

Maßnahmen zur Unterstützung von betroffenen Kindern und Jugendlichen mit seltenen und/oder chronischen Erkrankungen sowie deren betreuenden Angehörigen

Input für eine umfassende Pflegereform

---

Berufsverband



Österreichische  
**Liga**  
für Kinder- und  
Jugendgesundheit

**cystische fibrose**  
Mukoviszidose **HILFE OÖ**

**pro rare austria**  
allianz für seltene erkrankungen



*Lobby Kids*

**MOMO**  
Wiens mobiles Kinderhospiz  
und Kinderpalliativteam

Juni 2021

## Präambel und Background

Am 20. Februar 2019 hat sich eine Gruppe engagierter Expertinnen im Bereich der seltenen und chronischen Erkrankungen zusammengefunden, um spezifischen Input zum Thema „*Notwendige Maßnahmen zur Unterstützung von betroffenen Kindern und Jugendlichen mit seltenen und/oder Erkrankungen sowie deren betreuenden Angehörigen*“ für die Umsetzung einer neuen umfassenden Pflegereform zu liefern.

Ziel dieses ausgearbeiteten Papers ist es, die vielen Handlungsfelder im Bereich der Pflege von Kindern und Jugendlichen samt ihrem Betreuungsumfeld aufzuzeigen und mit konkreten Forderungen zu untermauern.

### Die Autorinnen des Papers:

- Michaela Bilir, Berufsverband Kinderkrankenpflege (BKKÖ)
- Elisabeth Potzmann, Österreichischer Gesundheits- und Krankenpflegeverband
- Gabriele Hintermayer, MOKI Österreich Mobile Kinderkrankenpflege
- Elisabeth Jodlbauer-Riegler, CF Hilfe Oberösterreich
- Martina Kronberger-Vollnhofer, MOMO - Wiens mobiles Kinderhospiz und Kinderpalliativteam
- Eva Mosar-Mischling, Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit
- Irene Promussas, Obfrau Lobby4kids
- Christian Spona, Vertex Austria
- Annika Sunzenauer, CF Patientin
- Elisabeth Weigand, Pro Rare Austria
- Michaela Weigl, Pro Rare Austria

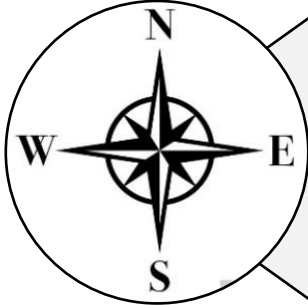
Sämtliche Mitunterstützerinnen dieses Papiers agieren dabei neutral und parteipolitisch unabhängig. Was sie eint, ist der Einsatz für Hilfe, Unterstützung und Besserstellung von Kindern und Jugendlichen mit einer seltenen oder chronischen Erkrankung samt ihrem betreuenden Umfeld.

In Österreich leiden heute rund 400.000 Menschen an einer der etwa 8.000 Seltenen Erkrankungen - mehr als die Hälfte davon sind **Kinder und Jugendliche**. Bis zur Entdeckung und der richtigen Diagnose ist es oft ein langer und mühevoller Weg, der nicht nur für junge PatientInnen, sondern auch für das Umfeld – Familienangehörige, Freunde und Bekannte – eine große psychische wie auch finanzielle Belastung darstellt.

**Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen. Rund 30.000 Krankheiten sind weltweit bekannt, davon zählen etwa 8.000 zu den sogenannten Seltenen Erkrankungen. Rund 80 Prozent der Seltenen Erkrankungen sind genetisch bedingt, also angeboren. Viele dieser Krankheiten sind lebensbedrohlich oder führen zu Invalidität.**

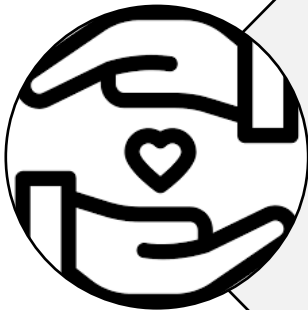
In Österreich, einem der reichsten Länder der Welt, haben erkämpfte und geschaffene Werte wie eine funktionierende Demokratie und ein ausgebautes Sozialsystem einen international ausgezeichneten Ruf. Der Umgang mit Schwächeren ist ein Spiegel unserer Gesellschaft. **Diese Schwächeren sind nicht immer nur ältere Personen, sondern können auch Kinder und/oder Jugendliche sein, die an einer seltenen oder chronischen Erkrankung leiden.** Auch sie sind pflegebedürftig. Auch sie fordern den vollen Einsatz von Pflegepersonal, MedizinerInnen, aber auch Familienmitgliedern, FreundInnen, Bekannten, LehrerInnen und vielen weiteren Menschen im privaten Umfeld. Die Gruppe hinter diesem Papier kämpft nicht nur für die einzelnen kleinen PatientInnen, sondern auch für deren pflegerisches Umfeld, auf das nur allzu oft vergessen wird.

# Überblick



## Grundsatzforderungen

- Zeitgemäßes Datenmanagement aufbauen
- Politische Verankerung der seltenen und chronischen Erkrankungen
- Klare Abgrenzung der Begrifflichkeiten: Fachpflege und Betreuung
- Modifizierung der Finanzierung hinsichtlich seltenen und/oder chronischen Erkrankungen
- Integration der Thematik „Pflegerische Angehörige von Kindern/Jugendlichen mit seltenen und/oder chronischen Erkrankungen“ in die Task Force Pflege



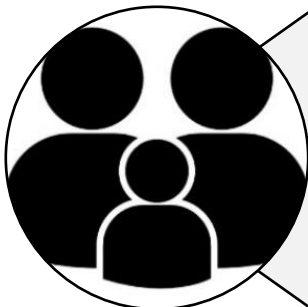
## Pflege

- Modernisierung und Flexibilisierung des Pflegegelds
- Anpassung der Pflegekarenzenzeiten
- Flächendeckende Einführung der „Community Nurse“
- Transitionsmanagement modifizieren: der Übergang von Kinder- in die Erwachsenenmedizin
- Transport von Kindern mit hohem medizinischem Bedarf von zu Hause und zurück muss besser und klarer aufgestellt sein
- Schaffung von flächendeckenden Möglichkeiten zur Kurzzeitunterbringung für langzeitbeatmete und beeinträchtigte Kinder und Jugendliche
- Verordnung und Weiterverordnung durch die DGKP



