




Gefördert aus Mitteln des Sozialministeriums

 **Bundesministerium**
Soziales, Gesundheit, Pflege
und Konsumentenschutz

.....

Pandemie und Psychische Gesundheit von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen und seltenen Erkrankungen

Positionspapier

www.kinderjugendgesundheit.at

Pandemie und Psychische Gesundheit von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen und seltenen Erkrankungen

Positionspapier

www.kinderjugendgesundheit.at

Wien, November 2022

Inhalt

Impressum

Herausgeber, Medieninhaber und Hersteller
Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit

Hersteller- und Verlagsort Wien Sitz und Zustelladresse
Gerstnerstraße 3/Hofgebäude, A-1150 Wien
office@kinderjugendgesundheit.at
www.kinderjugendgesundheit.at

ZVR-Zahl 822 894 006

Redaktion
Mag.a Dr.in Caroline Culen
Mag.a Dr.in Michaela Fasching
Jana Hierzer, MA

Konzeption
Julia Häuserer-Bruch, MA

Gestaltung
Daniela Koller
Grafik & WebDesign
design@danielakoller.at

Layout
Anna Kromer
Blickspur – Visual Communication
kromer@blickspur.at

Druck
Eigner Druck GmbH
Tullner Straße 311, 3040 Neulengbach
office@eigner-druck.at

Titelbild:
vectorstock.com © john062

Logo
Dorothee Schwab
illustration und grafik design
doro.s@gmx.at

Lektorat
Helene Slancar

Präambel	5
Hintergrund	6
Welche Belastungen erfahren junge Menschen allgemein durch ihre Erkrankung?	7
Auswirkungen der Corona-Pandemie auf junge Menschen mit chronischen und seltenen Erkrankungen und ihre Familien	8
Pandemie als Brennglas für strukturelle Mängel	8
Positive Entwicklungen	8
Empfehlungen für die Versorgung zur Stärkung psychischer Gesundheit von Kindern und Jugendlichen und ihren Familien	9
Empfehlung 1: Isolation abhelfen - Vernetzung und soziale Eingebundenheit von Kindern, Jugendlichen und Familien ermöglichen	9
<i>Forderungen zur Empfehlung 1</i>	9
Empfehlung 2: Weichen für Inklusion stellen – dem Recht der Kinder und Jugendlichen auf soziale Teilhabe und Bildung nachkommen und das Bildungssystem fit für Behinderungen und chronische und seltene Erkrankungen machen	9
<i>Forderungen zur Empfehlung 2</i>	10
Empfehlung 3: Familien stärken - komplexen Problemlagen von Familien mit Kindern mit chronischen Erkrankungen gerecht werden	10
<i>Forderungen zur Empfehlung 3</i>	11
Empfehlung 4: Psychische Gesundheit fördern - psychosoziale Unterstützungsleistungen standardisiert gewährleisten	12
<i>Forderungen zur Empfehlung 4</i>	12
Empfehlung 5: Geregelter Übergänge ins Erwachsenenleben und Transition in die gesundheitliche Erwachsenenversorgung ermöglichen	13
<i>Forderungen zur Empfehlung 5</i>	13
Literaturverzeichnis	14
Appendix – Beispielprojekte zu den Empfehlungen	17

Präambel

Die österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit (kurz: Kinderliga) sieht aufgrund der Entwicklungen der Jahre 2020/2021 massiv den Bedarf, als Dachorganisation noch mehr öffentliches Bewusstsein, Wissen und Allianzen zu Themen und Bedarfen rund um Kinder- und Jugendgesundheit zu schaffen und verstärkt Vernetzung, Austausch und Kooperation herzustellen.

Zusätzlich ist es ihr ein Anliegen, Erfahrungen und Expertise aus der alltäglichen Arbeit der versorgenden Einrichtungen und NGOs im Kinder- und Jugendbereich in gesellschaftspolitische und politische Diskussionen und Entscheidungsprozesse einzubringen.

Mit dem vorliegenden Positionspapier möchten wir Bewusstseinsbildung zum drängenden Handlungsfeld Psychischer Gesundheit im Kontext chronischer und/oder seltener Erkrankungen junger Menschen in Österreich schaffen – auch vor dem Hintergrund der Auswirkungen der Corona-Pandemie auf diese Zielgruppe. Dazu wurden Empfehlungen und Forderungen in einem gemeinsamen Prozess mit Stakeholdern aus dem Kinderliga-Netzwerk zusammengestellt sowie Beispielprojekte gesammelt (siehe im Appendix).

Folgende Personen haben am Positionspapier im Rahmen einer Arbeitsgruppe mitgewirkt und ihre Expertise und Erfahrung aus dem Arbeitsalltag eingebracht (in alphabetischer Reihenfolge):

Vera Jandrisits

Wiener Sozialdienste, Pädagogische Assistentin, Mobile Frühförderung
www.wienersozialdienste.at/
mobile-fruehfoerderung-und-familienbegleitung



Marianne König

cuko care, Psychologin
www.cuko.care



Eva Mosar-Mischling

Berufsverband Kinderkrankenpflege Österreich BKKÖ, Vorstandsmitglied der Kinderliga
www.kinderkrankenpflege.at



Alice Moser

MOKI-Wien
Mobile Kinderkrankenpflege
wien.moki.at



Andrea Ragg-Lechner

Lobby4Kids Vorstandsmitglied, Psychotherapeutin in freier Praxis
www.lobby4kids.at



Gudrun Sahann

MOKI NÖ Mobile Kinderkrankenpflege
noe.moki.at



Isabel Schiel-Löffler

Wiener Sozialdienste, FÄ f. Kinder- und Jugendpsychiatrie, Ärztliche Leitung, Zentrum für Entwicklungsförderung
www.wienersozialdienste.at/
zentren-fuer-entwicklungsforderung/



