

Rechte chronisch kranker Schüler

Round Table mit Betroffenen und Experten

NACHLESE



7. März 2019
Springer Schlössl

**CHRONISCH
KONKRET**
BEHANDLUNG NEU GEDACHT

Rechte chronisch kranker Schüler

Round Table mit Betroffenen und Experten

NACHLESE

**CHRONISCH
KONKRET**
BEHANDLUNG NEU GEDACHT

Als nächster Schritt nach der erfolgreichen Podiumsdiskussion im November 2018 kamen am 7. März hochrangige Expert*innen aus Politik, Verwaltung, Wissenschaft und Praxis zusammen, um konkrete Maßnahmen zur Verbesserung der Situation chronisch kranker Kinder und Jugendlicher an Österreichs Schulen zu besprechen.

Ergebniszusammenfassung

Einig waren sich die Teilnehmer*innen des Round Tables, dass die Teilhabemöglichkeiten für chronisch kranke Kinder und Jugendliche an allen schulbezogenen Veranstaltungen sowie im Rahmen der Nachmittagsbetreuung oberste Priorität haben müssen. Der verpflichtende Schulbesuch darf die Gesundheit von Kindern und Jugendlichen nicht gefährden. Pflegerische/medizinische Betreuung muss daher im Bedarfsfall gewährleistet sein. Das pädagogische

Personal muss auf die Bedürfnisse der chronisch kranken Kinder und Jugendlichen Rücksicht nehmen. Darüber hinaus wurden folgende konkrete Maßnahmen identifiziert, die zu einer Verbesserung der Situation chronisch kranker Kinder und Jugendlicher beitragen können:

1) Maßnahmen in den politischen Strukturen

Schaffung einer Gesundheitsagentur, die mobile





Kinderkrankenpflege/school nurses auf Zeit zur Betreuung eines Kindes/Jugendlichen in der Schule organisiert. Diese Leistung muss für Familien kostenfrei sein. Die Finanzierung durch das Bildungsministerium gemeinsam mit dem Gesundheitsministerium und den Sozialversicherungen ist angedacht.

2) Maßnahmen bei der Ausbildung für Lehrpersonal

- a. Aufnahme chronischer Erkrankungen/der Bedürfnisse von Schüler*innen mit chronischer Erkrankung in die Lehrer*innenausbildung (BM Bildung)
- b. Informationen zu chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter im Rahmen von schulinternen Fortbildungen, so genannten SCHILFs (Bildungsdirektionen)
- c. Erste-Hilfe-Kurse für Lehrer*innen/ Pädagog*innen (Bildungsdirektionen)

3) Verbesserungen im Bereich des Schulstandorts

Bedürfniserhebung/“medizinisches Assessment“: Feststellung des Unterstützungsbedarfs bzw. des Aufwands für Therapiemaßnahmen für betroffene Schüler*innen. Beteiligte Personen im Idealfall: Schüler*in, Eltern, Schuldirektion, Klassenlehrer*in, Schularzt*ärztin, betreuende Person (z.B. Pflegeperson) vor Ort, eventuell Freund*in aus dem Klassenverband oder Klassensprecher*in (Schuldirektion)

Teilnehmer*innen

- **BM Dr. Juliane Bogner-Strauß**
Bundesministerin für Jugend, Familie und Frauen
- **GS Mag. Martin Netzer**
Generalsekretär im Bildungsministerium
- **Mag. Dr. Susanne WEISS**
Sozialministerium Abteilung IX/A/3
- **Mag. Caroline Culen**
GF der Liga für Kindergesundheit
- **Mag. Irene Promussas**
Obfrau Lobby4Kids
- **Mag. Dr. Gabriele Eder-Lindinger**
Direktorin des BG und BRG Wien III Boerhaavegasse
- **Dr. Lilly Damm**
Zentrum für Public Health, MUW
- **Dr. Rupert Corazza**
Landesschulinspektor in Wien
- **HR Maria Handl-Stelzhammer, M.A.**
Landesschulinspektorin APS
Inklusion-Diversität-Sonderpädagogik
Landesschulrat für Niederösterreich
- **Dominik Formanek**
Jugendleiter Rheumalis
- **Gabi Schranz**
Leiterin von PSO Austria
- **Dr. Patricia Tschabitscher**
Mutter eines chronisch kranken Kindes
- **Mag. Christoph Hörhan**
Moderation

Factbox: Chronisch kranke Kinder in Österreich

Wie viele Kinder/Jugendliche haben eine chronische Erkrankung?