## Ausbildung/Schule

- Verankerung des *Distance Learning*
- Flächendeckende Einführung der „School Nurse“
- Anpassung der Curricula von pädagogischen Ausbildungen



## Familie & Soziales

- Einführung einer familienorientierten Rehabilitation
- Mütter/Väter und PartnerInnen als pflegende Angehörige
- Psychologische Betreuung für das soziale Umfeld des/der Erkrankten

## Inhaltsverzeichnis

<b>1. Grundsatzforderungen</b> .....	5
1.1 Zeitgemäßes Datenmanagement aufbauen .....	5
1.2 Politische Verankerung der seltenen und chronischen Erkrankungen .....	5
1.3 Klare Abgrenzung der Begrifflichkeiten: Fachpflege und Betreuung .....	6
1.4 Modifizierung der Finanzierung hinsichtlich seltenen und/oder chronischen Erkrankungen .....	6
1.5 Integration der Thematik „Pflegerische Angehörige von Kindern/Jugendlichen mit seltenen und/oder chronischen Erkrankungen“ in die neue Task Force Pflege .....	7
<b>2. Pflege</b> .....	8
2.1 Modernisierung und Flexibilisierung des Pflegegelds .....	8
2.2 Anpassung der Pflegekarenzenzeiten.....	9
2.3 Flächendeckende Einführung der „Community Nurse“ .....	9
2.5 Transitionsmanagement modifizieren: der Übergang von Kinder- in die Erwachsenenmedizin. ....	10
2.6 Transport von Kindern mit hohem medizinischem Bedarf von zu Hause und zurück muss besser werden.....	11
2.7 Schaffung von flächendeckenden Möglichkeiten zur Kurzzeitunterbringung für langzeitbeatmete und beeinträchtigte Kinder und Jugendliche.....	11
2.8 Verordnung bzw. Weiterverordnung durch die Diplomierte Gesundheits- und Krankenpfleger/in (DGKP) .....	12
<b>3. Ausbildung/Schule</b> .....	13
3.1 Verankerung des Distance Learning.....	13
3.2 Flächendeckende Einführung der „School Nurse“ .....	14
3.3 Anpassung der Curricula von pädagogischen Ausbildungen.....	15
<b>4. Familie &amp; Soziales</b> .....	16
4.1 Einführung einer familienorientierten Rehabilitation .....	16
4.2 Mütter/Väter und PartnerInnen als pflegende Angehörige .....	16
4.3 Psychologische Betreuung für das soziale Umfeld des/der Erkrankten .....	17

# 1. Grundsatzforderungen

## 1.1 Zeitgemäßes Datenmanagement aufbauen

Der Gruppe ist insbesondere nach den **Erfahrungen der Corona-Pandemie** ein ernstes und wichtiges Anliegen darauf hinzuweisen, dass es dringend **eine Modernisierung und Verbesserung der allgemeinen Datenlage** braucht was PatientInnen im pflegerischen Kontext betrifft. Ein umfassender – anonymisierter – Datenpool kann in einer Krise zu rascheren und treffsichereren Entscheidungen führen oder schnelle Wege und Erreichbarkeiten ermöglichen was zu Erleichterungen im gesamten beruflichen wie privaten Umfeld führt.

### **PatientInnen (nicht nur) eine Ressource**

Eigene Register sind in diesem Zusammenhang spezielle Vorhaben, bei denen systematisch PatientInnen bezogene Daten zum Zwecke der wissenschaftlichen Beschreibung und Analyse von Krankheitsverläufen oder Behandlungsfolgen erfasst werden. Insbesondere bei seltenen Erkrankungen, wo die Zahl eigener Beobachtungen oft gering ist, sind Register essenzielle **Instrumente der Epidemiologie und Versorgungsforschung**. Oft führen uneinheitliche Begrifflichkeiten und ein Mangel an einheitlichen Dokumentationsregeln (auf EU-Ebene, aber auch in Österreich) zu einer Fragmentierung der Daten und damit zu einer eingeschränkten Brauchbarkeit. Daten können über die Grenzen der einzelnen Register hinaus oft nicht ausgewertet oder verglichen werden.

Hier werden Chancen liegen gelassen.

### **Vorteile und Mehrwert von Registern**

Der Aufbau eines zentralen, nationalen Verzeichnisses aller bestehenden Register wäre erstrebenswert, um gleich mit der Anpassung zumindest eines Minimalbasisdatensatzes zu beginnen. Die Vorteile liegen auf der Hand:

- Sicherung der Versorgung der PatientInnen
- Sinnvoller Einsatz der Ressourcen des Gesundheitssystems und
- Nutzung der Ressource „PatientInnen-Daten“ – auch damit die Daten über die einzelnen Diagnosen und/oder Fragestellungen hinaus nutzbar gemacht werden – einerseits für die PatientInnen selbst und andererseits für alle Stakeholder im Gesundheitswesen.

Die Einhaltung aller datenschutzrechtlichen Richtlinien sowie Hinzunahme der entsprechenden Institutionen (z.B. Datenschutzrat) ist dabei selbstverständlich. Das Register muss von Beginn an personell, technisch und organisatorische Planungssicherheit haben und ausreichend finanziert sein. Weiters sollte sich das Register am derzeitigen Planungsprozess auf EU-Ebene orientieren, damit von Beginn an durch internationale Zusammenarbeit gewährleistet ist.

## 1.2 Politische Verankerung der seltenen und chronischen Erkrankungen

In Österreich leiden heute rund 400.000 Menschen an einer der etwa 8.000 Seltenen Erkrankungen - mehr als die Hälfte davon sind **Kinder und Jugendliche**. Hinzu kommen rd. 190.000 mit chronischen Erkrankungen wie beispielsweise Asthma, Rheuma oder etwa Epilepsie, die ihren Alltag in Schule und Familie nur teilweise allein bewerkstelligen können. Rechnet man das familiäre Umfeld zu den rd. 400.000 betroffenen Kinder und Jugendlichen dazu, sind **fast 1 Mio. Menschen** mit diesen Krankheiten und pflegerischen Herausforderungen konfrontiert. Bis zur Entdeckung und der richtigen Diagnose ist es oft ein langer und mühevoller Weg, der nicht nur für junge PatientInnen, sondern auch für das Umfeld – Familienangehörige, FreundInnen und Bekannte – eine große psychische wie auch finanzielle Belastung darstellt.

