

Chronisch kranke Kinder im Bildungswesen

Das Problem: Viele Kinder leiden unter chronischen Erkrankungen. Sie haben dadurch Nachteile in ihrem Zugang zu Bildung aber auch in ihrer gesundheitlichen Entwicklung. Zahlreiche Fragen sind dabei ungelöst: Wer ist in der Schule (bzw. im Kindergarten) für diese Kinder zuständig? Wie können die zusätzlichen Aufgaben, die sich bei der Integration von Kindern mit chronischen Erkrankungen ergeben, finanziert werden? Welche Berufsgruppen müssen hier welche Aufgaben übernehmen? Die Problemsituation verschärft sich einerseits durch die Zunahme an Erkrankungen und andererseits durch vermehrt angebotene ganztägige Schulformen. Das System Schule ist auf diese Problematik nicht ausreichend vorbereitet, was dazu führen kann, dass Kinder ernste gesundheitliche Nachteile, ja Gefährdungen erfahren. Eine aktuelle Studie des Institutes für Umwelthygiene geht der Frage „Risiko- und Schutzfaktoren österreichischer Schulkinder mit chronischen Erkrankungen“ nach¹.

Einige zugrundeliegende strukturelle Probleme sind:

- **Fragen der Zuständigkeit** : Kompetenzabschiebungen durch Juristen des BMG bzw. BMBF, zusätzlich zur Bund-Länder-Problematik. Deshalb seit Jahren keine österreichweite Lösung.
- **Ungelöste Rechts- und Haftungsfragen** für LehrerInnen und anderes Schulpersonal
- **Wissens-Defizite der PädagogInnen** in Bezug auf Erkrankungen und ihre Bedeutung für den Schulalltag und ihre unmittelbare pädagogische Arbeit, aber auch in der „klassischen“ Ersten Hilfe (J.Jurtschitsch „Das diabetische Schulkind“, E.Pless Lehrerbefragung- „Epilepsie im Unterricht“ usw.)
- **Fragmentierte bzw. lineare Versorgungsstrukturen** im Gesundheitswesen uvm.

Perspektiven: Obwohl in den jährlichen Berichten zur Kinder-Jugendgesundheitsstrategie mehrere Anknüpfungspunkte vorhanden sind, ist die Gesamt-Problematik wegen ihrer enormen Komplexität nicht einmal ansatzweise erfasst, geschweige denn bearbeitet oder gar gelöst.

Die Häufigkeit: Einer konservativen Schätzung zufolge sind 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 Asthma, Diabetes oder Epilepsie ebenso wie seltenere, beispielsweise das juvenile Rheuma, Mukoviszidose, AGS oder Phenylketonurie, schwere Allergien, um nur einige zu nennen. Nicht zu vergessen sind die Kinder mit Erkrankungen, die technische Hilfsmittel wie Pumpen, Shunts usw. erforderlich machen, sowie Kinder, die eine Organ-Transplantation oder Krebserkrankung überstanden haben. Prävalenz-Schätzungen gehen (im Jugendlichenalter) von bis zu 20% aus, 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.

¹ Forschungsprojekt: **Chronisch kranke Kinder im Schulalltag: schulische Probleme, Barrieren und Schutzfaktoren chronisch kranker Schulkinder** (Beginn 2011); qualitative deskriptive Querschnittstudie (Forschungseinheit Child Public Health: L Damm, H-P Hutter)

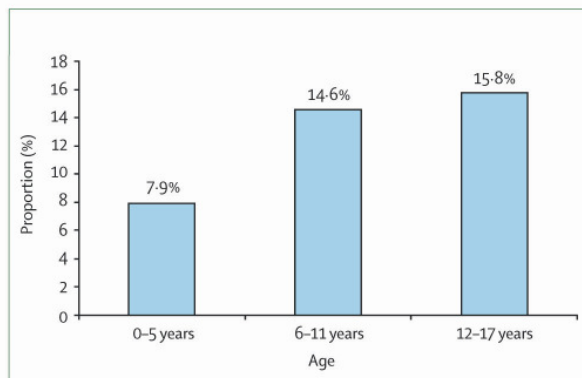


Figure: Prevalence of children with special health-care needs by age²⁵

Quelle: Susan M Sawyer, et al. Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. Lancet 2007; 369: 1481–89

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 PädagogInnen, 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. Manchmal ist die Verabreichung eines Medikaments im Laufe des Schulalltags lebenswichtig für das Kind, (Asthma-Anfall, Allergie) manchmal sichere Kenntnisse der einfachen Ersten Hilfe, bei bestimmten Erkrankungen sehr spezifisches Wissen (z.B. Vorgehen bei Fieberanstieg bei AGS-Kind am Schikurs, Probleme mit Insulinpumpe). Die Interdisziplinäre Kommunikation und Kooperation. (zB mit Diabetes -oder Epilepsie-Berater, Mobile Kinderkrankenpflege MOKI , aber auch Spezialambulanzen) sind hier unerlässlich.

In jedem Fall hat eine Erkrankung und ihr Management enorme Bedeutung für die schulische Lebenswelt eines Kindes. Die Realität besteht aber nach wie vor darin, dass Kinder und ihre Eltern in der Regel auf sich allein gestellt sind und kaum Unterstützung erfahren.

Mögliche Lösungsansätze:

- Umsetzung der Inhalte, wie sie in der §15A Vereinbarung und dem Zielsteuerungsprozess (Gesundheit, 2012) vertraglich festgehalten sind. Speziell die **„Integrierte Versorgung“** (patientenorientierte gemeinsame und abgestimmte sektorenübergreifende Gesundheitsversorgung) von Kindern/Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen unter Anwendung **„interdisziplinärer Versorgungsmodelle“** (Zusammenarbeit von Ärztinnen/Ärzten unterschiedlicher Fachbereiche sowie von nicht-ärztlichen Gesundheitsberufen).
- Die Erstellung/Adaptierung erforderlicher rechtlicher Grundlagen
- Die Einbeziehung bereits vorhandener positiver Unterstützungs-Modelle aus verschiedenen Bundesländern für bestimmte Erkrankungen (z.B. Diabetes-Nanny, Schulasstistenzen, MOKI usw.)

Gemeinsame Verantwortung:

Erstmals gibt es Grundlagen, die den Prinzipien von Public Health entsprechen, und die eine echte interdisziplinäre Kooperation und gemeinsame Verantwortung ermöglichen, es müssen dafür aber die notwendigen strukturellen Voraussetzungen geschaffen werden.