



„Kompetenznetz Patientenschulung“

Osnabrücker Erklärung zur Schulung von chronisch kranken Kindern/Jugendlichen und deren Familien

Am 1.3.2008 trafen sich über 580 Therapeuten/Innen verschiedener Fachdisziplinen, die sich für eine qualifizierte Patientenschulung für Kinder und Jugendliche mit chronischen Krankheiten und deren Familien in Forschung und Versorgung einsetzen, zu einer fachübergreifenden Tagung in Osnabrück. Beteiligt waren außerdem Vertreter des Bundesministeriums für Gesundheit, der Kostenträger, der Fachverbände und der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung.

Es fand ein wissenschaftlicher Austausch über etablierte qualitätsgesicherte und neu zu evaluierende Patientenschulungsangebote für von chronischer Krankheit betroffenen Kindern, Jugendlichen und ihren Familien statt. Dabei wurde deutlich, dass Patientenschulungen zunehmend als integraler und unverzichtbarer Bestandteil der langfristigen Behandlung anerkannt und zum Beispiel im Rahmen von Disease Management Programmen (DMP) allen betroffenen Familien angeboten werden. Dieser positiven Entwicklung stehen jedoch auch deutliche Defizite entgegen:

1) Für seltene chronische Erkrankungen, bei denen ein dringender Schulungsbedarf besteht, existieren mangels Finanzierung keine Programme. Die von den Kostenträgern geforderte Evaluation mit kontrollierten Studien (RCTs) kann aus den Mitteln der behandelnden Einrichtungen nicht bestritten werden.

2) Qualifizierte Schulungskonzepte für Kinder und Jugendliche setzen auf ein multiprofessionelles Schulungsteam (Ärzte, Psychologen, Pädagogen, Ernährungsfachkräfte, Sport- und Physiotherapeuten u.a.), das nicht nur Wissen vermittelt, sondern praktische Fertigkeiten trainiert und das Selbstmanagement der Familien fördert. Aktuelle Daten zeigen, dass in Folge der neuen Finanzierungsmodelle im Gesundheitswesen die Zahl der qualifizierten Teammitglieder im stationären und im ambulanten Sektor zurückgeht, und damit eine Interdisziplinarität nicht gewährleistet ist.

3) Kinder aus besonders belasteten Familien (u. a. bildungsferne Schichten, Familien mit Migrationshintergrund) sind überproportional von chronischen Krankheiten betroffen. Über die qualifizierte Patientenschulung hinaus sind für sie zielgruppenspezifische Module und niederschwellige Beratungsangebote, u. a. auch ein Case Management, erforderlich, um einer zunehmenden Benachteiligung dieser chronisch kranken Kinder vorzubeugen.

Vor diesem Hintergrund wurde das „Kompetenznetz Patientenschulung“ gegründet. Mit der folgenden Osnabrücker Erklärung soll zu einer Verbesserung der Lebenschancen und der Integration aller chronisch kranken Kinder und Jugendlichen in Deutschland beigetragen werden.



Osnabrücker Erklärung zur Schulung von chronisch kranken Kindern/Jugendlichen und deren Familien

Aktuelle Daten zeigen, dass 23,7% der Kinder und Jugendlichen in Deutschland mit einer oder mehreren chronischen Krankheiten aufwachsen (Kiggs, 2007). Dabei zählen allergische Erkrankungen (z.B. Asthma, Neurodermitis, Anaphylaxie) und Adipositas zu den relativ häufigen Krankheitsbildern. Aber auch Epilepsie, Herzerkrankungen, Typ 1 Diabetes, rheumatische Erkrankungen, diverse angeborene Stoffwechselstörungen und eine Vielzahl sehr seltener Krankheiten bedrohen die aktuelle Gesundheit ebenso wie die Lebenserwartung und Lebensqualität der Betroffenen in der Zukunft. Nur eine konsequent umgesetzte fachgerechte Therapie kann diese Risiken begrenzen.

