

JAHRESBERICHT 2018

WISSENSCHAFTLICHE FORSCHUNGSPROJEKTE

Inklusion an Schulen stellt die Lehrer nicht nur vor pädagogischen, sondern auch medizinischen Herausforderungen. Immer mehr Kinder mit Diabetes, Asthma aber auch Mehrfachbehinderungen mit Cerebralpareesen, Epilepsien und weiteren Einschränkungen benötigen während des Unterrichts spezielle Betreuung. Im Rahmen einer Untersuchung beschäftigten wir uns mit der Frage, ob und in welchem Maße die Lehrer Verantwortung in den Notfallsituationen oder bei der Medikamentengabe übernehmen können und dürfen. Um diese Frage nachzugehen wurden die Erlasse, Richtlinien und Hilfestellungen, die in den vergangenen Jahren durch Kulturministerien erarbeitet worden sind und eine Grundlage des Handelns für die Lehrer darstellen, analysiert. Eine schriftliche Publikation wurde zur Veröffentlichung angenommen (Mazheika Y, Weber R, Borusiak P. *Medizin trifft Pädagogik. Welche Regelungen für die medikamentöse Notfallversorgung von Schülern durch ihre Lehrer gibt es in Deutschland?* (2018) Kinderärztliche Praxis 89, Nr. 6). Der Abdruck wurde im Novemberheft der „Kinderärztlichen Praxis“ erscheinen.

Das Projekt zur Verbesserung und Vereinfachung der **Aufklärung von Eltern bei genetischen Untersuchungen** wurde gestartet. Zum Anfang erfolgte eine systematische Bestandsaufnahme und Analyse anhand wissenschaftlicher Kriterien der internetbasierten Patienteninformationen zu humangenetischen Untersuchungen. Die Qualität der Informationsmaterialien wurde mittels standardisierter und validierter Instrumente überprüft. Die Ergebnisse der Untersuchung wurden in einer Publikation zusammengefasst und sind aktuell eingereicht. Eine weitere Publikation zu dem Thema ist im Rahmen einer Promotionsarbeit in Vorbereitung. Längerfristiges Ziel dieses Projekts ist die Erstellung einer Informationsseite für Eltern zu diesem Themenbereich. Ein solches Projekt wird nicht von der Stiftung alleine zu finanzieren sein, so dass weitere Mittel eingeworben und Kooperationen eingegangen werden.

Wir haben ebenfalls eine weitere Studie „**Verordnung von Notfallmedikamenten bei Kindern bzw. Jugendlichen mit epileptischen Anfällen im klinischen Alltag**“ im Jahr 2018 gestartet. Im Rahmen dieser retrospektiven Studie wurde untersucht, ob eine Notfallmedikation bei Entlassung

aus einem stationären Aufenthalt empfohlen wird und welche Einflussfaktoren die Entscheidung beeinflussen. Im Juni 2018 wurden die Daten am Evangelischen Krankenhaus Oberhausen (Klinik für Kinder und Jugendliche) und im August am sozialpädiatrischen Zentrum Wuppertal gewonnen. Aus den Arztbriefen und Akten wurden insgesamt 1.510 Datensätze pseudonymisiert erfasst.

PERSONALIA

Wie ursprünglich geplant wurde eine befristete Stelle (2 Jahre) im Umfang von ca. ½ VK für wissenschaftliche Zwecke bei der Wagener-Stiftung besetzt. Die Stelle wurde an Frau Y. Mazheika (M.A. Public Health) vergeben.

WEITERE AKTIVITÄTEN

Highlight dieses Jahres war das Internationale Sozialpädiatriekongress (ISSOP Meeting) in Bonn. Die Wagener-Stiftung hat dort ein Symposium gesponsert. Das Symposium stand unter der Überschrift „Promoting development of children with chronic complex conditions – challenges and solutions“ und war sehr gut besucht. Es waren unter anderem auch Vertreter der WHO, UNICEF, von NGOs etc. anwesend. Erster Sprecher des Symposiums war Rich Antonelli von der Harvard Medical School in Boston („Implementing Effective Integrated Care Management for Children and Youth with Special Health Care Needs“). Im Anschluss haben Herr Prof. Peter Borusiak zum Thema „Das System der Sozialpädiatrischen Zentren in Deutschland“ und Glenn Flores (Connecticut Childrens Medical Center) zum Thema „Zusammenhang zwischen sozialer Schicht und Gesundheit“ („Eliminating Racial/Ethnic Disparities in Health and Healthcare for Children with Special Healthcare Needs and their Families“) vorgetragen.

Priv. Doz. Dr. med. Peter Borusiak