



UNIVERSITÄT ZU LÜBECK



Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie  
und Jugendmedizin e.V.

# Teilhabe erreichen!

## Prävention, Behandlung und Rehabilitation bei Kindern und Jugendlichen mit chronischen Gesundheitsstörungen und Behinderungen

Prof. Dr. Ute Thyen, Universität zu Lübeck,  
Präsidentin der DGSPJ e.V.,  
Berlin 12. Dezember 2018

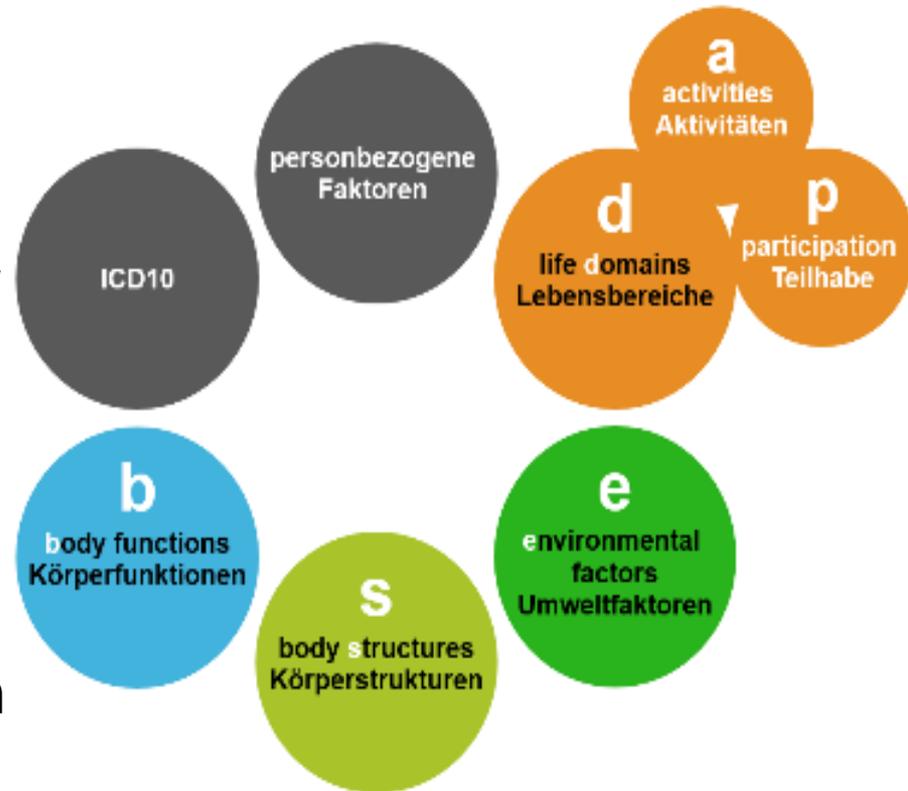


## Gliederung des Vortrages

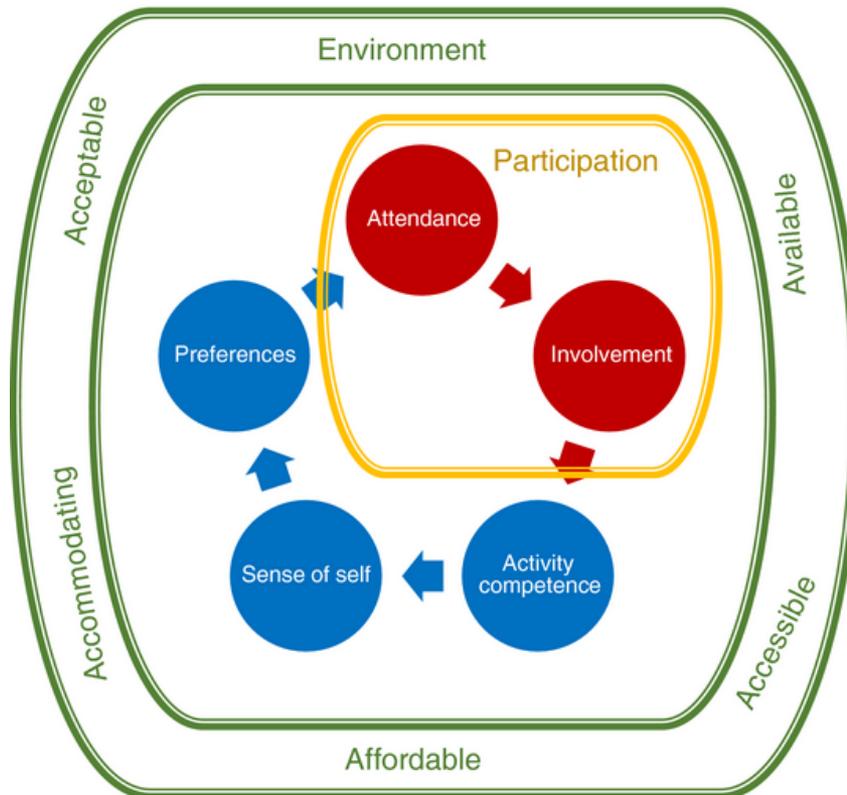
- Was ist „Teilhabe“?
- Systemisch/ ökologischer Ansatz   
Familienorientierung!
- Prävention, Behandlung und Rehabilitation
- DGSPJ und ambulante Rehabilitation

# Begriff Teilhabe / „participation“

- ICF: „involvement in life situations“
- UN Behindertenrechtskonvention / BTHG: gesellschaftliche Teilhabe