Die österreichische HBSC-Studie (Health Behaviour of Schoolaged Children) aus 2010 erhebt bei den Jugendlichen durchschnittlich 16,8%, die eine vom Arzt diagnostizierte Erkrankung haben. Diese österreichischen Zahlen decken sich mit den Prävalenzzahlen in der internationalen Literatur, wie in den Abbildungen 1 und 2 erkennbar ist.

Einer konservativen Schätzung zufolge sind demnach etwa 197.000 Schulkinder von einer chronischen Erkrankung betroffen, die medizinisch meist sehr gut versorgt ist, weshalb ein Schulbesuch für diese Kinder oft überhaupt erst möglich ist. Dazu gehören allgemein bekannte Krankheiten wie Asth-

ma, Diabetes oder Epilepsie ebenso wie beispielsweise das juvenile Rheuma, Zystische Fibrose oder Phenylketonurie, schwere Allergien oder auch seltene genetische Syndrome und Erkrankungen. Nicht zu vergessen sind die Kinder mit Erkrankungen, die technische Hilfsmittel wie Pumpen, Shunts usw. erforderlich machen, sowie Kinder, die eine Organtransplantation oder Krebserkrankung überstanden haben und Kinder mit behandlungsbedürftigen psychosozialen Problemen (MHAT-Studie 2017).

Eine deutliche Zunahme von chronisch kranken Kindern sowohl mit somatischen Gesundheitsbeeinträchtigungen als auch mit daraus folgenden psychosozialen Problemen kann in den letzten Jahrzehnten beobachtet werden.

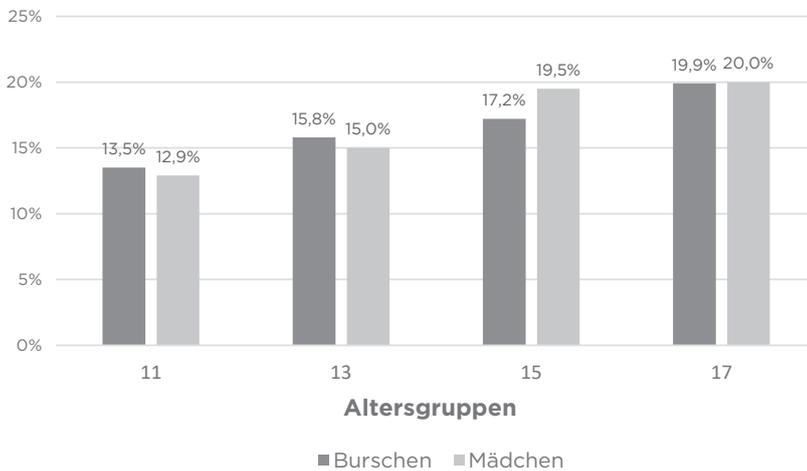


Abb. 1: Prävalenz chronischer Erkrankungen der 11-, 13-, 15- und 17-jährigen Schüler*innen, nach Alter und Geschlecht¹

