

**Maßnahmen zur Unterstützung von betroffenen
Kindern und Jugendlichen mit
Seltenen und/oder Chronischen Erkrankungen
sowie deren betreuenden Angehörigen**
als Input für ein umfassendes Pflegekonzept

Berufsverband



Österreichische
Liga
für Kinder- und
Jugendgesundheit

cystische fibrose
Mukoviszidose **HILFE OÖ**

pro rare austria
allianz für seltene erkrankungen



Jänner 2020

Präambel und Einleitung

Am 20. Februar 2019 hat sich eine Gruppe wichtiger Expertinnen im Bereich der Seltenen Erkrankungen zusammengesetzt, um spezifischen Input zum Thema „Notwendige Maßnahmen zur Unterstützung von betroffenen Kindern und Jugendlichen mit Seltenen Erkrankungen sowie deren betreuenden Angehörigen“ für ein neues umfassendes Pflegekonzept zu liefern.

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

Die Autorinnen des Papers:

- Michaela Bilir, Berufsverband Kinderkrankenpflege (BKKÖ)
- Ursula Frohner, Österreichischer Gesundheits- und Krankenpflegeverband
- Hintermayer Gabriele, MOKI Wien
- Elke Huber-Lang, Schule für Kinder und Jugendliche in Spitalsbehandlung, AKH
- Elisabeth Jodlbauer-Riegler, CF Hilfe Oberösterreich
- Martina Kronberger-Vollnhofer, Kinderhospiz MOMO
- Eva Mosar-Mischling, Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit
- Johanna Sadil, Pro Rare
- Gudrun Sahann, MOKI Noe
- Annika Sunzenauer, CF Patientin
- Gabriele Tauscher, MOKI NÖ-Mobile Kinderkrankenpflege
- Marie-Hélène van de Rijdt, Country Managerin Vertex 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 Erkrankung leiden.** Auch sie sind pflegebedürftig. Auch sie fordern den vollen Einsatz von Pflegepersonal, MedizinerInnen, aber auch Familienmitgliedern, Freunden, 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.

Maßnahmenkatalog

Bewusstseinsbildung

Schaffung von Vertrauenspersonen in Bildungseinrichtungen

- Vermittlerrolle zwischen Kind bzw. Familie und dem Lehrkörper
- Akzeptanz dieser Vertrauensperson auf egal welcher Stufe im Ausbildungssystem durch eine gesetzliche Verankerung - dadurch gewichtigere Rolle und höhere Akzeptanz
- Entlastung der pflegenden Angehörigen und verstärkte Visibilität
- Aufklärungs- und Informationsarbeit an Ausbildungsstätten

Einsatz und Aufwertung von „School Nurses“

- kann neben Vermittlerrolle und Vertrauensperson auch als medizinisches Fachpersonal fungieren, medizinisch-pflegerische Kompetenz für die Alltagsbewältigung und für Informationen und Schulungen an Dritte zur Verfügung stehen.
- School Nurses haben somit eine wichtige Aufgabe in der Gesundheitsförderung und Prävention und sichern eine kontinuierliche Teilhabe von Kinder- und Jugendlichen am Bildungsprozess.

Bedarfsgerechte Rahmenbedingungen zur Anerkennung der Seltenen Erkrankungen

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.
5. auf privaten Hausunterricht zurückgegriffen werden kann, wenn ein regulärer Besuch der Schule krankheitsbedingt nicht machbar ist.

Klare Abgrenzung des Begriffs „Pflege“ und Verbesserungen in Ausbildung

Es muss eine klare Abgrenzung erfolgen, da es sich um zwei verschiedene Arten von Leistungen handelt, nämlich Fachpflege und Betreuung. Daraus kann weiters 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 vor allem für die Spezialbereiche Schule und Kindergarten, damit die benötigten Kompetenzen in der Praxis gewährleistet werden können.

