

Man sieht nur mit dem Herzen gut,  
das Wesentliche bleibt für das Auge unsichtbar“  
(Antoine de Saint Exupéry)



Sehr geehrte Damen und Herren

Bereits jeder 6. Schüler bzw. jede 6. Schülerin in Österreich ist chronisch krank.

Das sind österreichweit rund 190.000 Kinder und Jugendliche, die eine öffentliche Schule oder Kindergarten besuchen. Viele davon haben eine der 8.000 seltenen Erkrankungen, circa 80 Prozent davon sind genetisch bedingt und mit fortschreitendem Verlauf.

Für diese Kinder /Jugendlichen einzutreten und ihre Angehörigen zu unterstützen, das ist einer Gruppe von Expertinnen\* aus den verschiedensten Bereichen ein Anliegen. Darum haben sich diese in den letzten 12 Monaten mit dem Thema intensiv auseinandergesetzt, und ein Forderungspapier zu Maßnahmen zur Unterstützung von betroffenen Kinder und Jugendlichen mit Seltenen und/oder Chronischen Erkrankungen sowie deren betreuenden Angehörigen (als Input für ein umfassendes Pflegekonzept) ausgearbeitet.

- **Eva Mosar-Mischling**, Vorstand bei Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit
- **Johanna Sadil**, PRO RARE (Allianz für Seltene Erkrankungen)
- **Michaela Bilir**, Berufsverband Kinderkrankenpflege Österreich (BKKÖ)
- **Ursula Frohner**, Präsidentin Österreichischer Gesundheits- und Krankenpflegeverband (ÖGKV)
- **Elke Huber-Lang**, Heilstättenschule Wien I AKH
- **Gudrun Sahann** und **Gabi Tauscher**, MOKI Niederösterreich Mobile Kinderkrankenpflege
- **Gabriele Hintermayer**, MOKI-Wien Mobile Kinderkrankenpflege Wien
- **Elisabeth Jodlbauer-Riegler**, Obfrau Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich
- **Anika Sunzenauer**, CF Patientin
- **Martina Kronberger-Vollnhofer**, Leitung MOMO - Wiens mobiles Kinderhospiz und Kinderpalliativteam
- **Marie-Hélène van de Rijdt**, GM Vertex Austria

Sie finden anbei unseren Forderungskatalog, doch in diesem Schreiben wollen wir auf drei Kernthemen aufmerksam machen.

Man sieht nur mit dem Herzen gut,  
das Wesentliche bleibt für das Auge unsichtbar“  
(Antoine de Saint Exupéry)



## Einführung einer School Nurse

Zuhause werden chronisch kranke Kinder/Jugendliche rund um die Uhr vorbildlich von ihren Eltern betreut, in der Schule/im Kindergarten sind sie meist allein gelassen. **In den Schulen sind keine Pflegepersonen vorgesehen, die für diese Kinder da sind, Schulärzte sind nur zeitweise anwesend und haben keine Ausbildung in der Pflege!** Chronisch kranke Kinder und Jugendliche brauchen zumeist pflegerische Unterstützung. Aktuell gibt es in Österreich unterschiedliche Modelle, in manchen Bundesländern übernimmt die mobile Kinderkrankenpflege bei einzelnen Kindern und Jugendlichen die Pflege und auch die regelmäßigen medizinischen Tätigkeiten.

Bei Einführung einer School Nurse profitieren nicht nur Kinder/Jugendliche mit chronischen Erkrankungen und/oder mit Behinderungen, sondern auch alle anderen SchülerInnen. Präventive Gesundheitsarbeit gehört laut Gesundheits- und Krankenpflegegesetz (GuKG) zu den Kernkompetenzen des Gehobenen Dienstes, und somit zum Aufgabengebiet der School Nurse. Damit würden Kosten im Gesundheitssystem langfristig gespart werden.

Die Implementierung einer School Nurse hat sich im internationalen Vergleich schon bewährt. In Schweden und Großbritannien gibt es bereits anerkannte Curricula für die spezifische Ausbildung zur School Nurse!

