

JAHRESBERICHT 2016/2017

Für die Studie **„ANUK - Auswirkungen nächtlicher Überwachung von Kindern bzw. Jugendlichen mit Epilepsie auf Schlaf und Lebensqualität der Familien“**, die sich mit der Auswirkung einer Überwachung durch das Gerät „EpiCare“ oder Babyphone auf die subjektive Schlafqualität und die Lebensqualität von Familien beschäftigt, wurde eine auch für Laien verständliche Darstellung in der Zeitschrift des Epilepsie-Elternverbandes (e.b.e) veröffentlicht.

Die Arbeiten am Thema **„Messung der Qualität in der Sozialpädiatrie“** wurden weiter fortgesetzt, wobei der Stiftung keine Kosten entstanden, da die Arbeit über eingeworbene Drittmittel finanziert wurde. Nach den Publikationen in „Das Gesundheitswesen“ erfolgten als Pilotprojekt zusammen mit der Firma Comline erste – auch sehr erfolgversprechende - Versuche, die Qualitätsindikatoren mittels komplexer Algorithmen automatisiert aus Arztbriefen zu extrahieren.

Die **„Weiterentwicklung und Validierung des PROVISCREEN mit LEA-Test, ein Screening für Detailsehen im Nahbereich bei fünf- bis sechsjährigen Kindern“** [Prof. Nina Gawehn, Klinikum Dortmund; Zusammenarbeit mit TU Dortmund, Fakultät Rehabilitationswissenschaften] – wird seit 2014 unterstützt. Die Studie läuft und Ergebnisse liegen vor. Die Vorgehensweise soll im nächsten Schritt in der Routine im Dortmunder SPZ erprobt werden.

Die **LASS-Studie** [„Linguistische Analyse von Schmerzschilderungen bei Kindern, Dr. med. Joachim Opp; Evangelisches Krankenhaus Oberhausen in Kooperation mit dem Linguistikinstitut der Universität Bielefeld] wird seit 2015 unterstützt. In

die Studie konnten 14 Interviews bereits eingeschlossen werden (weitere 13 scheiterten an Einverständnis und organisatorischen Problemen). Es besteht ein intensiver Austausch mit Fr. Prof. Job und Fr. Knerich aus Bielefeld um die bisherigen Transkripte durchzuarbeiten. Erste Hypothesen konnten daraus entwickelt werden. In der Zeitschrift für Epileptologie ist ein Artikel über das Anfallsprojekt erschienen. Bei der DGSPJ-Jahrestagung hält Dr. Opp einen Vortrag und einen Workshop zum Thema und wird erste Ergebnisse der LASS-Studie vorstellen.

Die **„Pilotstudie zu Effekten und Prozessen einer neuartigen komplexen Intervention mit neuropsychologischem Ansatz zur Behandlung von Kindern mit ADHS und Teilleistungsstörungen“** [PD Dr. med. Heike Philippi; Sozialpädiatrisches Zentrum Frankfurt Mitte] wird fortgeführt. Erste Ergebnisse liegen vor. Aufbauend auf die retrospektive Auswertung (also Auswertung bereits vorliegender Daten) wurde jetzt die prospektive Studie begonnen. In dieser prospektiven Reihe werden neben ADHS auch die zusätzlich vorliegenden Erkrankungen Rechenstörung (Dyskalkulie) und Lese-/Rechtschreibstörung (LRS, Legasthenie) mit untersucht.

Projekt **„Orange Mappe Wuppertal“**: durch einen Ordner soll die Vernetzung zwischen den verschiedenen ärztlichen Bereichen (Klinik, niedergelassene Kinder- und Jugendärzte, SPZ) und nicht-ärztlichen Bereichen (z.B. Kindertagesstätten, Schulen, Therapeuten, Jugendamt, Frühförderstellen) erleichtert werden. Ein ähnliches Projekt ist bereits in Sinsheim erfolgreich. Für den Start werden Materialien (Hefter, Folien, Hüllen) benötigt, wobei seitens der Stiftung eine Unterstützung zugesagt wurde.