Die Gruppe der Expertinnen fordert daher eine politisch-institutionalisierte Aufwertung und Vertretung dieser Krankheitsbilder im Sozialministerium (BMSGPK) etwa durch:

- Teilnahme der betroffenen Organisationen in die Neugestaltung des NAP.SE
- Ressortübergreifende Initiativen mit den „verwandten“ Ministerien wie z.B. Bildung (BMBWF), Familie und Jugend (BMAFJ) und Frauen (BKA).
- Verankerung einer Stabstelle im Ministerium für chronische Erkrankungen (seltene Erkrankungen und andere chronische Erkrankungen)

### *1.3 Klare Abgrenzung der Begrifflichkeiten: Fachpflege und Betreuung*

Es benötigt eine **klare Abgrenzung zwischen professioneller Pflege und Unterstützungsleistung** im Alltag. Personen, die mit Kindern und Jugendlichen und deren Familien arbeiten, benötigen dafür entsprechend vertiefende bzw. erweiternde Kompetenzen. Daraus kann geschlossen werden, dass je nach Art der Leistung und in weiterer Folge auch je nach Bedarfslage an Fachpflegeleistung auch andere Kompetenzen und im weiteren auch andere spezielle Ausbildungen benötigt werden.

Neben dieser klaren Abgrenzung bedarf es einer Erstellung von **Curricula für die entsprechenden Ausbildungen**, damit die benötigten Kompetenzen in der Praxis gewährleistet werden können. Es muss somit qualifiziertes Personal in der Pflege, Betreuung und Assistenz durch entsprechende **Ausbildungsangebote für den Kinder- und Jugendlichenbereich** in allen Qualifikationsprofilen als Add on Ausbildung sichergestellt werden.

### *1.4 Modifizierung der Finanzierung hinsichtlich seltener und/oder chronischen Erkrankungen*

Seltene Erkrankungen sind meist angeboren, chronisch, progressiv und unheilbar. 50 Prozent manifestieren sich bereits im Kindesalter, dadurch kann es sehr früh im Leben der Betroffenen zu erhöhtem Betreuungs- und Pflegebedarf kommen. Zu den oft langen Diagnosewegen (mit Ausnahme der in den Screening-Programmen abgedeckten Erkrankungen) und der meist erheblichen Belastung durch die Grunderkrankung kommen das Fehlen von SpezialistInnen und Therapien sowie die zum Teil schleppende Anerkennung der Erkrankung bzw. ihrer Behandlung durch das Gesundheits- und Sozialsystem.

Folglich sind nicht nur ÄrztInnen und Behandlungsteams, sondern auch die Selbsthilfe mit einer Vielzahl an Herausforderungen konfrontiert. Neben der teilweise bereits bestehenden Projektförderungen (Landesdachorganisationen und ÖKUSS) fordern wir eine **stabile und ressourcenschonende Finanzierung, also eine Regelfinanzierung**.

Ressourcenschonend heißt, dass der Aufwand für Fundraising/Spendengewinnung für Selbsthilfeorganisationen reduziert werden kann. Damit erhalten die Organisationen Planungssicherheit und Unabhängigkeit von der aktuellen Spendensituation. Die Professionalisierung der Selbsthilfe kann vorangetrieben werden. Durch die öffentliche Finanzierung der Selbsthilfearbeit zeigen Gesellschaft und Politik Anerkennung für das Engagement von Betroffenen.

Es braucht daher:

- **die Sicherstellung der medizinischen, medikamentösen und therapeutischen Versorgung,**
- **die soziale Absicherung (erhöhte Familienbeihilfe, Karenzmodelle, Pflegegeld, mobile Dienste, flexible Arbeitszeitmodelle) sowohl für pflegende Angehörige als auch Betroffene, um ein selbständiges Leben ermöglichen sowie**
- **die stabile und ressourcenschonende Regelfinanzierung - unabhängig von Spenden.**

### *1.5 Integration der Thematik „Pflegerische Angehörige von Kindern/Jugendlichen mit seltenen und/oder chronischen Erkrankungen“ in die neue Task Force Pflege*

Bundesminister Rudolf Anschober hat gleich zu Beginn der Legislaturperiode im Jänner 2020 eine umfassende und grundlegende Pflegereform angekündigt. Dieser Schritt wurde mehrheitlich begrüßt und zahlreiche Stakeholder im Bereich Pflege haben Unterstützung, Beratung und Expertise zugesagt. Durch den Corona-bedingten Schwenk in den politischen Prioritäten hat sich der Start dieser Reform auf den Herbst 2020 verschoben. Die konkreten Reformvorhaben sollen durch eine **Task Force Pflege** ausgearbeitet werden, deren Ergebnisse in die Bundeszielsteuerungskommission einfließen sollen.

**Die Gruppe begrüßt ausdrücklich dieses Vorhaben des Sozial- und Gesundheitsministers und fordert eine Teilnahme und thematische Integration ihrer Anliegen in diese Task Force.** Wie erwähnt umfasst das pflegerische Umfeld von Kindern mit seltenen und/oder chronischen Krankheiten fast 1 Mio. Menschen in Österreich. **Die Gruppe möchte die kinderspezifischen Aspekte der Pflege einbringen und sich für zukunftsfitte und nachhaltige Lösungen zugunsten der Kinder und Jugendlichen konstruktiv einsetzen.**

## 2. Pflege

### 2.1 Modernisierung und Flexibilisierung des Pflegegelds

Aus Sicht der Expertinnen muss der Kriterienkatalog dringend aktualisiert und angepasst werden. Dies umfasst sowohl den medizinischen als auch den psycho-sozialen Bereich. Pflege von chronisch kranken Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen lässt sich nicht in einem „Kriegsopfergesetz“ abbilden. Es ist Aufgabe der Gesellschaft diese benachteiligte Gruppe an Menschen umfassend zu unterstützen, zu begleiten und die bestmögliche medizinische Pflege zu gewährleisten.

