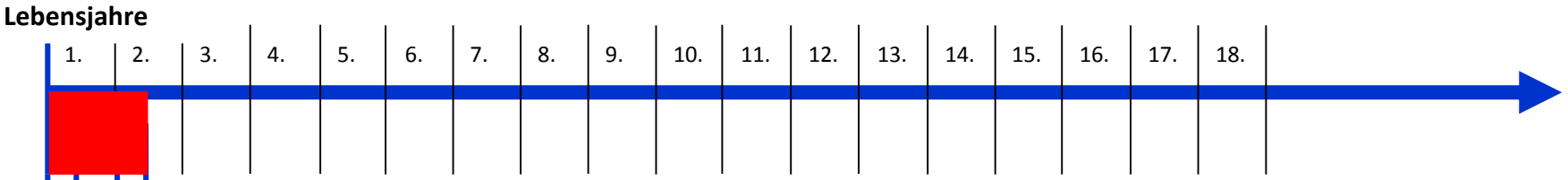
GESUND AUFWACHSEN IM REVIER

These:

Es gibt Patienten und deren Familien, für die eine Transition keinen Sinn macht.

(Stand Februar 2016)

Das sind Patienten mit schweren Mehrfachbehinderungen,
v.a. mit Cerebralparesen (CP), Seltene Erkrankungen



Entlassung aus der Klinik — Vorstellung im SPZ

Status epilepticus mit Aspirationspneumonie — Intensivmedizinische Maßnahmen

Entlassung aus der Klinik mit Magensonde — Pflegedienst, Physiotherapie, Castillo-Morales, AED,

Geburt in der 32. SSW

Hirnblutung in der 3. Lebenswoche — Intensivmedizinische Maßnahmen

Was ist ein SPZ?

- 1968 wurde in München von Theodor Hellbrügge das erste Zentrum zur Untersuchung, Behandlung und Rehabilitation behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder aufgebaut.
- Inzwischen existieren etwa 144 SPZs in Deutschland (NRW 40)
- Sozialpädiatrische Zentren **(SPZ)** sind Einrichtungen der gehobenen Versorgungsstufe und eine besondere Form der ambulanten Krankenbehandlung.
- Ein SPZ bedarf im Bereich von **§ 119 SGB V** einer Zulassung durch einen speziellen Ausschuss, der von den Krankenkassen und den Kassenärztlichen Vereinigungen besetzt ist.

Was ist ein SPZ?

- Die Arbeit vom SPZ richtet sich auf diejenigen Kinder aus, die wegen der **Schwere bzw. Kompliziertheit der Krankheit** oder einer drohenden Krankheit nicht von Ärzten, sonstigen Therapeuten und den Frühförderstellen behandelt werden können.
- Die Behandlung in einem SPZ muss von einem niedergelassenen Arzt verordnet werden.
- Die Inanspruchnahme von Leistungen ist für gesetzlich versicherte Patienten kostenlos.

Was ist ein SPZ?

Anforderungen an die Struktur eines SPZ **(Altöttinger Papier):**

- Kinderarzt mit spezieller Qualifikation
- Diplom-Psychologe
- 3 – 4 Therapeuten folgender Fachrichtungen:
  - Physiotherapie
  - Logopädie
  - Ergotherapie
  - Heilpädagogik
  - Sozialpädagogik

Was ist ein SPZ?