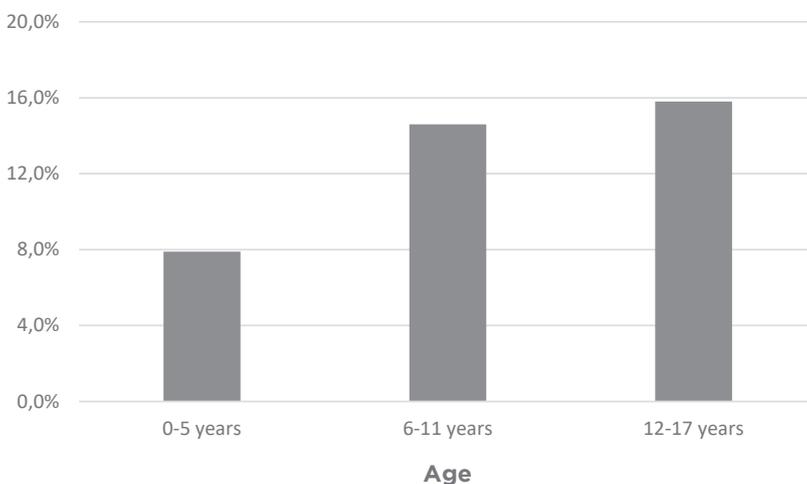


Abb. 2: Prevalence of children with special health-care needs by age²

Welche Belastungen haben diese Kinder durch ihre Erkrankung?

Die große Heterogenität bedingt auch die Vielzahl an Beeinträchtigungen und Belastungen durch die Erkrankung und die unterschiedlichen Untersuchungs- sowie Behandlungsmöglichkeiten: regelmäßig notwendige Einnahme oder Verabreichung von Medikamenten, mehrmals tägliche biometrische Messungen, Inhalationen, das Tragen und Bedienen von lebensnotwendigen Pumpensystemen, die Einhaltung von teilweise restriktiven Diätvorschriften, häufig mehrfache operative Eingriffe, langjährige Chemotherapien, belastende Bestrahlungen, regelmäßige Nierenersatztherapien – um nur einige zu nennen.

Darüber hinaus bedeuten chronische Erkrankungen für das Kind/die*den Jugendliche*n ein Leben mit:

- Nebenwirkungen, schmerzhaften Prozeduren, Angst, Krankenhausaufenthalten
- einem Fortschreiten der Krankheitsentwicklung
- Disziplin bei therapeutischen Maßnahmen
- existentiellen Aspekten wie Aussichtslosigkeit und Unveränderlichkeit
- Abhängigkeit

- schulischen und beruflichen Zukunftssorgen
- der Konfrontation mit Vorurteilen
- sozialen Risiken bei Offenbarung bzw. Geheimhaltung der Erkrankung
- einer Sonderrolle in der Familie
- einer Beeinträchtigung des Selbstbildes und des Körperschemas
- einer Stigmatisierung durch sichtbare Symptome usw.

Wie gehen Kinder/Jugendliche damit um?

Erwachsene laufen häufig Gefahr, zu übersehen, was es bedeutet, eine chronische Erkrankung im Alltag gut zu managen. Das Selbstmanagement der Erkrankung – von klein auf „anders“ zu sein, „erwachsenes“ Fachwissen über die Erkrankung zu haben und dabei keine Fehler machen zu dürfen – bedeutet, in einem starren System ohne wesentlichen Verhandlungsspielraum funktionieren zu müssen. Bereits Kleinkinder bis hin zu den Jugendlichen im Pubertätsalter befinden sich in einem ständigen Balanceakt zwischen Einschränkungen durch Therapie und dadurch erforderliche Ausnahmeregelungen (z.B. im Schulalltag) und andererseits dem Wunsch nach Normalität – mit allem was dazu gehört: Jedes Kind, jede*r Jugendliche will eine möglichst unbelastete Kindheit und Jugend erleben, und ebenso wie Gesunde wahrgenommen und als wichtiges Mitglied der Gemeinschaft geschätzt und anerkannt werden.³

Was benötigen Kinder/Jugendliche mit chronischer Erkrankung?

Nicht alle Kinder benötigen eine Unterstützung. Manchmal ist es nur wichtig, von der Erkrankung zu wissen und im Notfall richtig zu handeln (Erste Hilfe bei Epilepsie-Anfall). Manche Kinder benötigen die Aufmerksamkeit eines Erwachsenen, der z.B. Zahlenwerte einer Insulinpumpe bei einem Schulanfänger überprüft, manche Kinder, z.B. mit ADHS, benötigen sonderpädagogisches Know-How, manche nur eine gewisse Rücksicht durch Pädagog*innen, damit die Kinder ihre Erkrankung selbst gut managen können (z.B. in der Pausengestaltung). Einige Kinder benötigen einfache, aber manche auch anspruchsvolle pflegerische Hilfeleistungen für ihren schulischen Alltag. Konkrete Zahlen für den Unterstützungsbedarf an Schulen und Kindergärten gibt es österreichweit nicht.