**In vielen europäischen Mitgliedsstaaten deckt eine School Nurse unter anderem folgende Kompetenz- und Tätigkeitsbereiche ab:**

- körperliche, soziale und psychische Entwicklung von Kindern und Jugendlichen
- die Mitwirkung an einer gesundheitsfördernden Umgebung in der Schule (z. B. Hygiene, Ernährung, Belichtung, Belüftung und Möblierung)
- Infektionsvorbeugung und Impfungen unter Einbeziehung des öffentlichen Gesundheitsdienstes
- die Früherkennung der Bedürfnisse von gefährdeten (vulnerablen) Kindern und Jugendlichen
- die Erkennung von gesundheitlichen und sozialen Problemen im Frühstadium sowie von Lebens- und Lernbedingungen, die beeinträchtigend wirken auf Schulleistungen
- Unterstützung und Beratung chronisch kranker bzw. behinderter Kinder und Jugendlichen
- Ernährung, Bewegung, Suchtprävention (Alkohol, Tabak und illegalen Drogen)
- Sexualaufklärung und sexuelle Gesundheit, psychische Gesundheit
- Unfall- und Gewaltprävention (z.B. frühe Erkennung von Missbrauch, Gewalt, Mobbing)
- die Erkennung von unzureichender Zahngesundheit und Weiterleitung an entsprechende Zuständigkeiten (Möller 2016: 10)

Man sieht nur mit dem Herzen gut,  
das Wesentliche bleibt für das Auge unsichtbar“  
(Antoine de Saint Exupéry)



## Einstufung zum Pflegegeld bei Kindern/Jugendlichen

Oftmals haben Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen bei der Pflegegeldeinstufung keinen Anspruch auf Pflegegeld. Begründet wird dies mit dem Alter oder den zu geringen Pflegemaßnahmen entsprechend der Vorgaben. Spezielle Maßnahmen und erforderliche Therapien, die zeitaufwendig sind, werden dabei nicht berücksichtigt. Die Einstufung erfolgt aktuell nicht durch Pflegefachkräfte aus dem Kinder- und Jugendlichenbereich, sondern fast ausschließlich durch Allgemeinmediziner, ohne Spezialisierung für Kinder.

Pflegeleistungen kosten viel Geld, **das Pflegegeld sollte den Eltern die Möglichkeit geben, ihre Kinder nicht nur kompetent zu betreuen, sondern ihnen auch die Pflegeleistungen zu ermöglichen, die ihnen zustehen.** Das ist aber bei vielen Familien nicht möglich, Mütter sind zum Teil gezwungen (nach der Karenz) arbeiten zu gehen.

Eltern haben die Möglichkeit, eine Vertrauensperson – z.B. eine diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegerin aus dem Kinder- und Jugendlichenbereich – zur Pflegegeldbegutachtung hinzu zu ziehen. Doch hat uns leider die Praxis gezeigt, dass oftmals nur laut Katalog der Zeitaufwand für die Einstufung erfasst wird. Einwände, Erklärungen und Ausführungen der anwesenden Fachkraft wurden außer Acht gelassen und nicht berücksichtigt.

Daher wäre es dringend notwendig, dass Pflegegeldeinstufungen von Pflegefachkräften durchgeführt werden – Diagnosen stellen die Ärzte, aber die Pflege übernehmen diese nicht! Weiters fordern wir noch, dass bei Kindern und Jugendlichen die Einstufung von spezialisiertem pädiatrischem Personal durchgeführt wird.

### **Kinder sind KEINE kleinen Erwachsenen!**

Pflegende Angehörige haben erst ab Pflegestufe 3 der zu pflegenden Person einen Anspruch auf Pensionsversicherung. Diese Stufe in den ersten Lebensjahren eines Kindes zu bekommen ist nicht leicht möglich, da Kinder generell auf die Unterstützung von Erwachsenen angewiesen sind. **Wenn diese Kinder allerdings zusätzlich Pflege und Therapien brauchen, so können sie nicht von irgendeinem Erwachsenen betreut werden, es müssen die Eltern oder Fachkräfte übernehmen.** Zumeist sind aber genau diese Pflegetätigkeiten und Therapien nicht in der Einstufung berücksichtigt und laufen als „Freizeitvergnügen“ mit.

