

Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen mit Lungenkrankheiten

Empfehlungen

Einleitung

An wen richten sich diese Empfehlungen?

Die Empfehlungen richten sich an Fachleute, welche in pädiatrisch-pneumologischer Rehabilitation tätig sind oder sich dafür interessieren, insbesondere Ärzte, Physiotherapeuten, Sporttherapeuten, Ernährungstherapeuten, Psychologen, Pädagogen, Sozialpädagogen und Pflegeberufe.

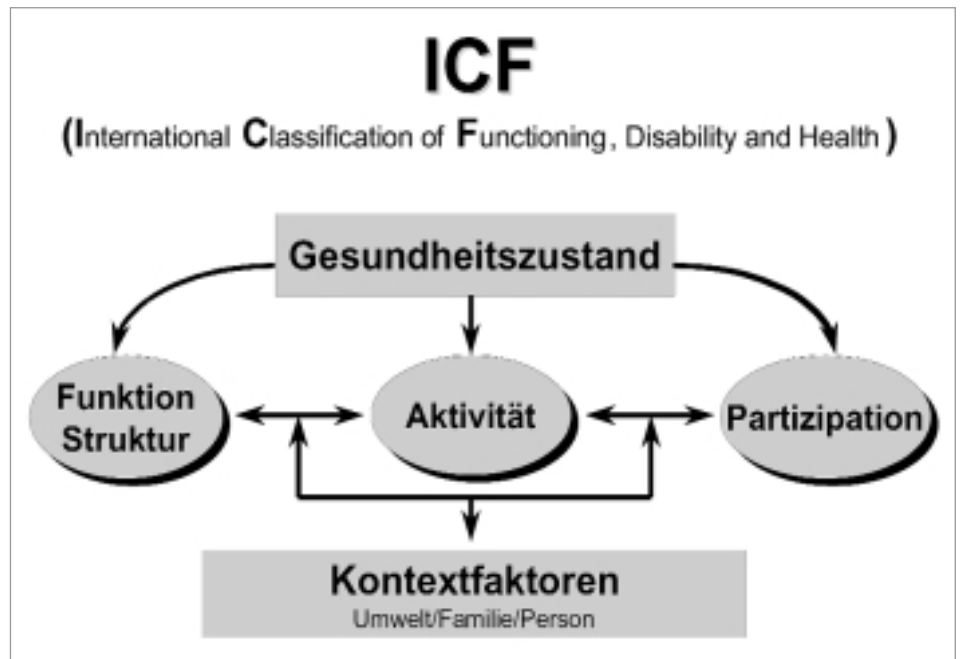
Was versteht man unter Rehabilitation von Patienten mit chronischen Lungenkrankheiten?

Rehabilitation umfasst alle Massnahmen, die dauerhafte Behinderungen in den persönlichen, sozialen und beruflichen/schulischen Lebensumständen vermeiden oder zumindest vermindern¹⁾. Lungenkrankheiten sowie deren Behandlung können mannigfaltige Auswirkungen auf die Gesundheit eines Menschen haben. Es sind dies z.B. körperliche Dekonditionierung, Einschränkung körperlicher Aktivitäten, vermindertes Selbstwertgefühl, Ängste, verminderte Schulleistung, erschwerte soziale Kontakte und skelettäre Deformitäten.

Die Lungenkrankheit muss optimal und soweit als möglich ursächlich behandelt werden. Hat eine Lungenkrankheit über die Organebene hinaus Auswirkungen, sind Rehabilitationsmassnahmen angezeigt²⁾⁻⁶⁾.

Rehabilitationsmodell nach WHO

Die Rehabilitation hat als Ordnungssystem die ICF-Klassifikation (International Classification of Functioning, Disability and Health)⁷⁾. Sie ist eine Mehrzweckklassifikation, die dazu dient, die Gesundheit des Menschen oder die Auswirkung chronischer Krankheiten ganzheitlich zu erfassen. Sie wird von verschiedenen Disziplinen als gemeinsame Sprache zur optimalen Durchführung der Rehabilitationsmassnahmen angewandt. Die Klassifikation von ICF ist detailliert und sprengt den Rahmen dieser generellen Empfehlungen⁸⁾.



Die ICF orientiert sich nicht nur an den Defiziten einer Person, sondern erfasst auch deren Ressourcen sowie die soziale Dimension. Sie klassifiziert im Gegensatz zur ersten Rehabilitationsklassifikation (ICIDH⁸⁾⁻¹⁰⁾ die Dimensionen Körperstruktur und Körperfunktion anstelle von Schädigung (Impairment), Aktivitäten und Partizipationen anstelle von Fähigkeitsstörung (Disability) und Beeinträchtigung (Handicap) sowie neu Kontextfaktoren (contextual factors).

Die ICF orientiert sich nicht nur an den Defiziten einer Person, sondern erfasst auch deren Ressourcen sowie die soziale Dimension. Sie klassifiziert im Gegensatz zur ersten Rehabilitationsklassifikation (ICIDH⁸⁾⁻¹⁰⁾ die Dimensionen Körperstruktur und Körperfunktion anstelle von Schädigung (Impairment), Aktivitäten und Partizipationen anstelle von Fähigkeitsstörung (Disability) und Beeinträchtigung (Handicap) sowie neu Kontextfaktoren (contextual factors).

Mit der Dimension **Körperstruktur** und **Körperfunktion** werden strukturelle und funktionelle Veränderungen mit geeigneten Untersuchungsmethoden erfasst und mit geeigneten Methoden behandelt.

Mit der Dimension **Aktivitäten** werden komplexe, zielgerichtete Fähigkeiten und Handlungen einer Person erfasst, welche dem einzelnen Menschen ein Erreichen seiner Ziele im Rahmen gegebener Möglichkeiten erlaubt.

Mit der Dimension **Partizipation** wird erfasst, in welcher Weise und in welchem Ausmass sich chronische Krankheiten auf die Teilnahme an familiären, schulischen, beruflichen, gesellschaftlichen und kulturellen Aufgaben respektive Angeboten auswirken.

Die **Kontextfaktoren** beschreiben die Lebensumstände, den Lebenshintergrund,

die Umweltfaktoren, mit denen der Mensch kommuniziert, interagiert und welche seine Integration fördern oder behindern können.

Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Lungenerkrankungen anhand des ICF-Modells

Es existieren bisher keine Empfehlungen, welche das Vorgehen für die Rehabilitation von lungenkranken Kindern definieren. Insbesondere liegen seitens der Pädiatrie und der Pneumologie keine Vorarbeiten vor. Wir haben uns deshalb bei der Ausarbeitung dieser Empfehlungen auf das Rehabilitationsmodell der WHO (ICF)⁷⁾⁻¹⁰⁾ sowie auf praktische Erfahrungen gestützt.

Jeder Patient mit einer chronischen Lungenerkrankung sollte gemäss ICF-Modell beurteilt und behandelt werden. Im Folgenden wird anhand einzelner Beispiele aus der Kinderpneumologie das Prinzip der Rehabilitationsmassnahmen erläutert. Dabei ist zu beachten, dass die erwähnten Beispiele unabhängig voneinander in verschiedenen Dimensionen von Bedeutung sein können und nicht nur einer Dimension zugeordnet werden.

Atemfunktion und Lungenstruktur

Eine **obstruktive Ventilationsstörung** (z.B. Asthma) kann sich in Husten, pfeifender Atmung und Dyspnoe äussern. Sie wird klinisch erfasst (z.B. trockene Rasselgeräusche, abgeschwächtes Atemgeräusch, tiefstehende Zwerchfelle, fassförmiger Thorax, hochstehende Claviculae, Hyperkyphose) und lungenfunktionell objektiviert (z.B. einfache Spirometrie, Bodyplethys-

mographie und Widerstandsmessung). Eine intermittierende Obstruktion kann allenfalls nur unter geplanter Provokation erfasst werden. Obstruktive Ventilationsstörungen können mit bronchienerweiternden Medikamenten und antientzündlichen Medikamenten angegangen werden. Ausserdem können gute Schulung und atemphysiotherapeutische Massnahmen die Symptome mildern.

Eine **restriktive Ventilationsstörung** (z.B. bei Lungenhypoplasie und Fibrose) kann sich in reduzierter Belastbarkeit Hypoxie und Infektanfälligkeit manifestieren. Erfasst wird sie klinisch (Klopfschall, Nebengeräusche) und kann spirometrisch, bodyplethysmographisch, radiologisch oder spiroergometrisch quantifiziert oder deren Auswirkung abgeschätzt werden. Therapeutisch steht die Sauerstoffgabe im Vordergrund. Bei diesen Beispielen liegt in der Regel keine Operation/Indikationen vor.

Eine **Diffusionsstörung** (z.B. allergische Alveolitis) äussert sich in Ruhe- oder Belastungsdyspnoe, Husten sowie allenfalls Fieber. Objektiviert und quantifiziert wird sie mittels CO-Diffusion, Pulsoxymetrie, Blutgasanalysen und/oder Spiroergometrie. Diffusionsstörungen können symptomatisch mit Sauerstoffzufuhr, atemtherapeutischen Techniken zur Optimierung der Atemarbeit oder Steroiden zur Linderung der Entzündung angegangen werden. Damit kann die Lebensqualität verbessert sowie Folgeschäden verhindert werden.

Bei **Lungenstrukturveränderungen** (z.B. Cystische Fibrose, primäre ziliäre Dyskinesie und Tumore) stehen rezidivierende In-

fekte, Husten und ein atypisches Atemgeräusch im Vordergrund. Die Objektivierung respektive Quantifizierung erfolgt über Laborparameter, Lungenfunktion, Radiologie, Spiroergometrie, Bronchoskopie, bronchoalveoläre Lavage und/oder Lungenbiopsie. Bei Lungenstrukturveränderungen können symptomatisch mit atemtherapeutischer Sekret Drainage, atemerleichternder Physiotherapie, befeuchtenden Inhalationen oder operativen Palliativeingriffen eine Linderung erzielt werden.

Erkrankungen der Atemmuskulatur (z.B. Myopathien) äussern sich in Belastungsdyspnoe, chronischen Infekten und zunehmender Ateminsuffizienz. Erfasst werden sie durch Überwachung der Atmungsparameter, spirometrisch und/oder blutgasanalytisch. Therapeutisch steht die atemtherapeutische Sekret Drainage und die assistierte Beatmung im Vordergrund.

Eine **Erkrankung extrapulmonaler Organe** (z.B. Cor pulmonale, Adipositas, gastroösophagealer Reflux und Skoliose) kann sowohl als Folge wie auch als Ursache eines pneumologischen Leidens vorkommen. Ausserdem existieren viele Lungenerkrankungen, die mit extrapulmonalen Erkrankungen kombiniert sind (z.B. Atopie und Cystische Fibrose). Individuell ausgewählte krankheits- sowie organspezifische diagnostische und therapeutische Massnahmen (z.B. Allergieabklärung und Ernährungstherapie) sind indiziert.

Aktivität und Partizipation

Beeinträchtigungen der Aktivität, des Sozialverhaltens und/oder der sozialen Kontakte sind oft Folge von chronischen Lun-

genkrankheiten. Geeignete Beurteilungsinstrumente (z.B. Spiroergometrie, krankheitsspezifische Aktivitätserfassung und Lebensqualitätsfragebogen) erlauben eine quantitative Beurteilung des aktuellen Zustands sowie des Verlaufs. Im Folgenden werden einige Einschränkungen der Aktivität und Partizipation erläutert:

Die **verminderte körperliche Belastbarkeit** (z.B. bei anstrengungsinduziertem Asthma und anstrengungsbedingter Dyspnoe durch Diffusionsstörungen) wirkt sich stark auf die Teilnahme an vielen Aktivitäten im Kindesalter aus. Besonders im Spiel unter Kindern ist eine minimale und ungehinderte physische Belastbarkeit meist Voraussetzung. Durch die konsekutive Schonung entsteht zusätzlich eine Dekonditionierung, welche die Belastbarkeit respektive die Teilnahme am Spiel weiter reduziert. Eine Reduktion der körperlichen Belastbarkeit kann mit geeigneten körperlichen Belastungstests (z.B. Conconitest¹¹⁻¹³), test de Léger¹⁴⁻¹⁸) und/oder spiroergometrisch erfasst werden. Die Dekonditionierung wird hauptsächlich sporttherapeutisch angegangen, wobei langfristig ein regelmässiges Training entscheidend ist.