Elisabeth-Krankenhaus
Essen

Contilia
Medizin.Pflege

Biographische Anamnese

Entwicklung/Intelligenz

Neurologische Befunde

Psychische Befunde

Soziale Einflüsse/Hintergrund

Abklärung der Ätiologie

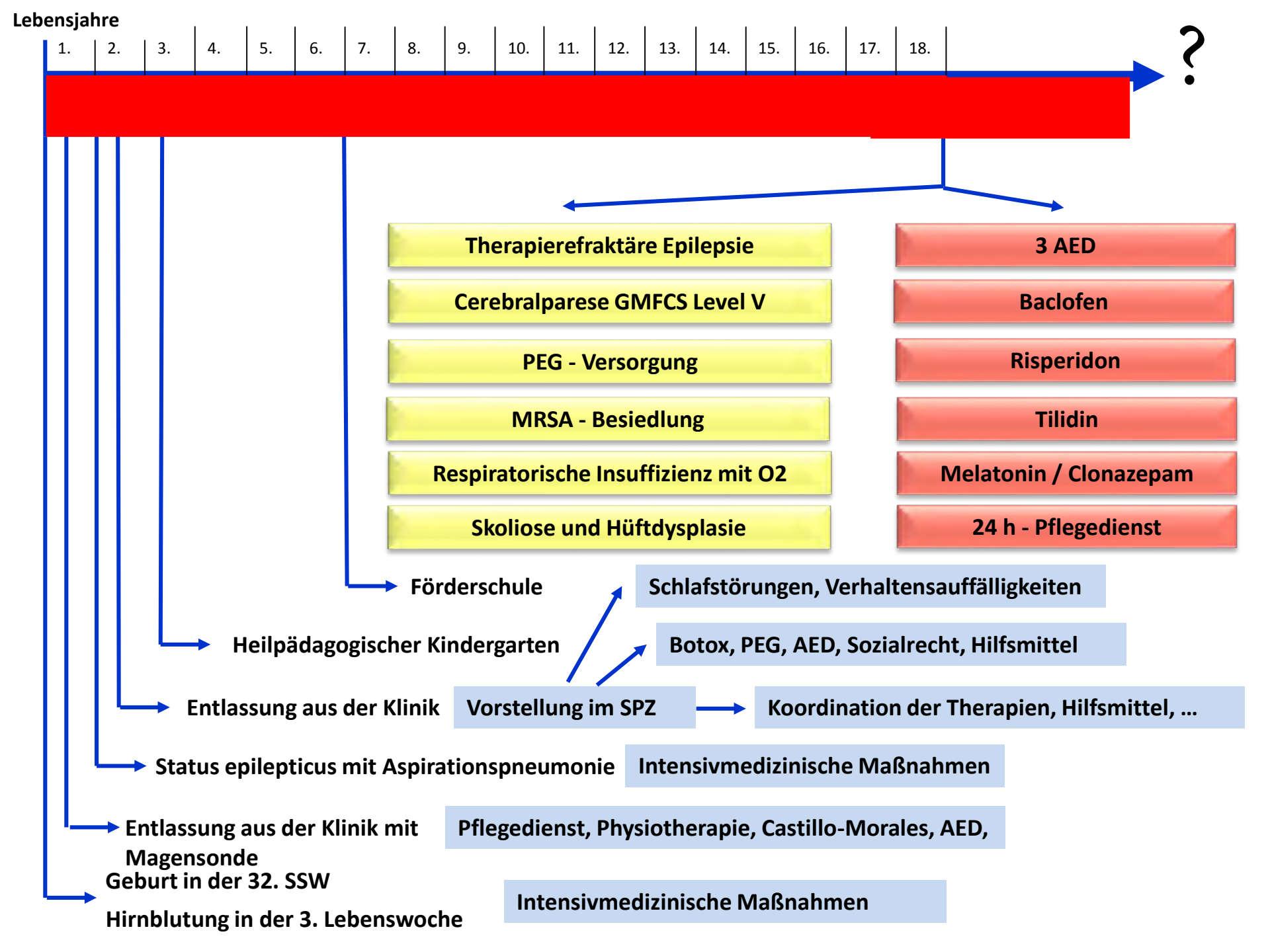
Teilhabe

Mehrdimensionale Bereichsdiagnostik Sozialpädiatrie

Behandlungsplan

Ressourcenprofil

Prognostische Faktoren


Lebensjahre
1.
2.
3.
4.
5.
6.
7.
8.
9.
10.
11.
12.
13.
14.
15.
16.
17.
18.
?
Therapierefraktäre Epilepsie
Cerebralparese GMFCS Level V
PEG - Versorgung
MRSA - Besiedlung
Respiratorische Insuffizienz mit O2
Skoliose und Hüftdysplasie
3 AED
Baclofen
Risperidon
Tilidin
Melatonin / Clonazepam
24 h - Pflegedienst
Förderschule
Schlafstörungen, Verhaltensauffälligkeiten
Heilpädagogischer Kindergarten
Botox, PEG, AED, Sozialrecht, Hilfsmittel
Entlassung aus der Klinik
Vorstellung im SPZ
Koordination der Therapien, Hilfsmittel, …
Status epilepticus mit Aspirationspneumonie
Intensivmedizinische Maßnahmen
Entlassung aus der Klinik mit Magensonde
Pflegedienst, Physiotherapie, Castillo-Morales, AED,
Geburt in der 32. SSW
Hirnblutung in der 3. Lebenswoche
Intensivmedizinische Maßnahmen

Elisabeth-Krankenhaus
Essen

Contilia
Medizin.Pflege

GESUND AUFWACHSEN IM REVIER

These:

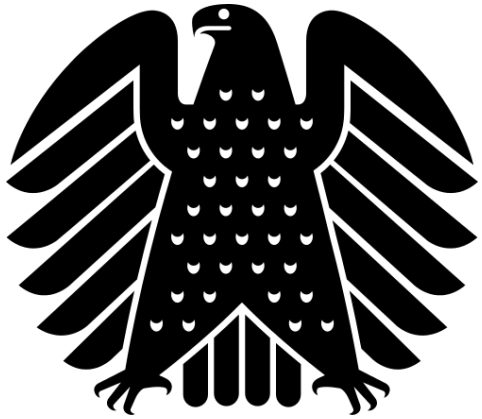
Es gibt Patienten und deren Familien, für die eine Transition keinen Sinn macht

(Stand Februar 2016)

Das sind Patienten mit schweren Mehrfachbehinderungen,
v.a. mit Cerebral Paresen, Seltene Erkrankungen

MZEB

Rahmenkonzeption: **Medizinische Zentren für Erwachsene mit geistiger oder mehrfacher Behinderung (MZEB)**
vom Bundestag am 11.06.2015 verabschiedet



Der Gesetzestext:

§ 119c Medizinische Behandlungszentren

(1) Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen, die fachlich unter ständiger ärztlicher Leitung stehen und die Gewähr für eine leistungsfähige und wirtschaftliche Behandlung bieten, können vom Zulassungsausschuss zur ambulanten Behandlung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen ermächtigt werden. Die Ermächtigung ist zu erteilen, soweit und solange sie notwendig ist, um eine ausreichende Versorgung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen sicherzustellen.

(2) Die Behandlung durch medizinische Behandlungszentren ist auf diejenigen Erwachsenen auszurichten, die wegen der Art, Schwere oder Komplexität ihrer Behinderung auf die ambulante Behandlung in diesen Einrichtungen angewiesen sind. Die medizinischen Behandlungszentren sollen dabei mit anderen behandelnden Ärzten, den Einrichtungen und Diensten der Eingliederungshilfe und mit dem Öffentlichen Gesundheitsdienst eng zusammenarbeiten.

Forderung:

- Rascher Aufbau von MBZE an allen Standorten, an denen auch SPZs existieren
- Nutzen des Know-how der SPZs beim Aufbau
- Übergangsphase vom SPZ ins MZEG über mehrere Jahre
- Enge Zusammenarbeit bis hin zum personellem Austausch zwischen SPZ und MZEB

„Es ist unschwer vorauszusehen, dass der Bedarf an sozialpädiatrischen Leistungen steigen wird“

(Schlack, Sozialpädiatrie 1995)

Danke für die Aufmerksamkeit

Transition: Erwachsenwerden mit chronischer Erkrankung

BARMER GEK | Landesgeschäftsstelle NRW | Karsten Menn

BARMER GEK

↗ Ausgangslage

Über-, Unter- und Fehlversorgung im deutschen Gesundheitswesen

Abschottung der Behandler in Sektoren (amb/stat)

Überwindung der Sektorengrenzen schwierig

Unterteilung in haus- und fachärztliche Versorgung

BARMER GEK

↗ Ausgangslage

aber auch:

Trennung in Kinder- und Erwachsenen-Medizin

Im kinderärztlichen Bereich haben sich Strukturen für die Versorgung von chron. Erkrankungen oder multiplen Behinderungen gebildet – aber die Soll-Bruchstelle kommt mit dem 18. Lebensjahr.

BARMER GEK

↗ Ausgangslage

Teilweise behandeln Kinderärzte mit Genehmigung der Krankenkasse auch bis zum Erreichen des 25. Lebensjahres, aber spätestens dann kommt es zum Übergang.

SPZ fallen weg; Ärzte für Erwachsene behandeln organbezogen und nicht unbedingt im Team

Auch die Zeit für den Übergang fehlt

BARMER GEK

↗ Sondergutachten 2009 des SVR

Es gibt in der Regelversorgung unserer Versicherten bisher keinen strukturierten Übergangsprozeß.

Dabei ist die Transition ein geplanter und koordinierter Prozess, hingegen ist der Transfer als einzelnes Übergangsereignis eine Komponente der Transition.

BARMER GEK

↗ Ausgangslage

Das Thema Transition ist noch relativ jung, erst Anfang 2010 kamen erste Gedanken zu diesem Problem auf

Gründung der Deutschen Gesellschaft für Transitionsmedizin in 2012

BARMER GEK Medizinkongreß am 18.06.2013

Berliner Transitions-Modell seit 2011 mit Diabetes und Epilepsie gestartet

↗ Ausgangslage

Transition ist der zielgerichtete und geplante Übergang von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen von einer kindzentrierten hin zu einer sich an Erwachsenenbedürfnissen orientierten Gesundheitsbetreuung.

Transition ist flexibel, zwischen dem 16. und 21. Lebensjahr

Transition ist Teamarbeit und muss koordiniert werden, erfordert Kooperation, ist ein multidimensionaler und multidisziplinärer Prozeß.