### Eine Überarbeitung der Pflegegeldeinstufung ist aus unserer Sicht dringend notwendig

Der aktuelle Katalog **deckt viele Krankheitsbilder nicht ab**, da sie entweder nicht bedacht wurden, einen unregelmäßigen Krankheitsverlauf haben, oder ein hoher Pflege- und Therapiebedarf auf den ersten Blick nicht bemerkt wird.

Eltern wollen ihre Kinder kompetent betreuen und die Therapien bzw. Angebote nützen, die den Krankheitsverlauf verbessern und stabilisieren. Dazu müssen sie aber auch die Möglichkeiten haben, dies durchzuführen. Mütter sind oftmals zu 100% mit der Pflege ihres Kindes beschäftigt, auch sie gehören unterstützt. Sei es durch Anrechenbarkeit auf Pensionszeiten, Erweiterung der Pflegekarenz oder wie angeführt eine Unterstützung durch entsprechendes Pflegegeld. **Eltern sollen keine Bittsteller sein, sie wollen nur das, was ihnen zusteht.**

Man sieht nur mit dem Herzen gut,  
das Wesentliche bleibt für das Auge unsichtbar“  
(Antoine de Saint Exupéry)



### Qualitätssicherung bei der Pflegeausbildung im Kinder- und Jugendlichenbereich.

Die Lehrinhalte in der generalisierten Ausbildung des gehobenen Dienstes gewährleisten kein fundiertes Wissen für die Kinderkrankenpflege. Bei den weiteren Gesundheits- und Krankenpflegeberufen, wie Pflegeassistent und Pflegefachassistent braucht es ebenfalls Spezialisierungsverpflichtungen für das Arbeiten mit Kindern und Jugendlichen.

Auch hier passt der Satz „Kinder sind keine kleinen Erwachsenen“

Kinder und Jugendliche gelten aufgrund ihres Alters, Entwicklungsstandes und Abhängigkeitsverhältnisses als **besonders vulnerable PatientInnengruppe**. Es braucht speziell auf die Zielgruppe bezogenes Fachwissen, damit es im Ernährungs-, Flüssigkeits- und Medikamentenmanagement zu keinen Gefährdungen kommt.

Nicht nur die Anzahl der **chronisch kranken Kinder und Jugendlichen** (aktuell rund 200.000 Kinder in Österreich), oder die **Frühgeburtlichkeit** mit den daraus resultierenden Langzeitfolgen, sondern auch die **multimorbiden Krankheitsbildern** und damit verbundenen hochkomplexen und häufig instabilen Situationen steigen rasant an, inklusive der damit einhergehenden Belastungen für die Familien.

Die professionelle Beurteilung von komplexen Pflegesituationen braucht Erfahrungswissen, daher braucht es eine **sofortige Verpflichtung zur Spezialisierung**, wenn man im Kinder- und Jugendlichenbereich arbeiten möchte, nicht erst nach 5 Jahren.

Neben dieser Spezialisierung sind aber auch die Attraktivität des Pflegeberufes und die Verbesserung der Arbeitsbedingungen zentrale Themen damit eine Steigerung und Sicherstellung des Personalbedarfs in der Gesundheits- und Krankenpflege im Kinder- und Jugendlichenbereich möglich ist.

Gerne sind wir auch bereit, Sie bei der Umsetzung unserer Forderungen zu unterstützen und **gemeinsam eine soziale Gerechtigkeit für Kinder und Jugendliche zu erwirken!**

Wien, 13.12.2019

Im Namen der sieben MOKI Bundeslandorganisationen

Gabriele Hintermayer, MSc  
Geschäftsführende Vorsitzende MOKI-Wien  
0699/11 13 29 59  
g.hintermayer@wien.moki.at