

FOCUS CP rehaKIND INPIRATION DAY: Gelebte Transdisziplinarität

Ein Livestream als Plattform für den Dialog mit den Teilnehmenden und Aktiven des erneut verschobenen FocusCP rehaKIND Kongresses – der ambitionierte digitale INPIRATION DAY aus Duisburg war gleichzeitig aktuelles Update und Ausblick auf die geplanten Kongressthemen 2023.

Über 500 Teilnehmer:innen, darunter viele Abteilungen aus Kliniken und Einrichtungen, verfolgten dieses Format live, inzwischen gibt es über 1000 Views des Streams. Die vielen begeisterten Rückmeldungen spiegelten die Dringlichkeit der darin enthaltenen Botschaft: Gemeinsamer Austausch ist unverzichtbar, wenn es um die Belange von chronisch kranken und behinderten Kindern geht.

„Kinder und deren wichtigste Bezugspersonen sind Partner auf Augenhöhe im Versorgungs- und Behandlungsprozess. Nicht nur Ärzte müssen ihr Wissen miteinander teilen, auch andere Berufe und Disziplinen helfen, für Kinder mit Gesundheitsproblemen bedarfsgerechte Lösungen zu finden.“ Dieses Credo leben die drei medizinischen Fachgesellschaften des FocusCP, Vereinigung für Kinderorthopädie (VKO), Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin (DGSPJ) und die Gesellschaft für Neuropädiatrie (GNP) in Kooperation mit dem Verein rehaKIND e.V. beim nächsten FocusCP rehaKIND Kongress vom 1.-4. Februar 2023 in Dortmund.

Eindrücklich haben alle Beteiligten und Aktiven in edem dreieinhalbstündigen Livestream gezeigt, dass aus interdisziplinären Netzwerken wie dem FocusCP und dem interprofessionellen Austausch durch das Einbeziehen von Betroffenen und deren Familien eine transdisziplinäre Veranstaltung werden kann. Christiana Hennemann von rehaKIND und Prof. Dr. Rüdiger Krause als Vertreter der VKO eröffneten die Diskussionsrunde und warben für einen Erfahrungsaustausch auf Augenhöhe.

Worum geht es bei Transdisziplinarität?

Wissenschaft beziehungsweise Forschung verlässt ihre fachlichen, disziplinären Grenzen und definiert ihre Probleme mit Blick auf außerwissenschaftliche, gesellschaftliche Entwicklungen, um diese Probleme dann disziplin- und fachunabhängig zu lösen. Das gemeinsame Gespräch mit den Patienten:innen hilft gemeinsame Behandlungsstrategien zu finden und Perspektiven aufzuzeigen, die von allen Beteiligten getragen werden können.

Der Blick über den Tellerrand, Wissen teilen, Einblick gewähren in die eigenen Erkenntnisse und das Eingestehen von Fehlern und das Aufeinander zugehen ist in diesem Livestream bestens geglückt. Mit Gästen vor Ort, zugeschalteten Referent:innen und einer „Sprechstunde“ mit der Mutter einer jungen Patientin auf Augenhöhe im Studio wurden wissenschaftlich-medizinische Expertise geboten, aktuelle Erkenntnisse in der interdisziplinären Zusammenarbeit geteilt, strukturelle Defizite und Möglichkeiten angesprochen und auch klare Wünsche formuliert.

Teilhabe als gesamtgesellschaftliche Aufgabe

Prof. Dr. Heribert Prantl (Journalist) und Jürgen Dusel als Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen erklärten in Zuschaltungen Inklusion und Teilhabe zur gesamtgesellschaftlichen Aufgabe, der Austausch mit rehaKIND als Fortsetzung der politischen Arbeit ist geplant.

Themenblock Neurorehabilitation

Neue Behandlungsansätze kamen aus allen Fachbereichen der Neuropädiatrie und der Neuroorthopädie. Dazu hatten sich mit Prof. Dr. Steffen Berweck, Dr. Nicolai Jung, Dr. Michael

Wachowsky und Prof. Dr. Andreas Meyer-Heim Fachleute aus München, Rummelsberg und Zürich zugeschaltet. Die Erkenntnis Expertise zu bündeln war Konsens, die Notwendigkeit einer guten Zusammenarbeit zwischen Operateur:innen und Rehakliniken ebenfalls. Beteiligte Disziplinen in die Behandlung der jungen Patienten einzubeziehen gelinge in Spezialkliniken und SPZ deutlich besser als in Praxen niedergelassener Ärzt:innen und Therapeut:innen. Hier fehle es an Strukturen und Möglichkeiten, die gemeinsamen Gespräche in der dafür notwendigen Zeit angemessen zu finanzieren und den dafür notwendigen Informationstransfer zu ermöglichen.