↗ Tranistionsinitiativen

Berliner TransitionsProgramm aus 2011

Transferprogramm „endlich erwachsen“ aus 2003

Projekt Transition – Patientenschulung Uni Lübeck und Greifswald aus 2011

Projekt Erwachsen werden mit ModuS: Fit für den Wandel

↗ Berliner Transitionsprogramm

Fallmanagement

2 Transitionsgespräche

Epikrise

Gemeinsame Sprechstunde

Fallkonferenzen

Spezielle Materialien

innerhalb von 12 Monaten

BARMER GEK

↗ Lösungen

Teilnahme am Berliner Transitionsmodell

Besonderer Paed.check in unserem Kinder- und Jugendvertrag sowie im Rheuma-Vertrag für die Transition

Einführung der med. Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachhbehinderungen ab dem 23.07.15

BARMER GEK

VIELEN DANK.

BARMER GEK

www.vestischer-kreis.de

Transition - Versorgung von chronisch kranken Jugendlichen

Öffentlicher Gesundheitsdienst

Essen

Dr. R. Busch

20.02.2016

KREIS
RECKLINGHAUSEN
DER VESTISCHE KREIS

§ 119c Medizinische Behandlungszentren

- (1) Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen, die fachlich unter ständiger ärztlicher Leitung stehen und die Gewähr für eine leistungsfähige und wirtschaftliche Behandlung bieten, können vom Zulassungsausschuss zur ambulanten Behandlung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen ermächtigt werden. Die Ermächtigung ist zu erteilen, soweit und solange sie notwendig ist, um eine ausreichende Versorgung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen sicherzustellen.
- (2) Die Behandlung durch medizinische Behandlungszentren ist auf diejenigen Erwachsenen auszurichten, die wegen der Art, Schwere oder Komplexität ihrer Behinderung auf die ambulante Behandlung in diesen Einrichtungen angewiesen sind. Die medizinischen Behandlungszentren sollen dabei mit anderen behandelnden Ärzten, **den Einrichtungen und Diensten der Eingliederungshilfe und mit dem Öffentlichen Gesundheitsdienst eng zusammenarbeiten.**

KREIS RECKLINGHAUSEN
DER VESTISCHE KREIS

§ 12 ÖGDG NRW – Kinder- und Jugendgesundheit

(1) Die untere **Gesundheitsbehörde hat die Aufgabe, Kinder und Jugendliche vor Gesundheitsgefahren zu schützen und ihre Gesundheit zu fördern**. Insbesondere der Kinder- und Jugendgesundheitsdienst arbeitet hierzu mit anderen **Behörden, Trägern, Einrichtungen und Personen, die Verantwortung für die Gesundheit von Kindern und Jugendlichen** tragen, zusammen.

(2) Die untere Gesundheitsbehörde nimmt für **Gemeinschaftseinrichtungen, insbesondere in Tageseinrichtungen für Kinder und Schulen, betriebsmedizinische Aufgaben** wahr. Sie berät die Träger der Gemeinschaftseinrichtung, die Sorgeberechtigten, Erzieherinnen und Erzieher sowie Lehrerinnen und Lehrer in Fragen der Gesundheitsförderung und des Gesundheitsschutzes. Sie führt die schulischen **Eingangsuntersuchungen und, soweit erforderlich, weitere Regeluntersuchungen** durch und kann Gesundheitsförderungsprogramme anbieten.

(3) Zur Früherkennung von Krankheiten, Behinderungen, Entwicklungs- und Verhaltensstörungen kann die untere Gesundheitsbehörde zur Ergänzung von **Vorsorgeangeboten ärztliche Untersuchungen durchführen**. Soweit dies erforderlich ist, soll sie auch Impfungen durchführen. Wird im Rahmen dieser Untersuchungen die Gefährdung oder Störung der körperlichen, seelischen oder geistigen Gesundheit von Kindern und Jugendlichen festgestellt, **vermittelt die untere Gesundheitsbehörde** in Zusammenarbeit mit **den für Jugendhilfe und Sozialhilfe zuständigen Stellen die notwendigen Behandlungs- und Betreuungsangebote.**

KREIS RECKLINGHAUSEN
DER VESTISCHE KREIS

Schulgesetz § 54

Die Schulgesundheitspflege hat das Ziel, Krankheiten der Schülerinnen und Schüler vorzubeugen, sie frühzeitig zu erkennen und Wege zu ihrer Heilung aufzuzeigen. Die Aufgaben der Schulgesundheitspflege nehmen die unteren Gesundheitsbehörden in Zusammenarbeit mit der Schule und den Eltern wahr.

(2) Für jede Schule bestellt die untere Gesundheitsbehörde im Benehmen mit dem Schulträger eine Schulärztin oder einen Schularzt.

Der schulärztliche Dienst umfasst insbesondere:

1. **ärztliche Reihenuntersuchungen, insbesondere zur Einschulung und Entlassung**, und zahnärztliche Untersuchungen,
2. **eine besondere Überwachung der Schülerinnen und Schüler, deren Gesundheitszustand eine fortlaufende Kontrolle erforderlich macht,**
3. **schulärztliche Sprechstunden für Eltern, Schüler- und Lehrerschaft,**
4. **gesundheitsfürsorgerische Maßnahmen für die Schülerinnen und Schüler,**
5. **Beratung der Lehrerinnen und Lehrer** in Fragen der Gesundheitspflege,
6. Mitarbeit bei der Bekämpfung übertragbarer Krankheiten in Schulen.

(3) Die Schülerinnen und Schüler sind verpflichtet, sich in Reihenuntersuchungen schulärztlich untersuchen zu lassen. Weitere Maßnahmen zur Schulgesundheitspflege richten sich nach dem Infektionsschutzgesetz.

…

Individualmedizin

- Schuleingangsuntersuchungen
- Schulsprechstunden
- Schulentlassuntersuchungen

- Begutachtungen vor Beginn der Frühförderung/Integration in die Kita
- Begutachtungen nach dem Schulgesetz
- Begutachtungen nach dem Sozialgesetzbuch (SGB IX, SGB XII, SGB VIII) für örtliche und überörtliche Sozial-/Jugendhilfeträger, Ämter, Gerichte u. a. bei behinderten und von einer Behinderung bedrohten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen

KREIS RECKLINGHAUSEN
DER VESTISCHE KREIS

Betriebsmedizin

- Beratung von Kindern und Jugendlichen, Sorgeberechtigten, Erziehern und Lehrern… in allen Fragen des Gesundheitsschutzes und der Gesundheitsförderung
- Vermittlung von Fördermaßnahmen und psychosozialen Diensten sowie Maßnahmen der Jugendhilfe
- Nachgehende Fürsorge
- Z.B. Initiierung von Peer-Education Programmen

Epidemiologie

- Gesundheitsberichtserstattung / Monitoring
- Politikberatung; „Runde Tische“

KREIS RECKLINGHAUSEN
DER VESTISCHE KREIS

http://www.kindernetzwerk.de/erfahrungswissen-transition/bayern/aschaffenburg/knwak-4:-punkte-aus-unserem-erfahrungswissen000023.html

WAS ERWARTEN WIR

- *Thema Ausbildung und Beruf*

Lehrkräfte müssen Nachteilsausgleich vorschlagen und Mitschülern erläutern, kein Mobbing der Mitschüler, weil man sich „Vorteil“ verschafft