Welche Gesetze haben im Umgang mit Kindern/Jugendlichen mit chronischer Erkrankung Bedeutung?

Eine Reihe von nationalen und internationalen Rechtsnormen regelt die Rechte chronisch kranker Kinder. Das sind insbesondere:

- das 4. Bundesverfassungsgesetz über die Rechte von Kindern aus 2011
- das Bundesbehindertengleichstellungsgesetz (Diskriminierungsverbot)
- der Art. 7 des Bundesverfassungsgesetzes (Gleichstellung aller Bürger)
- das Bildungsreformgesetz 2017 und das Rundschreiben Nr. 20/2017
- die UN-Kinderrechtskonvention aus 1989
- die UN-Konvention für Menschen mit Behinderungen
- andere internationale Vereinbarungen wie die Deklaration für Child-Friendly Health Care (CFHC), die Österreich 2011 unterzeichnet hat

Die UN-Kinderrechtskonvention hält das Recht auf „einen gerechten und gleichen Zugang zu Bildung und Gesundheitsversorgung für alle Kinder und Jugendlichen, unabhängig von ihrer individuellen Ausgangssituation“ fest.

Zahlreiche aktuelle Beispiele aus der Praxis an Österreichs Schulen zeigen aber, dass nach wie vor vielen chronisch kranken Kindern ihre Rechte vorenthalten werden.

Welche Probleme gibt es in den Schulen und Kindergärten?

Kindergärten, Schulen und Ausbildungs- bzw. Arbeitsplätze stellen wichtige Lebenswelten von Kindern und Jugendlichen dar. Das Bildungssystem ist jedoch für diese Herausforderungen derzeit nicht ausreichend vorbereitet und auch nicht ausreichend ausgestattet. Es fehlen entsprechende Informationen, personelle Ressourcen und eine intensive und konsequente Zusammenarbeit zwischen den Bereichen Bildung und Gesundheit.

In vielen Fällen finden Familien für ihr chronisch erkranktes Kind keinen Schulplatz, da die erforderlichen Strukturen und Ressourcen nicht gegeben sind. Diese Situation bereitet betroffenen Eltern große Sorgen. Zusätzlich zu der schwer belastenden Situation, ein krankes Kind in der Familie zu betreuen, nehmen Eltern einen Hindernislauf quer durch Schulen, Behörden und Ämter auf sich, um einen geeigneten Schulplatz zu finden. Und das trotz des

oben zitierten Rechtes auf Bildung und Inklusion. Die Nachmittagsbetreuung stellt ein ähnliches Problem für die Eltern von Kindern und Jugendlichen mit chronischer Erkrankung dar – mit der zusätzlichen Herausforderung, dass die betreuenden Personen wechseln und sich sowohl räumliche als auch zeitliche Gegebenheiten ändern.

Abgesehen davon führt diese Situation in der Folge auch oft zu einer massiven Benachteiligung von Frauen, die ihre Berufstätigkeit einschränken oder gänzlich aufgeben, um ihr Kind gut zu versorgen und seinen Bildungsweg zu fördern. Zusätzlich sehen sie sich öfters mit der Rolle als Alleinerzieherin konfrontiert. Sie kompensieren mit ihrem persönlichen Einsatz und oft zu ihrem persönlichen Nachteil die bestehenden systemischen Defizite.⁴

Zielgruppen

Unterschiedliche Perspektiven bei chronischer Erkrankung einer*s Jugendlichen müssen zur Deckung gebracht werden. Das benötigt klare Absprachen und verbindliche Vereinbarungen, die durch ein Aufnahme-Assessment aber auch andere Bereiche geklärt und vereinbart werden sollten.⁵

Bubbles

Es ist wissenschaftlich mittlerweile belegt, dass es durch die defizitäre Situation in Kindergärten und Schulen einerseits zu ernststen gesundheitlichen Nachteilen, ja Schäden für die Kinder/Jugendlichen kommt und sie andererseits schlechtere Leistungsbeurteilungen und Bildungsverläufe haben, als es ihrer Begabung entspricht. Es gibt Arbeiten, die darauf hinweisen, dass die Betreuung durch Krankenpflegepersonen für diese Kinder/Jugendlichen tatsächlich eine Verbesserung in beiden Bereichen bewirkt und die gesamte Schulgemeinschaft enorm entlastet.