Mit der Diagnose der Krankheit bei ihrem Kind stehen Eltern unvorbereitet vor einer zusätzlichen Lebensaufgabe. Sie müssen gleichzeitig sowohl die Rolle als Erzieher als auch die als Therapeut ihres Kindes übernehmen. Die zeitlichen, körperlichen, ökonomischen und vor allem psychosozialen Anforderungen an Mütter und Väter sind dabei hoch. Häufig muss ein Elternteil (meist die Mutter) über Jahre auf eine berufliche Tätigkeit verzichten oder diese einschränken, um täglich die fachgerechte Therapie und die Sicherheit des Kindes zu gewährleisten. Der Lebensalltag vieler Familien wird durch die Krankheit geprägt.

Um Eltern auf diese anspruchsvolle Aufgabe vorzubereiten, wurden für einige Krankheiten, z. B. Asthma, Neurodermitis, Diabetes, Rheuma oder Epilepsie, strukturierte Schulungskonzepte für Eltern und Kinder entwickelt und wissenschaftlich evaluiert. Die Wirksamkeit bezogen auf die Krankheitsparameter und eine normale körperliche und seelische Entwicklung der Kinder und Jugendlichen konnte nachgewiesen werden. Um diese Effekte zu erreichen, ist ein multiprofessionelles Schulungsteam erforderlich, das nicht nur Wissen vermittelt, sondern auch die eigenverantwortliche Behandlung und die seelische Bewältigung der Krankheit und der mit ihr verbundenen Belastungen wirksam unterstützt. Für einige, aber bei weitem nicht alle Krankheitsbilder werden entsprechende Schulungen durch die Kostenträger finanziert.

Ärztliche Vertreter aus Schulungsgruppen zu den verschiedenen Indikationen, aus unterschiedlichen Fachgruppen, Rehabilitation, Akutkliniken und ambulanter Versorgung sowie Vertreter der nichtärztlichen, für die Schulung essentiellen Berufsgruppen, haben sich im „Kompetenznetz Patientenschulung“ zusammen gefunden. Sie fordern:

- **Jedes chronisch kranke Kinder/jeder Jugendliche hat Anspruch auf eine evaluierte, qualitätsgesicherte und altersangemessene Patientenschulung. Dabei sind die Eltern/Familien regelhaft mit einzubeziehen.**
- **Fachverbände, Sozialversicherungen, kommunale Träger und das Bundesgesundheitsministerium müssen die Bedeutung dieser Patientenschulungen anerkennen, Modellprojekte unterstützen und die Entwicklung und Evaluierung bisher noch fehlender Schulungsangebote initiieren.**
- **Konzepte für eine kostendeckende Finanzierung von multiprofessionellen Teams zur Schulung, z.B. im Rahmen von Disease-Management-Programmen, DRG und spezifischen Verträgen, sind erforderlich, um ein qualifiziertes flächendeckendes Angebot zu etablieren und aufrecht zu erhalten.**
- **Ein erhöhter Schulungs- und Behandlungsaufwand ist bei Familien mit besonderen Merkmalen (z.B. Familien mit Migrationshintergrund, bildungsferne Schichten, psychosoziale Belastungen) erforderlich. Hier sind geeignete Module zu entwickeln, der Mehraufwand ist zu vergüten.**

1. März 2008

Für das „Kompetenznetz Patientenschulung“

Dr. R. Szczepanski, Kinderhospital, Iburger Str. 187, 49082 Osnabrück (Sprecher), E-Mail: szczepanski@kinderhospital.de;
Internetseite des Kompetenznetzes: www.compnet-schulung.de

