



Präsident: Univ.-Prof.Dr.Wilhelm MÜLLER

Sekretär: Univ.Prof.Dr.Reinhold KERBL

c/o

Univ.Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde

Auenbruggerplatz 30

A-8036 Graz

Tel: +43 316 385 2605

Fax: +43 316 385 3300

E-mail: kikli.sek@meduni-graz.at

Standards für die medizinische Betreuung von Kindern und Jugendlichen in Österreich

Für das Präsidium

Univ.-Prof. Dr. Wilhelm Müller
Präsident

Univ.-Prof. Dr. Ingomar Mutz
Vizepräsident

Univ.-Prof. Dr. Reinhold Kerbl
Erster Sekretär

OA. Dr. Gerolf Schweintzger
Zweiter Sekretär

Dr. Wolfgang Hilbe
Kassenführer

Dr. Dietmar Baumgartner
Referent für Berufsfragen

Gliederung

Präambel

- 1. Verbesserung der Notfallversorgung von Kindern und Jugendlichen während der Journaldienstzeit/Schnittstellenproblematik**
- 2. Versorgung von Kindern und Jugendlichen in der Allgemeinpraxis**
 - 2.1. Einführung einer Vorsorgeuntersuchung für Jugendliche
 - 2.2. Flächendeckende Versorgung in der Kinder- und Jugendheilkunde
 - 2.3. Impfschutz
 - 2.4. Sexualberatung des Jugendlichen im Sinne der *First Love* Beratung
- 3. Adäquate kinderspezifische Berechnung der LKF-Punkte in Zusammenschau mit Struktur und Leistungsangebotsplanung**
- 4. Etablierung von Additivfächern in der Novelle zur Ärzteausbildungsordnung**
- 5. Kompetenzzentren**
 - 5.1. Kardiochirurgie
 - 5.2. Lebertransplantation
 - 5.3. Brandverletzentrum (siehe auch Anhang Nr. 1)
 - 5.4. Stammzelltransplantation
- 6. Fehlende Departments/Schwerpunkte für Psychosomatik an Österreichischen Kinderabteilungen**
- 7. Die Pflege des kranken Kindes und Jugendlichen**
 - 7.1. Gesetzliche Verankerung im GuKG der Sonderausbildung Kinder-Intensivpflege in den Bereichen Neugeborenen- und Kinderintensiv
 - 7.2. Erhöhung der Anzahl an diplomierten Kinderkrankenschwestern/-Pflegerinnen
 - 7.3. Ausbau der Hauskrankenpflege für Kinder und Jugendliche
- 8. Elternbegleitung im Krankenhaus**
- 9. Rehabilitation**
 - 9.1. Neurorehabilitation (siehe auch Anhang Nr. 2)

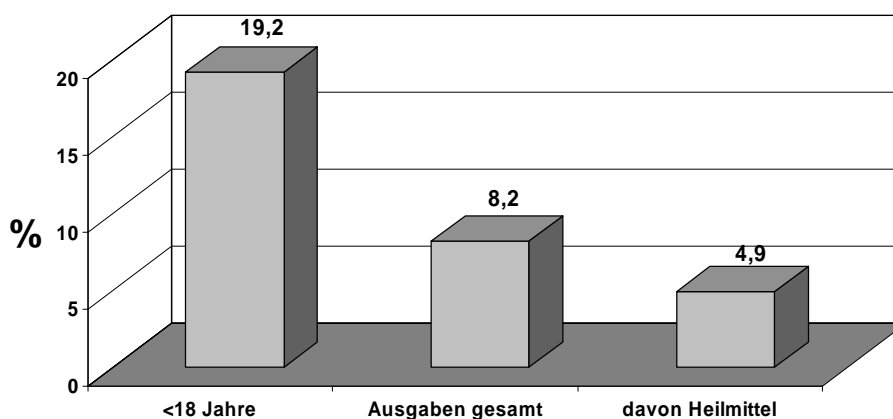
- 10. Unterstützung von pflegenden Angehörigen von Kindern und Jugendlichen durch adäquate und auf eigenen Grundsätzen beruhende Zuerkennung von Pflegegeld für behinderte Kinder und Jugendliche (Novellierung des Pflegegeldgesetzes und der Einstufungsverordnung)**
- 11. Prävention**
 - 11.1. Sport und Bewegung, Ernährung
 - 11.2. Beratung von Kindern
 - 11.2.1. Beratung im Kindergarten
 - 11.2.2. Beratung in der Grundschule
 - 11.2.3. Beratung in weiterführenden Schulen
 - 11.3. Elternbildung
- 12. Evaluierung und Steuerung der Maßnahmen und Ergebnisse des nationalen Gesundheitsplans für Kinder und Jugendliche**

Präambel

Kinder und Jugendliche bis zum 18. Lebensjahr stellen 19,2% der Gesamtbevölkerung Österreichs dar. Sie sind die Zukunft des Landes. Statistisch sind sie eine Minderheit, auf ihnen ruht der Generationenvertrag im Bereich der sozialen Sicherheit und die Schaffenskraft und Energie unseres Gemeinwesens.

Vom gesundheitsökonomischen Aspekt her werden für 19,2 % der Gesamtbevölkerung 8,2 % der gesamten Gesundheitsausgaben aufgewendet. Dies ist verständlich. Aber gerade in dieser Bevölkerungsgruppe sollte der Sparstift nicht weiter angesetzt werden.

Kinder und Jugendliche in Österreich Bevölkerungsanteil und Anteil an den Gesundheitsausgaben



Hauptverband der Sozialversicherungen

Jedes Kind und jeder Jugendliche in Österreich hat bei Bedarf das Recht auf eine dem neuesten Stand des Wissens entsprechende medizinische, psychosoziale dem Alter entsprechende und gesundheitsfördernde Betreuung und Beratung.

Dies umfasst:

- ◆ die Prävention (Mutter-Kind-Passuntersuchung, Betreuung des Schulkindes, Jugendlichenuntersuchung)

◆ die medizinisch erforderlichen diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen in den Ordinationen der ÄrztInnen für Allgemeinmedizin und insbesondere für Kinder- und Jugendheilkunde, in den Ambulatorien mit FachärztInnen für Kinder- und Jugendheilkunde verschiedener Subspezialisierungen und im Krankenhaus mit einer Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde.

◆ die Rehabilitation.

Kinder und Jugendlichen aller sozialen und ökonomischen, sowie ethnischen Zugehörigkeiten haben dabei ein Recht auf Chancengleichheit. Die psychosoziale (etwa nach Familienlastenausgleichsgesetz, Jugendwohlfahrtsgesetz, Behindertengesetz) und finanzielle Unterstützung von Eltern mit zu pflegenden und chronisch kranken Kindern/Jugendlichen (u.a. nach Pflegegeldgesetz) ist einzufordern.