Auswertung aus der Bürgerinitiative

Eine genaue Darstellung der Probleme findet sich in der Auswertung der Eintragungen von Betroffenen in die Website „GleicheRechtefürchronischkrankeKinder“ der gleichnamigen Bürger-Initiative Nr. 60 (s. Ergänzungsblatt). Es handelt sich um ernste und gravierende Nachteile, die diese Kinder sowohl gesundheitlich als auch in ihrem Bildungsverlauf hinnehmen gezwungen sind.

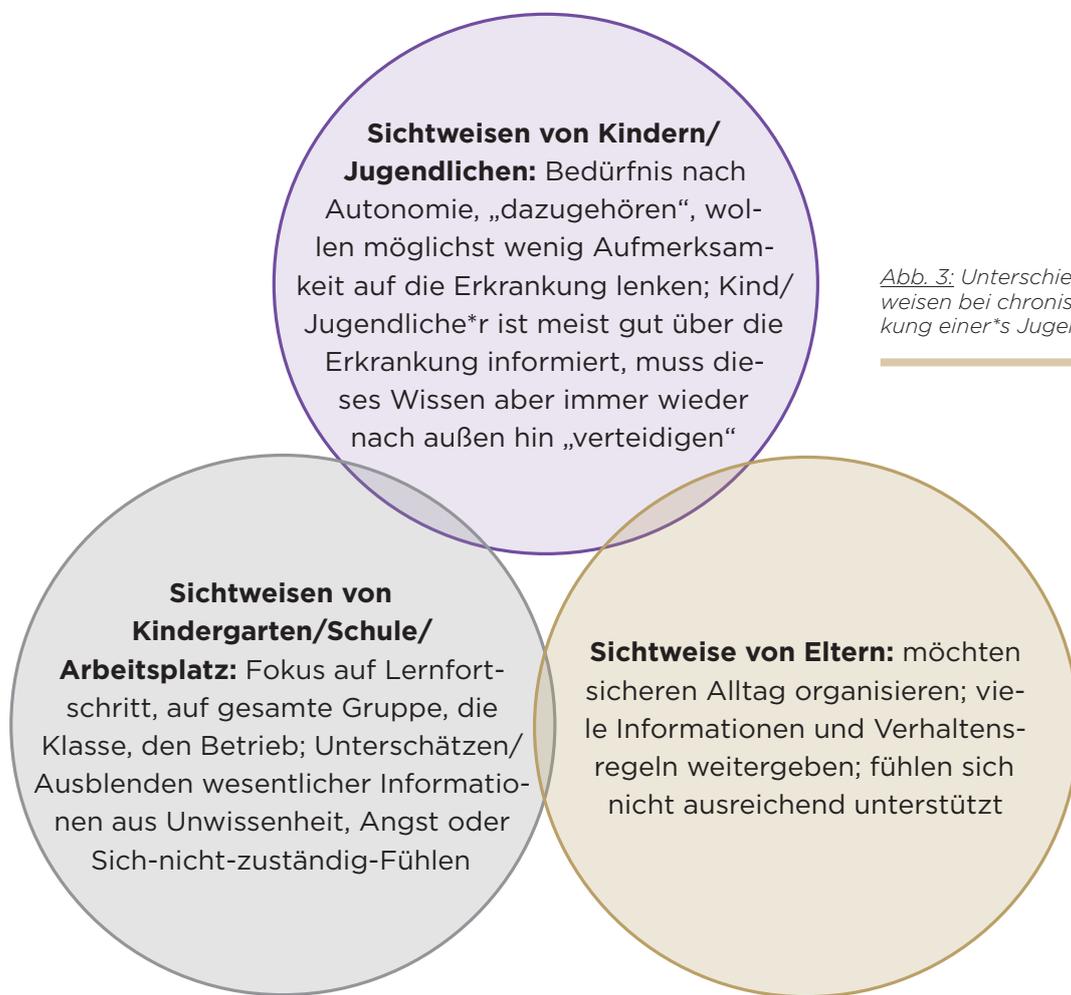


Abb. 3: Unterschiedliche Sichtweisen bei chronischer Erkrankung einer*s Jugendlichen⁶