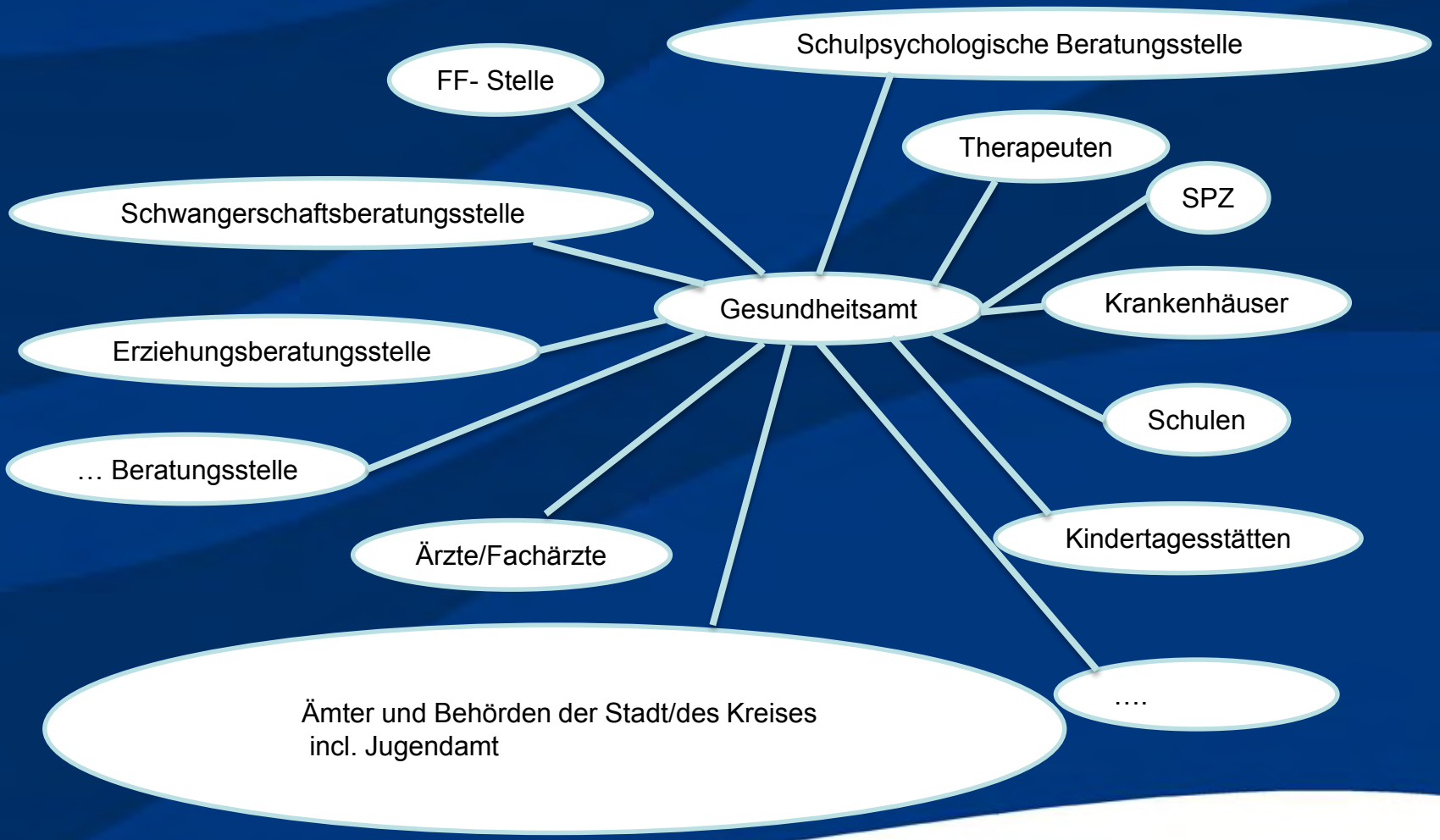
Lösungsorientierte Vorschläge der Arbeitsagentur und keine vorschnelle Abschiebung in die Rente oder Behindertenwerkstatt trotz Ausbildungen etc.

Individuelle Berufs- oder Studienberatung

- *Thema Gesellschaft*

Aufklärung in Schule und Alltag (in den Medien als seriöses Thema) über Inklusion, Transition und seltene Erkrankungen generell (6,9 Millionen mit seltenen Erkrankungen in Deutschland)
Verankerung als Thema im Unterricht

Kooperationspartner:



KREIS RECKLINGHAUSEN
DER VESTISCHE KREIS

Fazit:

- Kommune ist wichtigstes Aktionsfeld, der KJGD hat Zugang zu Institutionen und vielerorts institutionalisierte Zusammenarbeit an Schlüsselstellen der Versorgung.

- Der ÖGD mit Kinder-und Jugendärztlichem Dienst
  erfüllt eine wichtige Brückenfunktion zwischen den Systemen.

Vorhandene Strukturen müssen effektiver genutzt und vernetzt, aufsuchende Hilfen für bestimmte Zielgruppen verstärkt werden.

KREIS RECKLINGHAUSEN
DER VESTISCHE KREIS

Schulbetriebsärztlicher Dienst

Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin will Schulsprechstunden flächendeckend einführen; 04.12.2008
http://www.presseportal.de/pm/55202/1314031

Kinder- und Jugendärzte fordern Betriebsärzte auch für Schulen
Ein fester Arzt für den Schulbetrieb; Ärzte Zeitung, 22.12.2008
http://www.aerztezeitung.de/politik_gesellschaft/article/526229/fester-arzt-schulbetrieb.html

Zahlreiche Heranwachsende leiden unter gesundheitlichen Beeinträchtigungen. Doch Schulärzte sind Mangelware und Schulsprechstunden die große Ausnahme, bemängelt die Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin.
http://www.focus.de/gesundheit/ticker/recklinghausen-experten-fordern-flaechendeckende-versorgung-mit-schulaerzten_aid_357792.html

KREIS RECKLINGHAUSEN
DER VESTISCHE KREIS

Schulgesundheitsschwestern

FORTBILDUNG

Schulgesundheitsschwestern (SGS) in Deutschland

Empfehlungen der DGSPJ zum Ausbau des Schulgesundheitssystems durch „school nurses" in Deutschland

Gabriele Ellsäßer[1], Bettina Langenbruch[2], Ulrike Horacek[3] | [1] Abteilung Gesundheit im Landesamt für Umwelt Gesundheit und Verbraucherschutz Brandenburg; [2] Sprecherin des Fachausschusses Kinder- und Jugendgesundheit des Landesverbands Niedersachsen der Ärztinnen und Ärzte im ÖGD; [3] Sprecherin des Fachausschusses ÖGD der DGSPJ; Leiterin des Gesundheitsamts Kreis Recklinghausen

Die „Empfehlungen zum Ausbau des Schulgesundheitssystems durch ‚school nurses' in Deutschland" wurden vom Fachausschuss ÖGD der DGSPJ erarbeitet und im Februar 2015 durch den Vorstand der DGSPJ als fachliche Stellungnahme veröffentlicht (*http://www.dgspj.de/service/stellungnahmen*). Der nachfolgende Beitrag stellt eine Zusammenfassung der Empfehlungen dar.