Im Berichtszeitraum wurden Fachfortbildungen finanziell unterstützt. Es erfolgte in 2016 eine finanzielle Unterstützung der Fortbildung „Mein Kind spricht nicht“ in Konstanz und der Fortbildung zum Thema Autismus in Bonn. Für 2017 liegt aktuell eine Anfrage für eine erneute Unterstützung der Fortbildung in Bonn vor, die auf der Vorstandssitzung auch positiv beschieden wurde.

Als weiteres großes Projekt unterstützt die Stiftung die „Implementierung der ICF-CY in den Alltag der SPZ“. Es geht um den Perspektivenwechsel hin zu einem patientenzentrierten und bedürfnisorientierten Vorgehen und die alltagstaugliche Integrierung. Zwischen 11/2016 und 4/2017 wurden die Erfahrungen aus Inhouse-Schulungen in drei SPZ à je 4 Tage ausgewertet. Das Echo war durchweg positiv, so dass nun auf eine online-Befragung hin sich 71 der 155 SPZ haben für eine solche Schulung vormerken lassen. Im Herbst 2017 wird eine ICF-CY Anwenderkonferenz in Frankfurt organisiert.

Erstmalig wurde als Unterstützung eher gering verdienender Mitarbeiter in der Sozialpädiatrie für die Teilnahme am Herbst-Seminar-Kongress für Sozialpädiatrie in Brixen Unterstützungsstipendien ausgeschrieben. Es gingen drei Anträge ein, wobei letztendlich eine Unterstützung von zwei Teilnehmern durch die Wagener-Stiftung erfolgen konnte.

Als neues größeres eigenes Projekt erfolgt eine mehrstufige, qualitative Untersuchung zum Kommunikationsverhalten bei Ärzten bzw. im klinischen Alltag. Es handelt sich um ein Kooperationsprojekt mit Dr. Olivier Berthod, aktuell noch Freie Universität Berlin (Fachbereich Wirtschaftswissenschaft, Management-Department), ab September an der Jacobs University in Bremen.

Für ein weiteres eigenes Projekt wird eine befristete Stelle im Umfang von ca. ½ VK mit einer Study nurse, einem Gesundheitswissenschaftler oder ähnlicher Qualifikation besetzt (Dauer ca. 2 – 3 Jahre). Es geht um eine Verbesserung und Vereinfachung der Aufklärung von Eltern bei genetischen Untersuchungen ihrer Kinder bei Epilepsien oder Intelligenzminderungen. Genetische Untersuchungen haben in den letzten Jahren erheblich an Bedeutung in den Bereichen Diagnostik und Vorbeugung von Erkrankungen gewonnen. Es ergeben sich immer neue Anwendungsmöglichkeiten durch diese Form der Untersuchung, die allerdings auch Ärzte dazu verpflichten über die Verfahren und möglichen Testergebnisse aufzuklären. Gleichzeitig müssen sich Betroffene mit

diesem Thema auseinandersetzen und sind – neben anderen Informationsquellen - auf das Aufklärungsgespräch seitens der Ärzte angewiesen. Sowohl die Ursachen von Intelligenzminderungen als auch von Epilepsien sind nicht selten genetisch bedingt. Das Aufklärungsgespräch für genetische Untersuchungen dient den Eltern als Informationsquelle, doch stellt dieses sensible Thema sowohl die Ärzte als auch die Eltern vor eine anspruchsvolle Aufgabe. Das Gendiagnostikgesetz (BGBl. I S. 2529, 3672), welches 2010 in Kraft trat, gibt einen Rahmen vor, in welchem Umfang Eltern, deren Kinder für eine DNA-Analyse in Frage kommen, aufzuklären sind. Die Komplexität der Untersuchungen mit teilweise auch unerwarteten Ergebnissen stellt große Herausforderungen an die ärztliche Aufklärung – dieses Spannungsfeld wurde auch in einer Stellungnahme des deutschen Ethikrates aufgegriffen (Deutscher Ethikrat 2013). In einer Promotion wird aktuell der Informationsbedarf von Eltern im Rahmen der Aufklärung für eine Genanalyse ihrer Kinder erfragt und ausgewertet. Darauf aufbauend wird die Wagener-Stiftung ein entsprechendes Informationsmaterial entwickeln.

Bremen, 7. Juli 2017

Priv. Doz. Dr. med. Peter Borusiak