Der „*Burden of Disease*“ wird nicht vorwiegend im Bereich „Alltagsfähigkeiten“, wie Anziehen, Körperpflege oder Haushalt, abgebildet, sondern betrifft vielfach die **Gesundheitspflege im Sinn von zeitintensiven Therapien**, ohne die die Betroffenen verwahrlosen und letztendlich verfrüht sterben würden. In diesem Sinne verstanden, sind diese Therapien Pflege im eigentlichen Sinn Körperbezogene Tätigkeiten. Daher:

- **Nicht-chronologische Verläufe** müssen in der Pflegeeinstufung berücksichtigt werden.
- Einreichungsmodalität und Einstufung nach medizinischer Diagnose und Pflegediagnose (Basiseinstufung gemäß Diagnose gemäß ICD 10, Erhöhung bei Co-Morbiditäten, Verschlechterung der Grunderkrankung)
- Das Antragsformular im „**Kriterienkatalog Kinder**“ muss an die Pflegebedürfnisse von Kindern angepasst werden
- Im „**Kriterienkatalog Erwachsene**“ braucht es eine neue Balance zwischen biologischem Alter und tatsächlicher Kooperationsfähigkeit bzw. psychosozialer Entwicklung. Die oft unterschiedlichen Entwicklungsstufen je biologischem Alter werden kaum bzw. nicht berücksichtigt. Dies führt insbesondere in der Altersgruppe der Jugendlichen zu krassen Fehleinschätzungen.
- **Internistisch chronisch Kranke** werden durch die hohe zeitliche Last an Gesundheitspflege in ihrem Alltag massiv eingeschränkt. Derzeit müssen sie sich zwischen selbstbestimmtem, unabhängigem Leben und krankheitsadäquater Durchführung aller medizinisch-pflegerischen Maßnahmen entscheiden. Ein fataler Konflikt, der nicht nur dem einzelnen Menschen gesundheitlichen und psychischen Schaden zufügt, sondern uns als Gesellschaft in weiterer Folge ökonomisch teuer zu stehen kommt.

#### Die Rolle der GutachterInnen

- Die derzeit verpflichtende Hinzuziehung einer Pflegefachkraft ab Einstufung 3 sollte auf alle Stufen ausgedehnt werden.
- Sowohl ÄrztInnen, als auch Pflegefachkräfte müssen ein Basiswissen zum vorliegenden Krankheitsbild vorweisen.
- Pflegegeld-Begutachtung im Spital („Best practice: Onkologie – St. Anna Kinderspital“)
  - Auf Wunsch der Eltern des/der betroffenen Erwachsenen muss die Begutachtung in der Fachambulanz erfolgen können. Hier besteht die unmittelbare Möglichkeit des Beiseins einer Pflegefachkraft, die den/die Betroffene kennt. Der Austausch mit den behandelnden ÄrztInnen erfolgt ohne zeitlichen Mehraufwand.
  - Dies könnte für gleiche Erkrankungsbilder auch gebündelt werden und an einem Vormittag/Nachmittag erfolgen. Ein vergleichbares Vorgehen gibt es bereits im Bereich der Onkologie.
- Ein verpflichtender Austausch zwischen GutachterInnen und behandelnder/behandelndem Spezialisten/in und betreuenden Pflegefachkräften ist essenziell.
- Verpflichtende Aus- und Weiterbildung für GutachterInnen von Kindern und Erwachsenen mit seltenen Erkrankungen.
- Begutachtung nur durch die jeweilige, die Erkrankung behandelnde, ärztliche Fachgruppe/Pflegefachkraft.
- Im Idealfall Hinzunahme eines Dolmetschers



## 2.2 Anpassung der Pflegekarenzzeiten

Jeder Elternteil hat Anspruch auf 14 Tage Pflegeurlaub pro Jahr. Dies ist bei Kindern mit chronischen oder seltenen Erkrankungen bei Weitem nicht ausreichend. Vor allem dann, wenn ein Elternteil alleinerziehend ist bzw. mehrerer Geschwisterkinder vorhanden sind und für diese ebenfalls Pflegeurlaub in Anspruch genommen werden muss.

Bei Aufnahme in ein Krankenhaus kann der Pflegeurlaub bei Kindern unter dem 10. Lebensjahr in Anspruch genommen werden, danach nur wenn eine Begleitung aus objektiven Gründen notwendig ist. Dafür wird in der Praxis oft ein ärztliches Attest benötigt. Dies birgt die Gefahr der Ablehnung bzw. stellt es eine zusätzliche Hürde für die betroffenen Familien dar.

**Wir fordern daher eine Anpassung des Pflegeurlaubs für diese Familien bzw. eine Möglichkeit der Freistellung für die Spitalsbegleitung. (z.B. Kurzarbeit).** Gleichzeitig müssen aber auch die Arbeitgeber für diese Fehlzeiten finanziell unterstützt werden.

## 2.3 Flächendeckende Einführung der „Community Nurse“

Bei einer Diagnose mit einer chronischen oder seltenen Erkrankung, die medizinisch/pflegerische Maßnahmen im Alltag erforderlich machen (Atmung, Ernährung, Ausscheidung etc.) sollten der betroffenen Familie automatisch binnen 14 Tagen von einer diplomierten Pflegeperson aus dem Kinderbereich **Kontakt und Unterstützung** angeboten werden. Diese Person kann beim Hausbesuch

- Unsicherheiten klären, die nach der Entlassung aus dem Krankenhaus auftreten und glz.
- erkennen, wenn es bei den Maßnahmen oder in der Hilfsmittel- und Materialbeschaffung Probleme gibt und unmittelbar intervenieren.

Weiters sollte bei pflegerisch notwendigen Maßnahmen die Pflegeperson in regelmäßigen Abständen in die Familie kommen und den Ist-Zustand bewerten, um präventiv beraten zu können.

