

# **Arbeitskreis Herausforderungen in der Pädiatrie**

**Pädiatrie und Migration**

**Spezielle Anforderungen an die Pädiatrie bei behinderten Kindern**

**Sozialpädiatrie**

## **Kurzfassung**

**Koordination:** Dr. Geyer Johanna, Prof. Dr. Radvan Urbanek, Prof. Dr. Sylvia Stöckler-Ipsiroglu, Prim. Dr. Klaus Vavrik

In drei Sitzungen am 23.4.2004, am 19.5.2004 und am 22.6.2004 beschäftigte sich der Arbeitskreis mit der Ist-Situation, der Problemlage und Verbesserungsvorschlägen in der medizinischen und psychosozialen Versorgung von chronisch kranken Kindern, Kindern mit Behinderungen und/oder psychischen Störungen sowie mit der speziellen Situation von Migrant/innen-Kindern.

### **IST-ANALYSE:**

Chronisch kranke Kinder, Kinder mit Behinderungen und Kinder mit psychischen Störungen haben einen hohen medizinischen und psychosozialen Versorgungsbedarf. Dieser sollte lege artis durch ein multidisziplinäres Team gedeckt werden. Es gibt in Österreich derzeit eine regional sehr unterschiedliche Versorgungsdichte und unterschiedliche Betreuungsmodelle, jedoch kein flächendeckendes Versorgungskonzept.

Der sozioökonomischen Status hat Einfluss auf den Gesundheitszustand von Kindern und Jugendlichen. Kinderreiche Familien, Alleinerzieher und Familien mit behinderten Kindern geraten rasch an die Armutsgrenze. Soziokulturelle und sprachliche Barrieren als Folge mangelnder Integrationskonzepte erschweren zusätzlich die medizinische Versorgung von Migrant/innen und deren Kindern.

### **PROBLEMANALYSE:**

**Datenlage:** Vielfach fehlen epidemiologische Daten, regionale Bedarfsanalysen und Daten über bestehende Versorgungsstrukturen.

**Informationsstand:** Durch Informationsdefizite und geringere „soziale Wendigkeit“ entstehen, u.a. bei sozioökonomisch benachteiligten Gruppen (s.o.) Zugangsbarrieren zu medizinischen und sozialen Angeboten.

**Strukturen:** Die diagnostischen und therapeutischen Angebote sind in den einzelnen Bundesländern unterschiedlich, aber insgesamt sowohl in der Primär- als auch in der Sekundär- und Tertiärversorgung unbefriedigend.

Unterversorgung besteht v.a. im ländlichen Raum. Die Folgen sind oftmals: Spätere Diagnose, keine kontinuierliche Behandlung, schlechtere Prognose. Es fehlen klare Strukturen und Kompetenzen, eine kontinuierliche begleitende Koordination, sowie eine verständliche Dokumentation und Evaluation.

**Rechtsslage:** Die Rechtsslage betreffend die Zuerkennung finanzieller Unterstützungen (Pflegegeld, erhöhte Familienbeihilfe, Impfschadensgesetz, etc.) wird

den speziellen Bedürfnissen der Kinder und Jugendlichen häufig nicht gerecht. Bezüglich der Beurteilung des Grades der Pflegebedürftigkeit fehlen österreichweite, einheitliche Standards.

**Forschung:** Es gibt kaum Forschungsschwerpunkte in diesem Bereich.

**Aus- und Fortbildung:** Um entsprechende sozialpädiatrische und kinderpsychiatrische Fachkompetenzen zu etablieren, bedarf es der Entwicklung entsprechender Aus- und Fortbildungscurricula.

### **SOLLPLAN:**

Entwicklung einer bedarfsgerechten Versorgungsstruktur auf der Grundlage regionaler Bedarfsdaten in Abstimmung mit epidemiologischem Wissen.

### **Primärversorgung:**

Empfohlen wird die Bildung von Entwicklungs- und Sozialpädiatrischen Netzwerken, die bestimmte Anforderungen erfüllen müssen und deren Leistungen auch entsprechend zu honorieren wären. Betreuung der Kinder durch ein multidisziplinäres Team, deren Zusammensetzung auf die jeweiligen regionalen Bedürfnisse abgestimmt ist und deren Mitarbeiter eine spezielle „Kinderausbildung“ benötigen. Der koordinierende Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde bzw. Kinder- und Jugend(neuro)psychiatrie sollte dabei der primäre Ansprechpartner der Familien sein und als ein medizinischer „Lotse“ fungieren. Ein über alle sozialen Hilfen umfassend informierter „Soziallotse“ begleitet die Familien und erleichtert dadurch den Zugang zu Sozialhilfe, Pflegegeld, Heilbehelfen, Selbsthilfegruppen etc.

### **Sekundärversorgung:**

Österreichweite Etablierung von sozialpädiatrischen Ambulatorien/Zentren – i.e. interdisziplinäre Einrichtungen zur Diagnostik, Beratung und Therapie von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungs- u./o. Verhaltensauffälligkeiten. Elternarbeit muss ein impliziter und integrierter Bestandteil des Behandlungsangebotes sein. Liaisondienste (z.B. zu Sozialarbeit, Neuropädiatrie und Kinderpsychiatrie, anderen niedergelassenen Fachärzten...) sollten eingerichtet werden.