Erna Schönthaler

ergotherapie austria, FH Campus Wien



Christina Wagner

ergotherapie austria
www.ergotherapie.at



Uschi Weinhäupl

Kinderhospiz Momo
www.kinderhospizmomo.at



Gastgeberin der Arbeitsgruppe war Irene Promussas

Kinderliga-Vorstandsmitglied und Obfrau von Lobby4Kids
www.lobby4kids.at,
www.kinderjugendgesundheit.at



Hintergrund

Laut der HBS-C Studie (Health Behavior in School-aged Children) leben in Österreich ca. 19% der 11- bis 17-Jährigen mit einer chronischen Erkrankung (vgl. BMASGK, 2018). Rund 315.000 Kinder und Jugendliche in Österreich leben mit einer der etwa 6.000 seltenen Erkrankungen (vgl. EURORDIS, 2021; Nguengang Wakap et al., 2020; Pro Rare Austria, 2022b). Eine deutliche Zunahme von Kindern mit chronischen Erkrankungen sowohl mit somatischen Gesundheitsbeeinträchtigungen, als auch mit daraus folgenden psychosozialen Problemen kann in den letzten Jahrzehnten beobachtet werden (BMSGPK, 2020).

Von den ersten Symptomen bis zur richtigen Diagnose ist es oft ein langer und mühevoller Weg für Kinder oder Jugendliche und deren Familien, der auch eine große psychische Belastung darstellt (vgl. Pinquart, 2013). Wenn die Diagnose gestellt ist, beginnt jedoch erst die meist intensive Zeit der Therapien – sofern es für die Erkrankung wirksame Therapiemöglichkeiten gibt und diese von der Krankenkasse finanziert werden. Nach wie vor zeigt sich deutlich die Diskrepanz zwischen großen Fortschritten in der Wissenschaft und der Entwicklung neuer Therapien auf der einen und deren lückenhafter Finanzierung durch das Gesundheitssystem auf der anderen Seite. Noch immer haben nicht alle Patient:innen gleichberechtigten Zugang zu kostenfreien Therapien, Förderung, Bildung und uneingeschränkter Teilhabe an der Gesellschaft (vgl. Hackspiel, 2018; Pro Rare Austria, 2022a, 2022b; Voigtländer et al., 2012).

Eine Reihe von gesetzlichen Bestimmungen in Österreich und nicht zuletzt die UN-Kinderrechtskonvention (UNICEF, 1989) sind zwar vorhanden, werden aber in vielen konkreten Fällen umgangen, verletzt oder gebrochen, wie

- Art. 24 der UN-Behindertenrechtskonvention (Recht auf Bildung) (vgl. CRPD, 2008)
- 4. Bundesverfassungsgesetz über die Rechte von Kindern aus 2011 (vgl. BGBl. I Nr. 4/2011)
- Bundes-Behindertengleichstellungsgesetz (Diskriminierungsverbot)

- (vgl. BGBl. I Nr. 82/2005)
- Art. 7 des Bundes-Verfassungsgesetzes (Gleichstellung aller Bürger:innen)

Mangelhafte Umsetzung des

- Bildungsreformgesetzes 2017 (vgl. BGBl. I Nr. 138/2017) und
- des Rundschreibens 20-2017 (vgl. BMBWF, 2017).

Die im vorliegenden Positionspapier angeführten Empfehlungen müssen vor dem Hintergrund geeigneter Rahmenbedingungen der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit chronischen und/oder seltenen Erkrankungen durch das Gesundheits- und Sozialsystem stattfinden. Die Kinderliga und ihre Mitgliedsorganisationen fordern dafür die konsequente Umsetzung von Maßnahmen aus folgenden österreichischen Strategiepapieren:

- Kinder- und Jugendgesundheitsstrategie (siehe BMSGPK, 2022)
- Nationaler Aktionsplan Seltene Erkrankungen (NAP.se, siehe BMSGPK, 2015)

Der aktuelle Nationale Aktionsplan Behinderungen 2022-2030 (NAP Behinderung II, vgl. BMSGPK, 2022) wurde von Behindertenvertreter:innen hingegen im Zuge seiner Veröffentlichung 2022 massiv als unambitioniertes, Inklusion verhinderndes Papier kritisiert, das einer Überarbeitung bedarf (für eine Übersicht, siehe Integration Tirol, 2022).

Wie im Folgenden erläutert, hat sich die Situation von Kindern und Jugendlichen mit chronischer und/oder seltener Erkrankungen durch die Corona-Pandemie weiter verschlechtert, weil zu bestehenden Belastungen viele zusätzliche Herausforderungen hinzukamen.

Welche Belastungen erfahren junge Menschen allgemein durch ihre Erkrankung?

Die große Heterogenität bedingt auch die Vielzahl an Beeinträchtigungen und Belastungen durch die Erkrankung und die unterschiedlichen Untersuchungs- sowie Behandlungsmöglichkeiten (vgl. Culen, 2021a; Pinquart, 2013): 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/den Jugendlichen 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
- teilweise Ausschluss von sozialer Teilhabe
- 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. (vgl. Culen, 2021a; Pinquart, 2013)

Auswirkungen der Corona-Pandemie auf junge Menschen mit chronischen und seltenen Erkrankungen und ihre Familien

Viele der betroffenen Kinder erleben ohnehin schon einen erschwerten Alltag, teilweise mit eingeschränkter sozialer Inklusion aufgrund von z.B. verminderter körperlicher Belastbarkeit und/oder Widerstandskraft, aufwendiger Therapiemaßnahmen, medizinischer Kontrolltermine, Schmerzen, Diätvorschriften, mit teilweise vermehrtem Betreuungs- und Pflegebedarf uvm. (vgl. Culen, 2021a; Pinquart, 2013). In der Corona-Pandemie verstärkten sich die bestehenden Probleme und zeigten sich viele zusätzliche Herausforderungen, wie erhöhte gesundheitlichen Risiken durch eine Covid-19-Erkrankung, abgesagte Therapien, verschobene Kontrolltermine, erschwertes Aufnahmesetting in Krankenhäusern sowie verstärkte Isolation durch Wegfall der sozialen Netze und insgesamt vermehrte psychische Belastung (EURORDIS, 2020; Sturz et al., 2020).