Einschränkungen der kognitiven Fähigkeiten bis hin zu getrübttem Sensorium mit Desorientierung können als Folge einer Blutgasstörung vorkommen (Hypoxie und Hyperkapnie z.B. bei terminalen Lungenkrankheiten). Oft treten kognitive Einschränkungen in Zusammenhang mit gestörter Nachtruhe auf (z.B. bei Schlafapnoe-Syndrom und Asthma). Diese äussern sich z.B. in Kopfschmerzen, Müdigkeit, Konzentrationschwäche, Verhaltensauffällig-

keit und Stimmungs labilität. Bei Hinweisen auf solche Symptome ist eine entwicklungs-pädiatrische, schul- oder neuropsychologische Abklärung indiziert. Therapeutisch soll eine geeignete Förderung eingeleitet werden (z.B. Stützunterricht, sonderpädagogische Massnahmen und Psychotherapie).

Psychologische Einschränkungen, z.B. vermindertes Selbstwertgefühl, Depression oder Versagensängste, können sich in Antriebslosigkeit, mangelnde Eigenverantwortung oder Entscheidungsunfähigkeit äussern. Ausserdem können die Belastung oder reale Bedrohung durch die Krankheit (z.B. Notfall des Asthmatikers und reduzierte Lebenserwartung bei Cystischer Fibrose) zu Bewältigungsproblemen führen. Psychologische Einschränkungen werden kursorisch mittels geeigneter Fragebogen sowie durch persönliche Interviews erfasst. Die Behandlung muss individuell angepasst werden und kann auf verhaltens-, spiel- und/oder gesprächstherapeutischen Ansätzen aufbauen.

Eine **Therapiecompliancestörung** schränkt die Chancen auf eine Besserung der Krankheitssymptome auf allen Ebenen ein. Die Krankheit verläuft deshalb unkontrolliert und nimmt einen ungünstigen Verlauf. Nach einer Compliancestörung sollte stets offen und ohne Wertung gefragt werden. Hinweise ergeben sich auch aus objektiven Verlaufsparemtern (z.B. Peak-Expiratory-Flow-Messungen). Eine direkte Erfassung bedarf allenfalls der Beurteilung des Medikamentenverbrauchs oder, falls angezeigt, einer Überwachung im stationären Rahmen. Die wichtigste Massnahme eine

Compliancestörung anzugehen, ist eine krankheitsspezifische Schulung¹⁹. Weitere therapeutische Ansätze sind vermehrte Kontrollen, Vereinfachung der Therapie, Verminderung der nebenwirkungsreichen Therapieformen sowie Verminderung der Kosten für den Patienten.

Im Kindesalter ist die **Teilnahme an sportlichen Treffen, Anlässen oder Veranstaltungen** für die körperliche Entwicklung sowie den normalen sozialen Kontakt besonders wichtig, da viele Spiele Elemente beinhalten, welche eine minimale körperliche Fitness voraussetzen. Ausserdem werden Kinder in solchen Spielen bestätigt und das Selbstwertgefühl gestärkt. Einschränkungen in diesen Bereichen können die soziale Entwicklung hemmen. Durch Befragen der Betroffenen sowie deren Angehörige respektive Freunde können viele Beeinträchtigungen erfasst werden. Oft ist auch eine sozialpädagogische Beurteilung und Betreuung anlässlich einer Hospitalisation angezeigt. Die Behandlung hat zum Ziel, eine Integration in Aktivitäten mit normaler körperlicher Aktivität zu gewährleisten und muss individuell den Bedürfnissen des Patienten sowie dessen sozialem Umfeld angepasst werden. Bewährt hat sich dabei eine Kooperation mit lokalen Sportverbänden.

Die **Teilnahme an Kindergarten, Schule und/oder Berufsausbildung** ist für die geistige und soziale Entwicklung von fundamentaler Bedeutung. Eine diesbezügliche Befragung ist im Rahmen einer Rehabilitation unerlässlich. Zur exakten Beurteilung müssen aber Spezialisten (z.B. Kindergärtner, Lehrer, Schulpsychologen, Lehr-

meister, Psychologen und Sozialpädagogen) beigezogen werden. Therapeutisch muss eine Integration in einen befriedigenden Alltag angestrebt werden, wobei eine adäquate Einschulung respektive Arbeit im Vordergrund steht.

Kontextfaktoren

Die Kontextfaktoren beschreiben, in welchem sozialen Umfeld (z.B. Familie und Schule) der Patient lebt und wie die Kultur respektive die Gemeinschaft auf eine Erkrankung reagiert. Dabei können krankheitsfördernde und -hemmende Einflüsse vorkommen. Diese können mittels geeigneter Fragebogen (z.B. FaBel²⁰⁾) bezüglich der wichtigsten Bereiche erfasst und im Verlauf quantitativ beurteilt werden. Individuelle sozialpädagogische Gespräche sind dennoch nötig, um eine adäquate Beurteilung zu garantieren. Die therapeutischen Massnahmen müssen auf breiter Ebene abgestützt werden. Sie bezwecken einerseits einen besseren Umgang des Patienten mit gegebenen Rahmenbedingungen und andererseits einen verständnisfördernden Umgang des Umfeldes mit dem Erkrankten.

Koordiniertes interdisziplinäres Vorgehen

Jeder klinisch tätige Arzt sollte unter Berücksichtigung der individuellen biopsychosozialen Aspekte darum bemüht sein, Massnahmen zur Optimierung der Lebensqualität sowie der sozialen Integration seiner Patienten zu ergreifen oder in die Wege zu leiten. Häufig wird dieses Ziel nur durch ein interdisziplinäres Vorgehen in einem örtlich und infrastrukturell geeigneten

Rahmen erreicht. Rehabilitation von lungenkranken Kindern trägt wesentlich zur Verbesserung der Lebensqualität und zur sozialen Integration bei²¹⁾.

Um Rehabilitationsmassnahmen erfolgreich durchzuführen, müssen die aktuell geltenden Richtlinien beachtet werden^{1) 10) 22)}:

1. Die Lungenkrankheit muss optimal und soweit als möglich ursächlich behandelt werden. Der verbleibende Restschaden wird symptomatisch mit geeigneten Rehabilitationsmassnahmen angegangen.
2. Rehabilitationsmassnahmen erfassen den Menschen in seiner Gesamtheit mit dem Ziel, eine verbesserte Lebensqualität und soziale Integration zu ermöglichen.
3. Die Einzelbereiche der verschiedenen Dimensionen können gemäss ICF-Modell beurteilt, quantifiziert und behandelt werden.
4. Das multidimensionale Vorgehen bedingt eine interdisziplinäre Beurteilung resp. Behandlung im Team (Rehabilitationsteam, bestehend aus Ärzten, Physiotherapeuten, Sporttherapeuten, Ernährungstherapeuten, Psychologen, Schule, Kindergarten, Sozialpädagogen und Pflegefachpersonen).
5. In der Rehabilitation wird besonderes Gewicht auf das Lehren und Üben an praktischen Alltagssituationen gelegt.
6. Regelmässige Standortbestimmungen sind Voraussetzung einer zielorientierten, erfolgreichen Rehabilitation.

Durchführung der Rehabilitation

Die Rehabilitation kann stationär, ambulant oder kombiniert erfolgen. Um eine andauernde Wirkung der Rehabilitationsmassnahmen zu erzielen, müssen diese lange genug durchgeführt werden. Bei einer stationären Rehabilitation muss dem Einleiten einer adäquaten ambulanten Nachsorge besondere Beachtung geschenkt werden.

Die Indikation zur stationären oder ambulanten Rehabilitation wird bestimmt durch den Schweregrad der Erkrankung, das Ausmass des pflegerischen Aufwands, die Intensität der multidisziplinären Zusammenarbeit, die Notwendigkeit einer strukturierter Umgebung, die sozialen Bedingungen und durch die Verfügbarkeit ambulanter Rehabilitationsmöglichkeiten.

Für die Rehabilitation sind kind- und jugendgerechte Strukturvoraussetzungen erforderlich:

1. Personell: Team aus Kinderärzten, Physiotherapeuten, Sporttherapeuten, Ernährungstherapeuten, Psychologen, Schule, Kindergarten, Sozialpädagogen und Pflegefachpersonen.
2. Infrastrukturell: geeignete diagnostische und therapeutische Instrumente und geeignete Räumlichkeiten.
3. Prozess- und Ergebnisqualität: regelmässige Teamgespräche; Dokumentation und Evaluation des Verlaufs mit geeigneten Assessment-Systemen.

Literatur

- 1) Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation: Rehabilitation Behinderter – Wegweiser für Ärzte und weitere Fachkräfte der Rehabilitation. Deutscher Ärzte-Verlag, 1994.
- 2) Fitch KD, Morton AR, Blanksby BA: Effect of swimming training on children with asthma. Arch. Dis. Child. 51: 190–194. 1976.
- 3) Fitch KD, Blitvich J, Morton AR: The effect of running training on exercise-induced asthma. Ann. Allergy 57: 90–94. 1986.
- 4) Itkin IH, Nacman M: The effect of exercise on the hospitalized asthmatic patient. J. Allergy 37: 253–263. 1966.
- 5) Ludwick SK, Jones JW, Jones TK, Fukuhara JT, Strunk RC: Normalization of cardiopulmonary endurance in severely asthmatic children after bicycle ergometry therapy. J. Pediatrics 109: 446–451. 1986.
- 6) Oseid S, Haaland K: Exercise studies on asthmatic children before and after regular physical training. Swim. Med. 4: 32 1978.
- 7) World Health Organisation, Classification ASaT: ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health. Assessment, Classification and Epidemiology Group: WHO: submitted 2001.
- 8) World Health Organisation and Classification, Assessment Surveys and Terminology Team: ICDH-2: International Classification of Functioning, Disability and Health, Final Draft. World Health Organisation. Assessment, Classification and Epidemiology Group: WHO, 1–218. 2000. Geneva, Switzerland, World Health Organisation.
- 9) World Health Organisation: Health 21: An Introduction to the Health for All Policy Framework for the WHO European Region. World Health Organisation, 1–32. 1998.
- 10) World Health Organisation: Handbook about International Classification of Impairment, Activity (Disability) and Participation (Handicap): ICDH-2. Genf: WHO, 1997.
- 11) Conconi F, Ferrari M, Ziglio PG, Droghetti P, Codega L: Determination of the anaerobic threshold by a noninvasive field test for runners. J. Appl. Physiol. 52: 869–873. 1982.
- 12) Conconi F, Grazi G, Gasoni I, Guglielmini C, Borsetto C, Ballarin E, Mazzoni G, Patracchini M, Manfredini F: The Conconi Test: Methodology after 12 years of application. Int. J. Sports Med. 17: 509–519. 1996.
- 13) Ballarin E, Borsetto C, Cellini M, Patracchini M, Vitiello P, Ziglio PG, Conconi F: Adaptation of the «Conconi test» to children and adolescents. Int. J. Sports Med. 10: 334–338. 1989.
- 14) Léger L, Boucher R: An indirect continuous multistage field test: The University of Montreal track test. Can. J. Sports Sci. 14: 21–26. 1989.
- 15) Léger L, Lambert J: A maximal multistage 20 m shuttle run test to predict VO₂ max. Eur. J. Appl. Physiol. 49: 1–12. 1982.
- 16) Léger L, Mercier D, Gadoury C, Lambert J: The multistage 20 metre shuttle run test for aerobic fitness. J. Sports Sci. 6: 93–101. 1988.
- 17) Léger L, Lambert J, Mercier D: Predicted VO₂ max and maximal speed for a multistage 20 m shuttle run in 7000 Quebec children aged 6–17. Med. Sci. Sports Exerc. 15: 142–143. 1983.
- 18) McNaughton L, Cooley D, Kearney V, Smith C: A comparison of two different Shuttle Run tests for the estimation of VO₂ max. J. Sports Med. Phys. Fitness 36: 85–89. 1996.
- 19) Bosley CM, Frosbury JA, Cochrane GM: The psychological factors associated with poor compliance with the treatment of asthma. Eur. Respir. J. 8: 899–904. 1995.
- 20) Ravens-Sieberer U, Morfeld M, Stein RE, Jessop DJ, Bullinger M, Thyen U: The testing and validation of the German version of the Impact on family scale in families with children with disabilities. Psychother. Psychosom. Med. Psychol. 51: 384–393. 2001.
- 21) Brook U, Heim M: A pilot study to investigate whether sport influences psychological parameters in the personality of asthmatic children. Fam. Pract. 8: 213–215. 1991.
- 22) Schneider W: Rehabilitation Schweiz 1998. Schweizerische Ärztezeitung 79: 2683–2688. 1998.