- UN Kinderrechtskonvention / Inklusives SGB VIII: Beteiligung der Kinder an allen sie angehenden Angelegenheiten



# Operationalisierung von Teilhabe / Participation



The participation concept:

Attendance: defined as 'being there' and measured as frequency of attending, and/or the range or diversity of activities in which an individual takes part.  
 Involvement: the experience of participation while attending, including elements of motivation, persistence, social connection, and affect.

Related concepts:

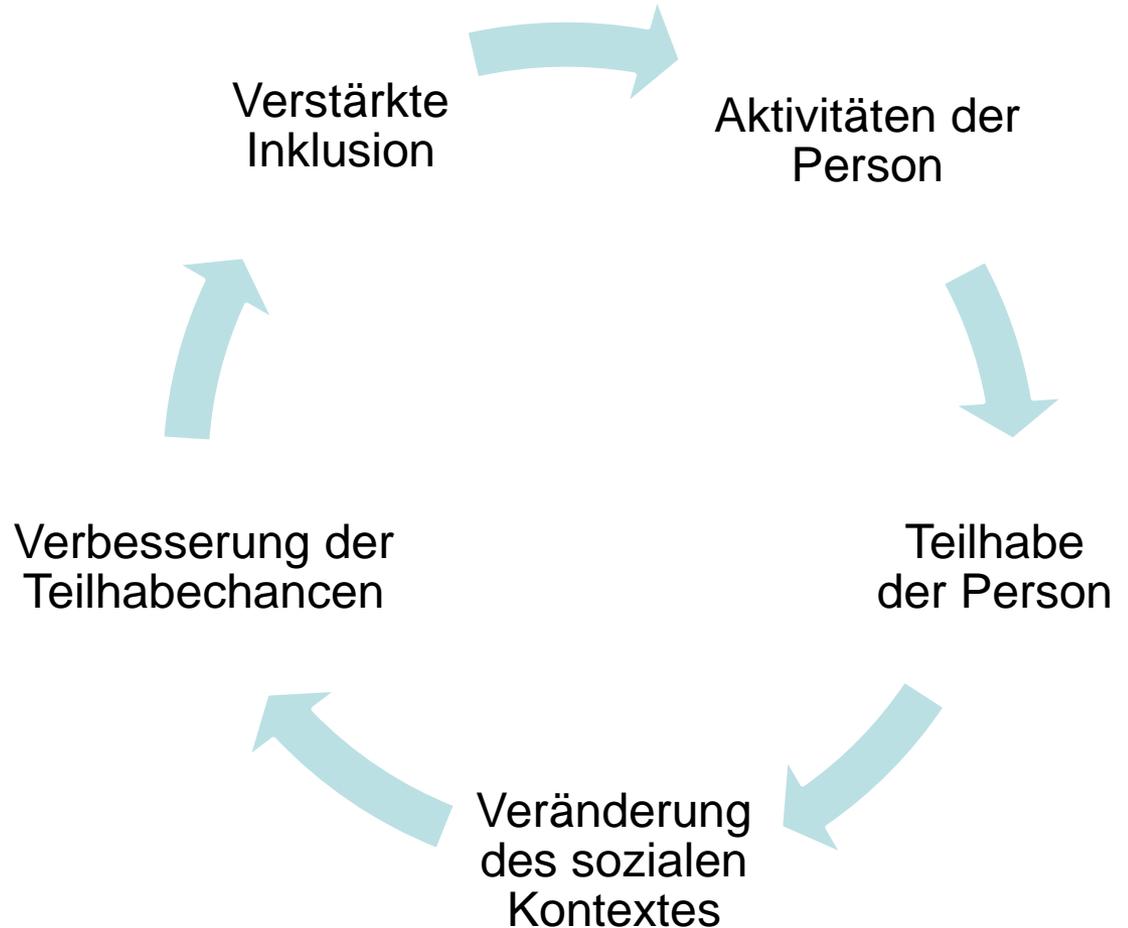
Activity competence: the ability to execute the activity being undertaken according to an expected standard.  
 Sense of self: intra-personal outcomes of participation related to confidence, satisfaction and self-esteem.  
 Preferences: the opportunity to choose and to be able to undertake activities that are meaningful or valued.