Weitere wichtige Aufgaben: Aufbau und Betrieb eines zentralen Informationsnetzes, Aus- und Weiterbildung, qualitätssichernde Maßnahmen und Qualitätskontrolle auch für die sozialpädiatrischen Netzwerke der Primärversorgung.

### **Tertiärversorgung:**

Einrichtung von Kompetenz-Zentren der Tertiärversorgung (mit entsprechender apparativer Ausstattung und besondere Kompetenz zur spezialisierten Diagnostik und spezifischen Therapie) v.a. für die Versorgung von seltenen, chronischen Erkrankungen im Kindesalter, die eine vertiefte Expertise und eine spezielle Zertifizierung erfordern.

## **Entwicklungs- und sozialpädiatrische Forschungsstelle:**

Die Errichtung einer österreichischen Forschungsstelle für Entwicklungs- u. Sozialpädiatrie erscheint im Hinblick auf die Förderung des Wissens und der wissenschaftlichen Forschung sowie der Koordination und Förderung der Ausbildung in diesem Bereich wünschenswert und dringend notwendig.

## **Kurzfristige Maßnahmen und Ziele:**

1. Durchführung und Evaluation von Pilotprojekten unter Berücksichtigung bestehender Versorgungsmodelle, welche die unterschiedlichen Versorgungsstrukturen widerspiegeln. Definition von Qualitätskriterien, Sicherstellung einer kostendeckenden Finanzierung, Berücksichtigung der Problematik spezifischer Gruppen (s.o.).
2. Errichtung einer unabhängigen Forschungsstelle mit dem Auftrag der Grundlagenerstellung, Evaluierung und Planung künftiger Strukturen.
3. Einrichtung und Erprobung von One-Stop-Shops in den regionalen Kassenstellen.

## **Mittelfristige Maßnahmen und Ziele:**

1. Datenerhebung betreffend bestehender Strukturen und Erfassung ihres Leistungsspektrums
2. Erstellung und Implementierung eines flächendeckenden Versorgungskonzeptes der Primär- u. Sekundärversorgung unter Berücksichtigung spezieller Indikationsgruppen und regionaler Bedürfnisse.
3. Aufbau eines qualitätsgesicherten, EDV-gestützten Informationsnetzes für professionelle Helfer und Laien. Muttersprachliche Informationen v.a. durch vermehrte Aktivitäten in muttersprachlichen Medien und an sozialen Kontaktpunkten.
4. Erarbeitung von Fortbildungs-Curricula (z.B. für Community Interpreters)
5. Planung und Evaluierung der notwendigen Versorgungsanteile von Tertiärzentren
6. Im Bereich der Pflegegeldzuerkennung sollte sowohl über eine Novellierung des Pflegegeldes, als auch über kinderspezifische Umsetzungs- und Begutachtungsrichtlinien entschieden werden. Dazu gibt es bereits zwei Expert/innenrunden, die sich mit diesem Thema befassen. (Gutachterreferat der Österr. Ges. f. Kinder- u. Jugendheilkunde und eine bundesländerkoordinierte „AG Pflegegelddurchführung und Kindereinstufung“)

## **Langfristige Maßnahmen und Ziele:**

1. Ausbau, Aufrechterhaltung und Anpassung des flächendeckenden Versorgungsnetzes unter Einbeziehung der gemachten Erfahrungen und internationaler Entwicklungen.
2. Realisierung und Etablierung der Tertiärversorgung
3. Laufende Qualitätskontrollen und periodische Zertifizierung
4. Langfristige bildungspolitische Maßnahmen wie Entwicklungs- und Sprachförderung von Kindern aus Migrant/innenfamilien im Vor- und Grundschulalter, Gemischtsprachige Frühförderung bei Kindern mit krankhaften Entwicklungsstörungen, Schule als Entwicklungschance, etc.

## **Bedarfsschätzung:**

Geschätzte 15 % aller Kinder weisen – zum Teil nur zeitweilig - einen besonderen Behandlungsbedarf auf. Ca. 9 800 Kinder und Jugendliche (0 – 18 Jahre) beziehen Pflegegeld. Ca. 60 000 Kinder haben Anspruch auf erhöhte Familienbeihilfe. Etwa 2 % der kindlichen Population sind chronisch Kranke, die nahezu 40 % des Gesundheitsbudgets für kindliche Gesundheit benötigen.

Der Prozentsatz der Ausländer in der österreichischen Wohnbevölkerung im Alter von 0 – 19 Jahren betrug im Jahr 2001 gemäß Ergebnissen der Volkszählung 10 Prozent.

## **Voraussetzungen auf politischer Ebene:**

- 1. Eindeutiges Bekenntnis zu einer Priorisierung der Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen in Österreich**
- 2. Einrichtung einer pädiatrisch koordinierten, interdisziplinären Expertengruppe im Gesundheitsressort unter Einbeziehung von Kinder repräsentierenden Selbsthilfe- und Elterngruppen, die den „Nationalen Gesundheitsplan für Österreichs Kinder und Jugendliche“ in seinen weiteren Details erstellt, seine Umsetzung überwacht und die Effizienz evaluiert. („Children’s Taskforce“)**
- 3. Schwerpunkte der Bemühungen müssen in Bereichen chronisch kranker Kinder, Kinder mit Behinderung und Kindern mit Verhaltens- o. psychischen Problemlagen gesetzt werden.**
- 4. Migrant/innen müssen aus ihrer medizinischen Isolation herausgeholt und so kompetent betreut werden, dass ihr medizinisches Verständnis und ihre Compliance steigen.**