Interdisziplinarität und das Zusammenspiel unterschiedlicher Fachprofessionen

Prof. Dr. Volker Mall als Vertreter der Sozialpädiatrie warb in einem eindrucksvollen Plädoyer dafür, den Herausforderung der heutigen Zeit endlich mit den dafür notwendigen Strukturen zu begegnen. Die Versäumnisse der Vergangenheit träten – auch im Hinblick auf das aktuelle Kriegsgeschehen in der Ukraine und die damit verbundene Notlage der Bevölkerung und der Geflüchteten mit akut medizinischen Bedarfen und traumatischen Erlebnissen - offen zutage: Immer wieder mangle es in Deutschland an zentralen Anlauf- und Verteilerstellen, an gemeinsam geschaffenen technischen Schnittstellen und einem „Patientendatennutzungsgesetz“ um multidisziplinär zusammen arbeiten zu können. Er vertrat auch seinen Kollegen Prof. Dr. Florian Heinen aus München, Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Neuropädiatrie, der kurzfristig erkrankt war, und der die interdisziplinäre Zusammenarbeit mit der Aufgabe eines „Fußballteams“ verglich. Das Tor gebe die Richtung vor, jede/r auf dem Feld habe seine Position und Aufgabe und könne seinen Beitrag leisten. Prof. Dr. Thomas Dreher (VKO) berichtete über den Stand der Hüft-OPs und das CP-Register in der Schweiz und überzeugte darüber hinaus als Moderator und Kongresspräsident 2023.

Gemeinsames Wissen gewinnen – Duisburger Appell fordert deutsches CP-Register

In der Optimierung der Zusammenarbeit über Fachdisziplinen und Berufsgruppen hinweg sahen alle großes Potential: Die strukturellen Möglichkeiten blieben aktuell in Deutschland deutlich unter dem Machbaren wie der Blick auf funktionierende Zusammenarbeit und Netzwerke in den Nachbarländern zeigt. Datenschutz sollte Patientendaten schützen und nicht Innovation und Zusammenarbeit verhindern. Der bürokratische Aufwand führe aktuell zu keiner Qualitätsverbesserung in der Behandlung, er binde knappe Ressourcen an der falschen Stelle und wichtige Daten stünden nicht zur Verfügung.

Ein deutsches CP Register, um auf gemeinsam zusammen getragene Patientendaten zugreifen zu können und dadurch Erkenntnisse für Behandlungskonzepte zu erhalten und Strategien zu entwickeln, den Nutzen bestimmter Therapien und Behandlungsmethoden dokumentieren zu können, war der Wunsch aller Anwesenden. Eine dauerhafte Finanzierung für solche Register müsse gewährleistet sein und dürfe nicht nach Projekthasen auslaufen. Diesen Appell richteten die Anwesenden an die Verantwortlichen in der Politik und formulieren aktuell einen Duisburger Appell zur Schaffung eines nationalen CP Registers.

Bühne frei für Lena und ihren „E-Rolli-Ferrari“

Der dritte Themenblock gehörte dem besonderen Anliegen des Netzwerks rehaKIND e.V.:Frau Dr. Maria Andrinio als rehaKIND Kongresspräsidentin 2023 und Christiana Hennemann machten die Bühne frei für eine interdisziplinäre Sprechstunde. Eigentlich war sie transdisziplinär im besten Sinne. Mittelpunkt der Gesprächsrunde waren Lena, ein neunjähriges hellwaches Mädchen mit CP und ihre Mutter, Claudia Staudt. Die beiden waren bereits auf dem letzten Kongress 2019 dabei und berichteten darüber, wie es Lena in den letzten zwei Jahren ergangen war. Zwei OPs, um die

Hüftstellung zu verbessern, Nachbehandlungen in einem Gips und Anpassungen an die Nachlagerungsschiene und Orthesen waren „Lenas Programm“. Hier zeigten sich trotz guter medizinischer Vorbereitung Fehler in der Zusammenarbeit mit dem Mädchen und seiner Familie. Der OP-Gips war zeng und verursachte Schmerzen, die angeordnete Bauch- und Seitenlage waren für das Kind unerträglich. In der Folge zog sich das Kind komplett zurück, das Vertrauen in die an der Behandlung beteiligten Personen ging komplett verloren. Lena war in der Folge nicht mehr therapierbar – jeder Kontakt, jede Annäherung eine Bedrohung.