Environmental dimensions:<sup>3</sup>

Availability: objective provision of activities or services.  
 Accessibility: ability (or perceived ability) to access the activity or situation.  
 Affordability: financial, time, energy, and other resource constraints to attending.  
 Accommodability: the ability of the situation to be adapted or modified.  
 Acceptability: the person's acceptance of the situation, and other people's acceptance of the individual in the activity setting.

## Teilhabe ist ein...

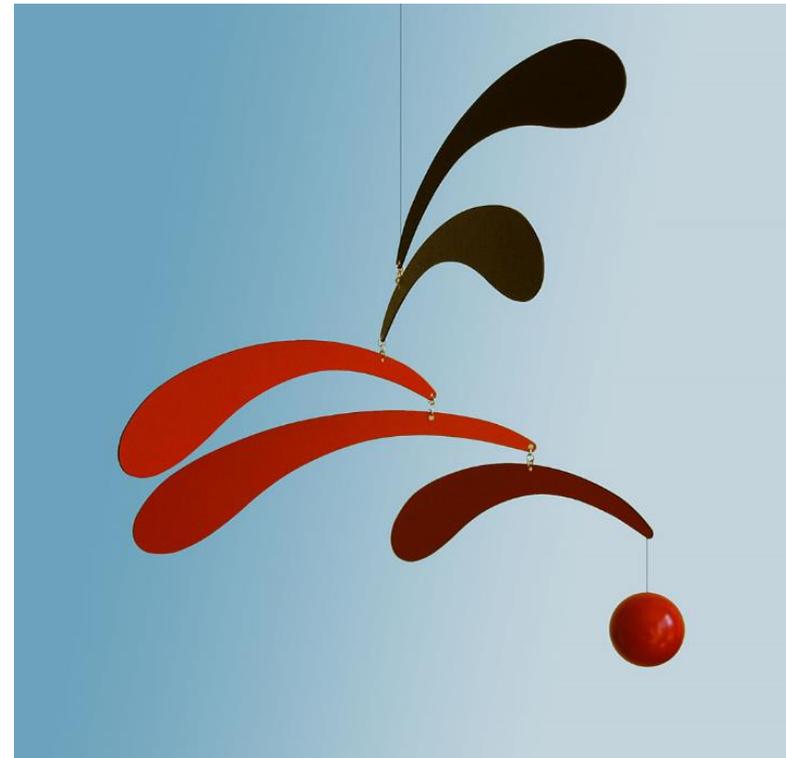
- Prädiktor
- Prozess
- Endpunkt



# ‘Nothing about us without us’

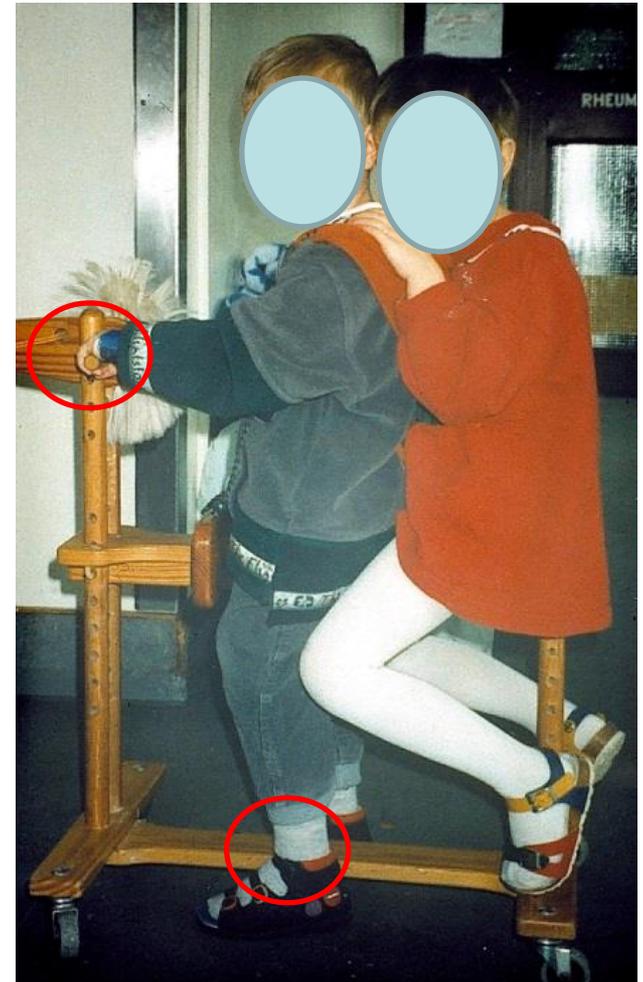
Die UN Konventionen sind als Gesamtwerke zu verstehen, die verschiedene Rechte des Individuums gegeneinander auszubalancieren in einem Verhandlungsprozess gemeinsam mit den betroffenen Menschen. Bei Bedarf Unterstützung / Vertretung bei der Beteiligung erforderlich, dabei im “best interest of the child” vorgehen!!

*All activities must include the participation of persons with disabilities (UNCRPD) / children (UNCRC)*



## Familien- und Kontextorientierung

- Patient (Kleinkind mit rheumatoider Arthritis) braucht Unterstützung bei kompensatorischer Bewältigung von Alltagsfunktionen und emotionaler Anpassung, Prävention von Störungsbewußtsein, sekundärem Krankheitsgewinn und Verhaltensstörung
- Bezugspersonen brauchen Anleitung zum Krankheitsmanagement, Anleitung für erzieherische Fragen, Unterstützung zur Bewältigung (Elterngruppe!)
- Geschwister brauchen altersgerechte Informationen und soziale
- KiTa und Hilfspersonen / Therapeuten brauchen Kooperation