Kompetenznetz Patientenschulung

Frau/Herr	für	Einrichtung
Frau B. Bockstiegel	Neurodermitisschulung (AGNES)	Kinderhospital; Osnabrück
Frau PD Dr. med. K. Breuer	Neurodermitisschulung (AGNES) Berufsdermatologie (ABD)	Berufsgenossenschaftliches, Unfallkrankenhaus; Hamburg
Frau Prof. Dr. M.-L. Dierks	Patientenuniversität	Medizinische Hochschule Hannover, Abt. Epidemiologie, Sozialmedizin, Gesundheitssystemforschung
Dr. phil. A. Eberding	Konsensgruppe Adipositaschulung (KgAS)	Kinderhospital; Osnabrück
Dr. med. G. Ganser	Kinderreumatologie (AGKJR)	Nordwestdeutsches Rheumazentrum - St.-Josef-Stift, Abt. für Kinder- und Jugendrheumatologie; Sendenhorst
Dipl.-Psych. N. Gebert	Psychologen (AGAS)	Röntgental
Dipl.-Psych. O. A. Giebler-Fichtner	Psychologen (AGAS/AGNES)	Fachklinik Gaißach der DRV Bayern Süd; Gaißach
Frau K. Hagemeister	Pflegeberufe (AGAS)	Kinderzentrum des EvKB; Bielefeld
MA Sc soc. E. Hodapp	Pädagogen (AGAS)	Hochbergsklinik Davos, Allergieklinik Davos Zentrum für Kinder und Jugendliche; Davos
Dr. Sportwiss. R. Jaeschke	Sporttherapeuten (AGAS, AGA, DVGS)	Waldburg-Zeil Akutkliniken GmbH, Fachkliniken Wangen; Wangen
Dr. med. F. Kaiser	AGAS, LQB Hamburg	Arzt für Kinderheilkunde, Allergologie; Hamburg
Prof. Dr. med. D. Kiosz	AGAS	LVA Schleswig Holstein - Institut für Humanernährung der Univ.; Kiel
Dr. med. E. Korsch	AGAS	Kinderkrankenhaus - FAAK Köln; Köln
Dr. med. E. Kuwertz-Bröking	Konsensusgruppe Kontinenzschulung (KgKS)	Kuratorium für Dialyse u. Nierentransplantation e.V. KfH Nierenzentrum für Kinder und Jugendliche; Münster
Frau PD. Dr. rer. nat. K. Lange	Diabetesschulung (AGPD)	Medizinische Hochschule; Hannover
Dr. med. J. Lecheler	AGAS	CJD Asthmazentrum; Berchtesgaden
Dr. med. T. Lob-Corzilius	AGAS/KgAs	Kinderhospital; Osnabrück
R. Mann	BZGA	Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZGA); Köln
Frau Dr. med. K. Mönkemöller	Kinderreumatologie (AGKJR)	Kliniken der Stadt Köln, Kinderklinik – Kinderreumatologie; Köln
A. Pizzuli	BVKJ	Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte e. V. (BVKJ) Fortbildungsausschuss; Köln
A. Podeswik	Qualitätsverbund Bunter Kreis (DGCC, AGPD)	Qualitätsverbund Bunter Kreis; Beta Institut gGmbH - Institut für sozialmedizinische Forschung und Entwicklung; Augsburg
Frau Dr. rer. medic. I. Reese	Ernährung/Okotrophologie (AGNES, ak-dida)	Ernährungsberaterin VDOE; München
Prof. Dr. med. Dr. phil. J. Ring	AGNES/AGATE (Anaphylaxie)	Klinik und Poliklinik für Dermatologie u. Allergologie der Technischen Universität; München
J. Sassmannshausen	Physiotherapie	Dt. Verband für Physiotherapie, Zentralverband der Physiotherapeuten / Krankengymnasten e. V. Landesverband Niedersachsen; Bremen
Dr. med. G. Schauerte	AGAS	CJD Asthmazentrum; Berchtesgaden
Frau Dr. med. S. Scheewe	AGAS	Fachklinik Sylt für Kinder und Jugendliche der LVA Hamburg; Westerland/Sylt
R. Schmidt	Kindernetzwerk e. V.	Kindernetzwerk e. V. für kranke und behinderte Kinder und Jugendliche in der Gesellschaft; Aschaffenburg
Dr. med. T. Spindler	AGAS	Fachkliniken Wangen GmbH, Rehabilitationskinderklinik für Atemwegserkrankungen, Allergien und Psychosomatik; Wangen
Frau PD Dr. med. D. Staab	Neurodermitis (Vorsitzende AGNES)	Helios Kinderklinik und Päd. Pneumologie Charité, Campus Benjamin Franklin; Berlin
Frau E. Stachelscheid	Schulungspädagogen (AGNES)	Fachklinik Sylt für Kinder und Jugendliche der LVA Hamburg; Westerland/Sylt
Dr. med. R. Stachow	Dt. Ges. pädiatrische Rehabilitation u. Prävention; Vorsitzender	Fachklinik Sylt für Kinder und Jugendliche der LVA Hamburg; Westerland/Sylt
Dr. med. K. Stübing	Konsensgruppe Adipositaschulung (KgAS)	Klinik Prinzregent Luitpold, Rehabilitation für Kinder und Jugendliche; Scheidegg i. Allgäu
Dr. med. R. Szczepanski	Asthma (Vorsitzender AGAS/AGNES)	Kinderhospital Osnabrück
Frau Prof. Dr. med. U. Thyen	Epilepsieschulung (DGSPJ)	Universitätsklinikum Schleswig-Holstein – Klinik für Kinder- und Jugendmedizin; Lübeck
Dr. med. M. Tiedgen	BVKJ	FA für Kinderheilkunde, Allergologie, Kinderpneumologie; Hamburg
Frau P. Wagner	AGAS/AGNES	Charité- Campus Virchow Klinikum, Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Pneumologie und Immunologie; Berlin
Frau Prof. Dr. phil. P. Warschburger	Psychologie (AGNES)	Universität Potsdam - Institut für Psychologie, Abt. Beratungspsychologie; Potsdam
Prof. Dr. med. T. Werfel	AG dermatolog. Prävention ADP (AGNES)	Medizinische Hochschule Hannover, Klinik und Poliklinik für Dermatologie, Venerologie, Allergologie, Umweltmedizin; Hannover
Frau H. Wewers	Berufsverband der Pflegekräfte, Berufsverband der Kinderkrankenschwestern	Kinderhospital; Osnabrück