Benno Knöpfli¹

Stéphane Guinand²

Beat Knecht³

Christoph Rutishauser³

¹ Alpine Kinderklinik Davos

² Département de pédiatrie HUG-Genève

³ Universitäts-Kinderklinik Zürich

Genehmigt:

Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Pneumologie (SAPP)
Jahresversammlung vom 31. Oktober 2002

Korrespondenzadresse:

Dr. B. Knöpfli
Alpine Kinderklinik Davos
7270 Davos-Platz
chefarzt@kinderklinik-davos.org

La réhabilitation pulmonaire chez l'enfant et l'adolescent

Recommandations

Introduction

A qui s'adressent ces recommandations?

Ces recommandations s'adressent aux spécialistes impliqués ou intéressés à la réhabilitation pulmonaire en pédiatrie; ce sont en particulier les médecins, physiothérapeutes, thérapeutes du sport, diététiciens, psychologues, pédagogues, travailleurs sociaux et orienteurs professionnels.

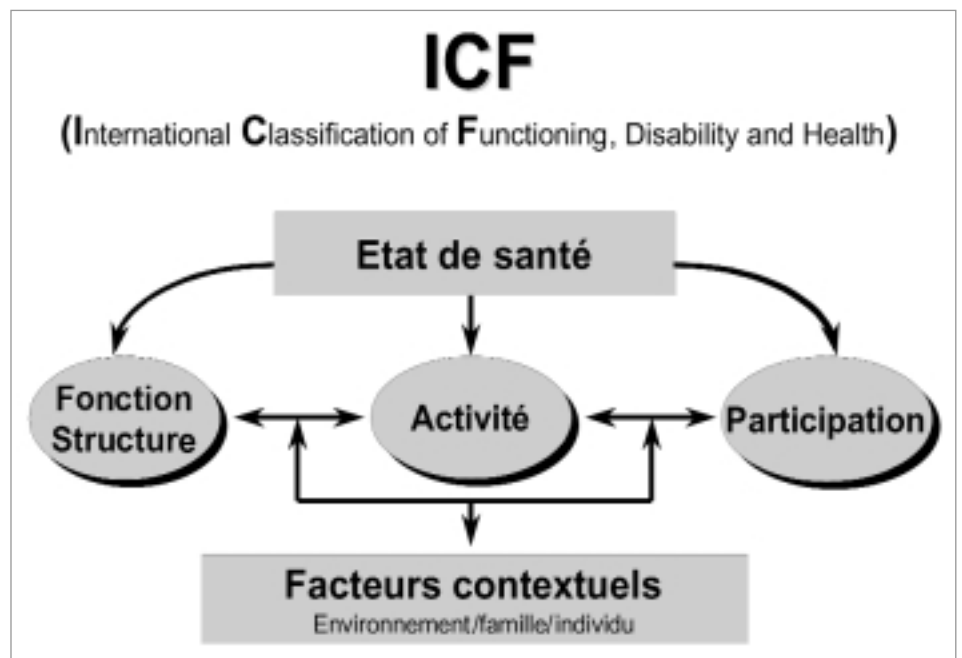
Qu'entend-on par réhabilitation de patients atteints de maladies pulmonaires chroniques?

La réhabilitation comprend toutes les mesures qui permettent d'éviter ou de limiter les handicaps durables dans les conditions de vie personnelles, sociales, professionnelles et/ou scolaires¹⁾. Les maladies pulmonaires et leur prise en charge peuvent avoir des effets divers sur l'état de santé d'un être humain. Ce sont par exemple, une limitation de l'activité corporelle, une diminution du bien être, des angoisses, des contacts sociaux perturbés et des déformations du squelette.

La maladie pulmonaire doit être prise en charge de la manière la plus optimale et la plus causale possible. Dès qu'une maladie pulmonaire a des manifestations au niveau organique, des mesures de réhabilitation pulmonaire doivent être envisagées²⁻⁶⁾.

La réhabilitation selon le modèle de l'OMS

La réhabilitation a comme base la classification ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health)⁷⁾. Il s'agit



d'une classification qui poursuit plusieurs buts et qui englobe dans son ensemble la santé de l'homme ou les répercussions des maladies chroniques. Elle va être utilisée comme langage commun par différentes disciplines pour mettre en route une réhabilitation optimale. La classification ICF est détaillée et dépasse largement le cadre de ces recommandations⁸⁾.

La classification ICF ne se limite pas seulement aux déficits d'un individu, mais prend aussi en compte ses ressources et sa dimension sociale. Contrairement aux anciens systèmes de réhabilitation (ICIDH⁹⁻¹⁰⁾ la structure et la fonction du corps prend la place de l'atteinte corporelle (**Impairment**), l'activité et la participation la place du déficit de capacité (**Disability**) et du handicap (**Handicap**). Sont également nouvellement pris en compte les facteurs intervenants dans le contexte (contextual factors).

Avec la dimension de **structure corporelle et fonction corporelle**, les altérations structurelles et fonctionnelles vont être précisément déterminées et prises en charge avec des méthodes adaptées.

Avec la dimension **activité**, les capacités complexes bien déterminées et le maintien d'un individu sont déterminés pour permettre à l'individu d'atteindre ses buts dans un cadre de possibilités donné.

Avec la dimension **participation** on va déterminer de quelle manière et de quelle mesure la maladie chronique influence la participation à des tâches familiales, scolaires, professionnelles sociales et culturelles.

Les **facteurs contextuels** décrivent les conditions de vie, le cadre de vie, les facteurs environnementaux avec lesquels l'individu

communiqué, interagit et lesquels favorisent ou perturbent son intégration.

La réhabilitation d'enfants et d'adolescents souffrant d'une maladie pulmonaire chronique sur la base du modèle ICF

À l'heure actuelle, il n'existe aucune recommandation déterminant la procédure de réhabilitation des maladies pulmonaires chez l'enfant. En particulier, que ce soit sur le plan de la pédiatrie ou de la pneumologie il n'y a aucun travaux préliminaires. C'est pourquoi, dans l'élaboration de ces recommandations, nous nous sommes basés sur le modèle de réhabilitation de l'OMS (ICF) ainsi que sur notre propre expérience.

Chaque patient souffrant d'une maladie pulmonaire chronique, devrait être évalué et pris en charge selon le modèle ICF. La suite de ce chapitre va exposer, sur la base de quelques exemples pneumologiques pédiatriques, le principe des mesures de réhabilitation. À cet égard, il faut remarquer que les exemples cités peuvent être indépendants les uns des autres dans plusieurs catégories de dimension et ne peuvent pas être rangés et interprétés dans une seule dimension (rappel: dimension = structure corporelle et fonction corporelle, activité, participation, facteurs contextuels).

Fonction respiratoire et structure pulmonaire (Dimension fonction et structure)

Un **trouble respiratoire obstructif** (p. ex. de l'asthme) peut se manifester par de la toux, une respiration sifflante et de la

dyspnée. Ce trouble va avoir sa traduction clinique (p. ex. sibilants, diminution du murmure vésiculaire, aplatissement diaphragmatique, thorax en tonneau, clavicles horizontalisées, hypercyphose) et fonctionnelle (par exemple à la spirométrie, à la pléthysmographie corporelle et/ou à la mesure des résistances pulmonaires). Une obstruction intermittente ne peut cependant être mise en évidence que par des tests de provocation spécifiques. Le syndrome obstructif est pris en charge par des médicaments bronchodilatateurs et anti-inflammatoires. De plus avec de bonnes mesures éducatives et physiothérapeutiques, on peut alléger les symptômes.

Un **trouble respiratoire restrictif** (p. ex. une hypoplasie pulmonaire une fibrose pulmonaire) peut se manifester par une dyspnée d'effort, une hypoxie et une sensibilité aux infections exagérée. Elle a une traduction clinique (tympanisme, bruits respiratoires surajoutés) et peut être quantifiée par des fonctions pulmonaires, par des examens radiologiques ou par une spiro-ergométrie dont les résultats permettent d'évaluer l'impact sur la maladie. Sur le plan thérapeutique, l'administration d'oxygène reste au premier plan. Une sanction chirurgicale n'est en règle générale pas indiquée.

Un **trouble de la capacité de diffusion** (p. ex. alvéolite allergique) va se manifester par une dyspnée de repos ou d'effort, de la toux de même que parfois de la fièvre. La maladie est objectivée et quantifiée par une mesure de la capacité de diffusion du CO, une oxymétrie pulsée, une analyse des gaz du sang et ou une spiro-ergométrie. Les troubles de diffusion peu-

vent être améliorés par l'administration d'oxygène, par des techniques respiratoires facilitant le travail respiratoire ou par l'administration de stéroïdes qui vont diminuer le processus inflammatoire. De cette manière, la qualité de vie est améliorée et les conséquences limitées.

Dans le cas d'une **modification de la structure pulmonaire** (p. ex. mucoviscidose, dyskinésie ciliaire primitive ou tumeur) les manifestations cliniques seront de la toux, une tendance facilitée aux infections et une auscultation atypique. La maladie sera objectivée et quantifiée sur la base de valeurs de laboratoire, de fonctions pulmonaires, d'examens radiologiques, d'une spiro-ergométrie, d'une bronchoscopie, d'un lavage broncho-alvéolaire et ou d'une biopsie pulmonaire. La symptomatique peut être améliorée par de la physiothérapie de drainage, par des inhalations. Une opération palliative peut aussi entrer en ligne de compte.

Une **maladie des muscles respiratoires** (p. ex. myopathie) se manifeste par de la dyspnée à l'effort, une tendance aux infections et une insuffisance respiratoire progressive. La maladie est surveillée par un contrôle régulier des paramètres respiratoires au moyen d'une spirométrie, de l'oxymétrie pulsée et de la mesure des gaz sanguins. Sur le plan thérapeutique, la physiothérapie de drainage et la ventilation assistée restent au premier plan.

Une **maladie des organes extra-pulmonaires** (p. ex. cœur-pulmonaire, excès pondéral, reflux gastro-oesophagien ou scoliose) peut survenir soit comme consé-

quence soit comme cause d'une maladie pulmonaire. De plus, il existe plusieurs maladies pulmonaires qui sont combinées à des maladies extra-pulmonaires comme par exemple l'atopie et la mucoviscidose. Des mesures diagnostiques et thérapeutiques spécifiques à la maladie ainsi qu'à l'organe impliqué, comme par exemple des investigations allergiques et des mesures diététiques, sont indiquées.

Activité et participation

(Dimension activité et participation)

Une maladie chronique a souvent pour conséquence une réduction de l'activité et une entrave à la vie sociale et aux contacts sociaux. Des instruments spécifiques d'évaluation (spiroergométrie, détermination de la perte d'activité entraînée par la maladie, questionnaires sur la qualité de vie) permettent une quantification de l'état ponctuel et progressif de la limitation de l'activité. Les paragraphes suivants illustrent la limitation de l'activité et de la participation.

La **réduction de la capacité d'effort physique** (p. ex. l'asthme induit par l'effort et la dyspnée d'effort en cas de trouble de la diffusion) réduit considérablement la participation aux activités chez l'enfant. Cela se manifeste en particulier lors des jeux entre enfants où une surcharge physique minimale est de règle. De la mise à l'écart consécutive va résulter un déconditionnement qui réduit la capacité d'effort physique, respectivement la participation aux activités ludiques. Une réduction de la capacité d'effort peut être mesurée par des tests de surcharge corporelle adaptés comme le test de Conconi¹¹⁻¹³, le test de navette de Léger¹⁴⁻¹⁸ et/ou une spiro-ergo-

métrie. Le déconditionnement est amélioré par des programmes d'activité sportive qui doivent être entrepris à long terme pour être efficaces.