Der Gesundheitszustand von Kindern und Jugendlichen und der gerichtete Einsatz dafür förderlicher Maßnahmen ist durch eine dazu zu errichtende spezielle interministeriell, dauernd aktive Arbeitsgruppe zu Fragen der Kinder- und Jugendlichen-Gesundheit (zwischen dem Ministerium für Soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz einerseits und dem BM für Gesundheit und Frauen andererseits, angesiedelt im Bundeskanzleramt) zu evaluieren und durch diese Stelle sind – nach Anhörung des Obersten Sanitätsrats entsprechende lenkende und unterstützende Maßnahmen zu ergreifen.

Kinder und Jugendliche dürfen im Falle etwaiger Selbstbehalte nicht den finanziellen Überlegungen bzw. Nöten Erwachsener ausgeliefert sein. Dies soll vor allem bei der anstehenden Gesundheitsreform berücksichtigt werden.

Investitionen in die Gesundheit von Kindern und Jugendlichen (einer quantitativen Minderheit, einer qualitativen Mehrheit) sind ständig notwendig. Sparprogramme wie sie kranken Kindern und Jugendlichen im Verlauf der letzten zehn Jahre begegnet sind (siehe Buch „Weggelegt“) werden sich schon kurzfristig als grober gesamtgesellschaftlicher Fehler herausstellen und stoßen zu Recht in der Bevölkerung auf Ablehnung.

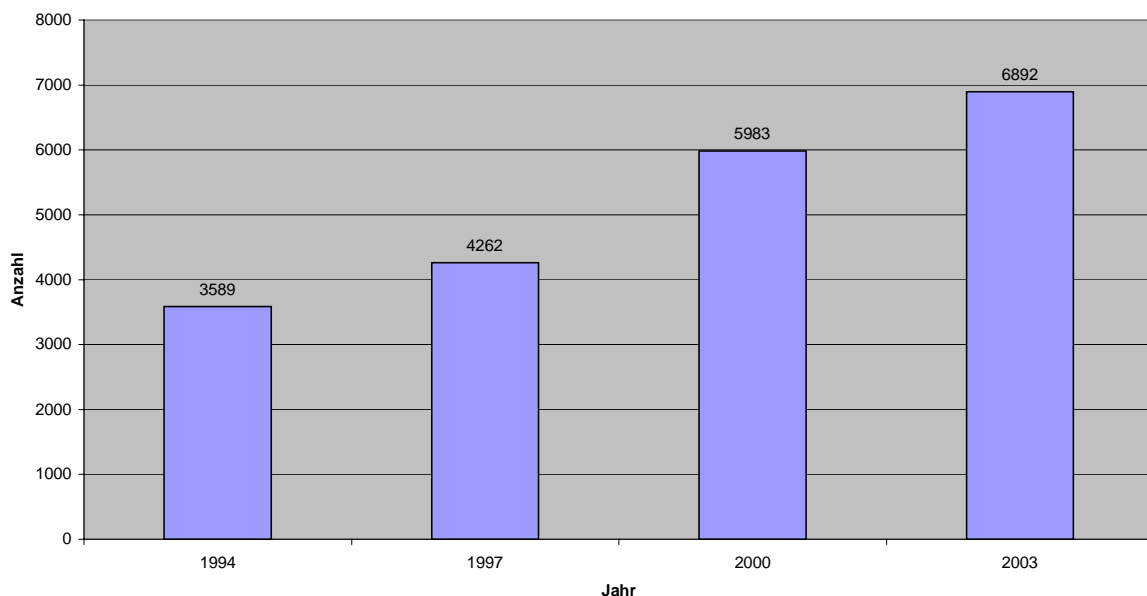
Die Österreichische Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde betrachtet es als ihre ureigenste Aufgabe, Behörden und öffentlichen Stellen ihre Ideen und Überlegungen für einen effizienten Gesundheitsplan für Kinder- und Jugendliche vorzuschlagen.

1. Verbesserung der Notfallversorgung von Kindern und Jugendlichen während der Journaldienstzeit/ Schnittstellenproblematik

In Österreich existiert in der sogenannten Journaldienstzeit (außerhalb regulärer Betriebszeiten von Ordinationen und Krankenhäusern) keine spezielle Notfallversorgung für Kinder und Jugendliche.

Die etablierten Ärztenotdienst-Systeme beschränken sich häufig auf die Versorgung Erwachsener und verweisen meist Erkrankungs- und Notfälle des Kindes- und Jugendalters von vorne herein an die Spitalsambulanzen. Im gesamten Bundesgebiet wurde während der letzten 10 Jahre (1994 vs. 2003) ein Anstieg der ambulanten Untersuchungsfrequenzen in der Journaldienstzeit um annähernd 100 % registriert. Dies beruht auf sich ändernden soziodemografischen Gegebenheiten, aber auch auf einer gesteigerten Aufmerksamkeit der Eltern für das Krankheitsrisiko ihrer Kinder. Dieses Patientenaufkommen ist von Seiten der Versorgenden in keiner Weise steuerbar.

Patientenvisiten im Journaldienst
(Durchschnitt aus 28 österreichischen Kinder- und Jugendabteilungen)



Eine Auslagerung von Routinefällen in den niedergelassenen Bereich wurde wiederholt als Lösungsansatz diskutiert und auch in einzelnen Pilotprojekten (Wien, Innsbruck) vorübergehend versucht. Zur Einrichtung einer flächendeckenden Versorgung durch die niedergelassenen FachärztInnen für Kinder- und Jugendheilkunde ist jedoch deren Zahl auch in den Ballungszentren als zu gering zu bewerten. In vielen Fällen wird auch eine

Notfallversorgung durch niedergelassene Kollegen als nicht zielführend angesehen, da insbesondere bei Notfällen von Säuglingen und Kleinkindern häufig ergänzende bildgebende, klinisch-chemische und andere Spezialuntersuchungen notwendig sind, welche nur durch das Angebot einer Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde abgedeckt werden können. Eine Erhebung der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde aus dem Jahr 2004 hat ergeben dass pro Ärztin/Arzt die Zahl der untersuchten Patienten im Journaldienst in den letzten Jahren um 47% zugenommen hat. Hinzu kommen vermehrte Aufklärungs- und Dokumentationspflicht (z.B. durch das Kindschaftsrechtsänderungsgesetz), Verpflichtung zu zeitgemäßer erweiterter Untersuchung bei entsprechender Indikation (z.B. Ultraschall, Blutuntersuchungen), sowie zunehmender Zeitverlust durch sprachliche Verständigungsprobleme (Zunahme des Fremdsprachigenanteiles von 26% auf 35%). Daraus ergibt sich eine massive Mehrbelastung der Journaldienst versehenen Ärztinnen und Ärzte, die nicht adäquat durch Personalvermehrungen ausgeglichen wurde. So hat die Umfrage der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde für die ambulante Versorgung in den österreichischen Kinderabteilungen während der Journaldienstzeit ein Defizit von 50 ärztlichen Dienstposten ergeben.