Bereits vorhandene oder derzeit entwickelte „Models of good practice“

1. Spezielle Broschüren für spezielle Gesundheitsprobleme. Bereits existierende Beispiele:
 - „Fit für die Schule“ – Broschüre für Lehrer*innen von Schulkindern nach Hirntumor-OP
 - Diabetes im Kindesalter – Leitfaden für die Betreuung von Kindern mit Insulinpumpentherapie in Kindergarten und Schule
 - Epilepsie – was nun? Ratgeber für Eltern, Pädagog*innen etc.
2. Filmprojekt HV für die Ausbildung von pädagogischem Personal und für interessierte Lehrerschaft. Bereits existierende Beispiele:
 - Beinahe zu spät – Ein Film zur Diabetes-Früherkennung bei Kindern und Jugendlichen
 - Lungenunion 8 Filme – Verabreichung von NotfallPen bei Allergie
3. Online-Schulungstool für Lehrer*innen von diabet. Kindern/Jugendlichen dzt. in Entwicklung (ÖDG/APEDÖ)
4. Curriculum für qualitätsgesicherte SchiLF für IDM

Punkt 3 u. 4: in Diskussion/Entwicklung, hängt auch von Finanzierung ab. Partnerschaften und gemeinsame Finanzierungen sind notwendig und möglich.

Quellennachweise

- ¹ Ramelow D et al. Gesundheit und Gesundheitsverhalten von österreichischen Schülern und Schülerinnen. Ergebnisse des WHO-HBSC-Survey 2010, Bundesministerium für Gesundheit, Sektion III, Wien.
- ² Sawyer S M et al. Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. Lancet 2007; 369: 1481-89.
- ³ Damm L et al. Ärztliche Kommunikation mit Kindern und Jugendlichen, Lit Verlag 2014.
- ⁴ Lange K et al. Diabetesmanifestation im Kindesalter. Alltagsbelastungen und berufliche Entwicklung der Eltern, 2004.
- ⁵ Damm L et al. Schulkinder mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen. Bericht und Empfehlungen aus der Child Public Health Perspektive, Working Paper im Auftrag des Bildungsministeriums 2014.
- ⁶ Damm L et al. Ärztliche Kommunikation mit Kindern und Jugendlichen, Lit Verlag 2014.
- ⁷ FIDS Fachstellen für Inklusion, Diversität & Sonderpädagogik (s. Bildungsreformgesetz 2017)



„ Es braucht eine Bundesagentur, die sich über Bundesland- und Ressortgrenzen hinweg um die Bedürfnisse chronisch kranker Kinder an den Schulen kümmert.“

„ Erste Hilfe-Praxis und Grundwissen über chronische Erkrankungen bei Kindern müssen allen Pädagog*innen zugänglich gemacht werden.“

„ Hilfe wird konkret und unmittelbar in der Schule gebraucht, z.B. eine*n Krankenpfleger*in in der Schule – da ist es dann egal, wo wie wer zuständig ist, vor Ort wird einfach die Unterstützung benötigt.“

„ Regelungen für Hauslehrer*innen nachschärfen, damit auch unterjährig genehmigt werden kann.“

„ Wenn Kinder nicht mehr am regulären Unterricht teilnehmen können, dürfen Eltern nicht alleine gelassen werden.“

„ Nicht die Krankheit macht Eltern fertig, sondern es zermürbt, Hilfe und richtige Auskünfte zu bekommen, selbst bei einfachen Dingen wie Nachmittagsbetreuung.“



„ Ganz wichtig ist die Zusammenarbeit mit der Sozialarbeit. Der Bildungsbereich kann nur Schulprobleme lösen, aber nicht das gesamtgeforderte Programm abdecken.“

Statements und Stimmen

„ Wenn Kinder aus dem Spital entlassen werden, sind die Eltern oft allein gelassen. Die Therapieempfehlungen werden dann in der Schule oft zur unüberwindlichen Hürde.“