**Wir fordern daher die flächendeckende Einführung dieser „Community Nurse“.**

Die Gruppe begrüßt und unterstützt ausdrücklich die im Regierungsprogramm angekündigte Einführung einer solchen Einrichtung als niederschwelliges Unterstützungsangebot für medizinische Basisversorgung und pflegerische Leistungen im Rahmen eines vorgegebenen Gebiets. Notwendig für ein professionelles und wirkungsvolles Community Nursing sind weiters:

- eine ausreichende **Finanzierung**,
- **ausreichende Kompetenzen und Qualifikationen** sowie
- das richtige **Aufgabenportfolio**.

So muss sich eine Community Nurse neben der Kernkompetenz Pflege auch um das entsprechende Case Management kümmern und somit Zugang zu weiteren Diensten verfügen (siehe Graphik).

Im Idealfall agiert die Community Nurse angesiedelt an einer Gemeinschaftspraxis oder Primary Health Center, um bestens vernetzt und integriert agieren zu können.

## Das Netzwerk der Community Nurse rund um die Familiensituation



Abbildung 1: Das Netzwerk der Community Nurse rund um die Familiensituation (Eigene Grafik)

### *2.5 Transitionsmanagement modifizieren: der Übergang von Kinder- in die Erwachsenenmedizin*

Die Transition ist für die meisten jugendlichen PatientInnen eine große Herausforderung. Bis jetzt gibt es in Österreich **kaum standardisierte Prozesse**. Abläufe sind teilweise unklar, dennoch werden PatientInnen üblicherweise um das 18. Lebensjahr von den pädiatrischen Einrichtungen verabschiedet. Leider zeigt sich, dass sich der Gesundheitszustand junger Erwachsener nach der Transitionsphase massiv verschlechtert. Zusätzlich fallen viele Jugendliche ganz aus dem medizinischen Betreuungssystem (Lost-for-follow-up).

#### **Herausforderungen sind:**

- Abbruch langjähriger Beziehung mit betreuenden Pädiatern
- wenig ExpertInnen (unter einem Dach) in der Erwachsenenmedizin
- Autonomie und Selbstfürsorge der Jugendlichen ist noch nicht ausgereift

### **Was wäre zu tun:**

- Schaffung eines eigenen Patientenregisters + Datenbanken (siehe Punkt 1.1 „Zeitgemäßes Datenmanagement aufbauen“)
- Kooperationen mit Erwachsenenmedizin forcieren
- Entwicklung neuer Berufsbilder wie Case-ManagerInnen / TransitionsbegleiterInnen
- Strukturiertes Fallmanagement einführen

### **Beim Übergang vom Kind zum „erwachsenen Patienten“ mit dem 18. Geburtstag braucht es:**

- den geplanten, strukturierten, dokumentierten und finanzierten Übergang (Transition) von Kinder- in die Erwachsenenmedizin,
- die Implementierung der Datenerfassungssysteme/Software für den Transitionsprozess (siehe Punkt 1.1 Zeitgemäßes Datenmanagement aufbauen) und
- den bundesweiten Einsatz eines professionellen Case-Managements (Aufgabe der Community Nurse).

### *2.6 Transport von Kindern mit hohem medizinischem Bedarf von zu Hause und zurück muss besser werden*

Viele Kinder und Jugendliche werden von den bestehenden Freizeittransportmöglichkeiten ausgeschlossen. Dies beinhaltet unter anderem auch die Transporte in Kindergärten und Schulen bzw. wieder zurück. Begründet wird dies mit einem hohen medizinischen und pflegerischen Aufwand und sehr instabilen Lebenssituationen. Für sie gilt aber auch das Recht auf Teilhabe in der Gesellschaft und das Recht auf Bildung. Derzeit müssen die Familien oder die mobile Kinderkrankenpflege diese Transporte übernehmen. Die Familien sind daher in ihrem Alltag zusätzlich gefordert und eingeschränkt. Oftmals sind Kinder und Jugendliche sehr lange „unterwegs“ da mehrere Kinder und Jugendliche auf einer Route transportiert werden. **Wir fordern daher, die Transporte von Kindern und Jugendlichen entsprechend der Bedürfnisse klarer zu regeln und auszubauen.**

### *2.7 Schaffung von flächendeckenden Möglichkeiten zur Kurzzeitunterbringung für langzeitbeatmete und beeinträchtigte Kinder und Jugendliche*

(Non)invasive Heimbeatmung bzw. Tracheostoma sind im Bereich der häuslichen Pflege von schwer chronisch kranken Kindern/Jugendlichen stark im Zunehmen, und stellen hohe Ansprüche sowohl an das Pflegepersonal wie auch Familie. Wie viele Menschen in Österreich mittels Heimbeatmung aktuell versorgt werden, ist nicht genau bekannt. Auf Basis europäischer Zahlen ist umgerechnet auf Österreich von rund 530 Menschen mit Heimbeatmung (Kinder und Erwachsene) auszugehen.

Grundsätzlich sind eine entsprechende Unterstützung und Begleitung zu Hause durch qualifiziertes Personal anzustreben. Dazu muss gewährleistet sein, dass diese Personen durch Schulungen, Fort- und Weiterbildungen das entsprechende Wissen und Qualifikation nachweisen können. Das Angebot sollte auf die Situation der Familien angepasst werden. Viele Familien wollen nur kurze punktuelle Betreuungen (z.B. ein Wochenende, eine Nacht in der Woche) und andere benötigen ein intensiveres Angebot. Ist eine Versorgung zu Hause aber nicht möglich, müssen entsprechende Angebote zur Kurzzeitunterbringung geschaffen werden. Eine Kurzzeitunterbringung in den generell sehr reduziert bestehenden Einrichtungen ist für Kinder mit einer Langzeitbeatmung kaum möglich. Begründet wird dies mit dem nicht entsprechend geschulten Personal, bzw. dem hohen Pflege- und Betreuungsaufwand.

**Wir fordern daher entsprechende Strukturen zu schaffen, und für die Familien leistbare Angebote zur Verfügung zu stellen. Diese sind:**

- Betreuung zu Hause und im Umfeld des Kindes (Schulbegleitung, Freizeitbegleitung) nur mit qualifizierten, geschulten Personen.
- Auch andere für die Versorgung des Kindes notwendige Dienstleistungsangebote abseits der Pflege müssen eine entsprechende Kompetenz aufweisen (z.B. Physiotherapeuten).
- In den Einrichtungen für Kurz – oder Langzeitunterbringungen muss das Personal entsprechend geschult werden.
- Die Angebote müssen auch kindgerecht adaptiert werden (keine Unterbringung eines Kindes im Erwachsenenbereich).