Empfehlungen im Überblick

- Aufgrund der in den letzten 10 Jahren zunehmend hohen Prävalenz chronisch kranker Schülerinnen und Schüler ist die pflegerische und gesundheitliche Betreuung von Kindern im Schulalltag neu auszugestalten. Dies gilt auch vor dem Hintergrund eines längeren täglichen Aufenthaltes von Kindern in Schule (Ausbau von Ganztagsschulen).
- Durch die Bemühungen zur Umsetzung von Inklusion sind die Schülerinnen und Schüler mit erhöhtem gesundheitlichen Versorgungsbedarf nicht mehr auf einzelne Förder- oder Schwerpunktschulen konzentriert, sondern verteilen sich auf die allgemeinbildenden Schulen. Dort müssen adäquate Voraussetzungen gegeben sein, diesen Bedarfen gerecht zu werden.
- Um dieser Problematik zu begegnen, sollten die Empfehlungen der WHO, in den Ländern Europas einen „school health service" zu etablieren, auch in Deutschland verstärkt über den Öffentlichen Gesundheitsdienst umgesetzt werden.
- Zentrale Aufgaben der Schulgesundheitsschwestern wären nach internationalen Erkenntnissen: Case Managerin für chronisch kranke Kinder, erste Ansprechpartnerin bei Unfällen und medizinischen Notfällen, aber auch für alle anderen gesundheitlichen Belange der Kinder, Kümmerer vor Ort: Brückenbauen und Vernetzungsfunktion sowie enge Zusammenarbeit mit dem Team des Kinder- und Jugendgesundheitsdienstes.
- Aufgrund ihrer Basisqualifikation in der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege ist die Berufsgruppe der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege für diese Aufgaben prädestiniert. Aufbauend auf vorliegende Curricula gibt es bereits Konzepte für eine spezifische Zusatzqualifizierung.
- In vielen Ländern Europas ist das Versorgungsmodell der „school nurse" seit Jahren etabliert. Zudem bewähren sich in mehreren deutschen Bundesländern erfolgreiche Praxismodelle in verschiedenen Schulformen.
- Es gibt ein realisierbares Finanzierungsmodell auf der Grundlage einer Mischfinanzierung, so die Ergebnisse der Brandenburger Machbarkeitsstudie [4].
- Prävention und Gesundheitsförderung – auch im Sinne des neuen Präventionsgesetzes – können mithilfe der Schulgesundheitsschwester wirksamer und nachhaltiger im Setting Schule umgesetzt werden. Entsprechend gilt dies für die schulbezogenen Ziele des Nationalen Impfplans.
- Nicht zuletzt zahlt sich die Struktur im ÖGD aus, da die enge Kooperation mit Schule bereits langfristig besteht (schulärztliche Untersuchungen, Schulsprechstunden, Impfprävention, Suchtprävention, etc.). Auf die Kompetenz und Erfahrung des ÖGDs in Zusammenarbeit mit Schule kann somit weiter aufgebaut werden.
- Wesentlich ist die vertrauensvolle Zusammenarbeit zwischen den Systemen von Gesundheit und Schule. Eine fachliche Einbindung des Kinder- und Jugendgesundheitsdienstes (KJGD) bzw. schulärztlichen Dienstes, der in vielen Bundesländern mit seinen Teams betriebsmedizinische Aufgaben in Gemeinschaftseinrichtungen wahrnimmt, ist daher erforderlich. So kann in einem medizinisch ausgerichteten Team arbeitsteilig sowohl mit dem einzelnen Schüler als auch unter Einbeziehung der Schule systematisch und nachhaltig gearbeitet werden.

KREIS RECKLINGHAUSEN
DER VESTISCHE KREIS

Beispiele Ansätze aus der Praxis - Kommunale, offene, mobile und niedrigschwellige Unterstützungs- und Förderangebote

- Papst –Johannes Schule
- Paulus- Canisius

- Beratungsstelle
- Kita
- Ggf. Gutachten
- SEU
- Schulsprechstunde bzw. Reihenuntersuchung
- Schulentlassung

KREIS RECKLINGHAUSEN
DER VESTISCHE KREIS

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

KREIS
RECKLINGHAUSEN
DER VESTISCHE KREIS

„Erwachsen werden mit ModuS:

Fit für den Wechsel“

Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm

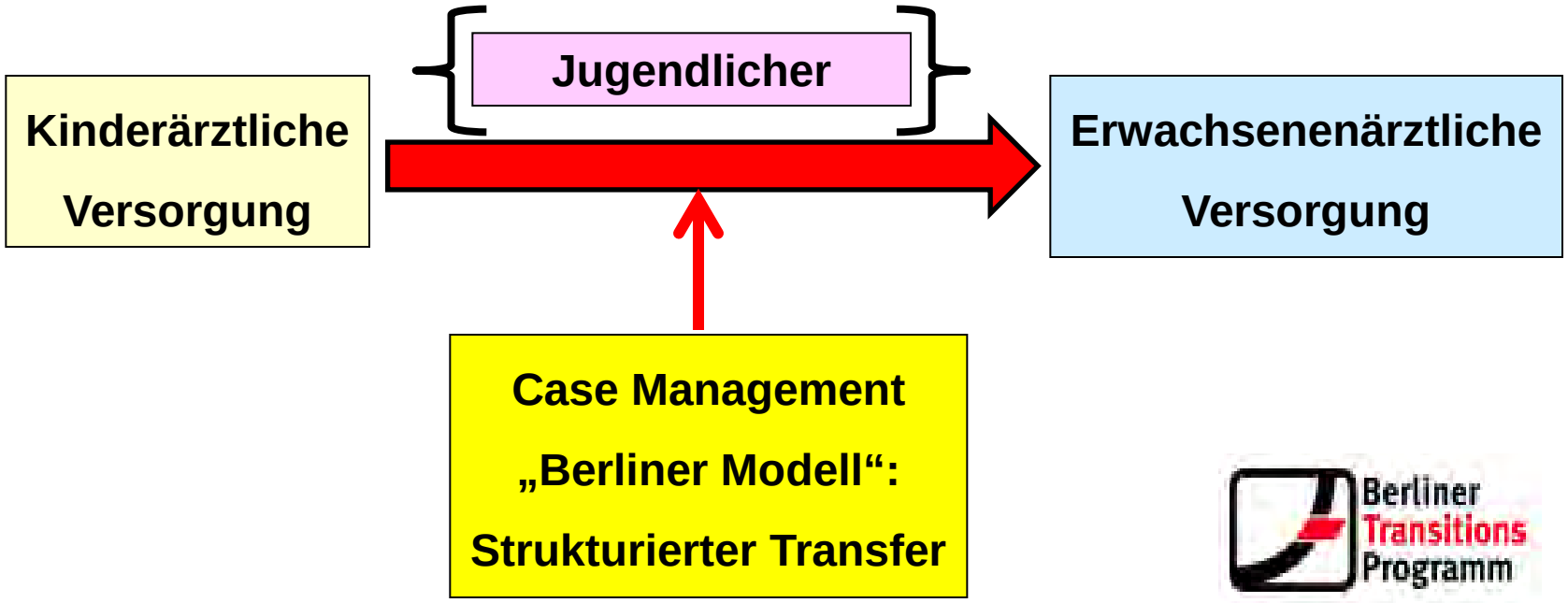
für chronisch kranke Kinder und Jugendliche „ModuS“

