

Neues aus dem DS-InfoCenter ...

DS-Ambulanzen-Treffen im Klinikum Minden

ZUSAMMENFASSUNG: ELZBIETA SZCZEBAK

inmal jährlich trifft sich die Arbeitsgemeinschaft der Down-Syndrom-Ambulanzen (AGDSA) zum fachlichen Austausch und zur Fortbildung. Die AG steht seit 2009 im regelmäßigen kollegialen Kontakt und zeichnet verantwortlich für die AWMF-Leitlinie "Down-Syndrom im Kindes- und Jugendalter". Diese hochaktuelle Leitlinie steht Ärztinnen und Ärzten aller Fachrichtungen, interessierten Therapeut*innen und Eltern seit Sommer 2016 online zur Verfügung.

Die Gastgeberin des diesjährigen Treffens vom 20. bis 21. April 2018 war die DS-Ambulanz am Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ) des Johannes-Wesling-Klinikums Minden. Die dortige DS-Ambulanz unter Leitung des Pädiaters und Kinderneurologen Armin Pampel steht Familien mit Kindern mit DS seit 2016 zur Seite. Das Team bereitete das umfangreiche und vielfältige Programm des Treffens der AGDSA vor. Vorgestellt und diskutiert wurden sehr unterschiedliche Themen und Therapie-Ansätze, darunter "Kommunikationsförderung von Jugendlichen" und "Psychische Probleme bei Jugendlichen"

(Prof. Etta Wilken), "Marte Meo, eine videogestützte Interaktionsberatung" (Regina Vinke), Orthopädietechnische Fußversorgung (Isabell Fischer), "Leitlinie Prävention SIDS [plötzlicher Säuglingstod]" und "Melatonin" (Prof. Ekkehart Paditz). An dem Fachaustausch beteiligte sich eine über dreißigköpfige Gruppe von Ärzt*innen, Therapeut*innen, Psycholog*innen und Psychiatern aus Bad Kreuznach, Bremen, Bethel, Hannover, Homburg, Minden, München, Nürnberg/Lauf (DS-InfoCenter), Paderborn und Stuttgart.

Als der Kreis vor knapp zehn Jahren ins Leben gerufen wurde, standen drei Ziele im Mittelpunkt: Gründung von weiteren DS-Ambulanzen in den einzelnen Bundesländern, Verbesserung der medizinisch-therapeutischen Versorgung und Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Trisomie 21 und kontinuierlicher, multiprofessioneller Austausch unter Fachleuten und Vertreter*innen der Eltern. Alle drei Vorhaben setzt die AGDSA konsequent um. Die bereits mehrmals in Leben mit Down-Syndrom vorgestellte AWMF-Leitlinie ist der handfeste Beleg dafür.

Kaum wird eine Aufgabe erfüllt, steht die Arbeitsgemeinschaft vor neuen Herausforderungen. Aktuell rückt die Gruppe der Erwachsenen und alt werdenden Menschen mit Down-Syndrom sehr stark in den Vordergrund. Ihre medizinische Betreuung und Behandlung, insbesondere die psychosozialen Aspekte, ist bekanntlich unzureichend.

Eine neue und vielversprechende Perspektive ist allerdings in Sicht und greifbarer: Deutschlandweit entstehen Medizinische Zentren für erwachsene Menschen mit mehrfacher und geistiger Behinderung (MZEB). Am Beispiel des Medizinischen Zentrums Wittekindshof (Bad Oeynhausen), das von Dr. Christian Kappe und Dr. Christina Heinrich vorgestellt wurde, konnten sich die Teilnehmenden ein Bild vom Ansatz und von der Arbeit der MZEBs machen.

Es stellt sich in diesem Kontext die Frage: Inwiefern werden Menschen mit Down-Syndrom an den Entwicklungen im Bereich der medizinisch-therapeutischen Betreuung und Begleitung für sie beteiligt. Dieser Aspekt wurde bislang noch nicht hinreichend berücksichtigt. Deshalb stand auf dem Programm des Treffens in Minden eine Video-Konferenz mit der Ohrenkuss-Redaktion Bonn.