### *2.8 Verordnung bzw. Weiterverordnung durch die Diplomierte Gesundheits- und Krankenpfleger/in (DGKP)*

Im seit 2016 geltenden Gesundheits- und Krankenpflegegesetz (GuKG) ist im § 15a hinsichtlich der Weiterverordnung von Medizinprodukten folgendes festgelegt:

#### **Weiterverordnung von Medizinprodukten**

**§ 15a.** (1) Angehörige des gehobenen Dienstes für Gesundheits- und Krankenpflege sind berechtigt, nach Maßgabe der ärztlichen Anordnung vom Arzt verordnete Medizinprodukte in den Bereichen Nahrungsaufnahme, Inkontinenzversorgung, Mobilisations- und Gehhilfen, Verbandsmaterialien, prophylaktische Hilfsmittel und Messgeräte sowie im Bereich des Ileostoma-, Jejunostoma-, Colon- und Urostomas solange weiterzuverordnen, bis die sich ändernde Patientensituation die Einstellung der Weiterverordnung oder die Rückmeldung an den Arzt erforderlich machen oder der Arzt die Anordnung ändert. Bei Ablehnung oder Einstellung der Weiterverordnung durch den gehobenen Dienst für Gesundheits- und Krankenpflege ist dies dem anordnenden Arzt mitzuteilen.

(2) Eine Abänderung von ärztlich verordneten Medizinprodukten durch Angehörige des gehobenen Dienstes für Gesundheits- und Krankenpflege ist nicht zulässig.

Diese Kompetenz der DGKP ist aber bis heute nicht umgesetzt. Für Familien und ihre unterstützenden Personen, Organisationen wäre die Umsetzung eine enorme Hilfestellung. Bei der Umsetzung muss folgendes geklärt werden:

- Welche Produkte dürfen durch DGKP verordnet werden (Katalog seit 2011 vorhanden)?
- Woher kann die Pflege Verordnungsscheine beziehen?
- Genereller Ablauf muss genau fixiert werden
- Umsetzung sollte für alle Kassen bindend sein
- Bei Bewilligungspflichtigen Heilbehelfen müssen die Pflegeeinrichtungen (Organisationen) die entsprechenden Voraussetzungen erfüllen bzw. die notwendigen Infrastrukturen zur Verfügung gestellt werden

### 3. Ausbildung/Schule

Für den Themenbereich Ausbildung und Schule wurden drei Forderungen ausgearbeitet, die die Lebenssituationen von Kindern und Jugendlichen mit seltenen oder/und chronischen Erkrankungen in ihrem jeweiligen Ausbildungsweg unterstützen würden.

#### 3.1 Verankerung des Distance Learning

Die Basis dieser Forderung ist das Recht auf Bildung (Artikel 28 der UN-Kinderrechtskonvention), wie auch die Schulpflicht und die Ausbildungspflicht bis zum 18. Lebensjahr.

##### **Aus der Krise lernen für die Zukunft**

Es soll aus der Covid-Krise gelernt werden, die Möglichkeit des Homeschoolings beizubehalten. Zum einen für den Fall eines neuerlichen Shutdowns, aber noch wichtiger, für Kinder mit seltenen oder chronischen Erkrankungen. Diese Kinder haben immer wieder Fehlzeiten in der Schule, weil sie längerfristig krank sind, oder wegen einer erhöhten Infektionsgefahr, wie z.B. in Grippezeiten, bei der sie die Schule nicht besuchen dürfen/können.

**Angelehnt an das Modell der HeilstättenpädagogInnen im St. Anna Kinderspital fordern wir für Kinder mit einer Erkrankung ein begleitetes distance learning.** Dieses Angebot soll niederschwellig und individuell angepasst sein sowie für jedes Kind ermöglicht werden. Die Eltern dürfen den Kindern ihr Recht auf Bildung nicht aberkennen!

Um Missbrauch zu vermeiden, soll dies aber nur mit einer medizinischen Diagnose (Begründung) möglich werden. Kinder haben ein Recht, krank zu sein. Erst wenn es ihnen gesundheitlich möglich ist, und sie dazu bereit sind, sollen sie via digitaler Medien am Unterricht teilnehmen können, oder durch aufsuchende PädagogInnen im Lernen begleitet werden. Idealerweise wäre ein Betreuungsteam.

Dabei sollen die Eltern jedoch keine Verpflichtung haben die Schulbildung ihrer Kinder zu übernehmen! Eltern sollen entlastet werden durch Betreuungspersonal, sie sollen mit speziellen Arbeitszeitmodellen (Home Office, Kurzarbeit für die Zeit, wenn das Kind nicht in die Schule gehen kann) und längeren Berufsfreistellungen (14 Tage Pflegeurlaub pro Elternteil ist bei einem Kind mit chronischer Erkrankung deutlich zu wenig) unterstützt werden, um am Arbeitsmarkt bleiben zu können und weiterhin ein Einkommen zu erhalten.

Dazu soll nach einem längeren Fortbleiben des Kindes von der Schule (kann auch bei gesunden Kindern mit z.B. Beinbruch zur Anwendung kommen) ein Sonderpädagoge/in oder Heilstättenlehrer/in zu der Familie kommen und gemeinsam eine Möglichkeit für das Kind gefunden werden. Abhängig vom Gesundheitszustand und Entwicklungszustand wird eruiert, in welcher Form und Frequenz das Kind Unterstützung und Betreuung beim Lernen erhält, motiviert und begleitet wird bei der Bewältigung der Schulaufgaben, oder auch basale Methoden sollen angeboten werden. Somit können die Besuche individuell abgestimmt werden und durch LehrerInnen, SozialpädagogenInnen oder pädagogisch geschultes Personal abgedeckt werden.

Dieses Angebot soll auch im Falle eines Krankenhausaufenthaltes dort mit denselben Personen weitergeführt werden, damit kein Bezugspersonenwechsel stattfindet.