# Versorgungssysteme für Kinder mit besonderen gesundheitlichen Bedürfnissen

## Zentrale Prinzipien:

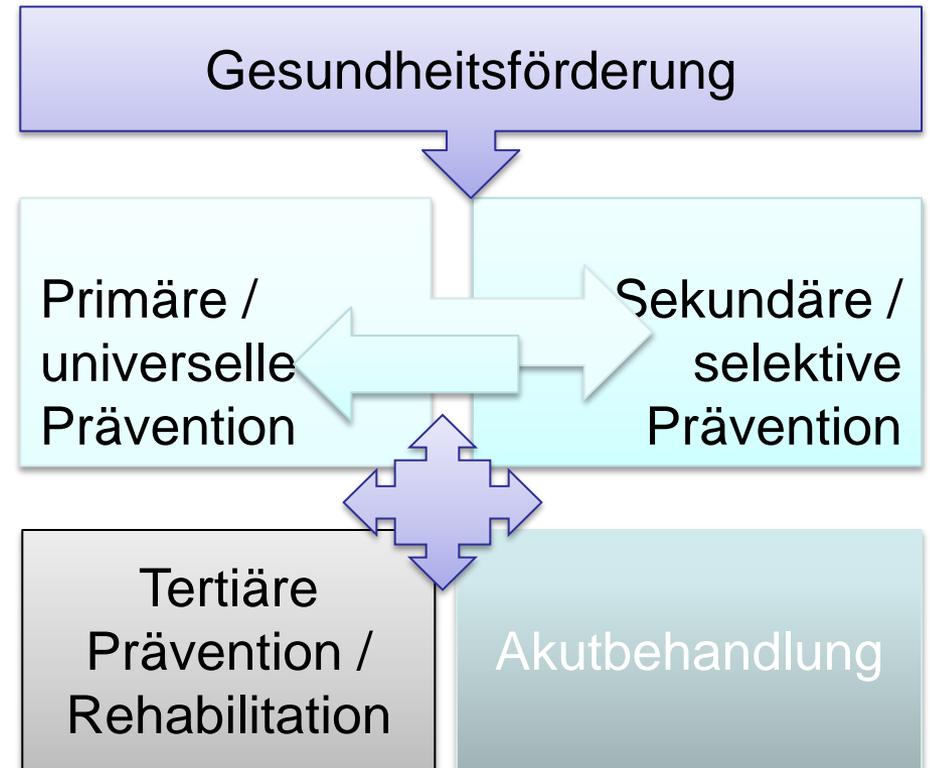
- Kind-zentriert
- Familien-orientiert
- Gemeindenah
- Kulturspezifisch / kompetent
- Entwicklungsangemessen
- Bezahlbar
- Langzeitperspektive

## Komponenten:

- Case management
- Kooperation mit Jugendhilfe
- Familiäre Beratung & Unterstützung
- Selbsthilfegruppen
- Ehrenamtliche Unterstützung
- Anwaltschaft
- Transport / Mobilität
- Rechtsberatung

# Präventionsbedarfe im Familiensystem

- Stärkenorientierung
- Ressourcenorientierung
- Netzwerkorientierung
- Lebensweltorientierung
- Partizipation in Planung, Durchführung und Bewertung
- Selbstorganisation (*Ggf. assistiert*)
- Selbsthilfe (*Peer-Beratung*)
- Selbstbestimmung (*Ggf. assistiert*)





# (Stationärer) Rehabilitationsbedarf

## Sollte ansteigen bei passgerechten Angeboten ... ?

- Zunahme von chronischen, vor allem psychosomatischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter sowohl hinsichtlich ihrer Häufigkeit als auch ihres Schweregrades (KiGGS)
- vermehrtes Auftreten von komplexen chronischen Gesundheitsstörungen, die Symptome in mehreren Funktionsbereichen nach sich ziehen („neue Morbidität“)

## Warum dann geringe Inanspruchnahme ?

- Viele, aber wenig häufige oder seltene Erkrankungen
- Alters- und entwicklungsspezifische Behandlung
- Familienorientierte systemische Behandlung

Verhindern standardisierte, gut planbare Angebote im Gruppensetting!