Thomas Becher als begleitender Neuropädiater und Kinderorthopäde Björn Vehse erkannten, sich nicht ausreichend mit der persönlichen Geschichte von Lena befasst zu haben – die Zusammenarbeit mit Psychologen gehörten nicht zu ihrem Alltag. Genau diese war aber nötig – auch die entschiedene Intervention der Mutter, die angefangene und für Lena unerträgliche Behandlung zu unterbrechen. Sie mussten lernen, diese Expertise einzubeziehen.

Andrea Espei, Ergotherapeutin und seit vielen Jahren in der interdisziplinären Zusammenarbeit geübt, bemerkte dazu: Nicht immer sei die aus medizinischer Sicht optimale Versorgung (auch mit Hilfsmitteln) die richtige. Schmerzen gehörten nicht zum Krankheitsbild und Behandlungsplan sondern seien zwingend zu vermeiden. Das Kind gebe vor, welche Ziele im nächsten Schritt aus seiner Sicht wichtig seien. Manchmal sei ein Schritt zurück in der Behandlung die notwendige Maßnahme zur Anbahnung einer erfolgreichen und auf Vertrauen basierenden Zusammenarbeit mit dem Kind. Zuhören sei wichtig, die individuelle Geschichte des Kindes und seiner Familie unbedingt einzubeziehen. Hilfsmittel seien Mittel zum Zweck um die vom Kind und seinen Bezugspersonen formulierten Teilhabeziel zu erreichen. Auch Orthopädietechniker Gunnar Kandel musste viel ausprobieren, um Lenas Wünschen nach einer „akzeptierten“ Orthese erfüllen zu können.

Teilhabe ist kein „Mehrbedarf“ sondern gutes Recht für alle Menschen

Dr. Maria Andrino aus Essen warb leidenschaftlich für die Teilhabe aller Menschen: Ein durch Behinderung und Krankheit entstandener Bedarf sei kein Mehrbedarf sondern individuell notwendig. Alle Menschen seien genauso in Ordnung wie sie seien. Eltern und behinderte Kinder seien keine Bittsteller, das Recht auf Teilhabe sei Gesetz und kein gnädiges Entgegenkommen vom Rest der Gesellschaft. Auch Dr. Mona Dreesmann hatte sich in der Thematik eingebracht: Der bürokratische Aufwand im Versorgungsprozess sei zu komplex. Transparenz und gemeinsame Gespräche fehlten oft, die dafür notwendige Zeit sei nicht ausreichend finanziert. Oft verhindere die verspätete Genehmigung der Krankenkasse, Einbezug des Medizinischen Dienstes oder Hilfsmittel-Ablehnungen wichtige Entwicklungsschritte in den kleinen sich bietenden Zeitfenstern. Verlorene Zeit in der Kindesentwicklung sei nicht nachzuholen – darüber müssen wir uns alle klar werden. Diesen Appell richtete sie mit allen Anwesenden an alle Entscheider und Kostenträger.

Der INSPIRATION DAY zeigte allen Beteiligten und Zuschauern, wie inspirierend und gewinnbringend Netzwerkarbeit und Zusammenarbeit auf Augenhöhe sind. Er bestärkt und trägt die Aktiven in ihrem Alltag, die Botschaft von gemeinsamem Arbeiten und Teilhabe für alle wurde ganz deutlich von Lena formuliert. Das überwältigende Feedback bestärkt die Initiator:innen auf dem richtigen Weg zu sein und die wichtigen Akzente zu setzen. Alle freuen sich auf den Kongress in Dortmund vom 1.-4. Februar 2023.

Livestream online und Ausblick auf FocusCP-rehaKINd Kongress Dortmund 2023

Der Live-Stream wird in drei thematischen Teilen ab Ende April kostenfrei verfügbar sein – auch alle Informationen über den aktuellen Fortschritt der Kongressplanungen auf der Website www.focuscprehakind.de