Von Seiten der Krankenanstaltenträger wird der ambulante Versorgungsbereich meist als unliebsamer Kostenverursacher betrachtet, da eine Valorisierung der Ambulanzpauschale seit vielen Jahren unterblieben ist. So wird z.B. im Bundesland Steiermark die für das Jahr 1994 berechnete Ambulanzpauschale weiter budgetiert, ungeachtet der Tatsache dass das Patientenaufkommen seither um etwa 100% angestiegen ist und zusätzliche teilweise zeit- und kostenintensive Untersuchungen heute als "*state of the art*" betrachtet werden müssen. Eine Anwendung einer leistungsbezogenen Finanzierung (LKF) ist bis heute unterblieben, die gegenüber 1994 heute wesentlich aufwändigeren oder neu eingeführten Leistungen haben keinerlei Berücksichtigung gefunden.

Die Österreichische Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde fordert daher dringend eine **Valorisierung der Ambulanzpauschale** bzw. eine **leistungsbezogene Finanzierung der Ambulanzleistungen** (ähnlich der LKF-Bewertung im stationären Bereich) unter Berücksichtigung des gegenüber 1994 deutlich vermehrten Aufwandes.

2. Versorgung von Kindern und Jugendlichen in der Allgemeinpraxis

2.1. Einführung einer Vorsorgeuntersuchung für Schulkinder und Jugendliche

Nach der Einführung einer Vorschuluntersuchung, die von den Eltern sehr gut aufgenommen wurde und im letzten Jahr vor Schuleintritt die Möglichkeit schuf, im Bedarfsfall die Kinder einer spezifischen Therapie zuführen zu können, erfolgte nun zuletzt die Schaffung eines eigenen Gesundheitspasses für Jugendliche, eine Aktion unserer Gesundheitsministerin, welche man voll unterstützen muss (siehe unsere langjährige Forderung einer Jugendlichenuntersuchung analog der MKP).

Was unserer Meinung nach noch fehlt sind eine eigene tatsächlich damit verbundene Vorsorgeuntersuchungen für Schulkinder und Jugendliche im niedergelassenen Bereich, analog der ASVG Vorsorgeuntersuchung für Lehrlinge und Erwachsene um effektive Maßnahmen zur Festigung der Gesundheit zu setzen.

2.2. Flächendeckende Versorgung in der Kinder- und Jugendheilkunde

Die medizinische Versorgung von Kindern und Jugendlichen darf besonders im ländlichen Raum nicht nur vom rein wirtschaftlichen Standpunkt gesehen und geplant werden. Dies gilt sowohl für Spitäler wie für den niedergelassenen Bereich. Die pädiatrische Grundversorgung durch eine Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde und einen niedergelassenen Facharzt/Fachärztin sollte in einer auch für Familien ohne eigenes Fahrzeug zumutbaren Entfernung angeboten werden. Sollte dies auf finanzielle Schwierigkeiten stoßen, wäre es Aufgabe der öffentlichen Hand hier unterstützend einzugreifen. Dies ist familienpolitisch und auch volkswirtschaftlich sinnvoll. Der mögliche Arbeitsausfall der Eltern sollte dabei genau so berücksichtigt werden wie die nicht unerheblichen Fahrkosten und die psychische Belastung von Kindern, Jugendlichen, Eltern und anderen Pflegepersonen bei zu großen Entfernungen.

2.3. Impfschutz

Kinder haben das Recht auf beste Gesundheitsversorgung. Dazu gehört auch der Schutz vor Erkrankungen, die durch Impfungen vermeidbar sind. Die Eltern oder verantwortlichen Betreuer jedes Kindes, das Gesundheitswesen und die medizinischen Einrichtungen und dort tätigen Personen müssen unter Abwägung von Nutzen und Risiken für das einzelne Kind Alles tun, um die Durchführung von Impfungen zu ermöglichen.

Dazu gehört auch, dass

- klare Empfehlungen von Fachgremien ausgearbeitet werden,
- eine für Laien - und zutreffendenfalls auch dem Alter des Kindes angepasste - verständliche Aufklärung erfolgt,
- Impfstoffe ausreichend geprüft und verfügbar sind,
- ausreichend Möglichkeiten zur Durchführung von Impfungen organisiert werden,
- Impfungen durch qualifizierte Personen korrekt verabreicht und dokumentiert werden,
- die Impfungen nach Möglichkeit kostenlos erfolgen oder die Kosten für den Einzelnen in zumutbarem Rahmen bleiben.

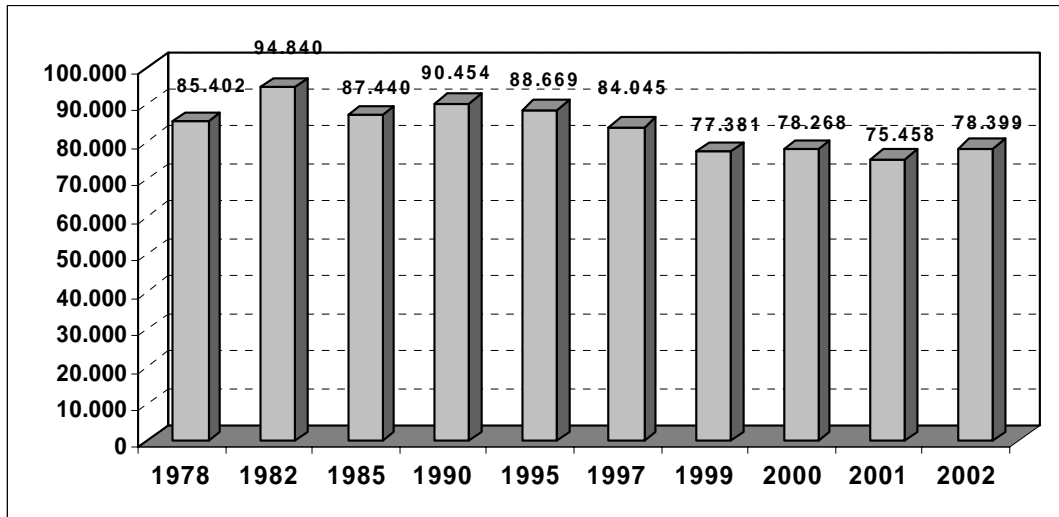
2.4. Sexualberatung des Jugendlichen im Sinne der *First Love* Beratung

...

3. Adäquate kinderspezifische Berechnung der LKF-Punkte in Zusammenschau mit Struktur und Leistungsangebotsplanung

Die leistungsorientierte Krankenanstaltenfinanzierung basiert auf den Berechnungen von Erwachsenenmodellen. Eine Berücksichtigung der speziellen Bedingungen der Kinder- und Jugendheilkunde ist in diese Berechnung bisher nicht adäquat eingeflossen. Dies gilt auch für den niedergelassenen Bereich. Der immer wieder zitierte Geburtenrückgang darf nicht zur Berechnungsgrundlage von Struktur und Leistungsangebotplanung herangezogen werden. Im Vergleich zu 1978 ist ein Geburtenrückgang von „nur“ 8 % eingetreten und wird die zu erwartende Migration mit kalkuliert kann dieses Defizit sehr rasch wieder ausgeglichen sein (ein Beispiel mit Geburtenüberschuss wäre Wien).

