

Fachforum 2:

## **Chronisch kranken Kindern und Jugendlichen mit zusätzlichen Belastungen uneingeschränkten Zugang zum medizinischen Versorgungssystem ermöglichen**

Laut einer Langzeitstudie des Robert – Koch – Instituts (KIGGS – Welle I und II) leiden derzeit 16.2 % aller Kinder und Jugendlichen in Deutschland im Alter zwischen 0 und 17 Jahren an einer oder mehreren Erkrankungen. Die Spitze der Prävalenz liegt im Jugendalter zwischen 14 und 17 Jahren.

Die Studie weist aus, dass in den letzten Jahrzehnten eine Verschiebung von akuten zu chronischen Erkrankungen zu beobachten ist. Hierunter zählen nicht nur somatische Erkrankungen, sondern auch psychische Diagnosen.

Erkrankt ein Kind unheilbar, so ist dies zunächst ein Schock für die gesamte Familie! Nicht nur das betroffene Kind / der betroffene Jugendliche muss sich auf die neue Situation einstellen, sondern die gesamte Familie sowie auch sämtliche Sozialisationsbereiche, in denen der Junge Mensch verortet ist. Hier wird schnell klar, dass dies unter anderem sämtliche Arbeitsfelder betrifft, in denen HeilpädagogInnen tätig sind.

Der vorgelegte Fachbeitrag soll am Beispiel der chronischen Erkrankung Diabetes mellitus Typ1 mit und ohne eventuellen Komorbiditäten aus dem somatischen und psychiatrischen Bereich für die gegenwärtige Situation der betroffenen Kinder und Jugendlichen und ihren Familien sensibilisieren und Handlungsanforderungen und –notwendigkeiten aufzeigen, denen sich das interdisziplinäre Helfersystem stellen muss, um an dieser Stelle Inklusion wirklich werden zu lassen.

Folgende Aspekte werden dazu von den beiden Referenten in den Blick genommen:

- Beschreibung der Zielgruppe
- Die chronische Erkrankung als verbindende Bedarfskomponente
- Phasen der Transition und die sich verändernden Bedingungen und Handlungsnotwendigkeiten
- Die verschiedenen Versorgungsbedarfe
- Positionsnotwendigkeit der Heilpädagogik im medizinischen Kontext
- Fort- und Weiterbildungsschwerpunkte in der Heilpädagogik

Zu den ReferentInnen:

1. PD Dr. med. Thomas Kapellen  
Chefarzt Pädiatrie, Kinderendokrinologe und Diabetologe  
MEDIAN Kinderklinik „Am Nicolausholz“ Bad Kösen

PD Dr. med Thomas Kapellen studierte Medizin in Giessen, begann dort seine Facharztausbildung in Kinder und Jugendmedizin an der Universitätskinderklinik, von 1999-2020 Facharztausbildung zum Kinderendokrinologen und Diabetologen und nachfolgend oberärztliche Tätigkeit als Leiter der Kinderdiabetologie an der Universitätskinderklinik. Seit Oktober 2020 Chefarzt der Median Kinderrehabklinik am Nikolausholz in Bad Kösen. Publikation von mehr als 140 wissenschaftlichen

Fachartikeln (peer reviewed) sowie Buchbeiträgen. Derzeit Sprecher der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Diabetologie.

2. Susanne Schill

Dipl. Heilpädagogin (FH), systemisch Familienberaterin  
Heimleitung  
MEDIAN Jugendhaus „Am Nicolausholz“ Bad Kösen

Susanne Schill studierte nach zwei Fachschulabschlüssen in Pädagogik und einem Wirtschaftsabschluss in Hannover (EFH) Heilpädagogik und erwarb zudem die Zusatzqualifikation zur Systemischen Familienberaterin. Nach zwölfjähriger Tätigkeit in verschiedenen Verantwortungsbereichen der stationären Erziehungshilfe 2006 Eröffnung und Übernahme der Heimleitung einer stationären Jugendhilfeeinrichtung mit der Spezialisierung auf die Betreuung von chronisch erkrankten Kindern und Jugendlichen (Hauptdiagnose: Diabetes mellitus Typ 1), inzwischen unter der Trägerschaft von MEDIAN. Zudem freie Dozententätigkeit am Europäischen Bildungswerk (ebg) und der Internationalen Berufsakademie (iba) in Leipzig.