Une **limitation des capacités cognitives**

avec comme symptômes des troubles sensoriels avec désorientation peuvent être la conséquence d'une anomalie des gaz du sang par exemple en cas d'hypoxie et hypercapnie dans une insuffisance respiratoire terminale. Des troubles cognitifs peuvent aussi s'observer lors de perturbation du sommeil (apnées nocturnes ou asthme instable). Ils peuvent se manifester par des céphalées, une fatigue diurne anormale, une baisse de la concentration, des troubles du comportement ou une labilité de l'humeur. Si ces symptômes sont décelés, des investigations développementales, scolaires ou neuro-psychologiques sont indiquées. Une thérapie de stimulation ciblée va alors être entreprise (soutien, mesures psycho-pédagogiques ou une psychothérapie).

Une **atteinte psychologique**, par exemple une diminution de l'estime de soi, une dépression ou des paniques peuvent aboutir à de l'inertie, à une perte du sens des responsabilités ou à une perte de la capacité de décision. Cependant la surcharge ou la menace réelle occasionnée par la maladie peut aboutir à une généralisation du problème (crainte de la crise d'asthme, préoccupation par la diminution de l'espérance de vie de la mucoviscidose). Ces atteintes psychologiques vont être évaluées par des questionnaires ciblés et par des entretiens personnels. La prise en charge va être individuelle et va consister en des

thérapies par le jeu, comportementales ou par des dialogues thérapeutiques.

Des **problèmes de compliance** réduisent les chances d'amélioration des symptômes de la maladie à tous les niveaux. La maladie est mal contrôlée et l'évolution devient défavorable. Les problèmes de compliance doivent toujours être recherchés. Les arguments sont fournis par les instruments de contrôle objectifs comme les mesures de Peak-flow. Une détermination directe se fait par l'évaluation de la prise médicamenteuse ou éventuellement par une observation en milieu hospitalier. En cas de perturbation de la compliance, la mesure la plus importante consiste en un apprentissage portant sur la connaissance de la maladie¹⁹. D'autres mesures comme des contrôles fréquents, une simplification de la prescription, une diminution des médicaments ayant des effets secondaires importants et un contrôle des coûts induits par la prise en charge sont également indiquées.

Dans l'enfance, la **participation à des réunions sportives à des manifestations ou à des organisations** revêt une importance toute particulière pour le développement corporel et l'élaboration des contacts sociaux. Effectivement, beaucoup de jeux d'enfants font appel à un minimum de condition physique. De tels jeux vont permettre à l'enfant de se confirmer et d'améliorer l'estime de soi. Des limitations dans ce domaine peuvent gêner le développement social. Pour mettre en évidence cette entrave, on va s'en remettre à l'interrogation de l'individu impliqué et de ses camarades. Souvent une observation socio-pédagogi-

que et une prise en charge à la suite d'une hospitalisation est nécessaire.

La prise en charge a pour but de permettre une réintégration dans les activités physiques courantes et doit être adaptée aux besoins individuels du patient et de son environnement social. Une collaboration avec les clubs sportifs locaux peut s'avérer utile.

La **participation à la garderie, à l'école ou à l'apprentissage** est primordiale pour le développement spirituel et social. Dans le cadre de la réhabilitation, un questionnaire à ce sujet est indispensable. Une évaluation exacte implique toutefois l'implication de spécialistes tels que des jardinières d'enfants, des enseignants, des psychologues scolaires, des maîtres d'apprentissage, des psychologues et des pédagogues sociaux.

Sur le plan thérapeutique, une intégration quotidienne satisfaisante est nécessaire avec en particulier une scolarisation et un travail adéquats.

Facteurs contextuels (Dimension facteurs contextuels)

Les facteurs contextuels décrivent l'environnement social (famille, école, etc.) dans lequel le patient vit et comment le milieu culturel et la collectivité réagissent en face de la maladie. De là peuvent émerger des influences stimulantes ou inhibantes. Des questionnaires adéquats permettent d'interroger les domaines les plus importants, qui seront ultérieurement suivis quantitativement. Pour cette raison, des entretiens individuels sociaux-pédagogiques s'avèrent

nécessaires pour garantir une analyse adéquate. Les mesures thérapeutiques s'appuient sur une base large. Elles ont pour but d'une part un meilleur entourage du patient dans un cadre de conditions données et d'autre part un entourage compréhensif et favorisant de l'environnement du malade.

Marche à suivre coordonnée et interdisciplinaire

Chaque clinicien devrait, tout en prenant en considération les aspects individuels et psychosociaux, se donner la peine de prendre les mesures pour optimiser la qualité de vie ainsi que l'intégration sociale de ses patients ou de les engager sur cette voie. Ce but ne peut souvent être atteint que par une collaboration interdisciplinaire dans un lieu et une infrastructure adaptée. La réhabilitation d'enfants atteints de maladies pulmonaires chroniques contribue essentiellement à une amélioration de la qualité de vie et à une meilleure intégration sociale²¹⁾.

Pour mener à bien les mesures de réhabilitation, les directives suivantes sont actuellement en vigueur et doivent être observées^{1) 10) 22)}:

1. La maladie pulmonaire doit être prise en charge de manière optimale et si possible de manière la plus causale possible. Le déficit restant sera pris en charge de manière symptomatique par des mesures de réhabilitation appropriées.
2. Les mesures de réhabilitation comprennent l'homme dans sa globalité avec le but de rendre possible une meilleure qualité de vie et une

meilleure intégration.

3. Les domaines des diverses dimensions peuvent être évalués, quantifiés et pris en charge selon le modèle ICF.
4. La marche à suivre multidimensionnelle nécessite une évaluation, respectivement prise en charge en équipe (équipe de réhabilitation constituée de médecins, physiothérapeutes, maîtres d'éducation physique, diététiciens, psychologues, enseignants de la petite enfance comme de la scolarité obligatoire, sociaux pédagogiques, personnel soignant).
5. La réhabilitation va se pencher tout particulièrement sur l'apprentissage et la pratique des tâches quotidiennes.
6. Des réévaluations régulières sont les conditions préalables d'une réhabilitation adéquate et réussie.

Mise en route de la réhabilitation

La réhabilitation peut avoir lieu de manière ambulatoire, stationnaire ou les deux. Pour que les mesures de réhabilitation soient durables, celles-ci doivent être poursuivies suffisamment longtemps. En cas de réhabilitation stationnaire, il faut prévoir une suite ambulatoire appropriée.

L'indication à une réhabilitation stationnaire ou ambulatoire sera dictée par la sévérité de la maladie, l'évaluation des besoins de soins, l'intensité du travail multidisciplinaire, la nécessité d'un environnement structuré, les conditions sociales et la disponibilité d'une possibilité de réhabilitation ambulatoire.

Pour la réhabilitation, des structures adaptées à l'enfant et à l'adolescent sont essentielles:

1. Personnel: équipe de pédiatres, physiothérapeutes, maîtres de sport, diététiciennes, psychologues, enseignants, sociopédagogues et personnel soignant.
2. Infrastructure: instruments diagnostiques et thérapeutiques adéquats et locaux adaptés.
3. Réussite de l'entreprise: réunion régulière de l'équipe, documentation et mesure de l'évolution avec un système d'évaluation adapté.

Références

Voir le texte allemand.

Benno Knöpfli¹

Stéphane Guinand²

Beat Knecht³

Christoph Rutishauser³

¹ Alpine Kinderklinik Davos

² Département de pédiatrie HUG-Genève

³ Universitäts-Kinderklinik Zürich

Accepté par:

le groupe de travail de pneumologie pédiatrique (SAPP)
lors de son assemblée annuelle du 31.10.2002

Correspondance:

Dr B. Knöpfli

Alpine Kinderklinik Davos

7270 Davos-Platz

chefarzt@kinderklinik-davos.org

Fiche d'information: «Médecin spécialiste en pédiatrie»

Le Centre de production documentaire sur les études et les professions a édité, en collaboration avec les offices d'orientation scolaire et professionnelle de Suisse romande, une collection de plus de 600 fiches d'information destinées à informer les jeunes et le public en général sur différentes professions ou fonctions professionnelles. Plusieurs rubriques présentent un éclairage sur les activités pratiquées, les filières de formation et de perfectionnement, ainsi que les adresses utiles.

Cette collection, régulièrement mise à jour, peut être consultée sur le site internet de l'orientation professionnelle:
(www.orientation.ch).

Dolores Bender-Bétrisey, Sion

Correspondance :

Dolores Bender-Bétrisey
Office d'orientation scolaire et professionnelle
du Valais romand
Av. de France 23
1950 Sion
dolores.bender@admin.vs.ch

InfOP

Médecin spécialiste en pédiatrie

Swissdoc
724

■ Description

La ou le médecin spécialiste en pédiatrie (pédiatre) veillent à la santé de l'enfant, de la naissance à la fin de l'adolescence, et traitent ses maladies en tenant compte de son environnement familial et social. Ils jouent un rôle préventif en relation avec le milieu familial, scolaire et social de patients de toutes tranches.

Leurs principales activités consistent à :

Examens de contrôle, conseils et prévention

- recevoir en consultation des nourrissons, des enfants et des adolescents;
- observer le développement physique et psychomoteur du jeune enfant, en détecter les éventuelles anomalies; informer et conseiller la famille;
- prévenir, dépister et traiter les troubles du comportement de l'enfant ou de l'adolescent (hyperactivité, déficit d'attention, troubles du langage, du sommeil, de l'alimentation, etc.);
- exercer une médecine préventive (vaccins) et dispenser des conseils afin de promouvoir une bonne hygiène de vie (alimentation, etc.);
- écouter et conseiller les familles (parents seuls, garde, difficultés relationnelles) en partenariat avec les services sociaux, l'école et les services de protection de l'enfant ;
- reconnaître les situations de maltraitance, sévices, etc. , et proposer des mesures thérapeutiques en collaboration avec d'autres spécialistes ;

Diagnostic et traitement

- détecter et soigner les maladies organiques et fonctionnelles de l'enfance ;

- poser un diagnostic à partir d'un entretien avec l'enfant, l'adolescent et/ou leurs parents, d'observations attentives et d'examen radiologiques ou de laboratoires (analyses de sang, d'urine, du liquide céphalo-rachidien, etc.);
- proposer un plan de traitement et de soins, si nécessaire, diriger les patients vers un spécialiste (dermatologue, logopédiste, cardiologue...);

Urgences

- faire face aux situations d'urgence en pédiatrie (déshydratation, convulsions, troubles respiratoires aigus, intoxication, accidents, etc.);
- dispenser des conseils téléphoniques pour rassurer des parents inquiets et leur indiquer les premières mesures à prendre ;

Bloc obstétrical et maternité

- assister les enfants dès leur naissance (réanimation, examens de dépistage, traitement des maladies des nouveau-nés), en collaboration avec les sages-femmes et les spécialistes en gynécologie et obstétrique ;
- pratiquer les examens de contrôle du développement physique et psychomoteur des nourrissons.

Les spécialistes en pédiatrie sont souvent appelés à collaborer avec tous les professionnels de l'enfance ou de l'adolescence (logopédistes, orthophonistes, psychologues scolaires, psychomotriciens, services sociaux, scolaires, éducatifs, enseignement spécialisé, etc.). Ils peuvent exercer leurs activités dans un cabinet privé ou travailler également en tant que médecin hospitalier ou encore que médecin scolaire.

■ Qualités requises

Adaptation aux nouvelles techniques
Capacité à mettre en confiance autrui
Compréhension envers des petits enfants et des nouveau-nés
Conscience professionnelle
Courtoisie et tact
Disponibilité
Facilité de contact

Intérêt pour les soins médicaux
Patience
Résistance nerveuse
Résistance physique
Sens de l'écoute et de la compréhension d'autrui
Sens des relations humaines
Sens des responsabilités

■ Formation

FILIERES

La formation postgraduée pratique et théorique en pédiatrie se déroule après l'obtention du diplôme fédéral de médecin.

Lieux: établissements de formation reconnus.

Durée: 5 ans.

- 4 ans en pédiatrie;
- 1 an dans une autre discipline médicale proche de la pédiatrie: chirurgie pédiatrique, pédopsychiatrie...