# Inanspruchnahme von Kinder-/Jugend-Reha

Projektlaufzeit: 01.04.2014 – 30.06.2015, Förderung durch die DRV Nord

## Qualitative Interviewstudie

Jürgensen et al, 2018. Die Rehabilitation

- hohe familiäre **Belastung** (Mütter = Co-Therapeutinnen);  
therapeutische Angebote werden in sehr unterschiedlichem Ausmaß genutzt; insgesamt aber: Gefühl des Allein-Gelassen-Seins
- **Erwartungen** an die Reha: Schulung, Erholung & Entlastung (sowohl des Kindes/ Jugendlichen als auch der gesamten Familie!), positive Erfahrungen des Kindes/ Jugendlichen unbelastet vom Alltag (Stärkung des Selbstwertgefühls, Austausch mit Peers)
- **Ambulante** Angebote als Alternative: von einigen gewünscht und gegenüber stationärer Reha präferiert, für andere im Alltag nicht praktikabel oder vor Ort nicht vorhanden



# Barrieren aus Sicht der Familien

## Zentrale Barrieren Familien:

- Wissensdefizite: Indikationen, Verfahrensabläufe, Rahmenbedingungen, Reha-Effekte, Rehakliniken und konkrete Angebote!
- Alter des Kindes und Begleitpersonen
- Fehlende Einbeziehung der Familie in die Reha
- Angst vor Schulversäumnissen
- organisatorische und berufliche Barrieren
- Aufwand Antragstellung
- Ambulante Angebote erscheinen sinnvoller (Lernen unter Alltagsbedingungen, Integration des Gelernten in den Alltag)
- Wünschen stärkere Flexibilität und Passgenauigkeit der Angebote
- Wünschen mehr Kooperation im Versorgungsnetz



# DGSPJ und ambulante Rehabilitation

Fachgesellschaft Rehabilitation in der Kinder- und Jugendmedizin (Sprecher J. Oepen) und Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin (Sprecherin U. Thyen) gründen **2003 eine Arbeitsgruppe „Leitlinien für die ambulante Rehabilitation“**

Beide Gesellschaften legen von Beginn an Wert auf Kooperation und Praxisorientierung mit

- breiter Basis der Fachkompetenz durch Beteiligung von Kollegen aus verschiedenen Bereichen
- Konsensfindung von Beginn der Arbeit an auch in Kontakt zu bvkJ und DGKJ
- Orientierung an der ICF, SGB IX und an den Belangen der Patienten in ihrem Kontext

Mitautoren:

- Dr. med. Lutz Müller, niedergelassener Kinder- und Jugendarzt, BVKJ, Offenbach;
- Dr. med. Thomas Spindler, Fachkliniken Wangen, Allgäu;
- Dr. med. Simone von Sengbusch, Mobile Diabetesschulung Schleswig-Holstein, UKSH, Lübeck;
- Dr. med. Helmut Hollmann, (DBZ) für Kinder u. Jugendliche, Berlin / Bonn;
- Dr. med. Andreas Baudach, Auguste-Viktoria-Klinik, Bad Lippspringe;
- Dr. med. Martin Köhler, Fachklinik Hohenstücken;
- Dr. med. Rainer Stachow, Fachklinik Sylt für Kinder- und Jugendliche;
- Dr. med. Rüdiger Szczepanski, Kinderhospital Osnabrück

**Veröffentlichung 2007 <https://www.dgspj.de/wp-content/uploads/service-archiv-leitlinien-rahmenempfehlungen-reha-2007.pdf>**