Geburtenrückgang in Österreich von 1978 auf 2002: 8%

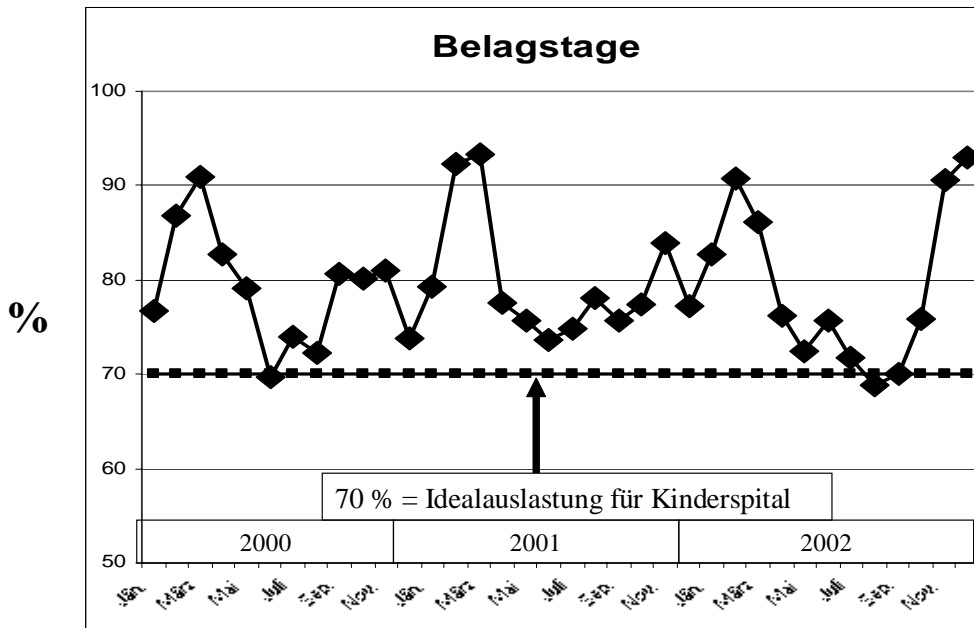


Quelle: Statistik Österreich

Nun sind konservative Fächer unbestreitbar schwerer kalkulierbar als z.B. der Aufwand für eine Operation. Dazu kommen aber noch kinderspezifische Probleme.

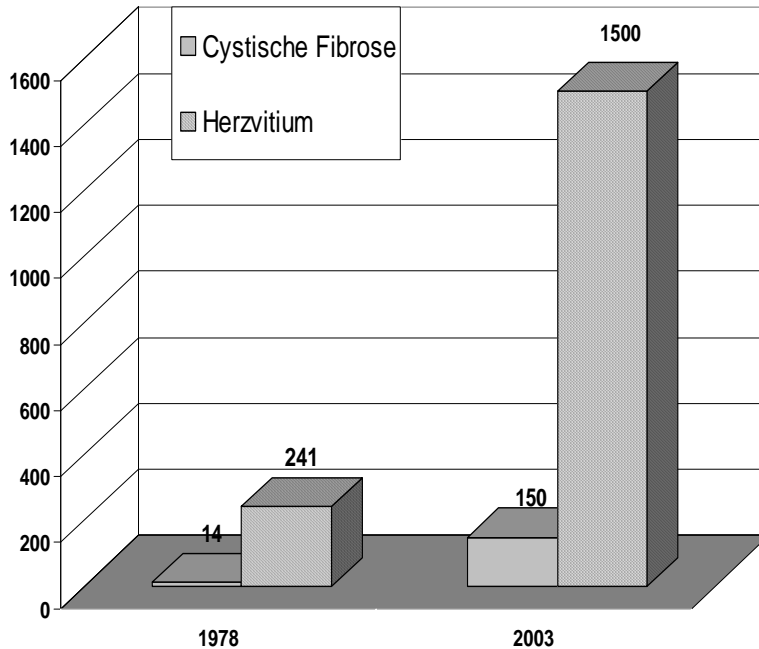
1. Pflege ist wesentlich aufwändiger & personalintensiver, gerade wenn Begleitpersonen mitaufgenommen sind.
2. Alle Eingriffe und alle Untersuchungen sind – altersabhängig – wesentlich zeitaufwändiger und müssen vom Fachpersonal begleitet werden.
3. Die jahreszeitlich stark wechselnde und nicht vorhersehbare epidemiologische Situation zwingt zu einer anderen Vorhaltebereitschaft.

Saisonale Abhängigkeit der Auslastung einer Kinderabteilung am Beispiel der Univ. Klinik für Kinder und Jugendheilkunde Graz



4. Recht kleine Fallzahlen erfordern aber doch den vollen Aufwand einer Spezialambulanz oder Spezialabteilung (so vorhanden). An allen Abteilungen für Kinder- und Jugendheilkunde hat sich der Anteil chronisch kranker Patienten drastisch erhöht.

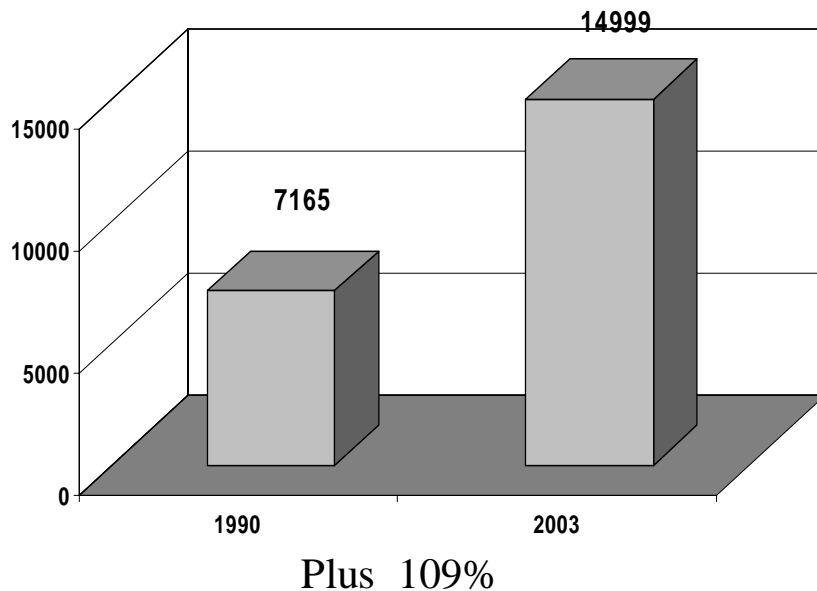
**Zunahme an chronischen Erkrankungen in den
Bereichen pädiatrische Pulmonologie und Kardiologie
Universitätsklinik für Kinder und Jugendheilkunde Graz**



5. Transporte von FG und NG erfordern ein eigens geschultes Personal.
6. Das gesunde NG ist per definitionem kein Patient, solange es nicht erkrankt ist. Dennoch wird es medizinisch betreut. Dies wird jedoch vom LKF nicht erfasst.
7. Diagnose und Therapie bei Kindern und Jugendlichen verlagert sich zunehmend in Pauschale für alle Ambulanzen eines Spitals „abgedeckt“ wird. den ambulanten Bereich, der aber nicht von der LKF erfasst wird, sondern mit einem Pauschale für alle

Ambulanzen eines Spitals „abgedeckt“ wird.