Es muss somit **qualifiziertes Personal** in der Kinder- und Jugendlichenpflege durch entsprechende Ausbildungsangebote für den speziellen Bereich **in allen Qualifikationsprofilen als Add on Ausbildung sichergestellt werden.**

Geförderte psychologische Betreuung für das soziale Umfeld des/der Erkrankten

Schaffung eines **Rechtsanspruchs auf psychologische Betreuung** für das soziale Umfeld des/der Erkrankten. Betroffen sind hier – vor allem bei Diagnoseeröffnung oder bei jungen Kindern - vor allem die Angehörigen, wie Eltern, Geschwister, Verwandte und Bekannte.

Regelfinanzierung statt Spendenfinanzierung

Wesentlich ist, dass Seltene Erkrankungen grundsätzlich einer Regelfinanzierung statt einer Spendenfinanzierung bedürfen.

Unterstützungsmaßnahmen speziell für pflegende Mütter

Pflegende Mütter brauchen **erleichterten Anspruch und Anrechenbarkeit auf Pensionszeiten**, wenn sie meist zu 100% für ihr Kind die Pflege und Fürsorge übernehmen. Auch muss ihre Leistung ökonomisch sowie gesellschaftlich anerkannt werden.

Weiterentwicklung der Pflegekarenz

Diese Weiterentwicklung muss im Sinne einer grundsätzlichen Aufwertung des Systems mit besserer Berücksichtigung der Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen angegangen werden.

Erneuerung des Katalogs für die Pflegegeldeinstufung

Es bedarf Reformen im Bereich der **Pflegegeldeinstufung**. Dies ist essenziell, da sichergestellt werden muss, dass die Kataloge für die Pflegegeldeinstufung die aktuellen Krankheitsbilder beinhalten und die erkrankten Personen Pflegegeld beziehen können. Es bedarf:

- **Rücksichtnahme auf unregelmäßigen Krankheitsverlauf**
- **Flexibles System mit bedarfsgerechter Anpassung je nach Krankheitsverlauf**
- **Unabhängigkeit durch persönliche Assistenz**

Strukturiertes und finanziertes Transitionsmanagement

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

- Geplanter, strukturierter, dokumentierter und finanzierter Übergang (Transition) von Kinder- in die Erwachsenenmedizin
- Datenerfassungssysteme/Software für den Transitionsprozess implementieren
- Bundesweiter Einsatz eines professionellen Case-Managements

Rechtsanspruch auf familienorientierte Rehabilitation

Aufgrund der bisher beschriebenen mannigfaltigen Herausforderungen für betroffene Familien einer Seltenen Erkrankung, sollte ein entsprechender **Rechtsanspruch auf familienorientierte Rehabilitation** geschaffen werden.

Für Rückfragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Die Kontaktdaten finden Sie auf der Hinterseite.

Ihre Ansprechpartnerinnen:

Berufsverband Kinderkrankenpflege Österreich Mag. ^a Michaela Bilir, Beirätin 01-470 22 33 michaela.bilir@googlemail.com	Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit Eva Mosar-Mischling, Mitglied des Vorstands 0664/63 93 337 eva@mosar.at
Österreichischer Gesundheits- und Krankenpflegeverband Präsidentin Ursula Frohner 01-478 27 10 - 15 fachsekretariat@oegkv.at	Pro Rare Austria – Allianz für Seltene Erkrankungen Ing. Johanna Sadil, Vorstandsassistentin 0664/456 97 37 johanna.sadil@prorare-austria.org
Heilstättenschule Wien Mag. Elke Huber-Lang 01-4000 56 0080 Elke.Huber-Lang@gmx.at	CF Patientin Anika Sunzenauer 0676 686 1122 annika97@gmx.at
Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich Elisabeth Jodlbauer-Riegler, Obfrau 0732/222658 office@cystischefibrose.info	DGKP (Kinder- und Jugendlichenpflege) Verein MOKI NÖ - Mobile Kinderkrankenpflege Gabriele Tauscher 0699/123 535 81 g.tauscher@noe.moki.at
MOMO - Wiens mobiles Kinderhospiz und Kinderpalliativteam Dr. ⁱⁿ Martina Kronberger-Vollnhofer, MSc, Leitung 01-403 10 18 – 11 martina.kronberger@kinderhospizmomo.at	Vertex Austria Dr. ⁱⁿ Marie-Hélène van de Rijdt Country Managerin 0664/1821337 marie-helene_vanderijdt@vrtx.com