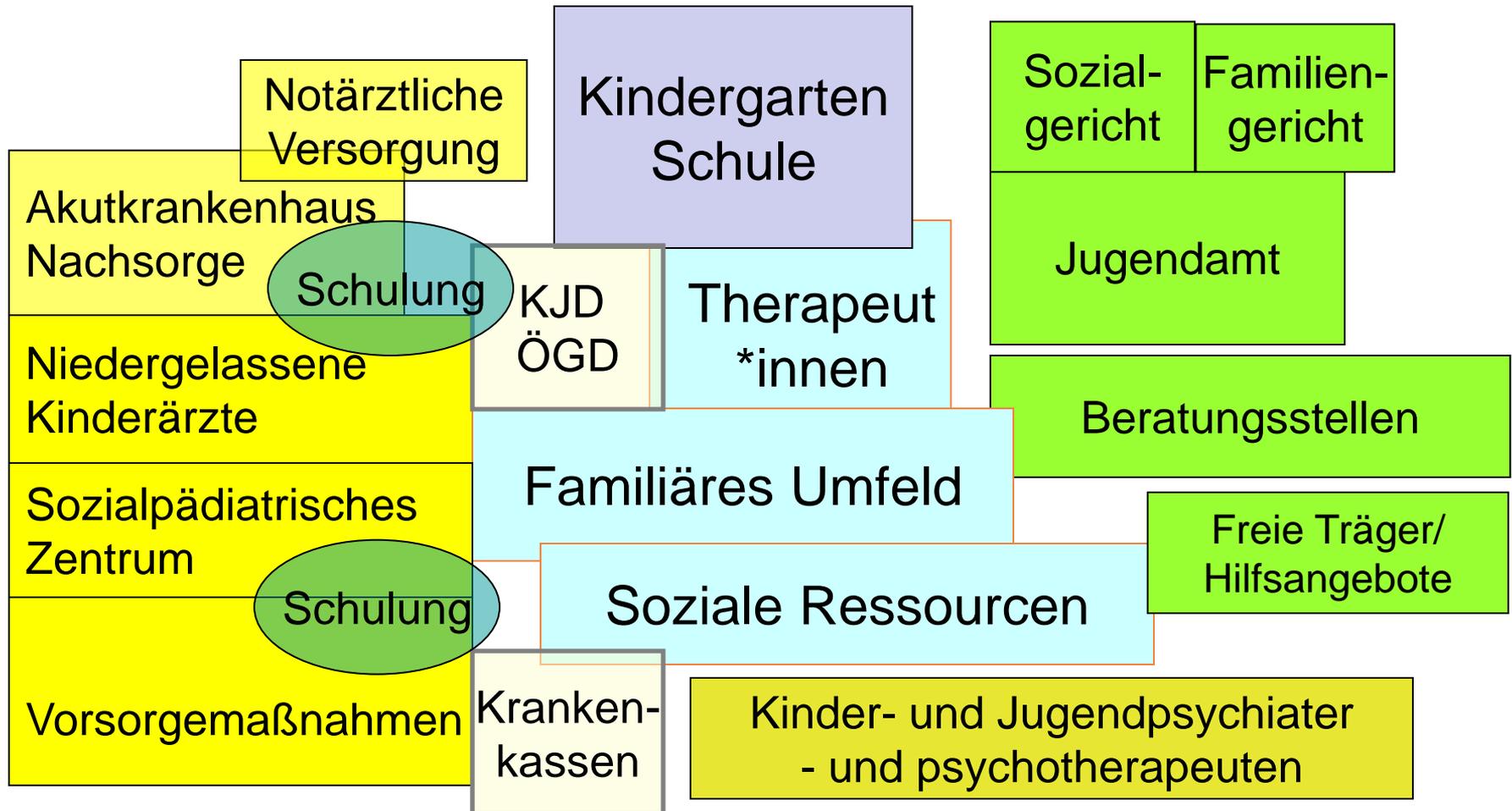
# Leitgedanken für die Empfehlungen

Es scheint geboten, neben Angeboten der stationären medizinischen Rehabilitationseinrichtungen **ambulante Strukturen zu nutzen und ggf. zu schaffen**, die qualifizierte interdisziplinäre therapeutische Angebote **wohnnah** vorhalten und damit die Möglichkeit bieten, die Behandlung den Erfordernissen des Einzelfalles flexibel anzupassen.

## **fünf Handlungsprinzipien für die ambulante Rehabilitation:**

- Gleichwertige Berücksichtigung und Einbeziehung psychischer, sozialer und somatischer Faktoren für den gesamten Rehabilitationsprozess (**Integrativer Ansatz**).
- Enge Kooperation mit Familien und ihre routinemäßige Einbeziehung in die Rehabilitation des Kindes/Jugendlichen (**Familienorientierung**).
- Einbezug des unmittelbaren sozialen Umfeldes (insbesondere Kindergarten, Schule, u.U. aber auch Verein, Peergroup, usw.) in geeigneter Form in die Rehabilitation (**Gemeindenähe**).
- Patientenbezogene Kooperation der Experten aus medizinischen, psychosozialen und nichtmedizinischen Bereichen, die im Rahmen einer ambulanten Rehabilitation tätig werden (**Interdisziplinarität**).
- Die Angebote sollen sich am Bedarf des Kindes/Jugendlichen, an der Wirksamkeit und Wirtschaftlichkeit der Maßnahmen orientieren (**Evidenzbasierung**).

