

## **Schulung von chronisch kranken Jugendlichen – Zugang zu einem verbesserten (Krankheits-) Verständnis?**

*U. Kuhnle-Krahl<sup>1</sup>*

<sup>1</sup>Endokrinologie und Diabetologie, Ärztezentrum für Kinder- und Jugendmedizin, München-Gauting;

Patientenschulungen sind strukturierte Fortbildungsprogramme für chronisch kranke Menschen, die diesen helfen sollen besser mit ihrer Krankheit oder Behinderung umzugehen, bzw. sich und ihren Körper besser zu verstehen. Diese Kurse oder Seminare sind in der Regel über mehrere Unterrichtseinheiten verteilt, und werden von Fachleuten aus den unterschiedlichen Bereichen wie Ärzten, Psychologen, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten und Ernährungsberater durchgeführt. Im Bereich der Kinderheilkunde werden strukturierte Schulungsprogramme für Asthma, Diabetes mellitus Typ I, Neurodermitis und Adipositas angeboten.

Die Evaluierung und Zertifizierung der einzelnen Programme erfolgt über die jeweiligen Fachgesellschaften, die zum Teil nicht unerheblichen Kosten werden zumindest für die Asthma – und Diabetesschulungen von den Krankenkassen getragen. International werden die meisten Schulungen ambulant durchgeführt, im Gegensatz dazu finden in Deutschland ein Großteil der Schulungen – eine Ausnahme bilden die Asthmaschulungen - in stationären Einrichtungen und sog. Rehabilitations-Kliniken statt.

Ich möchte mich im Folgenden vor allem mit Adipositasschulungen und deren Evaluation beschäftigen. Gerade die extreme Zunahme der kindlichen Adipositas hat in den letzten Jahren zu einer Zunahme des Angebotes von Adipositasschulungen – stationär und ambulant - geführt. Internationale und nationale Meta-Analysen zeigen, dass der Erfolg dieser Maßnahmen eher pessimistisch zu beurteilen ist. Unbeantwortet ist derzeit, ob die Maßnahme ungeeignet ist, oder ob diese nicht gut genug durchgeführt wird. Diese Frage muss in den nächsten Jahren dringend beantwortet werden. Daran schließt sich für die Gesundheitssysteme der westlichen Industrienationen die Frage an, wer Kosten für die Prävention und wer die Kosten der Therapie der Spätfolgen dieser Wohlstandserkrankung zu tragen hat.

Der Erfolg einzelner Schulungen wird durch nachträgliche Evaluation bestimmt. Dabei scheinen im Kindesalter die Asthma-Diabetes und Neurodermitis -Schulungen eine gewisse Nachhaltigkeit und Verbesserung des Krankheitsbildes zu bewirken.

Im Bereich der Adipositasschulungen ist die Evaluation problematisch und weder im internationalen noch im nationalen Rahmen ist eine Nachhaltigkeit bezogen auf Gewichtsabnahme und BMI zu verzeichnen. Trotzdem sollte dieses letztendlich negative Ergebnis nicht dazu verleiten die Bemühungen um eine Verbesserung der Lebensqualität unserer Kinder zu vernachlässigen.

## Schwerpunkteinrichtungen für die Pädiatrie: Zukunft für ein qualifiziertes Angebot für Jugendliche – Erfahrungen aus zwei Schwerpunktpraxen

S. Eber<sup>1</sup>, E. Friederichs<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Schwerpunktpraxis für pädiatrische Hämatologie/Onkologie/Hämostaseologie, München;

<sup>2</sup>Schwerpunktpraxis für Entwicklung und Lernen, Bamberg;

Der medizinische Fortschritt hat dazu geführt, dass circa 90 Prozent aller Patienten im Kindes – und Jugendalter - ambulant behandelt werden können. Eine wichtige Voraussetzung dafür sind Schwerpunkteinrichtungen, die in den letzten Jahren von Niedergelassenen und Klinikambulanzen (u.a. Neuropädiatrie und Entwicklungspädiatrie, Pneumologie, Diabetes, Hämatologie und Onkologie, Ernährungsmedizin) aufgebaut wurden. Ziel von Schwerpunkteinrichtungen ist es, die besonderen Anforderungen in den kritischen Lebens- und Lernphasen Kinder- und Jugendlicher (insbesondere auch bei chronisch Kranken) mit Hilfe gezielter interdisziplinärer Angebote zu begleiten. Für die Patienten bedeutet dies in jedem Fall einen Gewinn an Lebensqualität, da stationäre Behandlungen vermieden oder verkürzt werden können. Schwerpunkteinrichtungen ermöglichen so eine optimale, dauerhafte und kontinuierliche Versorgung. Nach Aussagen der Eltern hat die Versorgung in Schwerpunktpraxen gegenüber den Klinikambulanzen den zusätzlichen Vorteil einer kontinuierlichen Versorgung durch denselben Spezialisten.