Es soll nicht nur im Pflichtschulalter zum Tragen kommen, sondern bis Ende der Ausbildungspflicht. Den Kindern sollen von der Schule die Hardware zur Verfügung gestellt werden (Leihgeräte), Vergabe ev. durch HeilstättenlehrerInnen oder Betreuungspersonal. Es soll einheitliche Plattformen geben, wo Aufgaben-down- und upload möglich ist. Um soziale Kontakte in der Schule zu halten, soll es auch die Möglichkeit einer Videoteilnahme am Unterricht geben.

### 3.2 Flächendeckende Einführung der „School Nurse“

In den Gesundheitszielen hat sich Österreich 2012 zur „gesundheitliche Chancengleichheit für alle Altersgruppen“, für ein „gesundes Aufwachsen für alle Kinder und Jugendlichen“ und eine „qualitativ hochstehende Gesundheitsversorgung für alle nachhaltig sicherzustellen“ verpflichtet. Dies umfasst auch das Setting Schule und damit sind davon rund 1,2 Millionen Schulkinder in Österreich betroffen. Laut Statistik Austria sind derzeit rund 190.000 Kinder und Jugendlichen von einer chronischen Erkrankung betroffen und es muss leider festgestellt werden, dass diese Kinder und Jugendlichen im österreichischen Schulwesen **keine adäquate Gesundheitsversorgung**, mit der geforderten Chancengleichheit erleben. Diskriminierung, schlechtere gesundheitliche Versorgung, Unterbrechung bzw. Abbruch von Bildungskarrieren haben nicht nur langfristige negative Auswirkung für die Betroffenen, sondern auch insgesamt für die Gesellschaft.

Mit der Gesundheits- und Krankenpflegenovelle 2016 wurde im Berufsbild des Gehobenen Dienstes für Gesundheits- und Krankenpflege die „Schulgesundheitspflege“ als neues Handlungsfeld aufgenommen. Das Berufsbild der School Nurse ist also vorhanden.

Sie ist zentraler Ansprechpartner für sämtliche gesundheitliche Fragestellungen der SchülerInnen und zeichnet verantwortlich für Gesundheitsversorgung, Gesundheitsförderung und Prävention am jeweiligen Standort. Ihre Aufgabenfelder sind im Wesentlichen:

1. **Gesundheitliche Versorgung** im Sinne einer Akutversorgung und der Erbringung ausgewählter Leistungen der medizinischen Behandlungspflege
2. **Gesundheitsförderung und Prävention** im Sinne der Initiierung bewährter und qualitätsgesicherter Projekte, Beratung der Schulleitung, Immunisierungen oder etwa Screening-Untersuchungen
3. **Früherkennung** im Sinne individueller Hilfestellungen für SchülerInnen und ihren Eltern bei gesundheitlichen Auffälligkeiten und Problemen bzw. Fragen
4. Ein modernes **Casemanagement** speziell für Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen, d.h. auch Beratung und Schulung des Schulpersonals und Eltern
5. **Ansprech- und Vertrauensperson für SchülerInnen** durch niederschweligen Zugang zu **vulnerablen Gruppen**
6. **Interdisziplinäre Zusammenarbeit** im Gesundheitsteam der Schule mit NetzwerkpartnerInnen im Gesundheits- und Bildungsbereich

#### **Forschungsergebnisse zeigen nachhaltig-positive Effekte**

Zahlreiche internationale Forschungen belegen den nachhaltigen positiven Effekt, der durch den Einsatz der School Nurse evident wird, wie etwa:

- die Gesundheitskompetenz der SchülerInnen und deren Umfeld steigt
- das Gesundheitsverhalten der Lernenden, Eltern und Lehrenden verbessert sich
- ein gesundheitsbewusstes Schulklima kann sich entwickeln
- Chancengleichheit und Lernleistungen werden gestärkt
- SchülerInnen sind in Anwesenheit der School Nurse angstfreier und lernbereiter
- Krankheitsausbreitungen werden von School Nurses aufgrund ihres ExpertInnen-Wissen bzgl. Hygienemaßnahmen reduziert
- Krankheitsfälle und Krankheitskosten treten nur mehr reduziert auf
- Fehlzeiten von Lernenden und Lehrenden reduzieren sich

Kinder und Jugendliche haben ein Recht auf „gesundes Aufwachsen“, „Chancengleichheit“, „Teilhabe“ sowie ein „Recht auf Bildung“. Die **School Nurse** ist eine wichtige Ressource, die aktuell nicht genützt wird. **Die positiven Effekte sind hinlänglich untersucht.** Nun ist es an der Zeit Rahmenbedingungen und Strukturen zu schaffen, um Kindern und Jugendlichen im österreichischen Bildungssystem mit dem Einsatz der School Nurse ein professionelles Angebot zu bieten.

### *3.3 Anpassung der Curricula von pädagogischen Ausbildungen*

Integration themenspezifischer Grundsatzkompetenzen müssen in die **Curricula der pädagogischen Ausbildung** eingebaut werden. Dabei Vermittlung von Grundsatz- und Basiswissen über seltene und chronische Erkrankungen samt damit einhergehenden Herausforderungen wie z.B. soziale Anerkennung, Gleichberechtigung und Inklusion, aber auch Anti-Mobbing und Konfliktlösungskompetenz.

Es benötigt somit gesetzlich unterstützende und vor allem flexible Rahmenbedingungen zur Anerkennung der Stellung von seltenen Erkrankungen in Kindergärten, Schulen und weiteren Ausbildungsstätten. Es sollte beispielsweise bundesweit ermöglicht werden, dass:

1. eine 100%ige Anwesenheit in der Schule aufgrund einer Krankheit nicht machbar ist,
2. Fehlstunden nicht in gleicher Weise behandelt werden, wie jene der gesunden Kinder/Jugendlichen,
3. länger Zeit für Prüfungen zur Verfügung stehen,
4. VermittlerInnen und Vertrauenspersonen hinzugezogen werden können, um von ihnen Unterstützung und Hilfe abzuholen und
5. auf privaten Hausunterricht zurückgegriffen werden kann, wenn ein regulärer Besuch der Schule krankheitsbedingt nicht machbar ist.

