

JAHRESBERICHT 2022

Genetische Informationen für Eltern

Die Homepage mit Informationen für Eltern vor humangenetischen Untersuchungen bei Kindern und Jugendlichen mit Epilepsien, Autismus und Intelligenzminderung wurde im August 2021 online geschaltet: <https://www.genetik-info.de/>. Es erfolgten dann im weiteren Verlauf die Entwicklung von Versionen in „einfachen Sprache“ und Übersetzungen auf Türkisch, Arabisch und Russisch. Eine gewisse Herausforderung stellte der Transfer in Arabische aufgrund der anderen Schreibrichtung dar. Auch hier ist es gelungen die Programmierereinstellungen so zu gestalten, dass die Infos korrekt dargestellt werden. Die Arbeiten an der Seite können als abgeschlossen angesehen werden. Wir hatten uns Ende 2022 um den Sibylle-Ried-Preis der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie beworben und es auch in die Endausscheidung geschafft. Es handelt sich um einen wissenschaftlichen Preis, der insbesondere die Verdienste um die allgemeine Versorgung würdigt. Die Jury musste zwischen vielen, auch sicher preiswürdigen Projekten entscheiden. Wir haben den Preis zwar nicht bekommen, was aber die Bedeutung der Seite für die betroffenen Familien nicht schmälert.

„ADHS – Was wissen wir über die Einstellung“

Die Erhebung mit Frau Fechner als Doktorandin wurde ausgewertet. Der Beitrag *„Die Einstellung der Kinder- und Jugendärzt/innen zum Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätssyndrom mit Bezug zur Diagnoseprävalenz und Therapie“* wurde vom wissenschaftlichen Komitee im Rahmen des Kongresses für Kinder- und Jugendmedizin 2022 in Düsseldorf als Poster angenommen und von Frau Fechner vorgestellt.

Ferner wurde ein Artikel für eine Fachzeitschrift erstellt und in der Zeitschrift *„Journal of Public Health“* publiziert: Fechner, M.E., Mazheika, Y., Fehr, F., Ronny, J., Borsiak, P. Is it all about knowledge? A survey of attitudes toward

ADHD among German pediatricians. J Public Health
<https://link.springer.com/article/10.1007/s10389-022-01758-4>

VOICE-Umfrage – Kooperation mit der Universität Erlangen

Im Rahmen eines Kooperationsprojektes mit dem Universitätsklinikum Erlangen (Frau Prof. Dr. Erim, Leiterin der Psychosomatischen und Psychotherapeutischen Abteilung) wurde eine Umfrage zur Belastung von Mitarbeitenden in der Sozialpädiatrie durchgeführt. Die Daten sind in einer Fachzeitschrift publiziert. Im Rahmen der Wissenschaftskommunikation (mittels journalistischer Artikel, Twitter usw.) wurde zusätzlich von der Studie auf folgenden Webseiten bzw. in Zeitschriften berichtet:

1. Uni Witten: „Erhebliche Belastung von Mitarbeitenden unter COVID-19 nicht nur auf Intensivstationen“ (<https://idw-online.de/de/news792162>).
2. Deutsches Ärzteblatt: „Gesamtbelastung auch bei Pädiatern in Pandemiezeiten erhöht“ (<https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/133618/Gesamtbelastung-auch-bei-Paediatern-in-Pandemiezeiten-erhoeht?>).
3. Kinderärztliche Praxis (2022; 93:378-380).

Im September 2023 erfolgt noch eine ausführliche Darstellung der Ergebnisse auf dem Kongress der Vereinigung für interdisziplinäre Frühförderung in Köln.

ABCDEF-COOP Projekt

Vom 01.07.2021 bis zum 31.12.2021 wurde vom Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (UKSH) (Leitung Prof. Thyen) ein Forschungsprojekt ABCDEF-COOP initiiert und durchgeführt. In dem Verbundprojekt (Lübecker Teilprojekt) sollte ermittelt werden, wie sich die medizinische Versorgungssituation während der Corona-Pandemie verändert hat, welche innovativen Versorgungsformen als Anpassung entwickelt wurden und welche Auswirkungen die Corona-Pandemie mit ihren unvorhergesehenen Einschränkungen auf den Gesundheitszustand von Kindern und Jugendlichen hat. Fr. Mazheika war im Rahmen des Teilprojektes A4 mit dem Titel „Sozialpädiatrische Versorgung und Best-Practice Modelle. Sozialpädiatrische Versorgung in der Zeit der COVID-19-Pandemie – institutionelle Herausforderungen und Perspektiven“ mit einer halben Stelle am UKSH angestellt. Die Ergebnisse des Teilprojektes A4 wurden in einem umfangreichen Abschlussbericht beschrieben sowie am 17.03.22 bei einem Arbeitstreffen (Prof. Borusiak) in Fulda vorgestellt. Aktuell (Juli 2023) ist eine Publikation für die „Monatsschrift Kinderheilkunde“ in Vorbereitung.