Gerade für Jugendliche ist die in unseren Schwerpunktpraxen geleistete medizinische Betreuung auch über das 18. Lebensjahr wichtig. Diese Altersgruppe hat einen besonderen Stellenwert, deren Bedeutung nach wie vor sowohl in der Jugendmedizin als auch in der Erwachsenenmedizin zu wenig in die Behandlungsansätze mit einbezogen wird. Die willkürliche Grenze von 18 Jahren lässt sich nach den neuesten wissenschaftlichen Daten nicht mehr aufrecht erhalten. In den USA wird die Adoleszenz im Allgemeinen bereits bei Pubertätsbeginn angesiedelt beginnend im Alter von 13 Jahren bis zum 24. Lebensjahr. Kritische Perioden, Entwicklungsfenster und sensible Phasen im Zeitbereich der Adoleszenz sind wichtig für die Reifung und das Lernen. In diesem Alter ist zudem die Wahrscheinlichkeit für PC-, Drogen- bzw. Alkoholmissbrauch, Essstörungen, depressive Zustände statistisch höher. Kommen zudem noch chronische Erkrankungen hinzu ergeben sich zusätzliche Anforderungen. Schwerpunktpraxen wächst somit eine steigende Verantwortung zu, indem sie a) zunehmenden Anforderungen in diesem Altersbereich adäquat nachzukommen müssen und b) sich an der Weiterentwicklung medizinischer Konzepte und an der klinischen Forschung gerade im Adoleszenzbereich zu beteiligen.

Anhand der Ist - Situation zweier Schwerpunktpraxen (Entwicklung und Lernen bzw. pädiatrische Hämatologie/Onkologie/Immunologie und Hämostaseologie) werden die Notwendigkeiten von Schwerpunktpraxen dargestellt. Aus der Ist - Situation ergeben sich Besonderheiten der Ausstattung im personellen und organisatorischen Bereich.

Bedingt durch die geringere Anzahl an stationären Patienten entwickeln sich derzeit zunehmend auch Klinikambulanzen, die eine poststationäre Versorgung der Patienten übernehmen. Dieses dualistische System führt dies zu einem Nebeneinander von Klinik-ambulanter Versorgung und freier Praxis und ist bisher ungenügend geregelt. Durch die neuere Gesetzgebung und Honorarverteilung ist die Umsetzung o.g. Herausforderungen in den einzelnen Schwerpunktpraxen akut finanziell bedroht und gefährdet. Große Schwerpunktpraxen im Bereich der Pneumologie und Diabetes haben z.B. bei einem hohem Anteil an Risikopatienten kaum eine Möglichkeit die aufwendige Patientenversorgung durch die Mitbetreuung pädiatrischer Allgemeinpatienten querzufinanzieren. Am besten belegt dies eine Aufstellung über das Regelleistungsvolumen der pädiatrischen Pneumologen: Dieses ist umso niedriger, je mehr Schwerpunktpatienten betreut werden (s. Ch. Runge: Querfinanzierung schwerpunktorientierter Praxen nicht erfasst, Pädiatrische Allergologie 11/12 4/2008- 1/2009).

## **Aufbau einer erfolgreichen interdisziplinären Jugendsprechstunde: Was können Pädiater und Allgemeinmediziner voneinander lernen?**

*B. Hemming<sup>1</sup>*

<sup>1</sup>Praxis für Familienmedizin, Duisburg;