## 4. Familie & Soziales

### 4.1 Einführung einer familienorientierten Rehabilitation

Wir fordern grundsätzlich eine sozialrechtliche Besserstellung von Begleitpersonen und **familienorientierte Rehabilitation** für alle Indikationsbereiche. Aktuell wird das ausschließlich in der Onkologie angeboten. Dabei wird die Familie (Eltern, Geschwister) als Sekundärpatienten gesehen. Sie erhält auch therapeutische Unterstützung und ist während des Aufenthaltes im Krankenstand. Für die Begleitperson in allen anderen Indikationsbereichen gelten diese Angebote nicht.

### 4.2 Mütter/Väter und PartnerInnen als pflegende Angehörige

Pflege behinderter und/oder chronisch Kranker Angehöriger wird zum überwiegenden Teil von Frauen geleistet. Sind es bei den behinderten/chronisch kranken Kindern die Mütter (bei den geriatrischen Pflegbedürftigen die Töchter/Schwiegertöchter), so pflegen in Paarbeziehungen, in denen ein Teil eine Behinderung/chronische Erkrankung hat die Partner.

Pflegende Mütter/Angehörige brauchen daher erleichterten Anspruch und Anrechenbarkeit auf Pensionszeiten, wenn sie meist vollständig bzw. zum überwiegenden Teil die Pflege und Fürsorge übernehmen. (Für die Betreuung und Pflege der PartnerInnen gilt das in ähnlichem Maß.)

#### **Aktuelle Ausgangslage:**

Durch die Pflege/Betreuungsproblematik haben pflegende Angehörige im Bereich chronisch kranke Kinder und Erwachsene kaum/keinen Zugang zum Erhalt von Pflegegeld. Damit ist ihnen vielfach der Zugang zu Pflegekarenz, Hospizkarenz und anderen Leistungen verwehrt. Pflege/Betreuung und Unterstützung von chronisch Kranken, behinderten Menschen darf zukünftig keine ökonomische Sackgasse mehr sein und zwangsläufig in eine (Alters-) Armutsfalle führen.

**Die Leistung ALLER pflegenden/betreuenden Personen muss ökonomisch sowie gesellschaftlich anerkannt und Pflege für internistisch behinderte Menschen neu definiert werden.**

#### **Problematik anhand eines Beispiels:**

- Betroffene verschiedener seltener, chronischer Erkrankungen können nicht in Form des Stufenverfahrens eingestuft werden. (z.B. Cystische Fibrose)
- Das bedeutet, dass eine Stufe 3 beispielsweise nicht zuordenbar ist.
- Weiterführend bedeutet dies, dass PatientInnen aufgrund dessen als pflegende Angehörige einerseits kein Pflegegeld erhalten und andererseits für sie auch keine geförderte Chance auf eine Pensionsversicherung besteht. Ein doppelter Schaden unter ohnedies schon schwierigen Umständen.

**Wir fordern daher die Gleichbehandlung aller pflegenden Angehörigen.**



#### *4.3 Psychologische Betreuung für das soziale Umfeld des/der Erkrankten*

Frühzeitig, sekundärpräventiv gesetzte psychologische Angebote verringern erwiesenermaßen das Risiko für ungünstige Folgewirkungen von chronischen körperlichen Erkrankungen wie beispielsweise Depressionen, Angsterkrankungen, Schlafstörungen, Verlust von Sozialkontakten und/oder die Vernachlässigung der Therapiemaßnahmen. Eine **gelungene Diagnoseverarbeitung** erhöht hingegen die Wahrscheinlichkeit auf Krankheitsakzeptanz, die wiederum mit verstärkter Therapietreue und verbessertem medizinischen Outcome verbunden ist. Zusätzlich verbessern sich Lebensqualität und Familienkohäsion signifikant. Auch im Sinne der zu erwartenden Langzeitkosten sind routinemäßig angebotene psychologische Angebote eine gute – weil nachhaltig positive – Investition in eine gesunde Zukunft.

**Wir fordern daher die Schaffung eines Rechtsanspruchs auf psychologische Betreuung für das soziale Umfeld des/der Erkrankten.**

Betroffen sind hier – vor allem bei Diagnoseeröffnung oder bei jungen Kindern - die Angehörigen wie Eltern, Geschwister, Verwandte und Bekannte.

## Ihre Ansprechpartnerinnen:

<p>Berufsverband Kinderkrankenpflege Österreich Mag.<sup>a</sup> Michaela Bilir, Beirätin 0664/85 80 692 michaela.bilir@gmail.com</p>	<p>Lobby4kids Obfrau Dr. Irene Promussas 0650 / 84 19 820 ireneprom@yahoo.com</p>
<p>Österreichischer Gesundheits- und Krankenpflegeverband Präsidentin Mag. Elisabeth Potzmann +43 (1) 478 27 10 – 1 elisabeth.potzmann@oegkv.at</p>	<p>Pro Rare Austria – Allianz für Seltene Erkrankungen Mag. Elisabeth Weigand, MBA Geschäftsführung +43 (0) 664 – 1039489 Elisabeth.weigand@prorare-austria.org</p>
<p>MOKI-Österreich Mobile Kinderkrankenpflege Hintermayer Gabriele, MSc (Pflegermanagement) Geschäftsführende Vorsitzende von MOKI-Wien 0699/11 13 29 59 dachverband@moki.at</p>	<p>Vertex Austria Christian Spona, BSc., MBA +43 6641676218 christian_spona@vrtx.com</p>
<p>Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich Elisabeth Jodlbauer-Riegler, Obfrau 0732/222658 office@cystischefibrose.info</p>	<p>CF Patientin Anika Sunzenauer 0676 686 1122 annika97@gmx.at</p>
<p>MOMO - Wiens mobiles Kinderhospiz und Kinderpalliativteam Dr.<sup>in</sup> Martina Kronberger-Vollnhofer, MSc, FA f. Kinder- und Jugendheilkunde 0664/889 17 250 martina.kronberger@kinderhospizmomo.at</p>	<p>Pro Rare Austria – Allianz für Seltene Erkrankungen Michaela Weigl, MPS-Austria, Vorsitzende + 43 (0) 7249 47795 michaela.weigl@mps-austria.at</p>
<p>Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit Eva Mosar-Mischling, MSc Mitglied des Vorstands 0664/63 93 337 eva@mosar.at</p>	