Münchhausen-by-Proxy

Hierbei handelt es sich um eine spezielle Form der Kindesmisshandlung, die dadurch charakterisiert ist, dass Krankheitssymptome beim Kind von Bezugspersonen (zumeist den Eltern) vorgetäuscht oder hervorgerufen werden. Wir haben nach Erhalt eines positiven Ethikvotums zusammen mit der Stelle zur Erhebung seltener neurologischer Erkrankungen im Kindesalter (ESNEK) in Göttingen ist eine bundesweite Umfrage bei Kinder- und Jugendärzten, die sich mit neurologisch kranken Kindern befassen, durchgeführt. Die Daten sind ausgewertet und ein Artikel erstellt. Dieser befindet sich aktuell im Begutachtungsprozess bei der Zeitschrift „Pediatrics International“. Zusätzlich erfolgt die Anmeldung eines Symposiums für die Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie in Offenburg 2024.

Überwachungsmöglichkeiten bei epileptischen Anfällen im Kindes- und Jugendalter

Wir haben eine Umfrage bei Eltern durchgeführt, welche Überwachungsmöglichkeit sie im Alltag bei ihren Kindern und Jugendlichen verwenden oder verwendet haben und wie sie selbst die Alltagspraktikabilität einschätzen. Die Umfrage erfolgte zusammen mit der Elternselbsthilfegruppe e.b.e. (epilepsie bundes-elternverband e.v.). Nach Abstimmungsgesprächen mit den Vertreterinnen der Selbsthilfe sollte diese Arbeit im Rahmen einer Promotion erfolgen, wobei sich die Doktorandin dann nicht in der Lage sah, das Projekt voranzutreiben. Aus dem Grund hatte sich Frau Mazheika in das Thema kurzfristig eingelezen und eine erste Version des Fragebogens erarbeitet. Diese wurde dann in Kooperation mit dem e.b.e. und Experten angepasst und schließlich online gestellt. Die Umfrage erfolgte im Frühjahr 2023 (1.3. – 16.4.2023) und wird aktuell ausgewertet.

Kooperation mit dem aQua-Institut

Beim aQua-Institut in Göttingen handelt es sich um eine renommiertes Versorgungsforschungsinstitut, welches eine Kooperation mit den Sozialpädiatrischen Zentren überlegt hatte (<https://www.aqua-institut.de>). Es geht um Projekte aus dem Bereich der Versorgungsforschung und der Qualitätssicherung, die an unsere bisherigen Arbeiten zu den Qualitätsindikatoren anschließen. Mitte Juni 2022 fand ein erstes Online-Meeting statt. In kurzer Zeit erfolgte eine gemeinsame Antragstellung beim Innovationsfond, wobei der Antrag lt. Bescheid vom Frühjahr 2023 leider nicht berücksichtigt werden konnte.

Evaluation des Marte-Meo-Ansatzes in Sozialpädiatrischen Zentren

Marte Meo ist eine Methode der Beratung, bei der Video-Aufzeichnungen zur Verhaltensbeobachtung und zum Lernen genutzt werden. Marte Meo ist lateinisch und bedeutet ‚eigene Initiative‘, hier übersetzt mit ‚aus eigener Kraft‘. Ursprünglich bei Kindern mit Entwicklungsstörungen erprobt, wird diese Beratungsmethode inzwischen bei der Arbeit mit Menschen aller Altersgruppen und bei verschiedenen Fragestellungen verwendet. Die Methode ist für komplementäre Beziehungen geeignet, beispielsweise für Kinder und Eltern, Schüler und Lehrer, Klienten und Therapeuten.

In Alltagssituationen wird Verhalten der Beteiligten als Video aufgezeichnet und anschließend ausgewertet. Besonders interessant sind Szenen, wo eine Interaktion besonders gut gelingt – dies ist auch die Besonderheit dieses Ansatzes. Dann wird herausgearbeitet, welche Verhaltensweisen dafür besonders hilfreich waren. Dabei sollen die Stärken der Handelnden systematisch erkannt und hervorgehoben werden, aus denen man die Kraft schöpfen soll, Probleme aktiv zu beseitigen. Im Vordergrund stehen dabei die Verbesserung der Kommunikation zwischen Erziehenden und Kindern sowie die Unterstützung der Entwicklung durch bewusste Erfahrungselemente. Ziel ist es, dieses Verhalten zu üben und zu stärken. Die Erkenntnisse können oft auch auf andere Situationen übertragen werden.

Marte Meo wird in vielen, überwiegend pädagogischen Kontexten angewandt. Am Kinderneurologischen Zentrum in Bonn haben mehrere Mitarbeiterinnen eine entsprechende Ausbildung zur Marte Meo-Therapeutin absolviert. In einer wissenschaftlichen Studie soll nun nachgewiesen werden, dass diese Methode auch im Setting eines Sozialpädiatrischen Zentrums anwendbar und die Wirkung der Intervention auch nachhaltig ist. Eine entsprechende Studie erfolgt gemeinsam mit der Universitätsklinik Bonn, wobei sich im Alltag gezeigt hat, dass die Durchführung einer Studie incl. der gesamten Logistik im Arbeitsalltag an die Grenzen stößt. Daher wurde eine Stelle mit einer studentischen Hilfskraft besetzt, die die Abläufe koordiniert. Frau Bey unterstützt uns nun seit Mitte Februar 2023 und kümmert sich um die Koordination von Terminen, Bereitstellung und Auswertung der Fragebögen und Evaluationsinstrumente sowie die Kommunikation mit den Familien.

Bonn, Juli 2023

Prof. Dr. med. Peter Borusiak