Stand 18.04.2008

Legende - Abkürzungen

ABD	Arbeitsgemeinschaft für Berufsdermatologie
ADP	Arbeitskreis Dermatologische Prävention e. V.
AGA	Arbeitsgemeinschaft Adipositas im Kindes- und Jugendalter der Deutschen Adipositas-Gesellschaft
AGAS	Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e. V..
AGATE	Arbeitsgemeinschaft Anaphylaxietraining und Edukation
AGKJR	Arbeitsgemeinschaft Kinder- und Jugendrheumatologie
AGNES	Arbeitsgemeinschaft Neurodermitisschulung im Kindes- und Jugendalter e. V.
AGPD	Arbeitsgemeinschaft pädiatrische Diabetologie
ak-dida	Arbeitskreis Diätetik in der Allergologie
BVKJ	Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte e. V.
BZGA	Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
DGCC	Deutsche Gesellschaft für Care und Case Management
DGSPJ	Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin
DVGS	Deutscher Verband für Gesundheitssport und Sporttherapie e. V.
KgAS	Konsensusgruppe Adipositaschulung
KgKS	Konsensusgruppe Kontinenzschulung

Sprecher:

Dr. R. Szczepanski
 Kinderhospital Osnabrück
 Iburger Straße 187, 49082 Osnabrück
 Tel.: 0541 5602-0 / Fax.: 0541 5602-107,
szczepanski@kinderhospital.de
www.compnet-schulung.de