Un projet est à l'étude pour mettre en place une nouvelle structure de formation: 3 ans de formation de base en pédiatrie, et 2 ans de formation spécifique (pédiatre en pratique privée, pédiatre hospitalier ou pédiatre spécialiste).

Conditions d'admission: diplôme fédéral de médecin.

Titre obtenu: diplôme fédéral de spécialiste en pédiatrie.

CONTENU

1^{re} et 2^e année, pédiatrie de base: urgences pédiatriques, néonatalogie, maladies infectieuses et immunologie, alimentation, développement et croissance normale, troubles du comportement, mesures préventives, aspects psychologiques de l'enfant, de l'adolescent et de la famille, techniques de diagnostic et de traitement, lois...

2^e et 3^e année, pédiatrie de base complétée par certaines spécialités: gastroentérologie, pneumologie, allergologie, traumatologie et chirurgie infantile, ORL, dermatologie, orthopédie, néonatalogie du prématuré, maladies chroniques, médecine de l'adolescence...

4^e et 5^e année, pédiatrie de base et début de la formation postgraduée spécifique: soins intensifs, enfants handicapés, maladies chroniques, endocrinologie, cardiologie, neurologie, génétique, etc.

▪ Perspectives professionnelles

La formation médicale continue est, pour chaque médecin, une obligation légale et un devoir d'ordre éthique. Son étendue dépend des besoins de perfectionnement particuliers, de la spécialité et de l'activité. A titre indicatif, on considère comme suffisante une formation continue vérifiable et structurée de dix jours par an, soit 50 heures de formation et 30 heures d'études personnelles.

Actuellement, les sciences médicales connaissent un développement rapide. Les nouvelles techniques obligent les médecins et les spécialistes en médecine à poursuivre leur formation aussi longtemps qu'ils exercent une activité professionnelle. La fédération des médecins suisses (FMH) dispense à ses membres des formations approfondies qui aboutissent à des attestations de formation complémentaire et des certificats d'aptitude technique.

La ou le spécialiste en pédiatrie peuvent envisager une formation approfondie (3 ans), dans de nombreux domaines : endocrinologie-diabétologie pédiatrique, gastroentérologie pédiatrique, cardiologie pédiatrique, néonatalogie, néphrologie pédiatrique, neuropédiatrie, onco-hématologie pédiatrique, pneumologie pédiatrique.

La formation continue mise sur pied par les hôpitaux et cliniques, les associations médicales régionales ou cantonales, la fédération des médecins suisses, l'industrie

pharmaceutique, revêt les formes les plus diverses: séminaires, congrès, colloques, cours de perfectionnement, travaux de groupes, études de cas, stages professionnels...

Il existe également d'autres possibilités de formation continue individuelle, telles que lecture de livres et périodiques, utilisation de cassettes audio et vidéo, emploi d'ordinateurs personnels avec des disquettes et des CD-ROM.

Selon une statistique de 2001 de la Fédération des médecins suisses, 874 spécialistes en pédiatrie exercent leurs activités en Suisse (556 hommes et 318 femmes).

Suite à l'entrée en vigueur des accords bilatéraux en juin 2002, la nouvelle loi sur les professions médicales assure la reconnaissance de la formation postgraduée des médecins, et leur permet d'envisager la pratique de leur spécialité dans certains pays de l'Union européenne.

D'autres renseignements sur la formation continue peuvent être obtenus en consultant les sites internet « www.bop.ch » et « www.swissuni.ch ».

▪ Professions voisines

Médecin spécialiste en anesthésiologie
 Médecin spécialiste en chirurgie
 Médecin spécialiste en dermatologie et vénéréologie
 Médecin spécialiste en médecine interne
 Médecin spécialiste en médecine générale
 Médecin spécialiste en neurologie

Médecin spécialiste en oncologie médicale
 Médecin spécialiste en ophtalmologie
 Médecin spécialiste en oto-rhino-laryngologie
 Médecin spécialiste en psychiatrie et psychothérapie
 Médecin spécialiste en radiologie

▪ Adresses utiles

Association suisse des médecins-assistants et chefs de clinique (ASMAC)
 Secrétariat central
 Dählhölzliweg 3
 3005 Bern
 Tél : 031 350 44 88
 E-mail : secretariat@asmac.ch
 Internet : <http://www.asmac.ch>

Secrétariat général de la fédération des médecins suisses (FMH)
 Elfenstrasse 18
 Postfach
 3000 Bern
 Tél : 031 359 11 11
 Internet : <http://www.fmh.ch>

Société suisse de pédiatrie (SSP)
 Secrétariat
 Case postale
 1701 Fribourg
 Tél: 026 350 33 44
 E-Mail: secretariat@swiss-paediatrics.org
 Internet: <http://www.swiss-paediatrics.org>

Fachtagung der Kinderschutzgruppen schweizerischer Kinderkliniken am 19. November 2002 in Bern

Entsprechend der Interdisziplinarität der Kinderschutzgruppen waren unter den etwa 45 TeilnehmerInnen an der Fachtagung die Berufsgruppen Pädiater, Kinder- und Jugendpsychiater, Kinderchirurgen, Pflegenden, SozialarbeiterInnen und PsychologInnen vertreten, darunter mehrere ChefärztInnen von Kinderkliniken und kinderchirurgischen Abteilungen sowie Leiter von kantonalen kinder- und jugendpsychiatrischen Diensten.

Kantonale Kinderschutzmodelle

Christian Wüthrich stellte das neue **Berner Kinderschutzmodell** das in einer Pilotphase von 4 Jahren mit einem Budget von 2,4 Mio. Fr. ab Januar 2002 läuft. Unter dem Dach einer multidisziplinär zusammengesetzten Kinderschutzkommission (Leitung: Justizdirektion) wirken 4 regionale *films rouges* (Jura Bernois, Berner Oberland, Bern Mittelland, Emmental-Oberaargau) sowie die Abklärungsstelle am Kinderspital Bern. Letztere hat mit einem Etat von 200 Stellenprozenten die Aufgabe, Kinder und Jugendliche nach Misshandlung oder vermuteter Misshandlung abzuklären und zu beurteilen (inklusive Videobefragung, u.a. im Auftrag der Strafbehörden), Krisenintervention und erste Massnahmen einzuleiten und das Opfer und seine Familie zu begleiten, bis eine externe Vernetzung gewährleistet ist. Sie ist zudem für interne und externe Aus- und Weiterbildung verantwortlich. Die *films rouges* beraten Fachleute und sind über eine einzige zentrale Telefonnummer erreichbar.

Nach knapp einem Jahr Laufzeit scheint sich das neue Modell in seinen Grundzügen zu bewähren, die Vernetzung und

Zusammenarbeit hat sich verbessert, Zuständigkeiten und Abgrenzungen sind klarer geworden. Die Abklärungsstelle am Kinderspital verzeichnet eine bedeutende Fallzunahme.

Rückfragen zum Berner Modell:
ch.wuethrich@insel.ch

Marianne Caflisch skizziert auf Französisch das seit 1989 existierende **Modell im Kanton Genf**. Dort werden Kinder und Jugendliche von Vormundschaftsbehörde, Polizei, Schularztdienst und niedergelassenen PädiaterInnen der *Groupe de Protection de l'Enfant* (GPE) zur Untersuchung und Beurteilung zugewiesen, wobei seit einigen Jahren keine Videobefragungen mehr durchgeführt werden. Die Fallzahlen bewegen sich stabil um 100–150 Kinder und Jugendliche pro Jahr, Altersspitzen bestehen zwischen 0–6 und 12–16 Jahren. Fälle von bestätigtem sexuellem Missbrauch haben eher abgenommen, während Verdachtsfälle von sexuellen Übergriffen sowie Vernachlässigungen zugenommen haben. Schwierigkeiten bietet die rasche Weiterplatzierung von Kindern aus dem Kinderspital und die Vernetzung der Opfer und ihrer Familien an weiterbetreuende Stellen. Interessantes Detail: Die *Groupe de Protection de l'Enfant* hat zuhanden der AssistenzärztInnen ein Glossar von Ausdrücken erstellt, die in Austrittsberichten verwendet werden können, ohne dass juristische Schwierigkeiten zu befürchten sind.

Rückfragen zum Genfer Modell:
marianne.caflisch@hcuge.ch

Im Rahmen der von Mélanie Doutaz, Luzern, geleiteten Diskussion stellt Markus Wopmann das **Aargauer Kinderschutzmodell** vor. Auch dort besteht seit 1999 eine interdisziplinäre Kinderschutzkommission. Es sind zwei Kinderschutzzentren vorgesehen, gekoppelt an die Kinderkliniken in Aarau und Baden, die auch spitalexterne Mitglieder einschliessen. Die beiden Zentren sollen im Endausbau 300 Stellenprocente, verteilt auf verschiedene Berufsgruppen, umfassen.

Rückfragen zum Aargauer Modell:
markus.wopmann@ksb.ch

In der lebhaften **Diskussion** wird vor allem auf das zunehmende Dilemma eingegangen, das durch die vermehrte Zusammenarbeit zwischen medizinischen Stellen und Strafverfolgungsbehörden entstanden ist. Dieses Dilemma besteht darin, dass die Balance zwischen unserer angestammten vertraulich-ärztlichen Tätigkeit und dem Wirken im Dienste der Strafverfolgung schwierig herzustellen ist und oft einen Rollenkonflikt bedeutet. Abgrenzung und Aufklärung sind immer wieder vorzunehmen!

Vernetzter Kinderschutz – vernetzte Prävention

Nachdem Urs Hunziker die Einbettung der Fachstelle Kinderschutz und Opferhilfeberatung Winterthur in eine Fachkommission Kinderschutz sowie ein übergeordnetes Forum für Kinderschutz vorgestellt hat, präsentiert Charles Baumann die im September 2001 lancierte Präventionskampagne, die nach ihrer Konzeption in mehreren Durchgängen bei der Zielgruppe

(OberstufenschülerInnen) erprobt und vernachlässigt wurde. Die Kampagne besteht hauptsächlich aus Plakaten im öffentlichen Raum sowie in Schulhäusern und aus Unterrichtsmaterialien. Beatrice Gros, die die Präventionskampagne als Schulsozialarbeiterin begleitet, berichtet von sehr positiven ersten Erfahrungen. Sie bemerkt allerdings, dass schon 5- und 6-KlässlerInnen am Thema sehr interessiert sind und die Zielgruppe mit Oberstufenbeginn etwas zu spät angesetzt ist.

Hauptthema: Kindsmisshandlung in Institutionen

Einleitend gibt Jürg Unger-Köppel zu bedenken, dass Personen mit pädophilen Neigungen Berufe wählen, in denen sie intensiven Kontakt mit Kindern haben können; dazu gehören die meisten Berufe in einem Kinderspital, und es dürfte somit kein Zweifel bestehen, dass in unseren Institutionen Pädophile arbeiten und sexuelle Übergriffe vorkommen. C. Elmer von Limita Zürich, beleuchtet in ihrem umfassenden Referat die Faktoren, die dazu führen, dass sexuelle Übergriffe in einer Institution stattfinden können. Verschiedene Faktoren erschweren oder begünstigen das Handeln der **Täter**: Richtlinien und Sanktionen müssen klar thematisiert sein (z.B. als Zusatz zum Arbeitsvertrag), wobei reine Disziplinarmaßnahmen fragwürdig sind, da sie ausserhalb der Institution nicht wirken und vielmehr grundsätzlich eine Strafanzeige zu erwägen ist. Das Einholen eines Leumundzeugnisses vor der Anstellung sollte zur Routine werden. Für die potenziellen **Opfer** sollen Hilfsangebote und Anlaufstellen klar bezeichnet sein. Besondere Aufmerksamkeit

verdienen Behinderte, junge Kinder und anästhesierte PatientInnen. Die grösste Bedeutung für eine wirksame Prävention liegt beim Institutions-**Umfeld**: Die Institution muss den Schutz der Opfer wahrnehmen und darf die Verantwortung niemals an die Opfer delegieren (Garantenpflicht). Sie hat für übersichtliche Raumverhältnisse und institutionalisierte Kontrollmöglichkeiten zu sorgen, muss PatientInnen und Eltern informieren und Untersuchungssituationen klar regeln. Die Problematik von sexuellen Übergriffen in Institutionen soll bereits in der Ausbildung thematisiert werden. Besonders interessant sind die Ausführungen von Frau Elmer über das **Institutionsklima**: Misstrauen, Hektik und fehlende Transparenz sowie autoritäre oder diffuse Führungsstrukturen erschweren das Aufdecken von sexuellen Übergriffen in Institutionen. Die Entmystifizierung der Berufsbilder und ein reflektierter Umgang mit Machtverhältnissen sowie die Gleichstellung der Geschlechter erleichtern die Aufdeckung und wirken deshalb präventiv. Schliesslich bemerkt die Referentin, dass die Prävention sexueller Ausbeutung in Institutionen ein prozesshaftes Geschehen ist, das langfristig alle Ebenen und Berufsgruppen in einer Institution einbeziehen muss.