Zunahme der ambulanten Journaldienstfälle pro Jahr Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde Graz



Daraus ergeben sich folgende Forderungen:

1. Neuanalyse der österreichischen KJAbt. nach Kosten pro Fall und Erlös pro Fall, herausgelöst aus der Gesamtsicht eines Allgemeinspitals – durchaus mit der Consultingfirma Solve, die mittels Querschnitte 1993 und 1999 die LKF Punkte berechnet hat.
2. Die Vorhaltekosten müssen den speziellen Personalbedarf berücksichtigen, nicht nur pflegerisch und ärztlich, sondern auch den Bedarf an Kinderpsychologen, Kinderpsychiatern, Logopäden, Kinderphysiotherapeuten, Sozialarbeitern, Kindergärtnerinnen, LehrerInnen etc.
3. Ein altersabhängiger Punktezuschlag (z.B. Sgl. bis zum 1.Lj., KK bis zum 6.Lj., Schulkind bis zum 10.Lj.) ist notwendig.
4. Erfassung eines gesunden NG durch die LKF

5. Klarer abteilungsbezogener Versorgungsauftrag mit entsprechenden Ressourcen.

Grundsätzlich sollte in unserer immer mehr überalternden Gesellschaft eine Lobby für Kinder und Jugendliche dafür Sorge tragen, auch im Bundesministerium neben dem Frauenministerium und der Männersektion eine Abteilung für Kinder und Jugendliche zu schaffen, die grundsätzlich die Sache der Kinder- und Jugendlichen vertritt und u.a. Gesetze und Verordnungen auf ihre altersgemäße Verträglichkeit überprüft.

4. Etablierung von Additivfächern in der Novelle zur Ärzteausbildungsverordnung

Forschung und Innovationen in der Pädiatrie haben zu enormer Wissenserweiterung und spezialisiertem Angebot an medizinischen Leistungen geführt. Der Anerkennung dieser Spezialisierungen wurde bisher im Sonderfach Kinder- und Jugendheilkunde in Österreich nicht ausreichend Rechnung getragen. Eine Umsetzung der Legalisierung pädiatrischer Spezialgebiete gemäß CESP-Richtlinien (Confederation Europeen de Specialists en Paediatrié) ist erforderlich. Auch der „Deutsche Ärztetag“ hat pädiatrische Spezialgebiete in dieser Form rechtlich anerkannt. Für das Sonderfach Kinder- und Jugendheilkunde wären folgende Additivfächer zu errichten:

1. Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin (bereits im Entwurf enthalten)
2. Pädiatrische Kardiologie
3. Pädiatrische Pulmonologie
4. Pädiatrische Hämatologie/Onkologie
5. Neuropädiatrie
6. Sportmedizin
7. Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie
8. Pädiatrische Nephrologie
9. Pädiatrische Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung
10. Pädiatrische Allergologie
11. Stoffwechselerkrankungen
12. Pädiatrische Rheumatologie
13. Pädiatrische Infektiologie

Die Fächer von Position 7 bis 13 waren im ursprünglichen Schreiben als „Spezialisierung in ...“ (laut geplanter Richtlinien der Österreichischen Ärztekammer) angeführt, müssten nun aber auch als Additivfächer in prioritärer Reihenfolge diskutiert werden.

In den österreichischen Universitätskliniken (Graz, Innsbruck, Wien) und in den pädiatrischen Abteilungen in den Bundesländern sind diese Spezialisierungen in Form von Klinischen Abteilungen, Departments oder Schwerpunkten zu errichten.

Mit der gesetzlich verankerten Implementierung dieser Spezialgebiete in das Sonderfach und der konsekutiven Spiegelung in Klinik und Schwerpunktabteilung wird auch das Problem der Defizite in der Behandlung und Diagnose komplizierter und seltener Krankheitsbilder in der Pädiatrie weitgehend gelöst sein. Grundsätzlich hat der Ausbildungsweg einer/s Fachärztin/Facharztes für Kinder- und Jugendheilkunde im Rotationsprinzip unter Gewährleistung einer fundierten Basisausbildung stattzufinden.

5. Kompetenzzentren

5.1. Kardiochirurgie

5.1.1. Nach einer Task Force Studie in den USA aus dem Jahre 1978, (Pediatrics 62, 258), benötigt eine Region mit etwa 30.000-60.000 Geburten pro Jahr ein kardiologisches und herzchirurgisches Zentrum für Kinder. Dabei sollte die Zahl von Eingriffen in Einheiten mit kombinierten Operationen von Erwachsenen und Kindern mindestens über 200 pro Jahr und bei kinderherzchirurgischen Zentren alleine mindestens 100 Fälle mit ca. 75% HLM-Operationen pro Jahr betragen. Dafür und für geforderte 150 kindliche Herzkatheteruntersuchungen werden für Österreich je zwei ausgebildete Kinderherzchirurgen und Kinderkardiologen gefordert, wobei eine Rufbereitschaft bestehen muss. Pädiatrische Intensivstation, Herzkatheterlabor u.a. sind selbstverständlich.

5.1.2. Bei ca. 75.000 Geburten im Jahre 2003 würde Österreich maximal zwei operative Zentren benötigen. Es besteht jedoch die Notwendigkeit regionaler Akutversorgung kardiologischer Notfälle vor allem im Neugeborenenalter mittels Operation oder Herzkatheter und ebenso die Notwendigkeit der operativen Versorgung erwachsener Patienten nach Operationen angeborener Herzfehler. Fehlt eine regionale Notfallsversorgung so sind Todesfälle zu befürchten, da Transportwege zu lang werden können.

5.1.3. Österreich hat in den drei Universitäten drei Klinische Abteilungen für Pädiatrische Kardiologie, die für die regionale Versorgung sowie zum Zwecke der Lehre und Forschung errichtet wurden. Für diese Zentren treffen sämtliche geforderten Bedingungen zu, es besteht sowohl in Wien, Graz und Innsbruck eine entsprechende Infrastruktur mit geschultem schwesternlichem und ärztlichem Personal und die notwendige apparative Ausstattung. An allen drei Kliniken gibt es eine Abteilung für Herzchirurgie mit langer Erfahrung in der Betreuung angeborener Herzfehler. Zudem besteht an der Kinderklinik in Linz ein kinderkardiologisches Department und eine Kinderherzchirurgie am Allgemeinen Krankenhaus Linz.