„ Ausbildungspflicht und Bildungssicherheit sind schöne Begriffe - ohne Unterstützung vor Ort werden sie aber für viele Eltern chronisch kranker Kinder zur frustrierenden Herbergssuche.“



Maßnahmen zur Stärkung von Schülerinnen und Schülern mit chronischer Erkrankung

Zielgruppen	Maßnahmen
Kinder/Jugendliche Problemstellung: <ul style="list-style-type: none">• Teilhabe und Inklusion• Recht auf Bildung und soziale Partizipation• bestmögliche Gesundheitsversorgung	<ol style="list-style-type: none">1. Recht auf Teilnahme/Teilhabe an allen schulbezogenen Veranstaltungen / Unterstützung für Schulen ermöglichen (Zuständigkeit durch FIDS⁷, Information notwendig): Bildungseinrichtungen sollen die Möglichkeit haben, Unterstützung für Krankheitsmanagement im Alltag oder z.B. auf Schikursen, Wandertagen etc. anzufordern.2. Berücksichtigung der individuellen Lern- und Leistungssituation (Leistungsbeurteilungsverordnung)3. Recht auf gesichertes Krankheitsmanagement im Schulalltag (Unterstützung, Pausen, Schulfeste etc.)4. Absence Policy-Umgang mit Fehlzeiten: Gesicherter Zugang zu Unterlagen, Prüfungsterminen, Wiederholungen, Distance-Learning, wenn im Krankenstand/Krankenhaus etc.
Eltern/Obsorgeberechtigte Problemstellung: <ul style="list-style-type: none">• Sorge um Sicherheit und Krankheitsmanagement• Kampf um Teilhabe für ihre Kinder• Hoher Betreuungsaufwand• Berufliche Einbußen	<ol style="list-style-type: none">1. Gesicherte regelmäßige Kontakte mit Gesundheitsmanager*in der Schule2. Verlässliche Information im Anlassfall/Notfall3. Anspruch auf z.B. zwei Coaching-Stunden für Eltern (vgl. pflegende Angehörige von SV)4. Frauen unterstützen: Mütter von chronisch kranken Kindern aktiv aufsuchen und unterstützen (Pflege: Recht auf Selbstversicherung bzw. Anrechnung von Pflegezeiten, Anspruch auf Beratung, wenn Kontakt mit Schule gegeben, Aufgabe für Frauenberatungsstellen: Mütter chronisch kranker Kinder beraten?)
Lehrer*innen/Schule Problemstellung: <ul style="list-style-type: none">• haben Bildungsauftrag und sind keine Gesundheitsexpert*innen• zu wenig Wissen um chronische Erkrankung und den Zusammenhang mit Unterricht• (Gefühl der) Überforderung/ Angst• mangelnde Unterstützung durch Gesundheitsberufe	<ol style="list-style-type: none">1. Bewusstseinsbildung für chronische Erkrankungen in der Aus- und Weiterbildung von Lehrer*innen (Filmprojekt?)2. Aktuelle Erste Hilfe-Ausbildung für alle Lehrer*innen und das gesamte Schulpersonal mit regelmäßigen Updates3. Geregelter Aufnahmeprozess für chronisch kranke Kinder und Jugendliche an Schulen, Bildungsmanager*innen an Schulen, Einbindung der Schulärzt*innen4. notwendige Informationen (z.B. schulinterne Fortbildungen, s.g. SCHILFS) für den sicheren Umgang mit erkrankten Kindern/Jugendlichen5. Berücksichtigung von fachärztlichen Gutachten6. Finanzielle Anerkennung für zusätzliche Leistungen der Lehrenden

**CHRONISCH
— KONKRET**
BEHANDLUNG NEU GEDACHT

abbvie

chronisch_konkret ist eine Initiative von AbbVie und dem Haus der Barmherzigkeit

Medieninhaber
HÖRHAN Strategy Consultants
Fröhlichgasse 8/7
2380 Perchtoldsdorf

Gestaltung und Bildnachweis
EvOTION - Events mit Emotion
Gymnasiumstraße 26/Top 3-4
1180 Wien

AT-ABBV-190063 – 08052019