Weitere Informationen zum Thema: Broschüre «Institutionelle Prävention sexueller Ausbeutung» (zu beziehen bei: Limita Zürich, Bertastrasse 35, 8003 Zürich) www.limita-zh.ch

In der anschliessenden Diskussion kommen konkrete Beispiele aus Kinderspitälern zur Sprache und Lösungsmöglichkeiten werden diskutiert. Es wird der Wunsch geäussert,

dass gesamtschweizerische Richtlinien über Prävention und Umgang mit sexueller Ausbeutung in Kinderspitälern erarbeitet werden, wobei an dieser Erarbeitung nicht nur verschiedene ärztliche Berufsgruppen (Pädiater, Kinderchirurgen, Kinder- und Jugendpsychiater), sondern auch Pflegende, PsychologInnen und SozialarbeiterInnen beteiligt sein sollten.

Die **nächste Fachtagung** von Kinderschutzgruppen schweizerischer Kinderkliniken findet am 25. November 2003 in Bern statt.

Ulrich Lips, Zürich

Journée de formation des Groupes de protection de l'enfant des hôpitaux pédiatriques suisses du 19 novembre 2002 à Berne

A l'image de l'interdisciplinarité des groupes de protection de l'enfant, parmi les 45 participants de la journée étaient représentés pédiatres, psychiatres de l'enfant et de l'adolescent, chirurgiens pédiatres, personnel soignant, assistant(e)s sociaux et psychologues, dont plusieurs médecins chefs d'hôpitaux pédiatriques et de services de chirurgie pédiatrique ainsi que des chefs de services cantonaux de pédopsychiatrie.

Modèles cantonaux de la protection de l'enfant

Christian Wüthrich présente le nouveau **modèle bernois de protection de l'enfant**, qui court sous forme d'un projet pilote de 4 ans avec un budget de 2,4 millions de francs depuis janvier 2002. Sous le toit d'une commission pluridisciplinaire pour la protection de l'enfant (direction: département de la justice) agissent 4 «fils rouges» régionaux (Jura bernois, Oberland bernois, Mittelland bernois, Emmental-Oberaargau) ainsi qu'un centre d'investigation au service de pédiatrie à l'Hôpital de l'Île de Berne. Cette commission a pour tâche, avec un effectif de 200% d'emplois, d'investiguer et évaluer les enfants et adolescents victimes ou suspects de maltraitance (avec enregistrements vidéo, éventuellement à la demande des autorités pénales), d'intervenir en cas de crise, de mettre en oeuvre les premières mesures et d'accompagner la victime et sa famille jusqu'à ce qu'un réseau externe soit garanti. Elle est en outre responsable de la formation post-graduée et continue interne et externe. Les «fils rouges» conseillent les professionnels et sont atteignables par un seul numéro téléphonique central.

Après à peine une année de fonctionnement ce nouveau modèle semble se justifier dans ses grandes lignes, les réseaux et la collaboration se sont améliorés, les responsabilités et les limites sont plus clairement définies. Le centre d'investigation du service de pédiatrie de Berne enregistre une nette augmentation des cas signalés.

Informations concernant le modèle bernois: ch.wuethrich@insel.ch

Marianne Caflisch décrit le **modèle** existant depuis 1989 **dans le canton de Genève**. Ici les enfants et les adolescents sont adressés par l'Office de mineurs, la police, le Service médical des écoles et les pédiatres installés au Groupe de Protection de l'Enfant (GPE) pour examen et évaluation. Depuis quelques années ne sont plus effectués des enregistrements vidéo. Le nombre de cas reste assez stable autour des 100-150 enfants et adolescents par année avec des pointes entre 0-6 et 12-16 ans. Les cas d'abus sexuel prouvé ont plutôt diminué alors que les suspicions d'abus sexuel ainsi que les cas de négligence ont augmenté. Des difficultés sont rencontrées lors de la recherche d'un placement rapide hors de l'hôpital et d'un réseau externe dans lequel intégrer la victime et sa famille. Détail intéressant: le GPE a créé une glossaire à l'intention des médecins assistants qui peut être utilisé pour les lettres de sortie tout en évitant des complications juridiques.

Informations concernant le modèle genevois: marianne.caflisch@hcuge.ch

Dans le cadre de la discussion dirigée par Mélanie Doutaz, Lucerne, Markus Wopmann présente le **modèle argovien de protection de l'enfant**. Là aussi existe depuis 1999 une commission pluridisciplinaire de protection de l'enfant. Deux centres de protection de l'enfant sont prévus, liés aux cliniques pédiatriques d'Aarau et Baden, incluant aussi des collaborateurs externes à l'hôpital. Dans leur structure définitive, les deux centres compteront 300% d'emplois répartis sur les différents groupes professionnels.

Informations concernant le modèle argovien: markus.wopmann@ksb.ch

Dans la discussion très vive qui suivit, a surtout été mis en évidence le dilemme que représente la collaboration de plus en plus étroite entre centres médicaux et autorités pénales. En effet la balance entre activité médicale, confidentielle et activité au service de la poursuite pénale est difficile à maintenir et est souvent source d'un conflit professionnel. Les limites et les tâches de chacun doivent régulièrement être redéfinies!

Réseaux de protection – réseaux de prévention

Après que Urs Hunziker ait présenté l'intégration du Centre de protection de l'enfant et du centre LAVI de Winterthur dans une Commission de protection de l'enfant subordonnée à un Forum de protection de l'enfant, Charles Baumann présente la campagne de prévention lancée en septembre 2001 qui a été testée à plusieurs reprises auprès du groupe cible (écoliers

et écolières de niveaux secondaires). Cette campagne consiste essentiellement en affiches dans des lieux publics et dans les écoles et en matériel d'enseignement. Beatrice Gros, assistante sociale scolaire qui accompagne la campagne, témoigne de premières expériences très positives. Elle fait par contre remarquer que les élèves des 5^e-6^e années se montrent déjà très intéressé(e)s par la problématique et qu'en ciblant les classes secondaires on est en retard.

Thème principal:
maltraitance dans les institutions

En introduction Jürg Unger-Köppel rappelle que les personnes avec des tendances pédophiles choisissent des professions qui leur permettent des contacts intensifs avec des enfants; font partie de cette catégorie la plupart des professions dans un hôpital pédiatrique et il n'y a donc pas de doute que dans nos institutions travaillent des pédophiles et que des abus sexuels y ont lieu. Mme Corina Elmer de Limita Zürich décrit dans son exposé très complet les facteurs qui font que des abus sexuels puissent avoir lieu dans des institutions. Différents facteurs facilitent ou au contraire, rendent difficile le passage à l'acte de **l'auteur**: directives et sanctions doivent être clairement définies (p.ex. sous forme d'un annexe au contrat de travail); les simples mesures disciplinaires sont discutables, car elles n'exercent aucune influence en dehors de l'établissement, une plainte pénale devrait en principe être envisagée. La demande d'une attestation de bonnes mœurs avant un engagement devrait se faire de routine. Pour **les vic-**

times potentielles, les offres d'aide et les lieux de consultation doivent être clairement indiquées. Les personnes handicapées, les enfants et les patientes anesthésiées méritent une attention particulière. Le lieu de prévention privilégié est le **lieu de travail** lui-même: l'établissement doit assumer la protection des victimes et ne doit jamais déléguer la responsabilité à la victime (devoir de garant). Il doit offrir des lieux de travail avec une bonne visibilité et des moyens de contrôle institutionnalisés, doit informer patient(e)s et parents et régler de façon claire les situations d'investigation. La problématique des abus sexuels en institution doit être abordée déjà durant la formation. Particulièrement intéressantes les précisions de Mme Elmer concernant le **climat de travail** dans l'établissement: méfiance, stress et manque de transparence ainsi que des hiérarchies autoritaires ou mal structurées rendent plus difficile la découverte d'abus sexuels dans les institutions. La démythification des professions et l'usage réfléchi des relations de pouvoir ainsi qu'un traitement égalitaire des deux sexes en facilitent la découverte et ont donc un effet préventif. En conclusion, la conférencière souligne que la prévention de l'exploitation sexuelle en institution est un processus évolutif qui doit inclure à long terme tous les niveaux et tous les groupes professionnels.

D'autres informations sur ce thème peuvent être trouvées dans la brochure «Institutionelle Prävention sexueller Ausbeutung» chez Limita Zürich, Bertastrasse 35, 8003 Zürich, www.limita-zh.ch. (Il n'existe pas de version française de cette brochure, mais seulement un dépliant «Violence

sexuelle envers les enfants» adressé aux parents et éducateurs.)

Dans la discussion ont été évoqués des exemples concrets issus de cliniques pédiatriques avec les solutions possibles. Le souhait a été exprimé que des directives sur la prévention et la prise en charge de l'exploitation sexuelle dans les hôpitaux pédiatriques soient élaborées au niveau suisse, avec le concours non seulement des professions médicales (pédiatres, chirurgiens pédiatres, pédopsychiatres), mais aussi du personnel soignant, des psychologues et assistant(e)s sociaux.

La **prochaine réunion** des groupes de protection de l'enfant des hôpitaux pédiatriques suisses aura lieu à Berne le 25 novembre 2003.

Ulrich Lips, Zurich

Traduction: Rudolf Schlaepfer, La Chaux-de-Fonds

La pédiatrie communautaire: le pédiatre dans la vie quotidienne de l'enfant

Journée de formation du Groupement des pédiatres vaudois du 5 décembre 2002

Certaines activités concernant la santé de l'enfant peuvent apparaître étrangères au pédiatre installé lorsqu'elles se passent ailleurs qu'au cabinet – en **crèche**, à **l'école**, dans des **institutions**, ou **au domicile pour des soins** parfois complexes. Ces activités étrangères touchent également à des populations qui ne trouvent pas spontanément le chemin du pédiatre, comme les **migrants**, les **marginiaux**, les **exclus**. Dans un autre domaine, plus politique comme dans la **planification de la santé**, elles traitent d'enjeux qui influencent la pratique et l'avenir de la pédiatrie. Ces sujets ont été débattus en décembre dernier, dans une journée qui mettait en commun les visions, les rôles et les pratiques hospitalières et privées, puisque ces enjeux nous concernent tous.

Quel rôle, quel place pour le pédiatre dans les lieux de vie de l'enfant? Le pédiatre est-il prêt à y prendre une part active? Est-ce son travail? Est-il formé à cela?

Exposés, ateliers et débats entre une quarantaine de pédiatres, avec S. Fanconi (Chef du Département médico-chirurgical de pédiatrie au CHUV), G. Julien (pédiatre social affilié à l'université McGill à Montréal), M. Meignier (pédiatre, algologue, Nantes – répondant pour la prise en charge de la douleur à domicile), P. Bouvier (médecin directeur, Service de santé de la jeunesse, Genève), I. Rossi (anthropologue de la santé, PMU, Lausanne), et P. Gilliard (politique sociale, Faculté des sciences sociales – UNIL/IDHEAP).

Éléments de la journée

Le pédiatre retrouve l'enfant à des moments-clés de sa trajectoire et c'est en le connaissant, en le visitant dans ses milieux de vie, qu'il peut aller aux racines des problèmes, identifier les capacités toujours présentes, travailler sur les causes et les forces. Ce travail de «capacitation» trouve sa source dans une définition de la santé conçue dans ses interactions sociales, dans un modèle écologique du développement humain et qui inscrit la pratique dans une approche systémique.