**Einleitung:** Jugendliche sind anders. Diese Erkenntnis ist banal und alltäglich, sie bereitet uns jedoch immer wieder neue Probleme wenn es um die medizinische Versorgung der Jugendlichen geht. Jugendliche sind keine weiterentwickelten Kinder und auch keine jungen Erwachsenen sondern treten mit der Pubertät in einen ganzen neuen eigenen Entwicklungsstand ein. Neben den körperlichen Veränderungen durch Entwicklung der sekundären Geschlechtsmerkmale, der unterschiedlichen Größen und Gewichtsentwicklung bei Jungen und Mädchen und den massiven hormonellen Veränderungen, stellt der komplette psychosoziale Wandel die größte Herausforderung für den behandelnden Arzt dar. Durch die Loslösung aus der elterlichen Obhut entsteht häufig auch ein Bruch mit den bisherigen durch die Eltern initiierten und kontrollierten medizinischen Versorgungsstrukturen. Da die Hemmschwelle zur Schaffung eines eigenen medizinischen Versorgungsnetzes viel zu hoch ist und in der Regel auch noch der elterlichen Zustimmung unterliegt, kommt es zu einer schlechteren Inanspruchnahme von medizinischen Leistungen. Während der bisherige Kinderarzt nicht mehr aufgesucht wird und auch eine kontinuierliche hausärztliche Betreuung durch den meist elterlichen Hausarzt verweigert wird, werden allenfalls bei konkreten Gesundheitsproblemen punktuell Fachärzte aufgesucht. Vor diesem Hintergrund soll diskutiert werden, inwieweit durch die Schaffung einer interdisziplinären Jugendsprechstunde, eine bessere medizinische Versorgung von Jugendlichen erreicht werden kann.

**Methode:** In einem Impulsreferat wird die Problematik aus hausärztlicher Sicht zur Entwicklungs- und Versorgungssituation und anhand aktuell erhobener Informationen zu den Erwartungen und Vorstellungen von Jugendlichen dargestellt. Anschließend werden in einer leitfadengestützten Fokusgruppenarbeit Lösungsmöglichkeiten mit den Symposiumsteilnehmern erarbeitet.

**Ergebnisse:** Da die Ergebnisse erst in der Fokusgruppe erarbeitet werden, kann hier nur das Ziel formuliert werden. Ziel ist es, möglichst tragfähige Hypothesen zum Aufbau einer interdisziplinären Jugendsprechstunde zu generieren, die zu einem späteren Zeitpunkt in Projekten überprüft werden können.

**Diskussion:** In einer sich zerfleischenden, durch Verteilungskampf geprägten Gesundheitslandschaft, ist die Generierung von Hypothesen zur Notwendigkeit, der Machbarkeit und dem Aufbau einer interdisziplinären Jugendsprechstunde ein kleines aber erreichbar erscheinendes Ziel. Nur durch ein Aufeinanderzugehen von Kinderärzten und Hausärzten kann die Lücke bei der kontinuierlichen medizinischen Versorgung von Jugendlichen geschlossen werden.

## Jugendliche in der Entwicklung: Wie kann ein adäquates Setting einer Praxis aussehen?

*R. Marx-Mollière<sup>1</sup>*

<sup>1</sup>Kinder- und Jugendpsychiatrie u. -psychotherapie/Pädiatrie, Praxis Dr. med. Renate Marx-Mollière, Mainz;

Es erfolgt ein Abriß der Gehirnentwicklung in der Pubertät , ein Überblick über die Orte der Entwicklung, Hormone als Einflußfaktoren, Pubertäre Entwicklung und Sucht, pubertäre Entwicklung und Alkohol, Hormonelle Entwicklung und Sexualverhalten, pubertäre Entwicklung und Sozialverhalten, Vererbung kognitiver Fähigkeiten. Es werden die Triggerfaktoren dargestellt und auch die Reihenfolge der Areale in der Entwicklung. Anschließend werden Informationen über die Arbeitsaufgaben des Frontalhirnes und der Amygdalaregion vermittelt sowie auch die Phasenverschiebung mit dem charakteristischen Verlauf in der pubertären Entwicklung beschrieben. Typische Entscheidungskriterien von Jugendlichen gezeigt sowie typische Konflikte zwischen Jugendlichen und Erwachsenen und charakteristische Unterschiede in der Wahrnehmung von Emotionen und der Risikoabschätzung zwischen Jugendlichen und Erwachsenen. Ziele von Jugendlichen im Rahmen der Pubertät werden beschrieben und ihre Implikationen für die Funktionen der Erwachsenen in der Pubertät und mit Folgerungen für die Haltung von Erwachsenen.

Wichtige Kriterien für ein adäquates Setting in der Praxis :

Kontaktaufnahme/Terminvereinbarung Klärung eines Behandlungsauftrages Therapeut. Schweigepflicht innerhalb der Familie, Informationspflicht gegenüber Sorgeberechtigten Darstellung der Reihenfolge der Wirksamkeit von unterschiedlichen Interventionen und deren Konsequenzen für die Adressaten von Coaching, Beratung und/oder Trainingsprogrammen Wie müssen die Botschaften gestaltet sein ? Gestaltung von Absprachen Einbeziehung moderner Kommunikationsformen und Probleme des Datenschutzes Compliance bei der medikamentösen Behandlung