5.1.4. Die jährlichen Operationszahlen für Österreich liegen bei etwa 450 bis 500 und damit wäre ein Herzzentrum (Vergleich in der BRD: München, Berlin, Bad Oeynhausen) ausgelastet. Es gibt jedoch in der BRD eine große Anzahl von Kinderkardiologien wobei nahezu jede Univ.-Kinderklinik eine derartige Abteilung aufweist. Dieselben Verhältnisse gibt es in der Schweiz wo mit Bern, Basel, Zürich, Lausanne und Genf fünf Abteilungen für ein kleines Land bestehen.

5.1.5. Nachdem Linz durch eine ausgezeichnete Herzchirurgie vor allem bei komplexen Fehlern im Neugeborenenalter die größten Operationszahlen erreicht hat, wäre es sinnvoll gewisse Fehler (hypoplastisches Linksherz, Transposition) ausschließlich an diesem Ort zu operieren.

Im übrigen wäre für die restlichen Herzfehler eine regionale Zuordnung zu den einzelnen Zentren zu planen. Weiteres sind gewisse Besonderheiten zu berücksichtigen: So hat Innsbruck die größten Erfahrungen in der Transplantationschirurgie im Kindesalter und wäre als kindliches Transplantzentrum anzusehen. Graz hat seit Jahren die höchsten Herzkatheterzahlen und größte Erfahrung mit Katheterinterventionen, sodass man schwierige Kathetereingriffe dort vornehmen lassen sollte. Zudem wird in Graz soeben Herzchirurgie bei Kindern in Operationsräumen der Kinderchirurgie geplant, sodass diese ebenso wie Herzkatheter und Intensivstation im gleichen Gebäude zu liegen kommen.

5.1.6. In Anbetracht des Vorhandenseins von vier Kinderkardiologien und herzchirurgischen Zentren für kindliche Herzfehler (laut obiger Definition) ist es nicht mehr

erforderlich Kinder zur Operation ins Ausland zu schicken. Hier sollte vor allem Salzburg seine Patienten auf österreichische Zentren verteilen.

5.2. Lebertransplantation

Aufgrund der Zahlen von sechs bis maximal zehn Kindern pro Jahr (basierend auf den Zahlen der extrahepatischen Gallengangsatresie) ist höchstens ein einziges Lebertransplantationszentrum für Kinder in Österreich notwendig.

Dieses sollte mit folgenden Expertisen ausgestattet sein: Ausreichende Erfahrung in der Lebertransplantation mit Kindern:

- präoperative Untersuchung Operationstechniken wie Transplantation reduzierter Leber
- routinemäßiges Splitting und Lebendspende
- postoperative Betreuung

Derzeit ist diese Expertise nur teilweise in Graz, Innsbruck bzw. Wien gegeben.

a) **Innsbruck:** Chirurgische Expertise und Personal vorhanden

Pädiatrische Expertise: teilweise vorhanden, Probleme existieren mit in der postoperativen Betreuung ausreichend geschultem pädiatrischen Personal, das rund um die Uhr verfügbar ist. Derzeit findet eine Reorganisation der stationären und ambulanten Betreuung statt.

b) **Wien:** Chirurgische Expertise und Personal vorhanden.

Allerdings sind noch nicht viele Kinder einer Lebertransplantation mit Lebendspende unterzogen worden.

Die postoperative pädiatrische Betreuung wird derzeit von einem einzigen pädiatrischem Gastroenterologen gewährleistet, der aber nicht rund um die Uhr (24 Stunden) zur Verfügung steht. Seine Vertretung wäre eine in Ausbildung stehende Assistenzärztin gewesen, die sich derzeit auf Karenz befindet.

c) **Graz:** Vor 19 Jahren wurden drei Kinder von Kinderchirurgen transplantiert.

Bisher wurden zirka 50 Erwachsene an der Universitätsklinik für Chirurgie mittels konventioneller Technik transplantiert. Techniken wie Lebendspende,

routinemäßiges Splitting oder Transplantation reduzierter Leber werden noch nicht durchgeführt.

Die pädiatrische Expertise ist durch drei pädiatrische Gastroenterologen gewährleistet.

Schlussfolgerung: Einrichtung eines einzigen Lebertransplantationszentrums für Kinder.

Voraussetzung ist eine Absprache der drei universitären Lebertransplantationszentren Wien, Graz und Innsbruck sowie Ausstattung des ausgewählten Zentrums mit ausreichend (vor allem pädiatrischem) Personal mit entsprechender Expertise.

Da 80% der einer Lebertransplantation unterzogenen Kinder als Grundkrankheit eine extrahepatische Gallengangsatresie aufweisen, ist natürlich auch die Technik der Kasai-Operation und die Möglichkeit einer Frühdiagnostik (vor der 4. Lebenswoche) notwendig.

5.3. Brandverletzenzentrum (siehe auch Anhang Nr. 1)

Die Brandverletzenereinheit für Kinder und Jugendliche wurde 1987 als erste in Österreich an der Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde Graz errichtet. Im Rahmen des Klinikumbaus wurde diese Einheit 1998 komplett neu gebaut und technisch dem neuesten internationalen Standard angepasst.

Jährlich werden hier zwischen 60 und 80 Brandopfer stationär und weitere 180 bis 200 ambulant behandelt.

Das Brandverletzenzentrum ist eine Einheit, welche den besonderen Erfordernissen von brandverletzten Opfern Rechnung trägt. Die international gültigen Details sind im Anhang aufgelistet

Gründe, die für eine zukunftsorientierte Österreichweite Projekt-Förderung sprechen sind:

Unsere Brandverletzenereinheit für Kinder in Graz ist nach wie vor die einzige ihrer Art in Österreich.

Laut Erhebung des Österreichischen Bundesinstitutes für Gesundheit - ÖBIG - aus dem Jahr 1998 ist jährlich mit 25-30 schwer brandverletzten Kindern mit Komplikationen (Inhalationstrauma, Multiorganversagen, Sepsis) österreichweit zu rechnen; in der selben Studie wird von ÖBIG auch bestätigt, dass unsere Brandverletzenereinheit über die

notwendigen personellen, räumlichen und apparativen Ressourcen verfügt, um solche Patienten/Innen zu behandeln.

Die Behandlung Brandverletzter ist eine multidisziplinäre Teamarbeit, welche zur Zeit drei Kliniken verbindet (Univ.- Klinik für Kinder- u. Jugendheilkunde, Univ.-Klinik für Chirurgie – Abt. für Plastische Chirurgie und Univ.- Klinik für Anästhesiologie).

Durch regelmäßige Präsenz an den internationalen Tagungen und Mitgliedschaft in diversen Fachgruppen ist unser Team über die Grenzen Österreichs bekannt.