«Porté en santé par nos interactions». Les contacts, la capacité à découvrir du sens, l'estime de soi, les compétences disponibles permettent de construire la résilience nécessaire et cette dimension est partie intégrante de la pédiatrie. Mais certaines missions ne peuvent pas être couvertes dans un travail de cabinet seulement: la maltraitance, les maladies chroniques, la prévention et la lutte contre les dépendances ou contre la violence sont liées, dans leur causes et dans leurs impacts, aux contextes de vie voire à des politiques de santé. Quelle est la part de somatique dans les besoins de notre population? Minoritaire à moins de mettre en avant les petites infections comme fondement du métier de pédiatre: développement, langage, comportement, apprentissage, stress scolaire, conduites d'essai et prises de risque (dès l'école primaire), dépendances, violences sont des préoccupations plus profondes et difficiles. Sans une pratique intégrée de la pédiatrie, différents intervenants dans différents lieux restent isolés, n'agissent que dans

un rayon d'action limité et ne peuvent répondre à ces enjeux.

De nouveaux pédiatres expriment (en tout cas au Canada) leur idéalisme pour cette orientation de la pédiatrie, souhaitent travailler dans cette perspective et demandent une formation en pédiatrie sociale. La réalité est contrastée: on se sent bien souvent plus efficace dans la pratique privée que dans une école (tous ces colloques...), et des besoins de santé, non perçus par les professionnels, ne sont pas pris en compte; on ne sait pas par quel bout aborder ces problèmes complexes (et d'ailleurs *ils* ne parlent pas le français, ne comprennent rien...); la rétribution est limitée, la disponibilité rare et l'image du pédiatre confinée en grande partie à son rôle somatique, ou alors d'alibi, de «responsabilité civile en cas de pépin» pour des institutions qui demandent un médecin-conseil, «un nom sur la liste». Et quand il s'agit d'options politiques, le médecin est a priori exclu des processus de décision. Mais il faudrait dire aussi qu'il ne pousse pas fort au portillon pour être entendu et qu'il ne connaît pas la mécanique particulière de l'Etat. En fin de compte, «le silence des médecins est criant».

L'exemple du développement considérable des soins pédiatriques à domicile dans le canton de Vaud est significatif. Les infirmières sont impliquées pratiquement seules dans des prises en charges parfois longues (plusieurs mois) et complexes (soins continus au domicile). Ce mode de traitement n'est de loin pas un choix philosophique pour faire une pédiatrie de style moderne mais bien issu de contraintes

structurelles réelles, diminution de lits et de personnel hospitaliers. La limite, pour les soins à domicile, n'est pas technique, mais bien liée à ce que la famille est prête à prendre. S'il y a échec, ce ne seront pas les soins qui seront en cause, mais le management de la famille. Pourquoi le médecin traitant ne reste-t-il pas un interlocuteur de référence pour cette famille? Une pratique doit être réinventée, un modèle trouvé où ce dernier garde sa place dans la trajectoire de l'enfant et de sa famille et devient ce référent qui saura être attentif à la bonne évolution du traitement tout en respectant les besoins spécifiques de l'enfant et de sa famille dans un contexte d'intégration et de santé globale.

Quelle pédiatrie veut-on faire et laquelle a un avenir? Une pratique standardisée et maîtrisée dans laquelle l'enfant doit trouver sa place? Une pratique dynamique et imaginative, au cœur de la trajectoire de l'enfant dans laquelle le pédiatre a sa place, mais qu'il doit prendre? Il existe un renouvellement des compétences attendues autour de nouveaux enjeux, de nouvelles populations, de nouveaux besoins, une nécessité d'anticiper sur la composition de notre société, de considérer de nouveaux lieux de pratique (ou de reconsidérer d'anciens lieux désertés) et donc de revoir les motivations, les objectifs et les lieux de formation.

Cette journée qui pour nous vaudois était une «première» a été un grand succès, témoin de l'intérêt et de la sensibilité qu'ont eu les participants (40% des pédiatres vaudois) pour les différents thèmes abordés. Elle a souligné le rôle essentiel que

le pédiatre devrait pouvoir prendre en se formant et en s'investissant différemment, elle a été l'occasion d'échanges riches entre des pratiques diverses dans des lieux différents; on y a relevé enfin pour notre plus grand bonheur une grande convergence d'opinion entre les «hospitaliers» et les praticiens «privés».

Plaidoyer encore pour une société de pédiatrie unie et pour une renaissance de son groupe de Pédiatrie Sociale!

Il est d'ores et déjà prévu une suite à ces débats en novembre 2003.

Marie Sommer, Yverdon

marie.sommer@bluewin.ch

Eric Masserey, Lausanne

eric.masserey@omsv.vd.ch

Organisation:

Comité du GPV (Marie Sommer, présidente. Sergio Fanconi, Olivier Carrel, Yvon Heller) avec le Service de santé communautaire 0-20 ans à l'OMSV (Eric Masserey et Pierre-André Nicod, Marie Torres).

Der Pädiater im Alltag des Kindes – Gesellschaftspädiatrie als neues Konzept

Fortbildungstagung der Vereinigung der Waadtländer Kinderärzte vom 5. Dezember 2002

Gewisse, die Gesundheit der Kinder betreffende Tätigkeiten können dem praktizierenden Pädiater fremd erscheinen, wenn diese sich ausserhalb der Praxis abspielen – in der Krippe, in der Schule, in Heimen oder manchmal komplexe Behandlungen zuhause. Diese uns fremden Tätigkeiten berühren auch Bevölkerungsgruppen, die den Weg zum Pädiater nicht spontan finden, wie Migranten, Randständige, Ausgeschlossene. In einem anderen, mehr politischen Bereich, wie der Gesundheitsplanung, geht es um Fragen, welche die tägliche Praxis und die Zukunft der Pädiatrie betreffen. Diese Themen, die uns alle betreffen, wurden im letzten Dezember diskutiert, im Rahmen einer Tagung, welche Vorstellungen, Rollen und Gepflogenheiten von Spital und Praxis gemeinsam darstellte.

Welche Rolle, welchen Platz nimmt der Kinderarzt im Umfeld des Kindes ein? Ist der Kinderarzt bereit, darin eine aktive Rolle zu spielen? Ist dies seine Aufgabe? Ist er dafür ausgebildet?

40 Pädiater und Pädiaterinnen besuchten Vorträge, Workshops und Diskussionen mit S. Fanconi (Direktor des Département médico-chirurgical de pédiatrie der Universitäts-Kinderklinik Lausanne CHUV), G. Julien (Sozialpädiater an der Universität McGill in Montréal), M. Meignier (Pädiater, Schmerzspezialist, Nantes – Ansprechpartner für Schmerzbehandlung zuhause), P. Bouvier (Medizinischer Leiter, Service de la Santé de la jeunesse, Genf), M. I. Rossi, (Gesundheits-Anthropologe, PMU, Lausanne) und P. Gilliland (Sozialpolitik, Fakultät für Sozialwissenschaften - Universität Lausanne/IDHEAP).

Schwerpunkte der Tagung

Der Pädiater begegnet dem Kinde in Schlüssel-Momenten seines Werdeganges und dank der Tatsache, dass er es kennt, indem er dessen Lebensmilieu besucht, kann er an die Wurzeln seiner Probleme gelangen, seine immer vorhandenen Fähigkeiten identifizieren, Ursachen anpacken und Kräfte mobilisieren. Das Aufspüren und die Förderung vorhandener Ressourcen beruht auf einer Definition der Gesundheit, die in den sozialen Interaktionen und in einem ökologischen Modell der menschlichen Entwicklung begründet ist und sie verbindet die Praxis mit einem systemischen Ansatz.

«Gesund und getragen durch unsere Interaktionen». Kontakte, die Fähigkeit Sinn zu entdecken, Selbstachtung und die verfügbaren Kompetenzen ermöglichen es, die notwendige Lebenstüchtigkeit zu erwerben: dieser Aspekt ist ein integrierender Teil der Pädiatrie. Aber es gibt Aufgaben, welche durch die Praxisarbeit alleine nicht abgedeckt werden können: Miss-handlung, chronische Krankheiten, Prävention und Bekämpfung von Drogenabhängigkeit oder von Gewalt sind in ihren Ursachen und ihren Auswirkungen an Lebensbedingungen oder auch an die Gesundheitspolitik gebunden. Welches ist der somatische Anteil an den Bedürfnissen unserer Bevölkerung? Er ist klein, es sei denn, man streicht die banalen Infekte als Arbeitsgrundlage des Kinderarztes hervor: Entwicklung, Sprache, Verhalten, Lernvorgänge, Schulstress, «Ausprobieren» und Risikoverhalten (schon in der Primarschule), Drogenabhängigkeit, Gewalt sind tiefere und schwerwiegendere Sorgen. Ohne eine in-

tegrierte Auffassung der Pädiatrie, bleiben die verschiedenen Akteure an ihrem Arbeitsort isoliert, wirken nur innerhalb eines begrenzten Wirkungsbereiches und können den gestellten Problemen nicht gerecht werden.

Junge Pädiater (jedenfalls in Kanada) geben ihrem Idealismus für diese Neuorientierung der Pädiatrie Ausdruck, wünschen in dieser Perspektive zu arbeiten und fordern eine Ausbildung in Sozialpädiatrie. Die Realität ist kontrastreich: man fühlt sich oft effizienter in der Privatpraxis als in einer Schule (all die Kolloquien ...), und von den Fachpersonen nicht erkannte Gesundheitsbedürfnisse bleiben unberücksichtigt; man weiss nicht, wie man die komplexen Probleme angehen soll (im übrigen sprechen sie ja kein deutsch, verstehen nichts ...); die Kostendeckung ist begrenzt, die Verfügbarkeit selten und das Kinderarzt-Bild grösstenteils auf das Somatische beschränkt, oder dann dient der Pädiater als Alibi, als «Haftpflicht im Falle eines Zwischenfalles» für Institutionen die einen Vertrauensarzt, «einen Name auf der Liste» brauchen. Und wenn es um politische Entscheidungen geht, ist der Arzt von vorneherein von den Entscheidungsprozessen ausgeschlossen. Man muss aber auch bekennen, dass er sich nicht nach vorne drängt, um angehört zu werden und dass er die besonderen Mechanismen der Staatsmaschinerie nicht kennt. Letztlich «ist das Schweigen der Ärzte schreiend».

Das Beispiel der beachtlichen Entwicklung der Spitex-Behandlung von Kindern im Kanton Waadt ist bezeichnend. Die Krankenschwestern übernehmen praktisch alleine

oft lange (mehrere Monate) und komplexe Behandlungen (spitalexterne Langzeitbehandlung). Diese Art Behandlung ist bei Weitem nicht eine philosophische Wahl, um eine modern anmutende Pädiatrie zu betreiben, sondern durch reelle strukturelle Zwänge bedingt, nämlich Betten- und Personaleinschränkung in Spitälern. Die Grenzen der Spitex-Behandlung sind nicht technischer Art, sondern bedingt durch das, was die Familie bereit ist zu tragen. Im Falle eines Misserfolges muss die Schuld nicht der Pflege angelastet werden, sondern dem Familien-Management. Warum bleibt der behandelnde Arzt nicht bevorzugter Gesprächspartner der Familie? Eine Art zu praktizieren muss neu erfunden, ein Modell gefunden werden, in welchem der behandelnde Arzt seinen angestammten Platz im Werdegang des Kindes und seiner Familie beibehält und jene Bezugsperson wird, welche den guten Ablauf der Behandlung überwacht ohne die spezifischen Bedürfnisse des Kindes und seiner Familie zu vergessen, welche auch soziale Integration und gesamtheitliche Gesundheit im Auge behält.

Was für eine Pädiatrie wollen wir, was für eine Pädiatrie hat Zukunft? Ein standardisiertes und genau definiertes Berufskonzept in welchem das Kind seinen Platz finden muss? Ein dynamisches und einfallreiches Vorgehen, im Kern des kindlichen Werdeganges gelegen, in welchem der Pädiater wohl seinen Platz hat, diesen aber ergreifen muss? Eine Erneuerung der Fachkenntnisse findet wohl statt, als Antwort auf neue Herausforderungen, neue Bevölkerungsgruppen, neue Bedürfnisse; es wird notwendig, die Zusammensetzung

unserer Gesellschaft vorwegzunehmen, neue (oder frühere, in Vergessenheit geratene) Modelle der Berufsausübung in Betracht zu ziehen, folglich die Motivationen, Objektive und Ausbildung neu zu überdenken.