Dr. Katja de Bragança führte die Video-Konferenz vor Ort in Minden durch. Aus Bonn waren zwei Personen zugeschaltet: Teresa Knopp und Paul Spitzeck, beide gehören zum TOUCHDOWN-21-Forschungsprojekt. Ihre Aufgabe war es, die Beiträge einer Umfrage zum Thema "Gesundheit/Hausärzte", die unter den Mitgliedern der Ohrenkuss-Redaktion im Vorfeld durchgeführt wurde, vorzulesen. Anschließend ergaben sich noch Fragen und Reaktionen aus dem Publikum in Minden, auf die Frau Knopp und Herr Spitzeck eingegangen sind.



Video-Konferenz Minden–Bonn. Aus Bonn waren zugeschaltet Teresa Knopp und Paul Spitzeck, beide gehören zum TOUCHDOWN-21-Forschungsprojekt.

Julia Bertmann ist 35 Jahre alt.

Sie hat diesen Text selbst am Computer geschrieben und als E-Mail geschickt.

Ich habe mir Frauen als Ärztinnen ausgesucht.

Ich habe eine Hausärztin.

Bis auf 2 Männer habe ich nur Frauen als Ärztinnen.

Meine Hausärztin ist wichtig denn sie kommt auch nach Hause.

Sie kommt, wenn ich Fieber habe oder eine ansteckende Krankheit.

Sie redet mit mir, spricht langsam, guckt mich dabei an und erklärt mir was sie macht.

Sie ruft mich immer mit FRAU Bertmann auf.

Manche Ärzte reden mit den Eltern, wenn sie dabei sind und nicht mit dem Patienten mit Down-Syndrom.

Viele Ärzte reden nicht viel.

Sie reden zu schnell.

Sie erklären das Medikament nicht, was man nehmen soll.

Sie fragen nicht, ob man eine Allergie hat.

Sie lassen einem auch keine Zeit sich richtig auszuziehen und wieder anzuziehen.

Wir Menschen mit Down-Syndrom machen alles etwas langsamer.

Wir möchten mit einem festen Termin zum Arzt.

Wir können nicht so gut warten, wenn wir nicht wissen was passiert.

Meine Ärzte sind alle in Ordnung und nehmen mich ernst.

Zu ihnen kann ich auch alleine hingehen.

Mit freundlicher Genehmigung der Ohrenkuss-Redaktion zitieren wir oben auf dieser Seite einen Text, der während der Video-Konferenz vorgestellt wurde.

Ein nächstes Treffen der AGDSA ist bereits geplant und findet voraussichtlich im kommenden Jahr in Stuttgart statt. Das Thema "Gewährleistung der medizinischen Versorgung von Erwachsenen mit Down-Syndrom" wird die Arbeitsgemeinschaft sicherlich stark beschäftigen. Was für Kinder und Jugendliche im Bereich Gesundheits-Versorgung bereits erreicht wurde, muss für Erwachsene ebenfalls erreicht werden.

"Mein Gesundheitsbuch" haben wir vor einiger Zeit entwickelt, um Jugendlichen und Erwachsenen eine Hilfe an die Hand zu geben.

Sie können selbst oder mit Unterstützung einer Assistenz alle Informationen zu ihrer Gesundheits-Vorsorge in dem Ordner sammeln und immer griffbereit halten.

Im Informationsheft (Teil 1) sind in verständlicher Sprache gesundheitliche Besonderheiten bei Menschen mit DS beschrieben. Dort sind auch Tipps für eine gesunde Lebensführung und für Besuche bei Ärzt*innen und Therapeut*innen zusammengefasst

Die Dokumentation (Teil 2) besteht aus vielen Vorlagen. Dort können alle wichtigen Dinge, z.B. Adressen, Termine usw., eintragen werden.

MIT-BESTIMMUNG UND MIT-VERANTWORTUNG FÜR EIGENE GESUNDHEIT