5.4. Stammzelltransplantation

Seit der ersten im Jahre 1978 an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde in Graz durchgeführten erfolgreichen Knochenmarktransplantation in Österreich wurden bis Ende 2003 in Österreich bei 440 Kindern Stammzelltransplantationen durchgeführt.

5.4.1 Hinsichtlich der Diagnosen, der Spenderauswahl, der Stammzellmanipulation und der Pflege stellt die pädiatrische Stammzelltransplantation eine ganz besondere Herausforderung dar. Daher müssen pädiatrische Transplantationszentren trotz vergleichsweise geringer Patientenzahlen eigenständig unter der Leitung von speziell ausgebildeten Kinderärzten bestehen bleiben. Die pflegerisch und therapeutisch außerordentlich intensive und lange Posttransplantationsphase erfordert das Bestehenbleiben der 3 etablierten Transplantationseinrichtungen am St.Anna Kinderspital Wien, an der klinischen Abteilung für Pädiatrische Hämatologie/Onkologie der Univ.Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde in Graz und an der Univ.Klinik f. Kinder- und Jugendheilkunde in Innsbruck .

5.4.2 Diese Zentren sind mit folgenden Expertisen ausgestattet:

- Ausreichende Erfahrung in der allogenen und autologen Stammzelltransplantation von Kindern
- Zugang zu internationalen Fremdspenderdatenbanken und Nabelschnurblutbanken
- Erfahrung im Einsatz alternativer Stammzellressourcen
- Kenntnisse moderner Konditionierungstechniken (z.B.“reduced intensity conditioning“) und neuerer immunologischer Verfahren

- Molekularbiologisches Monitoring des Spenderzell-Engraftments und minimaler residueller Leukämiezellen
- Daraus resultierend Einsatz immunologischer Interventionen
- quantitatives virologisches und mykologisches PCR- Monitoring
- Betreuung nach Transplantation und rechtzeitige Erfassung von Akutkomplikationen und Folgeschäden

Des weiteren sind Voraussetzungen gegeben und notwendig:

- Vorhandensein von LAF (Laminar Air Flow) Einheiten zur Sterilpflege sowie semisteriler Einheiten zur Vor-und Nachbetreuung.
- Erfahrenes und geschultes Pflegepersonal
- Möglichkeit der Stammzellmanipulation und der Manipulation anderer Zellpopulationen in lokalen GMP-konformen Labors zur Steuerung des Engraftments und der immunologischen Rekonstitution

5.4.3 **Schlussfolgerung:** Beibehaltung der vorhandenen Transplantationszentren in Wien Graz und Innsbruck. Vereinheitlichung der Schulung und Ausbildung des Personals, um einen vergleichbaren ärztlichen und pflegerischen Standard zu erhalten. Verpflichtung zur Akkreditierung gemäß international üblicher Standards (JACIE; Joint Accreditation Council IBMTR/EBMT) und Ausstattung der Zentren mit ausreichend Personal zur Administration.

6. **Fehlende Departments/Schwerpunkte für Psychosomatik an Österreichischen Kinderabteilungen**

30 % aller Leiden der Kindern und Jugendlichen, weshalb die Ordination eines Facharztes oder einer Fachärztin für Kinder- und Jugendheilkunde oder die entsprechende Krankenhausabteilung aufgesucht wird, sind im Bereich der Psychosomatik anzusiedeln.

Eine Grenzziehung zwischen den Schwerpunkten der Erkrankungen im Körper – Seele Kontinuum kann nur in Zusammenarbeit mit den organspezifisch ausgerichteten Abteilungen vorgenommen werden. Kinder mit psychosomatischen Symptomen werden stets zuerst einer Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde zugewiesen werden. Deshalb ist die Erhaltung

und der weitere Ausbau von Einrichtungen für Psychosomatik und Psychotherapie an Abteilungen für Kinder- und Jugendheilkunde anzustreben.

Psychosomatik und Psychotherapie sind unverzichtbare Bereiche der Kinder- und Jugendheilkunde. Dies gilt sowohl für Aus- und Fortbildung, als auch bei der Versorgung von Kindern und Jugendlichen. Die Auslagerung an psychologisch geführte Stellen ist bedenklich, da hier die ärztliche Kompetenz fehlt und somit im Bereich des körperlich – seelischen Kontinuums dringend erforderliche Untersuchungen und die sich daraus ergebenden Behandlungen unterbleiben könnten. Außerdem müssten sich die Kinder und Jugendlichen quasi selbst als psychisch gestört definieren müssen (letztlich werden dazu immer Gelder aus der Jugendwohlfahrt aktiviert, die als Bedingung eine „schuldhafte Verstrickung“ der Eltern fordern). Das psychosomatische und psychotherapeutische Klientel macht inzwischen bis zu 30% der Inanspruchnahmepopulation von Abteilungen für Kinder- und Jugendheilkunde aus und ist in Fort- und Weiterbildung ebenso anzubieten, als auch als Versorgungsstruktur. Kinder und Jugendlichen ist der ungehinderte Zugang zur spezifischen Versorgung ohne das zu Recht gefürchtete „*labelling*“ (= gesellschaftliche Stigmatisierung durch eine „psychische“ Erkrankung) anzubieten. Ebenso sind private Krankenversicherungsverträge mit Ausschluss von „psychischen“ Diagnosen (ICD Kategorie „F“) im Kindes- und Jugendalter vor allem als Trendsetzung abzulehnen.

Auszug aus dem Resümeeprotokoll des ÖBIG – 3. Sitzung der Expertengruppe, 22. Jänner 2004:

Die Expertengruppe kommt zu der einhelligen Meinung, dass die psychosomatische Behandlung von Kindern und Jugendlichen als eigener Leistungsbereich beschreibbar ist. Dieser überschneidet sich zwar mit den Leistungen der KJP, ist aber nicht vollständig mit dieser deckungsgleich. Die definierten PSO-Leistungen (siehe Unterlagen „Kriterien für die Strukturqualität von Departments für Psychosomatik für Kinder und Jugendliche“ mit Stand 22.1.2004) können im Rahmen von Abteilungen für KJP als auch von Abteilungen für Kinder- und Jugendheilkunde erbracht werden. Es besteht einhellige Meinung in der Expertengruppe, dass die Struktur, innerhalb derer die PSO-Leistungen erbracht werden sollen, als **„Department oder Schwerpunkt für Psychosomatik für Kinder und Jugendliche“** bezeichnet wird.

7. Die Pflege des kranken Kindes und Jugendlichen

7.1. Gesetzliche Verankerung im GuKG der Sonderausbildung Kinderintensivpflege in den Bereichen Neugeborenen- und Kinderintensiv

Die Senkung der Säuglings- und Kindersterblichkeit ist wesentlich auf spezialisierte Betreuung im ärztlichen und pflegerischen Bereich zurückzuführen. Dies erfordert spezielles Wissen und spezielle Ausbildung. Zusätzlich verweist auch die UNESCO-Charta für Kinder im Krankenhaus auf dieses oben genannte Recht von Kindern und Jugendlichen auf die Betreuung durch speziell geschultes Personal. Für diese speziellen Anforderungen ist eine adäquate und entsprechende Ausbildung für Pflegepersonen gesetzlich zu verankern. Die Pflege muss durch diplomierte Kinderkrankenschwestern / Kinderkrankenpfleger gewährleistet sein.