Diese Tagung, für uns Waadtländer eine Premiere, war ein grosser Erfolg und bezeugt das Interesse und die Aufgeschlossenheit der Teilnehmer (40% der Waadtländer Kinderärzte) gegenüber den angesprochenen Themen. Sie hat die grundlegende Rolle unterstrichen, welche der Pädiater einnehmen sollte, indem er in Ausbildung und Berufsausübung neue Wege beschreitet; sie war Gelegenheit zu reichhaltigen Austauschen, zu Vergleichen zwischen verschiedenen Arten an verschiedenen Orten zu praktizieren; sie hat letztlich zu unserer grossen Freude eine weitgehende Konvergenz zwischen den Spital- und Praxispädiatern aufgezeigt.

Die Tagung war auch ein Plädoyer für eine einzige Kinderärzte-Gesellschaft und eine Wiedergeburt der Gruppe für Sozialpädiatrie!

Ein Fortsetzung ist bereits im November 2003 vorgesehen.

Marie Sommer, Yverdon
marie.sommer@bluewin.ch

Eric Masserey, Lausanne
eric.masserey@omsv.vd.ch

Übersetzung: Rudolf Schlaepfer, La Chaux-de-Fonds

Organisation:

Vorstand des GPV (Marie Sommer, Präsidentin, Sergio Fancioni, Olivier Carrel, Yvon Heller) gemeinsam mit dem Service de santé communautaire 0-20 ans des OMSV (Eric Masserey und Pierre-André Nicod, M.Torres).

GPV: Groupement des Pédiatres Vaudois
OMSV: Organisme Médico-Social Vaudois
PMU: Policlinique Médicale Universitaire
IDHEAP: Institut de Hautes Etudes en Administration Publique
UNIL: Université de Lausanne

INFOVAC, ligne directe d'information et de consultation sur les vaccinations

Savoir comment reprendre une vaccination interrompue? Déterminer au mieux la probabilité qu'une réaction inattendue soit secondaire à une vaccination? Vérifier une contre-indication ou préciser une compatibilité vaccinale? Déterminer comment vacciner dans un contexte d'allergie ou de maladie? Souhaiter des informations supplémentaires pour répondre à des patients inquiets ou opposés à une vaccination? Ou simplement recevoir chaque mois un bulletin d'information contenant les développements les plus récents en matière de vaccination: nouvelles recommandations de l'O.F.S.P, vaccins nouvellement enregistrés, en rupture de stock ou retirés du marché, conseils d'utilisation, réponses aux questions d'intérêt général!

Devant la complexité croissante des questions liées aux vaccinations est né **INFOVAC, une ligne directe de consultation et d'information sur les vaccinations** initialement destinée aux pédiatres, et étendue dès juin 2001 **à tous les médecins de Suisse**. Cet outil d'information et de formation continue a été développé par la Chaire de Vaccinologie de l'Université de Genève, sous les auspices de la Société Suisse de Pédiatrie et de l'Office Fédéral de la Santé Publique, par la mise en réseau d'experts de la Commission Suisse pour les Vaccinations.

Pour toutes les **questions concernant la vaccination d'un patient**, une seule adresse pour toute la Suisse: infovac@medecine.unige.ch. L'accès électronique est forte-

ment encouragé étant donné sa simplicité d'utilisation. Les demandes **par fax (022 702 58 01)** sont possibles pour les médecins non encore connectés à Internet. Les questions sur les vaccinations peuvent être adressés à INFOVAC en français, en allemand ou en anglais.

Les consultants d'INFOVAC sont des pédiatres avec une expertise particulière dans le domaine des vaccinations. Dans l'actuel, il s'agit des pédiatres membres de la Commission Suisse des Vaccinations ou leurs collaborateurs directs, afin de garantir expertise, crédibilité, objectivité et homogénéité des réponses. Ces consultants fonctionnent en toute liberté académique, et en leur nom propre, assumant personnellement la responsabilité des conseils qu'ils offrent par l'intermédiaire d'INFOVAC. Les questions reçues sont alternativement prises en charge par un des consultants d'INFOVAC, garantissant **une réponse dans les 24-48 heures** suivant la réception de la demande.

Comment s'inscrire à INFOVAC?

Les consultants d'INFOVAC sont soutenus financièrement par l'O.F.S.P. L'inscription des pédiatres est offerte par la Société Suisse de Pédiatrie.

En attendant d'éventuels accords avec d'autres sociétés de discipline médicale, les inscriptions des médecins non pédiatres sont possibles par obtention **d'un abonnement (valeur Fr. 25.-, validité annuelle)** couvrant les frais de distribution.

Pour vous inscrire, envoyer vos coordonnées (Nom, Prénom, Titre FMH, Adresse,

Fax, adresse e-mail) à infovac@medecine.unige.ch (ou par **fax au 022 702 58 01**), en indiquant le numéro du bon reçu ou bien en commandant directement un abonnement individuel (valeur Fr. 25.-, validité annuelle).

Christoph Aebi
Claire-Anne Siegrist
Daniel Desgrandchamps
Urs Heininger
Bernard Vaudaux

INFOVAC
Centre de Vaccinologie
Université de Genève

INFOVAC. Direkte Informations- und Konsultationsstelle bei Impffragen

Wissen, wie eine unterbrochene Impfung weiterzuführen ist? Erfahren, ob eine unerwartete Reaktion Folge einer Impfung ist? Bestätigung einer Kontraindikation oder Impfindikation? Festlegung des Impfprozederes bei Krankheit oder Allergie? Wunsch nach zusätzlichen Informationen, um auf Fragen verunsicherter Patienten oder Impfgegner antworten zu können? Oder auch nur um jeden Monat ein Informationsbulletin mit den neuesten Entwicklungen im Impfbereich zu erhalten: Neue BAG-Empfehlungen, neu registrierte Impfstoffe, Lieferschwierigkeiten oder Marktrückzüge von Impfstoffen, Anwendungsempfehlungen, Antworten auf Fragen von allgemeinem Interesse!

Als Antwort auf die zunehmende Komplexität von Fragen im Zusammenhang mit Impfungen ist **INFOVAC** entstanden, **eine direkte Informations- und Konsultationsstelle bei Impffragen**, ursprünglich gedacht für Pädiater, im Juni 2001 dann aber ausgedehnt **auf alle Schweizer Ärzte**. Dieses Informations- und Weiterbildungsinstrument wurde vom Lehrstuhl für Vakzinologie der Universität Genf gestaltet, indem unter Schirmherrschaft der Schweizerischen Gesellschaft für Pädiatrie und des Bundesamtes für Gesundheit ein Expertenteam aus den Reihen der Schweizerischen Kommission für Impffragen gebildet wurde.

Für sämtliche Fragen, die die Impfung eines Patienten betreffen, wurde für die ganze Schweiz eine einheitliche E-Mail-Adresse

geschaffen: infovac@medecine.unige.ch. Wegen seiner Einfachheit wird der elektronische Zugang empfohlen. Anfragen sind aber auch **per Fax (022 702 58 01)** möglich für diejenigen Ärzte, die noch über keinen Internetzugang verfügen. Die Impffragen an INFOVAC können auf Französisch, Deutsch oder Englisch gestellt werden.

Die Berater bei INFOVAC sind Pädiater mit besonderem Fachwissen im Bereich der Impfungen. Im jetzigen Zeitpunkt handelt es sich um Pädiater, die Mitglied der Schweizerischen Kommission für Impffragen oder deren direkte Mitarbeiter sind. So können Fachwissen, Glaubwürdigkeit, Objektivität und Einheitlichkeit der Antworten garantiert werden. Die Berater handeln in voller akademischer Freiheit und in ihrem eigenen Namen, d.h., sie sind für ihre Ratschläge, die sie via INFOVAC abgeben, eigenverantwortlich. Die Anfragen werden abwechselnd von einem der Berater von INFOVAC entgegengenommen, so wird **eine Antwort innerhalb von 24–28 Stunden** nach Erhalt der Frage garantiert.

Wie schreibt man sich bei INFOVAC ein?

Die INFOVAC-Experten werden finanziell vom BAG unterstützt. Die Einschreibung der Pädiater wird von der Schweizerischen Gesellschaft für Pädiatrie finanziert.

Bis weitere eventuelle Vereinbarungen mit anderen Spezialarzt-Vereinigungen getroffen worden sind, wird die Einschreibung nicht-pädiatrischer Ärzte durch den Erwerb **eines Abonnements (Wert Fr. 25.–, Gültigkeit: 1 Jahr)** finanziell abgegolten. Mit

diesem Betrag werden Versandkosten abgedeckt.

Um sich bei INFOVAC einzuschreiben, senden Sie Ihre persönlichen Angaben (Name, Vorname, FMH-Titel, Adresse, Fax, E-Mail-Adresse) an infovac@medecine.unige.ch (oder via **Fax an 022 702 58 01**). Geben Sie dabei unbedingt auch Ihre Gutscheinnummer an oder bestellen Sie Ihr Abonnement direkt bei INFOVAC (Wert Fr. 25.–, Gültigkeit: 1 Jahr)!

Christoph Aebi
Claire-Anne Siegrist
Daniel Desgrandchamps
Urs Heininger
Bernard Vaudaux

INFOVAC
Centre de Vaccinologie
Université de Genève

Facharztprüfung zur Erlangung des Facharztstitels FMH für Kinder- und Jugendmedizin Examen de spécialiste en vue de l'obtention du titre de spécialiste FMH en pédiatrie

Aufgrund des Weiterbildungsprogrammes und des Beschlusses des Zentralvorstandes der FMH ist das Bestehen der Facharztprüfung für alle Kandidatinnen und Kandidaten Voraussetzung zur Erlangung des Facharztstitels FMH für Kinder- und Jugendmedizin. Es empfiehlt sich, die schriftliche Prüfung frühestens im vorletzten und die praktische Prüfung im letzten Weiterbildungsjahr zu absolvieren.

Conformément au programme de formation postgraduée et à la décision du Comité central de la FMH la réussite de l'examen de spécialiste est une condition requise en vue de l'obtention du titre de spécialiste FMH en pédiatrie. On recommande de passer l'examen écrit au plus tôt durant l'avant-dernière année et l'examen pratique pendant la dernière année de formation.

Ort und Datum:

Die Prüfung erfolgt in zwei Teilen:

- **Praktische Prüfung:**

September – Dezember 2003
(Datum und Ort werden bis Ende Juli 2003 mitgeteilt).

- **Schriftliche Prüfung:**

18. Dez. 2003, 9.00–12.30 Uhr,
(Ort wird bis Ende Juli 2003 mitgeteilt).

Lieu et date:

L'examen a lieu en deux parties:

- **Examen pratique:**

septembre à décembre 2003
(lieux et dates seront communiqués d'ici à fin juillet 2003).

- **Examen écrit:**

le 18 décembre 2003, 9h00–12h30
(le lieu sera communiqué d'ici à fin juillet 2003).

Prüfungsgebühr:

Die SGP erhebt eine Prüfungsgebühr von Fr. 700.- für die praktische Prüfung, Fr. 150.- für die schriftliche Prüfung.

Taxe d'examen:

La SSP prélève une participation aux frais de Fr. 700.- pour l'examen pratique, Fr. 150.- pour l'examen écrit.

Anmeldefrist: 31. Mai 2003

Délai d'inscription: le 31 mai 2003

Anmeldung:

Anmeldeformulare können bezogen werden bei:
SGP, Sekretariat
Postfach 1380
1701 Freiburg
Tel. 026 350 33 44
Fax 026 350 33 03
E-Mail: secretariat@swiss-paediatrics.org.

Inscription:

Les formulaires d'inscription peuvent être obtenus auprès de la
SSP, Secrétariat
Case postale 1380
1700 Fribourg
tél 026 350 33 44
fax 026 350 33 03
e-mail: secretariat@swiss-paediatrics.org.