Neben medizinischen Terminen wurden auch funktionelle therapeutische Angebote der nicht-medizinischen Gesundheitsberufe der Physio- und Ergotherapie sowie Logopädie nicht oder nur eingeschränkt angeboten. Hier wurden kaum Ausnahmen oder Sonderregelungen getroffen. Viele der Familien nahmen zusätzlich aus Sorge vor einer COVID-19-Infektion angebotene Termine nicht wahr. Das gilt auch für psychologische bzw. psychotherapeutische Beratungstermine.

Gerade für Kinder mit chronischer Erkrankung fehlte auch das selbstverständliche Zusammensein mit Gleichaltrigen, das in Kindergärten und Schulen stattfindet. Freundschaften, mit chronischer und seltener Erkrankung ohnehin oft schwerer zu pflegen, schiefen über die soziale Distanz hinweg ein. Im Kindes- und Jugendalter sind schon einige Tage Trennung ein langer Zeitraum, nicht zu sprechen von vielen Wochen und Monaten. Viele Aktivitäten, die Freude machen und gesundheitsfördernd sind, können nicht unternommen werden, z.B. schwimmen, turnen, gemeinsam musizieren.

Pandemie als Brennglas für strukturelle Mängel

Die Pandemie hat durch Maßnahmen des Social Distancing und ihre gesamtgesellschaftlichen Folgen vor allem auch in folgenden Bereichen die Problem-lagen, Bedarfe und bestehende Defizite verstärkt:

- Isolation von jungen Menschen bzw. Familien
- Inklusion
- Gesundheitliche Versorgung
- Psychische Gesundheit junger Menschen und Angehöriger

Positive Entwicklungen

Die Corona-Pandemie hat jedoch auch positive Entwicklungen gebracht. So verdeutlichte sie, dass psychische Gesundheit im Leben junger Menschen ebenso wichtig wie körperliche Gesundheit ist. Viele psychosoziale Projekte zur Unterstützung junger Menschen wurden auf den Weg gebracht. Wichtig ist jedoch, dass Maßnahmen für junge Menschen dauerhaft verbessert werden, nicht nur im Rahmen von befristeten Projektförderungen – zumal die Konsequenzen der Pandemie sich erst nach und nach zeigen.

Positive Entwicklungen gab es auch im Bereich der Digitalisierung: Vor der Pandemie war es in Österreich undenkbar, dass Kinder und Jugendliche von zu Hause aus über einen Computer digital dem Unterricht folgen. Die Forderung, Kinder mit chronischen Erkrankungen sollten dem Unterricht digital von zu Hause aus folgen können, war vor der Pandemie auf taube Ohren und Unverständnis gestoßen. Die Erfahrungen, die mit Online-Schooling gemacht wurden, sollten unbedingt für Kinder, die zeitweise nicht in Präsenz in Bildungseinrichtungen sein können, genutzt werden. Wichtig ist jedoch, dass die Digitalisierung nicht Bemühungen ersetzt, Kindern mit chronischen Erkrankungen eine echte face-to-face Inklusion ins Schulsystem zu ermöglichen und nur unterstützend hinzutritt. Derzeit scheinen viele Schulen trotz zwei Jahren Pandemie überdies unzureichend auf Hybridunterricht vorbereitet zu sein – ein Versäumnis, das für weitere Infektionswellen und Pandemien korrigiert werden sollte.

Empfehlungen für die Versorgung zur Stärkung psychischer Gesundheit von Kindern und Jugendlichen und ihren Familien

Empfehlung 1: Isolation abhelfen - Vernetzung und soziale Eingebundenheit von Kindern, Jugendlichen und Familien ermöglichen

Die Pandemie brachte vermehrte soziale Isolation und sozialen Rückzug von Familien mit sich. Zugleich wurden auch Angebote der psychosozialen Begleitung in vielen Kontexten eingeschränkt. Aus körperlicher Distanz (soweit möglich) und dem Reduzieren der sozialen Kontakte wurde vielfach generalisiertes »Social Distancing«. Manche haben ihre Familienangehörigen nicht mehr getroffen oder sind mit der/dem besten Freund/in nicht mehr im Freien spazieren gegangen (oder durften das aus Angst seitens der Eltern nicht). Auch Geschwisterkinder waren in der Pandemie häufig durch die Übernahme weiterer Betreuungsaufgaben vermehrt belastet. Daneben sind sie generell weiteren psychosozialen Belastungen ausgesetzt, etwa der Sorge über ihre Geschwister oder geringerer Aufmerksamkeit, die ihnen im Familienalltag zuteilwerden kann.

Forderungen zur Empfehlung 1

- Aufsuchende Angebote, um Familien aus der Isolation wieder in die Versorgung zu holen
- Online-Beratungsangebote, um Familien wieder einen Anschluss an die Versorgung zu ermöglichen
- Gruppenangebote für Familien und Angehörige. Um Familien wieder ein soziales Miteinander zu ermöglichen, sollen ausgesetzte Gruppenangebote möglichst rasch wieder geöffnet werden!
- Geschwisterkinder in Angebote einbeziehen und gezielte Bewerbung dieser Angebote, z.B. Angebote für Minderjährige, die ihre Angehörigen pflegen (Young Carers)
- Ausbau inklusiver, mehrsprachiger und kultursensibler Freizeitangebote, auch stundenweise, um erwerbstätige Eltern zu entlasten

Empfehlung 2: Weichen für Inklusion stellen – dem Recht der Kinder und Jugendlichen auf soziale Teilhabe und Bildung nachkommen und das Bildungssystem fit für Behinderungen und chronische und seltene Erkrankungen machen

Nach wie vor gibt es Schwierigkeiten für Kinder mit chronischen und/oder seltenen Erkrankungen und Behinderungen in Kindergarten und Schule oder bei Freizeitangeboten selbstverständlich inkludiert zu sein. Sie erleben Benachteiligungen im Schulalltag, der Beurteilung ihrer Leistungen und Ausschluss an der sozialen Teilhabe (Skikursteilnahme, Sportaktivitäten, Exkursionen oder sogar Kindergartenplätze an sich, so erhält beispielsweise in Wien von 935 wartenden Kindern fast jedes dritte Kind keinen Platz in einer heilpädagogischen Gruppe (sind nicht inklusiv) oder einer Integrationskindergartengruppe (Stand: 17.08.2022, vgl. Tomaselli, 2022).

Schulärzt:innen sind nur wenig in den Schulalltag eingebunden, Pflegekräfte mit Kinder- und Jugendlichenexpertise in den elementarpädagogischen Einrichtungen und Schulen gibt es bei uns noch nicht. Die Schulsozialarbeit ist nicht bundeseinheitlich geregelt, und auch die Präsenz von Schulpsycholog:innen am Standort entspricht bei weitem nicht dem Bedarf, der aus vielen Schulen gemeldet wird.

Kindergärten und Schulen sind Orte des sozialen Kontakts für Kinder und ermöglichen Kindern mit chronischen und seltenen Erkrankungen Teilhabe an einem Alltag, den andere Kinder auch haben. Erfahrungen und Austausch in der Gruppe sind förderlich für die Entwicklung von Kindern.

Soziale Eingebundenheit als eine Determinante psychischer Gesundheit darf im Kontext chronischer und seltener Erkrankungen nicht übersehen werden. Fehlende Inklusion bedeutet auch das Vorenthalten von Bildung und Förderung für Kinder.

Forderungen zur Empfehlung 2

- Rechtsanspruch auf Betreuungsplatz ab Krippenalter und Entfernung von Ausnahmeparagraphen in ganz Österreich
- Zugang zu Kindergarten- und Schulplätzen erleichtern: Begleitende Fahrtendienste und Einzelfalldienste bei Bedarf ermöglichen
- Ende der Anrechenbarkeiten von Zuschüssen, etwa zu unterstützter Kommunikation, auf Pflegegeld und erhöhte Familienbeihilfe in allen Bundesländern
- Verpflichtung in der Ausbildung der Pädagog:innen, Sozialpädagog:innen und Sozialarbeiter:innen sowie verpflichtende Fortbildung der Pädagog:innen bzgl. Wissen zu chronischen und seltenen Erkrankungen und Information zu rechtlichen Rahmenbedingungen, inklusive der Haftungsbefreiungen für pädagogisches Personal
- Gesundheitsteams vor Ort in Bildungseinrichtungen mit Vertreter:innen von Gesundheitsberufen etablieren: neben der ärztlichen Versorgung eine Ausweitung und Implementierung von Angeboten weiterer Gesundheitsberufe ermöglichen, um Kindergärten, Schulen und Nachmittagsbetreuungseinrichtungen zu gesundheitsförderlichen Orten für Kinder mit chronischen Erkrankungen, sowie alle Kinder zu machen:
 - » School Nurse (vgl. »Fact Sheet School Health Nurse«, Bilir et al., 2021) – unter Sicherstellung, dass Kinder mit Erkrankungen keine Ungleichbehandlung gegenüber ‚gesunden‘ Kindern erfahren (z.B. keine zusätzlichen Selbstbehalte für Krankenpflege vor Ort)
 - » Ausbau schulinterner Beratungsangebote
 - » Ausweitung von Psychagogik, beratendem pädagogischem Personal
 - » Ergotherapeutische Angebote zur Gesundheitsförderung, Prävention, Inklusion und Therapie für einzelne Schüler:innen und ganze Klassen (siehe Ulbrich-Ford et al., 2019)
- Unterstützende erstsprachliche und kultursensible Angebote in Bildungseinrichtungen
- Ganzjähriges Recht auf Assessment für Kinder, deren Auffälligkeiten erst im Kindergarten- und Schulalter entstehen: gemeinsame Einschätzung der Bedürfnislage von Kindern durch Familie, pädagogisches Personal und Fachkräfte aus dem Gesundheitsbereich
- Keine Selbstbehalte für chronisch kranke Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

Empfehlung 3: Familien stärken - komplexen Problemlagen von Familien mit Kindern mit chronischen Erkrankungen gerecht werden

Eltern, und hier v.a. Mütter, sind meist intensiv in die Betreuung und Pflege von Kindern und Jugendlichen mit chronischen und/oder seltenen Erkrankungen eingebunden und daher in ihrem Alltag häufig stark belastet, vor allem bei jüngerem Alter von Kindern (vgl. Lange et al., 2004; Nagl-Cupal et al., 2018). Diese Familien sind neben der Behandlung/Versorgung der Erkrankung mit zahlreichen weiteren Herausforderungen konfrontiert, die das gesamte Familiensystem betreffen und eine Beeinträchtigung psychischer Gesundheit zur Folge haben können. Dazu gehören finanzielle Einbußen, bürokratische Hürden wie die Klärung von sozialrechtlichen Ansprüchen, die zeitliche aufwendige Betreuung erkrankter Kinder, Ängste und Sorgen im Alltag (vgl. Kinderliga, 2022).

Forderungen zur Empfehlung 3

- Standardisiertes Screening zu psychosozialen Belastungen und Bedarfen im Rahmen von Eltern-Kind-Pass Untersuchungen und Sicherstellung der Schnittstelle zu weiterführenden Angeboten, z.B. Frühen Hilfen (siehe www.fruehehilfen.at)
- Prozesse für Familien vereinfachen und multiprofessionelle Versorgung unter einem Dach gewährleisten: Ambulatorien, pädiatrische Primärversorgungszentren mit multiprofessionellen Teams i.S. von One-Stop-Shops, die Behandlung und Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln unter einem Dach bündeln
- Ausweitung von Information, Beratung und Begleitung für Familien
 - » Barrierefreie Online-Informationsangebote
 - » Leicht zugängliche, kostenlose Beratungsangebote an Orten, an denen Familien an die Versorgung andocken, inklusive mehrsprachiger und kultursensibler Beratungsangebote
 - » Ausbau mobiler/aufsuchender Angebote
 - » Gezielte Informations- und Vernetzungsangebote für Fachkräfte zur Vermittlung von Familien an weitere unterstützende Angebote
- Existenzielle Absicherung für Familien und Erleichterung bürokratischer Hürden im Zugang zu finanziellen Transferleistungen für alle Familien in Österreich ab Bedarf sicherstellen: gleichberechtigter Zugang zu Familienbeihilfe, sowie bei Bedarf zu erhöhter Familienbeihilfe und Pflegegeld
 - » Ausweitung der Bezugsgruppen für finanzielle Leistungen bei Betreuungsbedarf für Kinder mit chronischen Erkrankungen
 - » Pflegegeld: für einen Überblick zu Maßnahmen-Empfehlungen (siehe MOKI, 2022)
- Implementierung familienorientierter Reha in der Österreichischen Kinder- und Jugendreha und Rechtsanspruch zur Freistellung für Reha-Begleitung für Erziehungsberechtigte anbieten über bestehende Kinder- und Jugendrehas:
 - » Das würde vor allem weiblichen Erziehungsberechtigten zu Gute kommen, weil diese stärker in die Betreuung und Pflege eingebunden sind.
 - » Des Weiteren muss auch die Begleitung durch Geschwisterkinder finanziert sein, d.h. chronisch erkranktes Kind plus Elternteil plus junges Geschwisterkind.
- Schließen der Versorgungslücke bei längerfristigem Betreuungsausfall von Erziehungsberechtigten aufgrund deren eigener Erkrankung: Kindern nicht erforderliche lange Krankenhausaufenthalte ersparen und angemessene Betreuung und Pflege ermöglichen
- Umsetzung der Forderungen aus der EACH-Charta zu Kinderrechten im Krankenhaus (siehe EACH, 2016)
- Flexible und bedürfnisorientierte Umsetzung der Pflegekarenz sowie der Hospizkarenz für Kinder mit chronischen Erkrankungen und Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen: Entlassung von Erziehungsberechtigten aus der Pflegekarenz bzw. Hospizkarenz nur bei angemessenem Betreuungsangebot!
- Aufstockung der Finanzierung für Entlastungspflege

Empfehlung 4: Psychische Gesundheit fördern - psychosoziale Unterstützungsleistungen standardisiert gewährleisten

Menschen, die von chronischen und seltenen Erkrankungen betroffen sind, weisen ein erhöhtes Risiko für psychische Belastungssymptome auf. Ängste, depressive Symptomatik, soziale Isolation oder auch Essstörungen sind vermehrt zu finden (vgl. Piquart, 2013). Zahlreiche nationale und internationale Studien untersuchten überdies die Auswirkungen und Folgen der COVID-19-Pandemie auf die psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen und weisen darauf hin, dass die Pandemie für junge Menschen mit seelischen Belastungen, depressiven Symptomen und Ängsten einhergeht (Pieh, Budimir et al., 2021; Pieh, Dale, et al., 2021; Racine et al., 2021; Schabus & Eigl, 2021; Schlack et al., 2020).

Studien berichten außerdem über eine geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen während der Pandemie (Ravens-Sieberer et al., 2021). Die Beziehungen zu Freund:innen waren und sind beeinträchtigt, der schulische Unterricht von zuhause wird als anstrengend empfunden, es wird vermehrt von Konflikten in den Familien berichtet (Lee, 2020; Ravens-Sieberer et al., 2021). Hier kann davon ausgegangen werden, dass Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen nochmal verstärkt belastet waren.

Psychologische oder psychotherapeutische Unterstützung in den Monaten und Jahren der Dauerbelastung ist in den allerseltensten Fällen vorgesehen, kinderpsychiatrische Behandlung ist nach wie vor tabuisiert und mangelbedingt kaum zugänglich. Auch Angebote zur Entlastung und Erholung für betreuende Erziehungsberechtigte und Geschwister sind unerlässlich, um psychische Gesundheit zu erhalten. Psychosoziale Unterstützung muss nach wie vor zur Gänze oder zumindest teilweise über Selbstbehalte privat finanziert werden. Für viele Familien bedeutet das eine unüberwindliche Hürde.

Forderungen zur Empfehlung 4

- Therapeutische Online-Angebote weiterhin kassenfinanziert ermöglichen, um Kindern und Jugendlichen auch in Zukunft bei eingeschränkter Mobilität oder individuellem Bedarf i.S. von Chancengerechtigkeit fortlaufend eine Therapie zu ermöglichen
- Zusätzlich kostenfreie klinisch-psychologische Behandlung und Psychotherapie auch über das Jahr 2022 hinaus möglich machen – für Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen muss das gesichert werden. Expert:innen sind sich einig: Viele Folgen der Pandemie für die psychische Gesundheit werden erst nach und nach sichtbar. Angebote sind weiterhin dringend erforderlich!
- Vollständige Finanzierung von psychotherapeutischer und klinisch-psychologischer Behandlung über die Sozialversicherungen
- Ausbau von kassenfinanzierter kinder- und jugendpsychiatrischer Versorgung sowohl im niedergelassenen als auch im teil- und vollstationären Bereich
- Gezielte Informations- und Vernetzungsangebote für Fachkräfte in der Gesundheitsversorgung zur Vermittlung von Familien in weitere unterstützende Angebote
- Ausweitung entlastender Angebote für Angehörige (Erziehungsberechtigte, Geschwister), die auch die gesamte Familie umfassen

Empfehlung 5: Geregelte Übergänge ins Erwachsenenleben und Transition in die gesundheitliche Erwachsenenversorgung ermöglichen

Wenn Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen erwachsen werden, ist dies mit besonderen Herausforderungen verbunden. In der Pubertät müssen sich alle Jugendlichen verschiedenen Entwicklungsaufgaben stellen, wie der Abgrenzung zu den Eltern, dem Aufbauen von Partnerschaften oder beruflichen Möglichkeiten. Im Alter zwischen 15 und 20 Jahren erleben junge Menschen zusätzlich zu den vielfältigen Entwicklungsaufgaben auch viele körperliche Veränderungen und Herausforderungen im Alltagsleben, z.B. Veränderungen im Familienleben, mit Freundschaften unter Gleichaltrigen, Schule, dem Neubeginn von Ausbildungen oder dem Übertritt ins Erwerbsleben. Die Schwierigkeit für Jugendliche mit chronischen Erkrankungen besteht darin, diese Entwicklungsaufgaben mit oder eben trotz einer Erkrankung zu bewältigen. Kinder und Jugendliche haben zumeist durch ihre Eltern oder einen Erziehungsberechtigten Unterstützung im Krankheitsmanagement. Als Erwachsene wird von ihnen erwartet, dass sie dieses selbst übernehmen können.

Jugendliche brauchen zur Vorbereitung und während dieser Übergänge Unterstützung. Dem Wechsel (Transfer) in die Erwachsenenmedizin geht ein vorbereitender Prozess (Transitionsprozess) voraus. Dabei werden die notwendigen Gesundheitskompetenzen abgeklärt und wenn nötig aufgebaut und verbessert, die für das selbstständige Krankheitsmanagement nötig sind. Im Rahmen medizinischer Betreuung kann ein nicht oder schlecht vorbereiteter Transfer schwerwiegende Folgen haben. Studien zeigen, dass sich der Krankheitsverlauf beim Wechsel von der kinder- und jugendärztlichen Betreuung in die Erwachsenenversorgung oftmals verschlechtert. Dazu kommen relevante Barrieren im gesamten Gesundheitssystem: fehlende zeitliche, finanzielle und personelle Ressourcen, unzureichende Schulung des Personals, fehlende einheitliche Standards innerhalb der Kliniken und unklare Zuständigkeiten (vgl. Culen, 2021b).

Forderungen zur Empfehlung 5

- Übergänge in Ausbildung und Erwerbsarbeit für Jugendliche mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen mit Unterstützungsangeboten gestalten (sozialpädagogisch etc.)
- 11. und 12. Schuljahr für Jugendliche mit Behinderungen ermöglichen
- Unterstützung im Rahmen von Übergängen in neue Wohnformen und Unterstützungsmodelle am Übergang zum Erwachsenwerden
- Alle krankheitsspezifisch relevanten Berufsgruppen (Pflege, Ergotherapie, Physiotherapie, Logopädie) stärker in den Transitionsprozess, den Übergang von der Kinder- und Jugendmedizin in die medizinische Erwachsenenversorgung, involvieren
- Thema Übergänge/Transition verstärkt in die Lehre aufnehmen und Fortbildungen/Trainings für Gesundheitsberufe, insbesondere auch Erwachsenenmediziner:innen
- Zeitliche und finanzielle Ressourcen für Transitionsleistungen sicherstellen
- Transitionsmanagement/Casemanagement als eigene Position/Dienstposten innerhalb der Gesundheitsdienste
- Patient:innen- und Selbsthilfegruppen stärker in das Thema Übergänge und Transition involvieren

Literaturverzeichnis

- Bilir, M., Catulli, E., Hintermayer, G., Mosar-Mischling, E. & Roch, A. (2021). Fact Sheet – School Health Nurse in Österreich. Abgerufen am 02.08.2022 unter https://www.kinderkrankenpflege.at/media/file/789_Fact_Sheet_School_Nurse_2seitig_Cat_01_21.pdf
- Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz [BMASGK] (2015). Nationaler Aktionsplan für seltene Erkrankungen – NAP. Se Erstellt von der Nationalen Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen (NKSE) im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit. Wien. Verfügbar unter <https://bit.ly/3TAgZbP>
- Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz [BMASGK] (2018). Gesundheit und Gesundheitsverhalten von österreichischen Schülerinnen und Schülern. Ergebnisse des WHO-HBSC-Survey 2018. Wien. Verfügbar unter <https://bit.ly/3FnZ7N4>
- Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft und Forschung [BMBWF] (2017). Rundschreibens Nr. 20/2017 - Begleitmaßnahmen zur Umsetzung des Bildungsreformgesetzes 2017 sowie Informationen zur Semester- und Jahresinformation. Abgerufen am 02.08.2022, unter https://www.bmbwf.gv.at/Themen/schule/schulrecht/rs/1997-2017/2017_20.html
- Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz [BMSGPK] (2020). Österreichische Gesundheitsbefragung 2019 Hauptergebnisse des Austrian Health Interview Survey (ATHIS) und methodische Dokumentation. Verfügbar unter <https://bit.ly/3gHzMTX>
- Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz [BMSGPK] (2022). Kinder- und Jugendgesundheitsstrategie. Verfügbar unter <https://bit.ly/3f5HyGM>
- Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz [BMSGPK] (2022). Nationaler Aktionsplan Behinderung 2022–2030 – Österreichische Strategie zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention. Verfügbar am 02.08.2022, unter <https://bit.ly/3DeyNx>
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities [CRPD] (2008). Artikel 24 der UN-Behindertenrechtskonvention – Bildung. Verfügbar unter <https://bit.ly/3syqooo>
- Culen, C. (2021a). Kinder mit seltenen Erkrankungen im Schulsystem. Online-Modul an der Pädagogische Hochschule Salzburg Stefan Zweig. Verfügbar unter <https://bit.ly/3sCUmal>
- Culen, C. (2021b). Transition - Jugendliche mit chronischer Erkrankung - neue Herausforderungen und Chancen im Übergang von der pädiatrischen Versorgung in die Erwachsenenmedizin. White Paper. Verfügbar unter <https://bit.ly/3W1F1y9>
- EACH – European Association for Children in Hospital (2016). EACH-Charta mit Erläuterungen. Verfügbar unter <https://bit.ly/3DAGiVI>
- EURORDIS – Rare Diseases Europe (2020). How has COVID-19 impacted people with rare diseases? Verfügbar unter <https://bit.ly/3TAKbnP>
- EURORDIS – Rare Diseases Europe (2021). Wir haben 30 Millionen Gründe für europäische Maßnahmen zu seltenen Erkrankungen. Verfügbar unter <https://bit.ly/3syW6BV>
- Hackspiel, C. (2018, 27. Mai). Seltene Erkrankungen: Kinderliga fordert Recht auf kostenfreie Therapien für alle Kinder. Pflege Professionell. Verfügbar unter <https://bit.ly/3DCEknz>
- Integration Tirol (2022). Der »NAP« als Beispiel für eine grob verfehlte Gleichstellungspolitik - Inklusion ermöglichen und leben! Verfügbar unter <https://bit.ly/3NaAKEq>
- Kinderliga – Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit (2018). Bericht zur Lage der Kinder- und Jugendgesundheit in Österreich 2018. Verfügbar unter <https://bit.ly/3TwXSIR>
- Kinderliga - Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit (2022). Positionspapier - Coronapandemie, Armut und Gesundheitliche Chancengleichheit von Anfang an. Verfügbar unter <https://bit.ly/3TaklMa>
- Lange, K., Danne, T., Kordonouri, O., Berndt, V., Müller, B., Schwarz, H.-P., Hesse, V. & Busse-Widmann, P. (2004). Diabetesmanifestation im Kindesalter: Alltagsbelastungen und berufliche Entwicklung der Eltern. Deutsch Medizinische Wochenschrift, 129 (20), 1130–1134. Verfügbar unter <https://bit.ly/3gGy1X3>
- Lee, J. (2020). Mental health effects of school closures during COVID-19. The Lancet Child & Adolescent Health, 4 (6), 412. Verfügbar unter <https://bit.ly/3sTFG7z>
- Nagl-Cupal, M., Kolland, F., Zartler, U., Mayer, H., Bittner, M., Koller, M., Parisot, V. & Stöhr, D. (2018). Im Auftrag für das Bundesministeriums für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (Hrsg.), Angehörigenpflege in Österreich. Einsicht in die Situation pflegender Angehöriger und in die Entwicklung informeller Pflegenetzwerke. Universität Wien. Verfügbar unter <https://bit.ly/3gPG58d>
- MOKI – Mobile Kinderkrankenpflege (2022). Stellungnahme zum Pflegegeld für Kinder und Jugendliche des Pflege Round Table – Gruppe von Expert*innen zum Thema Kinder- und Jugendlichenpflege. Verfügbar unter <https://bit.ly/3DCGp2Q>
- Nguengang Wakap, S., Lambert, D.M., Olry, A., Rodwell, C., Gueydan, C., Lanneau, V. et al. (2020). Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the Orphanet database. European Journal of Human Genetics, 28, 165–173. Verfügbar unter <https://go.nature.com/3DCb0fn>
- Tomaselli, E. (2022). Kein Platz für Kinder mit Behinderungen in Wiens Kindergärten. derStandard, 17.08.2022. Verfügbar unter <https://bit.ly/3DAdcpp>
- Pieh, C., Budimir, S., Humer, E. & Probst, T. (2021). Comparing Mental Health During the COVID-19 Lockdown and 6 Months After the Lockdown in Austria: A Longitudinal Study. Frontiers in Psychiatry, 12, 625973. Verfügbar unter <https://bit.ly/3DAsavC>
- Pieh, C., Dale, R., Plener, P.L., Humer, E. & Probst, T. (2021). Stress Levels in High-School Students after a Semester of Home-Schooling. European Child & Adolescent Psychiatry. Verfügbar unter <https://bit.ly/3fc1CHD>
- Pinquart, M. (2013). (Hrsg.). Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind. Psychische und soziale Entwicklung, Prävention, Intervention. Heidelberg: Springer.
- Pro Rare Austria (2022a). Gesundheits- und sozialpolitische Forderungen – Masterplan seltene Erkrankungen. Verfügbar unter <https://bit.ly/3NjKgs>
- Pro Rare Austria (2022b). Jahresbericht 2021 - Pro Rare Austria. Verfügbar unter <https://bit.ly/3DfC7Nr>
- Racine, N., McArthur, B.A., Cooke, J.E., Eirich, R., Zhu, J. & Madigan, S. (2021). Global Prevalence of Depressive and Anxiety Symptoms in Children and Adolescents During COVID-19: A Meta-Analysis. JAMA Pediatrics, 175 (11), 1142-1150. Verfügbar unter <https://bit.ly/3DEyJxl>
- Ravens-Sieberer, U., Kaman, A., Otto, C., Adediji, A., Napp, A.-K., Becker, M. et al. (2021). Seelische Gesundheit und psychische Belastungen von Kindern und Jugendlichen in der ersten Welle der COVID-19-Pandemie – Ergebnisse der Copsy-Studie. Bundesgesundheitsblatt, 64, 1512–1521. Verfügbar unter <https://bit.ly/3WaoGHi>
- Schabus, M. & Esther-Sevil Eigl, E.-S. (2021). „Jetzt Sprichst Du!": Belastungen und psychosoziale Folgen der Coronapandemie für österreichische Kinder und Jugendliche. Pädiatrie & Pädologie, 56 (4), 170–177. Verfügbar unter <https://bit.ly/3FqMAIG>
- Schlack, R., Neuperdt, L., Hölling, H., De Bock, F., Ravens-Sieberer, U., Mauz, E., Wachtler, B. & Beyer, A.-K. (2020). Auswirkungen der

COVID-19-Pandemie und der Eindämmungsmaßnahmen auf die psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen. *Journal of Health Monitoring* 5(4), 23–34. Verfügbar unter <https://bit.ly/3N865Ye>

Sturz, D., Promussas, I., Kroneis, T. & Röhl, C. (2020). Statement zur Versorgung von Menschen mit seltenen und/oder chronischen Erkrankungen in Zeiten von COVID-19. Verfügbar unter <https://bit.ly/3TLxtxS>

Ulbrich-Ford, S., Morgenthaler, T., Rathauscher, U., Kastner, H., Eberle, M. & Schönthaler, E. (2019). Positionspapier zur schul- und kindergartenbasierten Ergotherapie. Die Rolle und das Aufgabengebiet von Ergotherapeut*innen in österreichischen Bildungseinrichtungen. Verfügbar unter <https://bit.ly/3Ncatpi>

UNICEF - Kinderhilfswerk der Vereinten Nationen (1989). Konvention über die Rechte des Kindes. Verfügbar unter <https://bit.ly/3sLilzq>

Voigtländer, T., Bachner, F., Unterberger, U., Leopold, C., Ladurner, J. & Habl, C. (2012). Seltene Erkrankungen in Österreich Empirische Erhebung zur aktuellen Situation von Betroffenen – Ergebnisbericht. Verfügbar unter <https://bit.ly/3FmZ4AZ>

Appendix – Beispielprojekte zu den Empfehlungen

Projekte, die von der Arbeitsgruppe beispielhaft gesammelt wurden, alphabetisch sortiert, ohne Anspruch auf Vollständigkeit:

Ambulatorium Sonnenschein

- passend zur Empfehlung 3
- www.ambulatorium-sonnenschein.at

Campus Aspern Seestadt mit ergotherapeutischen, physiotherapeutischen u. logopädischen Angeboten

- passend zur Empfehlung 2
- www.campus-seestadt.at

EMMA Eltern mit Kind machen Auszeit - Eltern-Kind Kurangebot der ÖGK

- passend zur Empfehlung 4
- <https://bit.ly/3SIhKOH>

ferienohnehandicap.at oder weitere Ferienangebote, vgl. etwa Liste zu inklusiven Ferienangeboten von Integration Wien 2022

- passend zur Empfehlung 1
- www.integrationwien.at (Ferienangebote: <https://bit.ly/3DFstW5>)

Fit4School Hotline und Beratung des Österreichischen Bundesverbands für Psychotherapie

- passend zur Empfehlung 2
- <https://bit.ly/3gPXtK1>

Gesund aus der Krise

- passend zur Empfehlung 4
- <https://gesundausderkrise.at>

Haus der Barmherzigkeit Wien: Pilotprojekt (derzeit noch in Planung) für die Möglichkeit einer Langzeitunterbringung von Kindern mit schwerwiegenden Beeinträchtigungen

- passend zur Empfehlung 3

IONA - Interdisziplinäre onkologische Nachsorge-Ambulanz im Gesundheitszentrum Mariahilf der Österreichischen Gesundheitskasse

- passend zur Empfehlung 5
- <https://bit.ly/3NdQo1U>

Kinderburg Rapottenstein vom Roten Kreuz

- passend zur Empfehlung 4
- <https://bit.ly/3SXkSql>

Kinderhospiz Netz Wien: Geschwisterangebote und -gruppen

- passend zur Empfehlung 1
- <https://bit.ly/3Waxay2>

MIA miteinander Auszeit - pro mente Reha-Angebot bei psychischen Belastungen

- passend zur Empfehlung 4
- <https://bit.ly/3DDXR7e>

MOMO Kinderhospiz und Kinderpalliativteam:

- Geschwisterangebote und -gruppen
- passend zur Empfehlung 1
- www.kinderhospizmomo.at

Online-Modul für Pädagog:innen zum Umgang mit seltenen Erkrankungen in der Schule der PH Salzburg

- passend zur Empfehlung 2
- <https://bit.ly/3W9xxsH>

chool Nurses – Pilotprojekt in Wien 2022-2023

- passend zur Empfehlung 2
- <https://bit.ly/3W6e6kK>

Schul-Coaching zur Organisationsentwicklung

- passend zur Empfehlung 2
- www.schul-coaching.at

Sterntalerhof – Kinderhospiz und Familienherberge

- passend zur Empfehlung 4
- www.sterntalerhof.at

Superhands der Johanniter für Young Carers

- passend zur Empfehlung 1
- www.superhands.at