KomPaS
Kompetenznetz Patientenschulung

R. Szczepanski

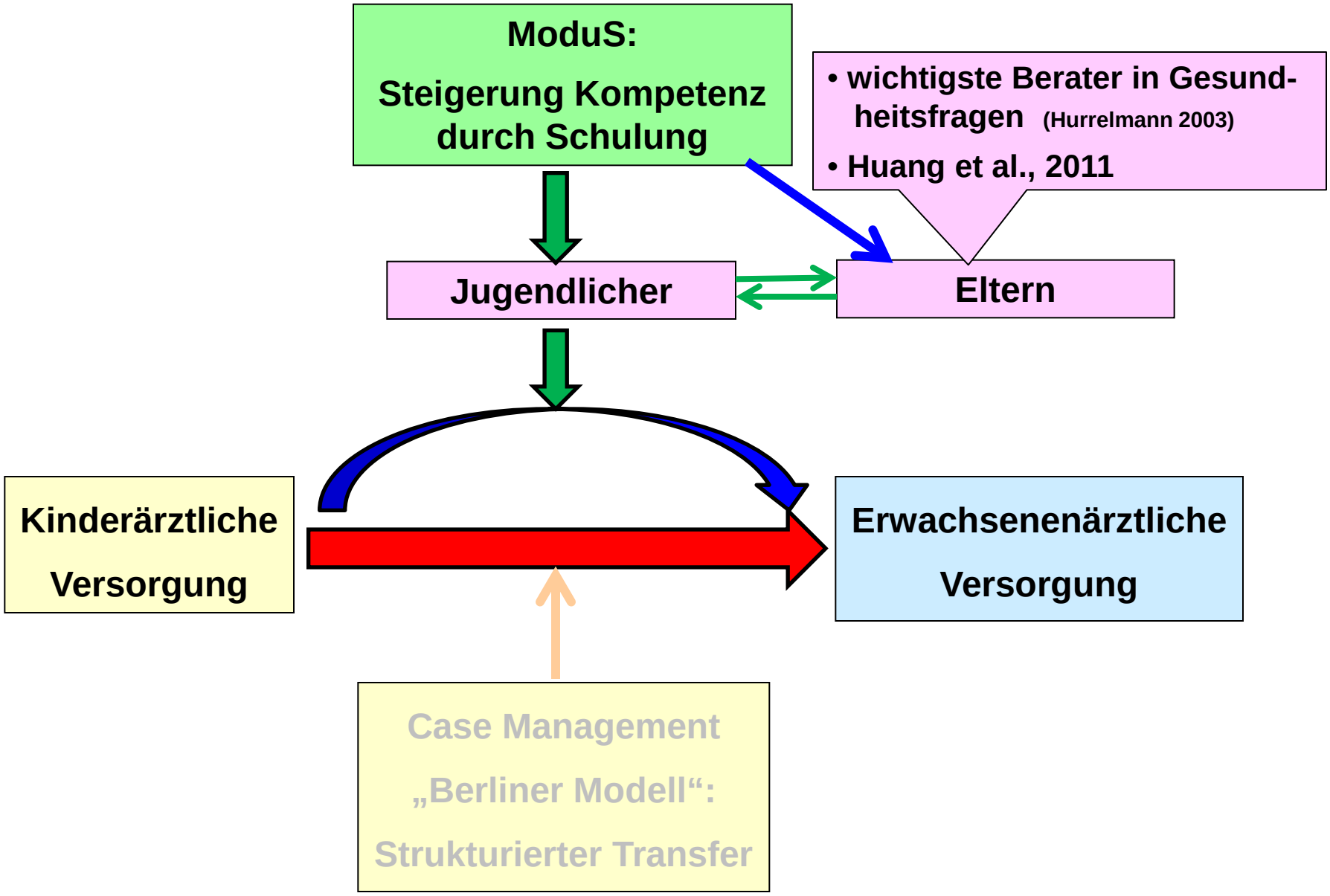
20.2.2016

Modelle Transition

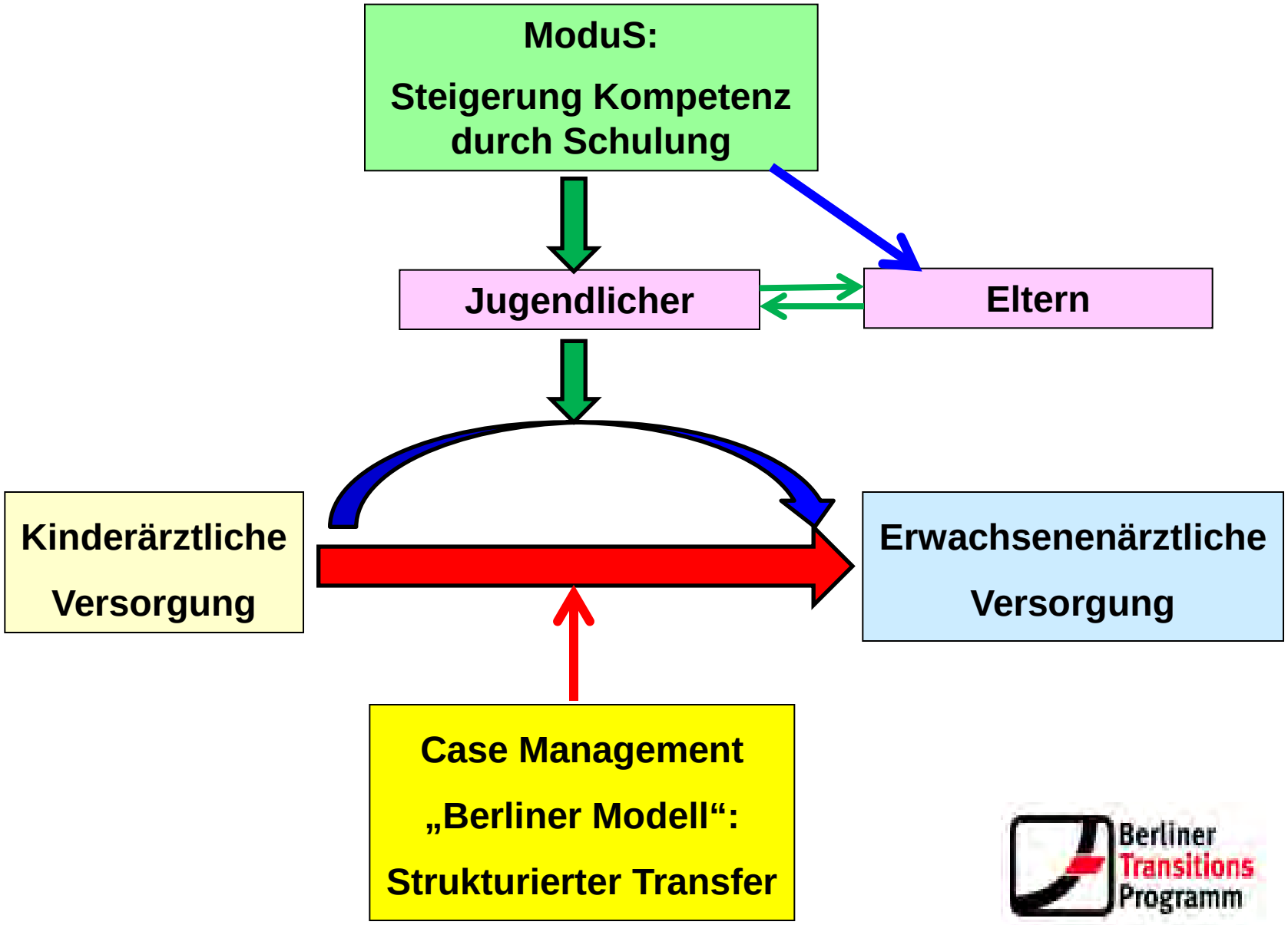


Berliner Transitions Programm

Modelle Transition



Modelle Transition



Berliner Transitions Programm

Kompetenznetz Patienten-Schulung (KomPaS) gegründet März 2008

Ausschreibung BMG 1.2009:

Modulares Schulungsprogramm: seltene (< 0,05%), weniger häufige (< 1%)

- **2007: Kindergesundheitssurvey (KiGGS 2007):**
- **05/2008: Strategie Bundesregierung zur Förderung Kindergesundheit**

ModuS

Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien (1.12.09 – 31.1.13)

Abschlussbericht: www.kompetentnetz-patientenschulung.de

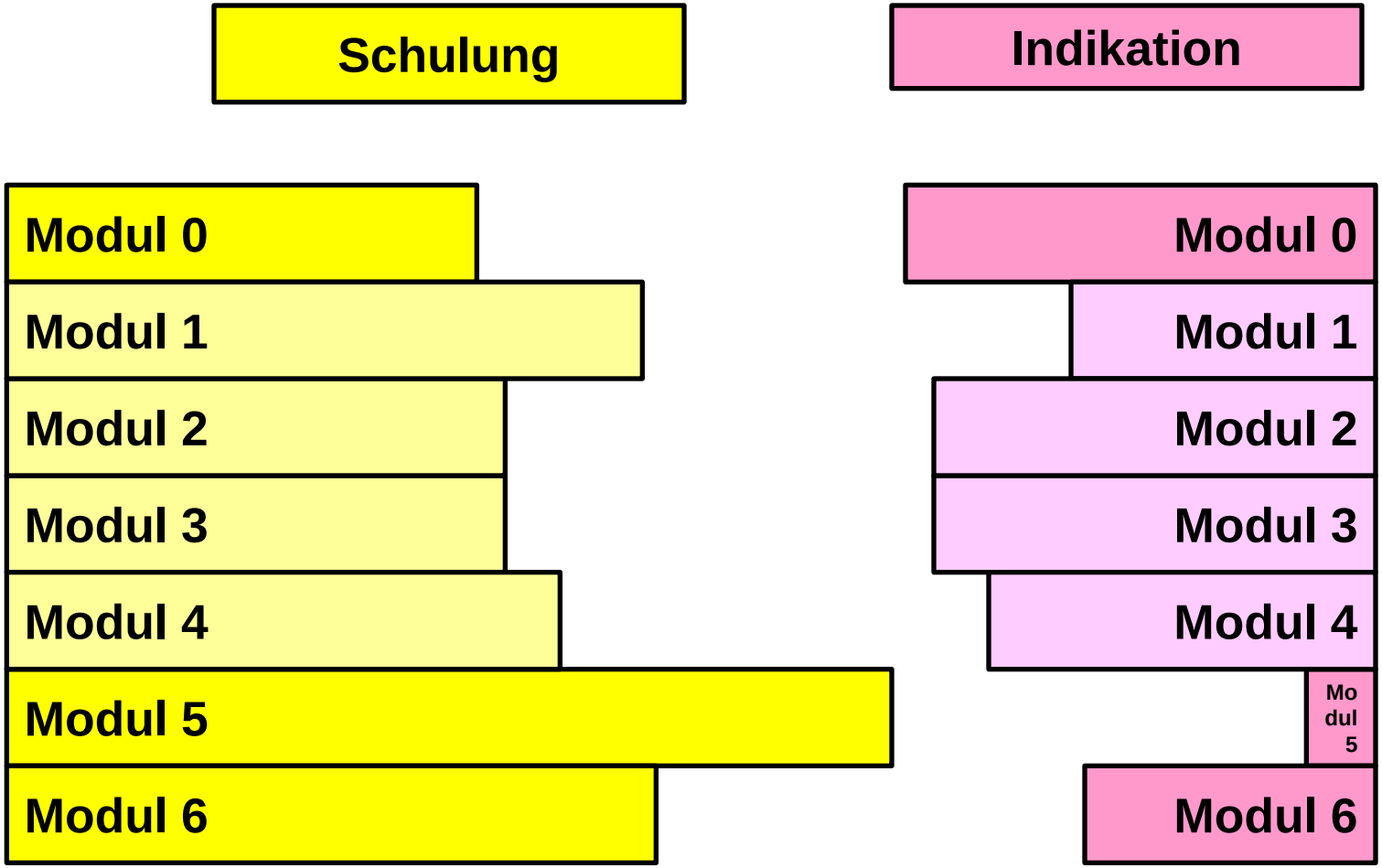
Kompetenznetz Patienten-Schulung(KomPaS)

gegründet März 2008

ModuS

Modulares Schulungsprogramm		Primäre Verantwortung	
0. Organisation und Vorbereitung	Generisch	Schulung	Indikation
I. Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung	Generisch	Schulung	Indikation

Module



Patientenschulungen für seltene: < 0,05%// weniger häufige: < 1% chron. Krht.

Schulungseinheiten ModuS Transition

Transfer in die Erwachsenenmedizin (für Jugendliche)

Sensibilisierung für Veränderungen, die einhergehen mit Wechsel in Erwachsenenmedizin + Vermittlung von Informationen + Strategien, um sich in neuer Situation zurechtzufinden (4 UE)

+

Erwachsenwerden mit chronischer Erkrankung (für Jugendliche)

Vorbereitung auf Veränderungen, die Erwachsenenalter mit sich bringt + Reflexion krankheitsbedingte Besonderheiten z.B. bei Berufsausübung, Alleinleben, Partnerschaft (8 UE)

+

interaktive **Web-basierte Transitionsplattform (www.between-kompas.de)**

+

Wenn die Kinder erwachsen werden (für Eltern)

Sensibilisierung für Veränderungen, die einhergehen mit Wechsel in Erwachsenenmedizin + für Herausforderung des Erwachsenseins mit chron. Erkrankung ([4-] 6 UE)

Inhalte (12 UE)