In der GuKG Novelle 2003 vom 16. Februar 2004 sind für den Erwachsenenbereich drei Wege einer Zusatzausbildung in Intensivpflege oder in Anästhesiepflege oder in Pflege bei Nierenersatztherapie möglich. Keinen Ausbildungsweg gibt es für die Intensivpflege von Neugeborenen und Kindern.

Den Vertretern der Kindern- und Jugendheilkunde einschließlich der Pflegevertretung wurde anlässlich eines „Gipfelgesprächs“ am 15.04.2004 im Bundesministerium für Gesundheit und Frauen die gesetzliche Verankerung dieser Sonderausbildung Kinderintensivpflege zugesagt.

Im Protokoll heißt es: *„Die o.a. Sonderausbildung wird akzeptiert, die Inhalte der speziellen Zusatzausbildung ändern sich auf Neugeborenen- und Kinderintensivpflege. Diese speziell ausgebildeten Kinderkrankenschwestern sollen verpflichtend NUR auf neonatologischen und pädiatrischen INTENSIVSTATIONEN, keinesfalls aber in Überwachungsbereichen, bzw. Überwachungseinheiten eingesetzt werden.*

Ein entsprechender Entwurf eines Gesetzestextes soll vom Stab I/B ausgearbeitet und in der nächsten Novelle zum GuKG berücksichtigt werden. Eine Änderung im Rahmen der derzeitigen Novelle war aus Termingründen nicht mehr möglich.“

Als einziges bisher erzielttes Ergebnis findet sich in der Regierungsvorlage der letzten GuKG-Novelle (Erläuterungen/Allgemeiner Teil) lediglich eine Absichtserklärung die lautet: *„Die im Rahmen des allgemeinen Begutachtungsverfahrens zur Diskussion gestellte Schaffung einer eigenständigen Sonderausbildung im Bereich der Kinderintensivpflege bedarf noch einer abschließenden Prüfung. Eine diesbezügliche legislative Umsetzung wird nach*

Abklärung der offenen Fragestellungen im Rahmen der nächsten GuKG-Novelle demnächst realisiert.“

Wir betrachten Neugeborene, Säuglinge im Kontext mit Intensivpflege als „weggelegt“.

7.2. Erhöhung der Anzahl an diplomierten Kinderkrankenschwestern / -pflegern

Derzeit ist jedoch eine ausreichende Anzahl an Auszubildenden Pflegepersonen nicht gewährleistet.

Wegen Budgetkürzungen im Gesundheitswesen wurden seit 1991 innerhalb von 11 Jahren 8 Kinderkrankenpflegeschulen (sind 2/3 der Schulen vor 1991) geschlossen. Derzeit gibt es noch 5 Ausbildungsstätten. Zukünftig muss darauf geachtet werden, dass an diesen 5 Standorten (Wien, Graz, Linz, Innsbruck und Salzburg) eine ausreichende Anzahl an Kinderkrankenpflegepersonen fortlaufend, ohne Unterbrechungen, ausgebildet werden kann. Die Ausbildungsstätte in Salzburg war inzwischen geschlossen und wurde aufgrund massiven Mangels an Kinderkrankenpflegepersonen 2003 wieder geöffnet.

Um den Herausforderungen und Anforderungen dieses Berufes auch in Zukunft gewachsen zu sein und um einer gesamteuropäischen Ausbildung gerecht zu werden bedarf es einer Änderung der derzeitigen Ausbildung und des Ausbildungsangebotes. Im wesentlichen sollte ein durchgängiges System geschaffen werden bei dem die Kinder- und Jugendlichenpflege als eigenständige Ausbildung bestehen bleibt. Es muss aber durch Sonderausbildungen (verkürzte Ausbildungen) eine Umstiegsmöglichkeit in die allgemeine Gesundheits- und Krankenpflege oder in die Psychiatrische Pflege möglich sein. Nur so wird unsere Ausbildung dann nicht als „Sackgasse“ angesehen.

1. Die spezielle Grundausbildung in der Kinder- und Jugendlichenpflege muss bestehen bleiben. Berufsbezeichnung: Diplomierte(r) Kinderkrankenschwester / -pfleger.
2. Mit diesem Diplom muss aber die Möglichkeit eines „Umstieges“ in die allgemeine Gesundheits- und Krankenpflege durch eine verkürzte Ausbildung ermöglicht werden. Hier sind entsprechende Rahmenbedingungen und Ausbildungsmöglichkeiten zu schaffen.

3. Es muss aber auch für die (den) Diplomierten(n) Gesundheits- und Krankenschwester / -pfleger ein Umstieg mit einer verkürzten Ausbildung in die Kinder- und Jugendlichenpflege möglich werden.
4. Maturaabschluss soll als Aufnahmevoraussetzungen für die Grundausbildung gesetzlich geändert werden, um die komplexe Aufgabenstellung des Berufes zu bewältigen (persönliche Reife) aber auch um damit den Zugang zur universitären Bildung gewährleisten zu können. Derzeit ist die erfolgreiche Absolvierung von zehn Schulstufen Voraussetzung.

Zusammengefasst soll die Reform eine Durchlässigkeit des Ausbildungssystems bis zum Universitätsstudium ermöglichen und die neue Ausbildung sollte EU-kompatibel sein.

Die Kinder- und Jugendlichenpflege als Spezialaufgabe des gehobenen Dienstes für Gesundheits- und Krankenpflege definiert sich als selbstständige, pflegerische Fachdisziplin in deren Mittelpunkt das Kind / der Jugendliche in seinem unmittelbaren physischen, psychischen und sozialen Lebensprozess steht.

7.3. Ausbau der Hauskrankenpflege für Kinder und Jugendliche

Kinder und Jugendliche brauchen den Schutz der Eltern. Sie sind auf die Pflege durch die Eltern emotional angewiesen. Finanzielle Probleme der Familien machen einen allzu langen Klinikaufenthalt nicht wünschenswert (weite Entfernungen, Leiden der Geschwister), aber auch die Spitalserhalter wünschen zu Recht möglichst kurze Aufenthaltszeiten.

Für die Genesung ist die häusliche, unterstützende Pflege optimal. Insbesondere bei chronischen Krankheiten und Leidenszuständen, wo heute sowohl die Heimmonitorisierung, als auch die Heimdialyse, als auch die Heimbeatmung Standardverfahren sind, ist die Heimpflege medizinisch gut vertretbar, erbringt qualitativ dieselben Ergebnisse und ist emotional und im Sinne der Familienunterstützung besser. Es steht zu hoffen, dass Trennungen der Eltern dadurch weit seltener vorkommen, als noch in der Vergangenheit.

8. