



Am 20. November 2018 fand in den Räumen der Pensionsversicherungsanstalt das Kinder- und Jugendgesundheits-symposium des Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherungsträger statt – bereits zum fünften Mal.

## 5. Kinder- und Jugendgesundheits-symposium – Inklusion bei chronischer Erkrankung

Die Veranstaltung widmete sich dem Thema „*Ein Gespräch auf Augenhöhe – gemeinsam anders, anders gemeinsam – Inklusion von Kindern und Jugendlichen mit chronischer Erkrankung!*“. In Österreich leben mehr als 190.000 Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen wie Asthma, Allergien, Diabetes, Rheuma und anderen. Für diese Kinder ist es wichtig, dass sie ebenso aufwachsen und die Schule besuchen können wie andere Kinder auch. Sie haben ein Recht auf Inklusion und Partizipation. Mit dem 5. Symposium zur Kinder- und Jugendgesundheit wollte der Hauptverband dafür sensibilisieren, dass chronische Erkrankungen nicht nur Themen älterer Menschen sind, sondern auch den Alltag von Kindern und Jugendlichen bestimmen können. Besonders in der Schule sind diese auf ein „Miteinander“ angewiesen, um einen gleichen Zugang zur Bildung zu haben. Auch wenn Kinder mit chronischen Erkrankungen meist medizinisch gut versorgt sind und die Mehrheit problemlos am Schulalltag teilnehmen kann, weisen betroffene Kinder häufig subtile, nicht immer sofort bemerkbare Probleme in der kognitiven, aufmerksamkeitsbezogenen oder sozio-emotionalen Entwicklung auf. Diese Probleme erschweren den Schulalltag, auch wenn diese Kinder keinen sonderpädagogischen Förderbedarf haben. Das Ziel ist ein Miteinander, in dem keiner ausgeschlossen wird und man gegenseitig vom Anderssein und der daraus resultierenden Vielfalt profitiert.

Neben interessanten Vorträgen stellten der Livestream via Facebook und die aktive Beteiligung der Zielgruppe, vertreten durch Schülerinnen und Schüler des Bundes- und Bundesrealgymnasiums Wien III Boerhaavegasse, eine Besonderheit des Symposiums dar. Diese Schüler hatten im Rahmen von Schulprojekten dem Thema entsprechende Kurzfilme für die

Tagung erstellt. Moderiert wurde die Veranstaltung von Barbara **Urban**.

Mag. Martin **Schaffenrath** (Vorsitzender-Stv. im Hauptverband der österr. Sozialversicherungsträger) begrüßte das Publikum und betonte, der Hauptverband könne stolz auf ein kleines Jubiläum sein, denn immerhin sei es schon das 5. Symposium zum Thema Kinder- und Jugendgesundheit, das Symposium sei also bereits zur Institution geworden. Dem Hauptverband sei nämlich die Kinder- und Jugendgesundheit ein besonders wichtiges Anliegen. Daher sei es von Bedeutung, das Symposium fortzuführen und in kommenden Jahren weiter auszubauen. Weiters richtete er den an der Organisation beteiligten Personen, den Vortragenden und den für das Filmprojekt verantwortlichen Schülern seinen Dank aus. Es hätten sich schon einige Neuerungen zum Thema chronische Erkrankungen ergeben, allerdings bestehe auch hier noch Handlungsbedarf. Wesentlich hierfür seien die Förderung der Gesundheitskompetenz und die Zusammenarbeit mit den Schulen. Das 5. Kinder- und Jugendgesundheits-symposium biete eine Plattform für solch einen Austausch.

Den Auftakt der Vortragsreihe gestaltete Ali **Mahlodji** (Gründer von *whatchado*, EU-Jugendbotschafter und EU Ambassador for the new narrative). Er stimmte in die Bedeutsamkeit der Thematik ein und sprach sich für ein Gespräch auf Augenhöhe mit Kindern und Jugendlichen aus. Einen großen Teil seiner Arbeit widmet Mahlodji seit vielen Jahren der Lebenswelt junger Menschen, um sie dabei zu begleiten, ihre Potenziale zu entdecken. Außerdem ist er als Vermittler unterwegs, um Erwachsenen die Lebenswelt der Jugend zu erklären. In seinem Vortrag führte er vor Augen, wie die Kinder durch gesellschaftliche Normen geprägt werden, ihnen eine bestimmte



Viktoria-Maria Schiefert MA ist Beauftragte für Kinder- und Jugendgesundheit der Abteilung: „Vertragspartner Ärzte“ im Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger.

Richtung vorgegeben und Kreativität verlernt wird. Kinder würden durch das Verhalten Erwachsener maßgeblich beeinflusst, dies präge auch den Umgang untereinander und innerhalb der Gesellschaft. Sie wollen gefallen und passen sich an, Potentiale werden geformt, Inklusion und Exklusion „erlernt“. Ali Mahlodji betonte, dass zwar viel Wissen existiere, es aber noch an Weisheit fehle. So ermangle es neben guten Umgangsformen der Entwicklung einer inneren Haltung und wie auf Augenhöhe miteinander agiert werden könne. Kinder seien die Erwachsenen von morgen und die meisten Probleme, mit denen die Jugend konfrontiert werde, seien nicht jene, die die Jugend selbst erschaffen habe, sondern jene, die wir als Erwachsene ihnen mitgeben würden.

Ein Sprichwort aus Afrika besagt: Um ein Kind zu erziehen, benötigt es ein ganzes Dorf. Laut Mahlodji sind dieses Dorf wir alle und wir sollten dieser Verantwortung auch nachkommen. Kein Kind kommt auf die Welt und wünscht sich z. B., an Asthma zu erkranken, diese Kinder verdienen allerdings die gleiche Chance wie alle anderen Kinder auch. Sie verdienen es ebenso, Teil der Gesellschaft zu sein. Einen Teil des Vortrags widmete Mahlodji dafür, Einblicke in seine Vergangenheit zu geben. Er berichtete über seine Situation als Asthmatiker und über die Scheidung seiner Eltern – den Auslöser dafür, dass er zu stottern begann. Weil er nicht durch sein Stottern auffallen wollte, habe er häufig seine Asthmaerkrankung als Vorwand benutzt, um in der Schule nicht vorlesen zu müssen. Das Stottern sei auch der Grund für seinen Schulabbruch kurz vor der Matura gewesen. Die Angst, bei der mündlichen Prüfung durch Stottern zu scheitern, war zu groß. Erst später holte er die Matura in einer Abendschule nach. Mahlodji schloss seinen Vortrag mit der Bitte, jedem Kind eine Chance zu geben und Kindern mit chronischen Erkrankungen nicht zu erzählen, sie hätten es aufgrund ihrer Erkrankung schwerer im Leben als andere, denn dies führe dazu, dass diese Kinder noch weniger an sich glauben würden.



Dipl.-Päd. Markus Pusnik widmete sich dem Thema „Unterstützte Kommunikation bei Schülern mit erhöhtem Förderbedarf“.

Dipl.-Päd. Markus **Pusnik** BEd BA (Leiter der Leopoldschule im 2. Wiener Gemeindebezirk, einer Schule für Kinder mit erhöhtem Förderbedarf) stellte in seinem Vortrag „*Wir bleiben in Kontakt – unterstützte Kommunikation bei Schülern mit erhöhtem Förderbedarf*“ das Konzept seiner Schule, den von ihnen wahrgenommenen Bildungsauftrag und die gesetzten Qualitätsstandards vor. Das Konzept der Leopoldschule erfasst exemplarisch die pädagogische Dimension bei Kindern mit erhöhtem Förderbedarf. Als methodisch-didaktischer Auftrag wurden daran anschließend die Anforderungen durch Lehrplanbestimmungen im Handlungsfeld Kommunikationstechniken und -kompetenzen herausgearbeitet. Pusnik erklärte, wie das Konzept der „unterstützten Kommunikation“ (UK) Möglichkeiten aufzeigen kann, wie dem Bildungsauftrag produktiv und mit Qualitätsstandards verbunden zugearbeitet werden kann. Die drei vorgestellten Säulen Schulkonzept, Bildungsauftrag und Qualitätsstandards müssten allerdings spätestens dann in einen kritischen Austausch treten, wenn die Praxis daran gemessen werden soll, auf welche Weise schulische Rahmenbedingungen die Kommunikationskompetenz der Schüler mit erhöhtem Förderbedarf fördern und auch fordern. Schließlich sind die Fähigkeiten und Möglichkeiten der Schüler, gegenseitig erzählend und damit gestaltend bzw. an der Welt teilhabend begreifen zu können,



v. l. Mag. Martin Schaffenrath, Mag. Dr. Gabriele Eder-Lindinger, Viktoria-Maria Schiefert, Ali Mahlodji und Dr. Peter Scholz.

Schülerinnen und Schüler der künstlerischen Zweige mit deren Lehrenden des BG & BRG Wien III Boerhaavegasse bei der Diskussion zu ihren Filmbeiträgen.



Das Konzept der „Unterstützten Kommunikation“ ist für jene Schüler zentraler Bestandteil schulischer Bildung, denen sprachliche Äußerungen oder Willensbekundungen weitgehend nicht zur Verfügung stehen.

entwicklungselementare und gesundheitsgenerierende Faktoren. Pusnik stellte in diesem Zusammenhang auch die Frage, weshalb z. B. das aktuell diskutierte Thema „digitale Grundbildung“ keinen Einzug in den Lehrplan für Kinder mit erhöhtem Förderbedarf gefunden hat. Denn gerade das Konzept der UK orientiert sich in höchstem Maße an neuen Technologien und computerunterstützten Tools. Der Unterricht in seiner Schule findet einerseits in integrativ geführten Volksschulklassen und andererseits in Spezialklassen statt. Die Zuteilung zur jeweiligen Klassenform erfolgt in enger Zusammenarbeit mit den Pädagogen und den Erziehungsberechtigten. Entscheidungsfaktoren dabei sind pädagogische Fragestellungen, die medizinische bzw. pflegerische Grundversorgung und das Alter der Schüler. Derzeit besuchen etwa 80 Schülerinnen und Schüler mit erhöhtem Förderbedarf und 80 Schülerinnen und Schüler, die nach dem Lehrplan der Volksschule unterrichtet werden, die Leopoldschule. Sowohl der Lehrplan wie auch die Anforderung, die z. B. das Bildungsministerium an den Unterricht für Kinder mit erhöhtem Förderbedarf stellt, betonen die Wichtigkeit von Kommunikation und die aktive, ausdrückende Teilhabe der Schüler. Schließlich sollen damit entwicklungsfördernde Basiskompetenzen für das zukünftige Lebenskonzept der Schüler grundlegend herausgebildet werden. Darüber hinaus wird über den Lehrplan deutlich die Notwendigkeit unterstrichen, dass sich die Schule aktuell an medientechnologischen und computerunterstützten Möglichkeiten orientieren muss. Diese soll gelingendes Kommunizieren bei Kindern mit erhöhtem Förderbedarf ausloten, fördern und weiterentwickeln. Das Konzept der UK werde nicht bloß empfohlen, sondern ist laut Bildungsministerium verpflichtend vorgesehen. Das bedeutet auch, dass sich Lehrpersonen, die Kinder mit erhöhtem Förderbedarf unterrichten, diese Kompetenzen nicht nur aneignen, sondern sie in weiterer Folge auch methodisch-didaktisch übersetzen müssen. Das Konzept der UK ist für jene Schülerinnen und Schüler zentraler Bestandteil schulischer Bildung, denen die Möglichkeit der sprachlichen Äußerung oder Willensbekundung weitgehend nicht zur Verfügung steht. Als Gründe können kör-

perliche, psychische und geistige Beeinträchtigungen genannt werden. Die Grundprinzipien der UK orientieren sich an den Transmittern Körper, Objekt und Symbol. Das bedeutet, dass je nach Entwicklungsstand der Schüler körperliche, gegenständliche oder abstrakte Zeichen unterstützend in den kommunikativen Alltag integriert werden müssen. Diese höchst individuell und differenziert ausgestaltete Bildungsarbeit erfordert von den Lehrpersonen eine sensible und prozessorientierte didaktische Kompetenz, eine umfassende Kenntnis kommunikations- und zeichentheoretischer Grundlagen sowie standardisiertes sonderpädagogisches Wissen bezüglich der Entwicklungstheorien und -stadien des Kindes- und Jugendalters. UK ist also keinesfalls eine Methode, die ohne fundierte Ausbildung angewendet werden kann, sondern ist in diesem Sinne als Unterrichtsfach zu begreifen, und zwar für beide am Lernprozess Beteiligten: Schüler wie Lehrer. Die beiden Pole Lehrplan und Praxis der UK ließen allerdings eine fundamentale Lücke erkennen. Der Forderung nach aktuellen methodisch-didaktischen Zugängen zur UK mittels computerunterstützter Technologien stehe ein akuter Ressourcenmangel in zweierlei Hinsicht gegenüber: Einerseits fehlten finanzielle Mittel, um die notwendige Basisausstattung (z. B. Tablets, Apps etc.) zur Verfügung zu stellen. Andererseits sei das Verständnis für die Notwendigkeit, UK als Unterrichtsfach zu etablieren, mangelhaft ausgeprägt.

Schülerinnen und Schüler unterschiedlicher Altersstufen der künstlerischen Zweige des BG & BRG Wien III Boerhaavegasse hatten sich mit dem Thema „chronisch krank“ unter dem Motto „Allein einzigartig, gemeinsam großartig“ auseinandergesetzt. Die Erarbeitung des Themas erfolgte anhand von Kurzfilmen, die extra für das 5. Kinder- und Jugendgesundheits-symposium produziert worden waren. Im Anschluss an jeden Kurzfilm berichteten Schüler stellvertretend für ihre Klassen über die Filmdreharbeiten. Der erste Film war eine Trickfilmsammlung der dritten Klassen des bildnerischen Zweiges von Prof. Claudio Martins und Prof. Antonia Zippermayr mit den Beiträgen (1) „Du“ – zwei Varianten des Umgangs miteinander: böse und freundlich,

(2) „Reden hilft!“, (3) „Versteck dich nicht!“ – Aufruf an chronisch kranke Kinder, (4) „Zusammen“ – Thema Nahrungsmittelallergien, (5) „Wegen chronischen Krankheiten muss man nicht allein sein“ und (6) „Sei so, wie du bist!“.

Der zweite Film „21 lächelnde Gesichter“ von Prof. Irmgard **Bebe** und den Schülern der Klasse 6A, bildnerischer Zweig, ein experimenteller Kurzfilm, handelte von einem achtsamen Umgang der Umwelt mit chronisch kranken Mitmenschen. Die Klasse 6C von Prof. Heimo **Fladl**, musikalischer Zweig, stellte den dritten Kurzfilm, „Allein einzigartig, gemeinsam großartig“, mit der Botschaft „Gemeinschaftlich können auch große Herausforderungen bewältigt werden“ vor. Die Schüler der 6C übernahmen selbständig die Erstellung, das Schneiden und die Vertonung des Filmbeitrags. Das Thema „Anderssein“ wurde mithilfe zweier Roboter bzw. ihrer Energiezufuhr dargestellt und bewirkte die Rettung weiterer Roboter. Der letzte und damit vierte Filmbeitrag „Chronisch abstract“ wurde vom Wahlpflichtfach bildnerische Erziehung der 7. Klassen unter der Leitung von Prof. Judith **Baum** erstellt. Die Schüler setzten sich in diesem Beitrag, mit dem sie nicht moralisieren, sondern zum Denken anregen wollten, mit dem Thema chronischer Erkrankungen auf einer experimentellen Ebene à la Marina Abramović und Ulay auseinander.

Die Direktorin der Schule, Mag. Dr. Gabriele **Eder-Lindinger**, schilderte anschließend ihre Erfahrungen zum Thema „*Schule und Kinder mit besonderen gesundheitlichen Bedürfnissen*“. Sie stellte ihre Sichtweise als Leiterin einer AHS und ihren Umgang mit Schülern mit chronischen Erkrankungen dar. Das Ansteigen der Zahl der Kinder und Jugendlichen, die dauerhaft mit Krankheiten leben, ist in medizinischen Fachkreisen mittlerweile ein viel diskutiertes Thema. Es werde ebenfalls viel darüber nachgedacht, wie man die Eltern und Familien betroffener Kinder gut unterstützen kann, so Gabriele Eder-Lindinger. Weniger oder kaum Beachtung finde aber die Tatsache, dass all diese Kinder nicht nur im Kontext der eigenen Familie, sondern auch im Kontext der Schule zu sehen sind. Es sei für die Zusammenarbeit zwischen Eltern und Schule hilfreich, die betroffenen Schülerinnen und Schüler nicht als chronisch krank, sondern als junge Menschen in unterschiedlichen gesundheitlichen Zuständen oder mit besonderen gesundheitlichen Bedürfnissen zu sehen. Die Vorgehensweise der Eltern hinsichtlich der Einbindung der Schule sei je nach Erkrankung verschieden.

So werden z. B. Allergien, Neurodermitis oder Asthma meist offen gegenüber den Vertretern der Schule kommuniziert. Die Lehrer und auch die Mitschüler sind informiert und wissen meist über die besonderen Bedürfnisse der betroffenen Kinder oder auch Jugendlichen Bescheid. Laut ihrer Erfahrung

ist dieser offene Umgang schon bei Krankheiten wie Diabetes nicht mehr gegeben, und noch schwieriger werde eine offene Kommunikation bei psychischen Erkrankungen. Die Eltern hätten oftmals eine große Angst vor Stigmatisierung. Allerdings würden auch diese Erkrankungen, auch wenn sie zuerst verschwiegen werden, oft zutage kommen, z. B. wenn kurz nach Eintritt eines Kindes in die AHS die morgendliche Tablette vergessen wurde und das Kind durch sein Verhalten die ganze Klasse in Aufruhr versetzt. Noch schwieriger sei es, so Eder-Lindinger, wenn eine Essstörung von der Familie nicht gesehen, oder wenn ein Asperger-Syndrom nicht diagnostiziert wird, weil die Eltern kein beeinträchtigendes Verhalten des Kindes wahrnehmen wollen. Damit nehmen sie ihrem Kind die Möglichkeit, auch seitens der Schule Unterstützung zu erhalten und sich trotz aller Schwierigkeiten einem Ziel anzunähern, das die WHO als einen „Zustand des vollkommenen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens“ definiert, und somit – der WHO zufolge – dem Zustand „gesund“. In ihrer Schule werden betroffene Kinder und Jugendliche in vielfacher Hinsicht unterstützt, sei es z. B. in Form von Lehrerfortbildungen zum richtigen Umgang mit Kindern mit ADHS, mit der Beantragung von Supportstunden für Kinder mit Asperger-Syndrom oder auch durch Kooperation mit Spitälern bei stationärer Aufnahme von Kindern mit Essstörungen. Dazu brauche es zwei Dinge: einen offenen Umgang mit den verschiedenen gesundheitlichen Bedürfnissen der Kinder und Jugendlichen, damit rechtzeitig Maßnahmen ergriffen werden können, und zusätzlich zum Schularzt einen Schulpsychologen, der mit seiner Professionalität den Kindern, den Eltern und den in der Schule tätigen Menschen hilft, die psychische Dimension von Krankheiten zu erkennen und darauf einzugehen.

Auch Mag. Dr. Iris **Weinberger** (Schulärztin des BG & BRG Boerhaavegasse) berichtete über ihre Erfahrungen mit chronisch kranken Kindern im schulischen Kontext „*Ein gerechter und gleicher Zugang zu Bildung und Gesundheit für alle Kinder und Jugendlichen, unabhängig von ihrer individuellen*



**Kinder sind nicht nur im Kontext der eigenen Familie zu sehen, sondern auch im Kontext der Schule.**

**Mag. Dr. Iris Weinberger berichtete über ihre Erfahrungen mit chronisch kranken Kindern.**

Univ.-Prof. Dr. Urschitz,  
EU-M.Sc. sprach über  
„Bildung und soziale  
Teilhabe als Versorgungs-  
ziele bei Kindern  
mit chronischen  
Erkrankungen“.



*Ausgangssituation*“ lautet ein Ziel der UN-Kinderrechtskonvention. Hierzu sei es von Bedeutung, die Begriffsdefinition von Gesundheit und Krankheit auch im Wandel der Zeit, von 1948 bis in die 1990er Jahre zu betrachten. Zwischen elf und 17 Prozent der Jugendlichen sind je nach Altersstufe chronisch krank, wobei die Krankheitsbilder von Neurodermitis über Skoliose bis zu Diabetes und Anfallsleiden wie Epilepsie reichen. Iris Weinberger zeigte in ihrem Vortrag ebenfalls die vorhandenen Problemfelder im Kontext Schule auf:

Der größte Prädiktor für  
die Prognose eines  
chronisch erkrankten  
Kindes bezüglich seines  
Schulerfolges ist vermut-  
lich, wie kompetent die  
Lehrer damit umgehen.

- Fehlendes Problembewusstsein
- Abwehrhaltung bzw. Missverständnisse
- Informationsmangel zu medizinischen Fakten und Schulbezug
- Unterschätzung bzw. Überforderung sowie defizitäre Kommunikation

Strukturelle und persönliche Unterstützung seien jedenfalls für ein zufriedenstellendes Miteinander notwendig. Des Weiteren sei der größte Prädiktor für die Prognose des Schulerfolges eines chronisch erkrankten Kindes, wie kompetent die Lehrkräfte damit umgehen. Daher sei es bedeutsam, sowohl am Schulstandort als auch im Bundesland als auch bundesweit auf Unterstützungsstrukturen zurückgreifen zu können, um das Ziel der UN-Kinderrechtskonvention zu erreichen.

Univ.-Prof. Dr. med. Michael S. **Urschitz** EU-MSc (Kinderarzt und Epidemiologe, Leiter der Abteilung für Pädiatrische Epidemiologie am Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik der Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz) gab mit seinem Vortrag über Bildung und soziale Teilhabe als Versorgungsziele bei Kindern mit chronischen Erkrankungen einen Einblick in das Projekt ikidS („ich komme in die Schule“) der Universitätsmedizin Mainz. Chronische Erkrankungen im Kindesalter können Schulerfolg und Bildungschancen negativ beeinflussen. Für Deutschland gibt es in diesem Bereich bisher nur wenige Daten. Daher unterstützt das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) das sechsjährige Projekt ikidS zu diesem Thema. Das primäre Ziel des

Projekts ist, eine bessere Versorgung von Kindern mit chronischen Erkrankungen zu schaffen und ihnen die bestmöglichen Bildungschancen zu geben. Auch werden Zusammenhänge zwischen chronischen Erkrankungen bzw. besonderen medizinischen Faktoren (z. B. Überleben nach Krebs im frühen Kindesalter) und sozialen Endpunkten wie Lebensqualität, Teilhabe, Bildungschancen und frühem Schulerfolg untersucht.

Die Rolle der Schuleingangsuntersuchung und der daraus resultierenden Therapien und Fördermaßnahmen wird im Rahmen des Projekts ebenfalls beleuchtet. Das Projekt ikidS setzt sich aus insgesamt sechs Arbeitspaketen zusammen. Das Hauptprojekt findet in der Stadt Mainz und im Landkreis Mainz-Bingen statt und schließt alle dort befindlichen Grundschulen ein. Die Probanden der Pilotphase umfassten Schüler, die im Schuljahr 2014/15 eingeschult wurden, jene der Hauptphase Schüler, die im Schuljahr 2015/16 zur Einschulung kamen. Die 2.003 Einschüler der Hauptphase wurden zum Zeitpunkt der Schuleingangsuntersuchung rekrutiert. Die Probanden wurden in eine Kohortenstudie mit sechs Zeitpunkten für eine Erhebung eingeschlossen. Die Datenerfassung erfolgte zum Zeitpunkt der Schuleingangsuntersuchung, drei Monate vor und drei Monate nach Schulbeginn sowie am Ende der ersten, dritten und vierten Klasse. Vor der Einschulung wurden die Teilnehmer auf das Vorliegen von chronischen Erkrankungen und besonderen medizinischen Faktoren untersucht und die Eltern der Kinder befragt. Die Identifikation erfolgte über zwei verschiedene Ansätze, über (1) ICD-10-Arzt-diagnosenlisten (kategorialer Ansatz) und über (2) einen erhöhten Versorgungsbedarf (generischer Ansatz). Mögliche Confounder wurden ebenfalls über den Elternfragebogen abgefragt. Bereits begonnene oder empfohlene Therapien und Fördermaßnahmen wurden zusätzlich erhoben. Vier Nachbefragungen erfassten gesundheitsbezogene Veränderungen durch den Schulbeginn, und am Ende der ersten, dritten und vierten Klasse wurden Lebensqualität, Teilhabe und Schulerfolg aus Eltern-, Kinder- und Lehrersicht erhoben. Hierzu wurden Kinder- und Lehrerbefragungen an den Schulen durchgeführt. Am Ende der ersten Klasse wurde der frühe Schulerfolg (Spanne -10 bis +10) als primärer Endpunkt mithilfe einer Lehrerbefragung erfasst, wobei fehlende Werte imputiert wurden. Die Auswertung erfolgte unter Berücksichtigung bekannter Confounder mittels linearer Modelle und der durch die Schulen und Klassen entstehenden Clusterstruktur. Bis auf einen etwas niedrigeren Anteil von Kindern mit Migrationshintergrund stellen die Teilnehmer eine repräsentative Stichprobe aller Einschüler der Studienregion dar (Teilnehmer: 23 Prozent vs. Region: 25 Prozent).

Der Anteil von Kindern mit einem Hinweis auf eine chronische Erkrankung betrug nach ICD-10-Arzt-diagnosenliste 42 Prozent und über den erhöhten Versorgungsbedarf 17 Prozent. Der frühe Schulerfolg war bei Kindern mit einem erhöhten Versorgungsbedarf (0,8 [SD=4]) schlechter als bei Kindern ohne erhöhten Versorgungsbedarf (1,8 [SD=3,58]). Auch konnten für das Projekt ikidS bereits existierende Daten des regionalen Geburtenregisters Mainzer Modell und des öffentlichen Gesundheitsdienstes genutzt werden. Weitere Arbeitspakete umfassten Auswertungen zweier bestehender Kohorten des Deutschen Kinderkrebsregisters (DKKR) und der „Prävention im Kindesalter“-Studie. Darüber hinaus werden derzeit, als Vorbereitung einer künftigen Interventionsstudie, ein systematisches Review sowie eine Machbarkeitsstudie durchgeführt. Das systematische Review umfasst die Erstellung einer Übersicht über existierende gut evaluierte schulbasierte Interventionen zur Förderung und Versorgung von Kindern mit chronischer Erkrankung und deren Bewertung mittels systematischer Literaturrecherche und Methoden der Metaanalyse. Aus den Erkenntnissen der bisherigen Arbeitspakete soll eine spezifische schulbasierte Intervention entwickelt, implementiert und weiters in einer Machbarkeitsstudie evaluiert werden. Hierzu wird in Pilotenschulen jeweils eine Schulgesundheitsfachkraft installiert, die die Intervention durchführt und die Ergebnisse dokumentiert. Das Projekt ikidS ist mit seinen 2.003 Teilnehmern die derzeit größte Kohortenstudie in Deutschland zum Thema chronische Erkrankungen und Bildungschancen. Aus den bisherigen Projektergebnissen resultierten praktische Empfehlungen zur Verbesserung der Versorgung von chronisch kranken Kindern in den Bereichen Public Health, Bildungseinrichtungen und Gesundheitswesen.

Der Vortrag „*Diagnose seltene Erkrankung – unsere Lebensreise*“, den Dr. Irene **Promussas** (Gründerin und Vorsitzende von Lobby4Kids – Kinderlobby) gemeinsam mit ihrer Tochter, Stella Promussas (Studierende der klassischen Philologie), hielt, stellte einen der emotionalen Höhepunkte der Veranstaltung dar. Wenn ein Kind mit einer seltenen, schweren Erkrankung auf die Welt kommt, ändert sich schlagartig das Leben der ganzen Familie. Stella Promussas wurde mit kongenitalem Hyperinsulinismus geboren und von ihrer jahrelang alleinerziehenden Mutter gepflegt. Die beiden Frauen zeigten auf, womit betroffene Familien zu kämpfen haben, was Behinderung oder chronische Erkrankung für sie bedeuten kann, aber auch, welche Chancen und Herausforderungen darin stecken. Sie wollten aber auch Mut machen, ja zum Kind zu sagen und die gewonnenen Erfahrungen mit anderen Betroffenen zu teilen. Mit der gesammelten Erfahrung gründete Irene Promussas



Dr. Irene Promussas  
mit ihrer Tochter  
Stella.

Lobby4Kids und war Mitbegründerin eines deutschsprachigen Vereins speziell für die seltene Erkrankung ihrer Tochter.

Den letzten Vortrag „*Lost in Transition: Jugendliche mit chronischer Erkrankung im Übergang von der pädiatrischen Versorgung in die Erwachsenenmedizin – Herausforderungen und Chancen*“ hielt Mag. Caroline **Culen** (klinische und Gesundheitspsychologin, fachliche Geschäftsführerin der Österreichischen Liga für Kinder- und Jugendgesundheit und wissenschaftliche Mitarbeiterin der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde im AKH Wien). Sie gab an, dass schätzungsweise etwa 190.000 Kinder und Jugendliche in Österreich an einer schweren chronischen Erkrankung (Rheuma, Asthma, Diabetes, Stoffwechselerkrankungen etc.) leiden. Da sich in den letzten Jahrzehnten die medizinische Versorgung stetig verbessert hat, ist heute für viele Patienten, die aufgrund der Schwere ihrer Erkrankung früher das Erwachsenenalter nicht oder nur sehr eingeschränkt erreicht haben, eine Integration in ein alltägliches Leben möglich geworden. Im Anschluss an die pädiatrische Versorgung sei daher für diese Patienten eine kontinuierliche medizinische Weiterbetreuung unbedingt erforderlich. Es zeigt sich allerdings, dass viele chronisch kranke junge Erwachsene teilweise gar nicht oder nicht gut in der medizinischen Erwachsenenbetreuung ankommen. Daraus resultieren häufig eine Verschlechterung des Gesundheitszustands sowie medizinische Kompli-



Mag. Caroline Culen  
hielt den letzten  
Vortrag.

**Der Sozialversicherung ist Kinder- und Jugend-gesundheit ein besonders wichtiges Anliegen.**

kationen. Eine Nachhaltigkeit der Bemühungen und des Einsatzes der vorangegangenen pädiatrischen Versorgung ist somit nicht gegeben. Für einen zufriedenstellenden Wechsel ist ein strukturierter, begleiteter und individuell angepasster Betreuungswechsel, die sogenannte Transition, als wichtiger Prozess international anerkannt. Dieser sollte sich nicht allein am Alter der Jugendlichen, sondern auch an deren medizinischen, psychosozialen und schulischen bzw. beruflichen Bedürfnissen orientieren. Um für den Betreuungswechsel ausreichend vorbereitet zu sein, benötigten Jugendliche und adoleszente Patienten mit chronischen Erkrankungen professionelle Unterstützung. Allerdings gebe es in Österreich nach wie vor keine standardisierten Transitionsprozesse, sondern lediglich Einzelinitiativen. Kooperationspartner in der Erwachsenenmedizin seien rar. Dennoch zeige sich national wie international der Trend, die Transition zu verbessern, zum Wohle junger Erwachsener mit chronischer Erkrankung.

Dr. Peter **Scholz** (Leiter der Abteilung „Vertragspartner Ärzte und Gleichgestellte“ im Hauptverband) beendete das Symposium mit einem Resümee und bedankte sich bei allen Beteiligten für ihre Unterstützung. Das Symposium habe gezeigt, dass „chronisch krank sein“ nicht nur Thema bei Senioren sei, sondern auch den Alltag von Kindern und Jugendlichen bestimmen könne. Dies betrifft etwa 197.000 chronisch kranke Kinder in Österreich. Er äußerte die Hoffnung, dass die Veranstaltung für das Thema sensibilisieren konnte und einen Anstoß zur Optimierung und Verbesserung der Betreuung und Behandlung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher gibt.

Hier sind Pädagogen, Verwaltungsmitarbeiter, Schulärzte, die Schulerhalter, die Gesundheitsberufe, die Sozialversicherung und die Politik gefordert. Die Sozialversicherung stellt sich der Herausforderung im Umgang mit chronisch erkrankten Kindern und Jugendlichen. Zum Beispiel wurden die „Service Stellen Schule“ der sozialen Krankenversicherung etabliert, und Gesundheitsförderung sowie Prävention, gerade auch im schulischen Kontext, bilden aktuell einen Schwerpunkt. Alle Kinder sollen von Geburt an die gleiche Chance haben, gesund aufzuwachsen, gesund zu bleiben oder aber gesund zu werden bzw. bestmöglich betreut zu werden. Da es der Sozialversicherung ein besonderes Anliegen ist, in die gute Gesundheit von Kindern und Jugendlichen zu investieren und sich mit dem Thema verstärkt auseinanderzusetzen, hat der Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger gemeinsam mit den Krankenversicherungsträgern das Maßnahmenpaket 2020 entwickelt, das besonders Schwerpunkte in Rahmen der Prävention und der integrierten Versorgung enthält. Das Thema Information und Aufklärung hinsichtlich der chronischen Erkrankungen von Kindern und Jugendlichen, insbesondere auch im schulischen Bereich, wird im Jahr 2019 forciert werden. Eines der Schwerpunktthemen wird Diabetes Typ 1 sein.

Ausgewählte Präsentationen und die Kurzfilme der Schüler sind auf der Website des Hauptverbandes zum Download bereitgestellt. Der Hauptverband freut sich auf eine ebenso rege Teilnahme beim 6. Kinder- und Jugendgesundheits-symposium am 21. November 2019 zum Thema „psychische Versorgung“.

*Viktoria-Maria Schiefert (Hauptverband)*

**SV** Hauptverband der  
österreichischen  
Sozialversicherungsträger

**Save the Date!**

**21.11.2019**  
6. Kinder- und Jugendgesundheits-symposium

**Durch das Labyrinth  
der psychischen Versorgung**