# Kooperationspartner der ambulanten Rehabilitation und der Familie vor Ort





# Sozialrechtsbereichsübergreifende integrierte Versorgungsangebote

- SGB V: Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung (Ärztliche Behandlung und Heilhilfsberufe, Hilfsmittel, z.T. Reha-Massnahmen, SPZ)
- SGB VI: Leistungen der Rentenversicherung
- SGB VIII/ KJHG: Hilfe zur Erziehung, Wiedereingliederungshilfen bei seelischer Behinderung
- SGB IX: Rehabilitation und Teilhabe (BSHG)
- SGB XI: Hilfe zur Pflege
- Länderrecht: Schulische Integration und Bildung
- Kommunale Aufgaben: Gesundheitsdienst, Freizeitangebote, Maßnahmen zur Integration



# Beiträge zur ambulanten Rehabilitation durch vorhandene Versorgungsstrukturen

Alle Versorgungseinrichtungen können einen Beitrag leisten, die

- mit Kindern- und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen arbeiten
- Zentrale Versorgungsprinzipien beachten (siehe Folie 8)
- Multiprofessionell und interdisziplinär arbeiten
- Wohnortnah erreichbar sind

Hier könnten auch noch KJPP Praxen /Ambulanzen mit sozialpsychiatrischen Versorgungsangeboten (siehe Vortrag von Dr. Berg) oder psychosomatisch ausgerichtete pädiatrische und kinder- und jugendpsychiatrische Tageskliniken aufgeführt werden. Besonders dargestellt werden hier die SPZ und ambulante Patientenschulungen im Vergleich zur bisherigen allein stationären Rehabilitation (Folie 19)



# Versorgungsangebote im Vergleich

	<b>SPZ</b>	<b>Stationäre Rehabilitation für Kinder und Jugendliche</b>	<b>Patientenschulung</b>
Zugang zu Patienten	Kontinuierliche Betreuung, Ermächtigung / Überweisung (SGB V)	Antragsverfahren über Rehabilitationsträger	Über DMP oder Antrag an Kasse als Einzelfalleistung
Versorgung & Therapie:	++	++	+
Wissensvermittlung:	+	++	+++
Soziale Unterstützung:	+++	++	+
Casemanagement:	++	+	+
Krankheitsmanagement:	++	++	+++
Arbeitsweisen	Multiprofessionelles Team, fallbezogen, individualisiert, familienorientiert Wohnortnah, vernetzt	Multiprofessionelles Team Standardisiert, Gruppenansatz wohntfern	Multiprofessionelles Team, Gruppe, strukturiert, weniger familienorientiert
Strukturen	150 Einrichtungen Deutschland, aber deutliche regionale Variation.	50 Einrichtungen	Ambulante & stationäre Angebote, große Variation
Zielgruppe	Fokus meist auf neurologischen Erkrankungen und Fehlbildungen	Voraussetzung spätere Erwerbstätigkeit; meist chron internistische / psychosomat. Erkrankungen	Häufige chronische, internistische Erkrankungen



UNIVERSITÄT ZU LÜBECK

# 10 Jahre später....



Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie  
und Jugendmedizin e.V.

## Stellungnahme der DGSPJ zur Rolle der SPZ im Zusammenhang mit ambulanter Rehabilitation und Rehabilitations-Nachsorge für Kinder und Jugendliche

Erstellt vom Fachausschuss Rehabilitation der DGSPJ, der BAG-SPZ der DGSPJ und dem Vorstand der DGSPJ – freigegeben am 06.12.2018

<https://www.dgspj.de/wp-content/uploads/service-stellungnahme-reha-spz-dezember-2018.pdf>