Los geht‘s…
Begrüßung & Kennenlernen

Endlich 18!
Änderungen durch Volljährigkeit

Der neue Arzt
Vorbereitung auf den Arztwechsel

Krankenkassen & Co.
Orientierung im Gesundheitssystem

Karrierestart
Ausbildung, Berufseinstieg, Rechte& Pflichten

Mitmenschen & Weggefährten
Eltern und andere Menschen um mich herum

Doc spezial
Alkohol, Drogen, Sex, Kinderplanung & mehr

Ich & meine Gesundheit
Umgang mit Stress und Therapiefrust

…und jetzt?
Alltagstransfer & Abschluss

Studiendesign

Intervention vom 1.7.2013 - 30.11.2014

15-24 J. //1.010 angesprochen; 511 zugewiesen

August 2013 bis Dezember 2014

T0: Fragebögen vor der Schulung (352 J + E: 31,1%)

T1: Fragebögen nach der Schulung

+

Zu T1: Fokusgruppeninterviews

T2: Fragebögen 4 Wochen nach der Schulung
301 (13,9%), J + E: T0, T1, T2 komplett

T3: Fragebögen 24 Monate nach der Schulung

Indikationen

Bundesweit 45 Workshops, 33 Zentren, 14 Indikationen

Intervention: 1.7.2013 - 30.11.2014

- **Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (7)**
- **Diabetes mellitus Typ 1 (7)**
- **ADHS (6)**
- **Zustand nach Transplantation (4)**
- **Asthma bronchiale (3)**
- **Rheuma (3)**
- **Epilepsie (2)**
- **Cystische Fibrose (1)**
- **Chron. Nierenerkrankungen (1)**
- **Ehlers-Danlos-Syndrom (1)**
- **Ösophagusatresie (1)**
- **Phenylketonurie (1)**
- **Undine-Syndrom (1)**
- **Neurodermitis (nur in gemischten Gruppen)**

⇒ Auch seltene/weniger häufige Erkrankungen

⇒ Motivation unabh. von Schulungserfahrung

⇒ Bedarfe anders als erwartet

*** Anzahl der Workshops in Klammern**

Ergebnisse
Fokusgruppeninterviews (zu T1)

ADHS, Epilepsie, CED, Ehlers-Danlos-Syndrom, chronische Niereninsuffizienz, Z.n. Transplantation, Asthma, Diabetes, Ösophagus-/Analatresie, Rheuma

- **Insgesamt wurden Schulungen durchgehend positiv bewertet**
- **Thematisch: für Jugendlichen vor allem „sozialrechtliche Fragen“ interessant und wichtig**
- **Austausch mit anderen Betroffenen wichtig**
- **Positiv bewertet: Einladung älterer Betroffener oder eines Erwachsenenmediziners**
- **Eltern: hier besteht ein höherer Bedarf, Zeit nicht ausreichend, inhaltlich teils nicht konkret genug**

Ergebnisse: Fragebogen

- **Interventionsgruppe: signifikanter Wissenszuwachs bei Eltern und Jugendlichen + Zuwachs bei aktiver Patientenbeteiligung**
- **Berichtete Rolle der Eltern bei Versorgung der Erkrankung nahm nach Schulung ab (Selbst- & Fremdeinschätzung)**
- **70% der Jugendlichen (69% Eltern) gaben an, dass sich nach Schulung etwas verändert habe.**
  Nach 4 Wochen waren es immerhin noch 46% (55%).
- **Keine Gruppenunterschiede bei Lebensqualität und -zufriedenheit**

- **Modus konnte seine Ziele Wissens- und Kompetenzzuwachs erreichen**

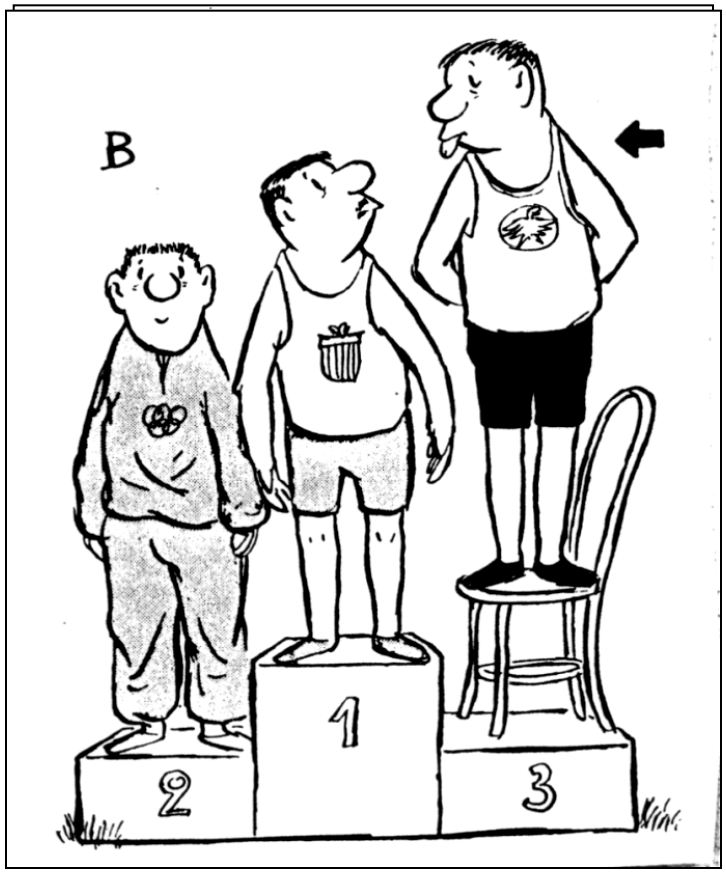
Resümee & Ausblick

- ModuS-Transitionsmodul
  - hinsichtlich Akzeptanz und Machbarkeit bewährt.
  - von Jugendlichen u. ihren Eltern angenommen u. als hilfreich bewertet
  - hohe Akzepzanz www.between-kompas.de
- Nachbefragung nach 24 Monaten (BMG)
- Weiterführende Aktivitäten: u.a. Erprobung e. Transitions-Checkliste, weitere Transitionsworkshops & -sprechstunden
- Finanzierung + Veröffentlichung Curriculums inkl. Teilnehmermaterialien + Qualitätskriterien im open access (März 2016) (www.kompetenznetz-patientenschulung.de)
- Verstetigung durch Individualisierung (z. B. Nachgespräche, Case-Management)

Aktueller Stand

- **www.between-kompas.de weiter betrieben**
- **Trainerausbildung durch KomPaS**
  - **TTT- Basiskompetenz Patiententrainer**
  - **Transitionstrainer (20./ 21. Mai 2016)**
  - **Geschwistermodul**
- **Gesundheits-/Berufspolitisch**
  - **BVKJ/ DGKJ**
    - **AG Transition**
  - **Dt. Ges. für Transitionsmedizin**
  - **BMG**
  - **GKV**
- **Kosten:**
  - **12 + 6 UE (22,-€ zzgl. 9,50€ Material): 406,-€/Tn.**

www.kompetenznetz-patientenschulung.de



„Erwachsen werden mit ModuS:

Fit für den Wechsel“

Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm „ModuS“.

KomPaS
Kompetenznetz Patientenschulung

www.kompetenznetz-patientenschulung.de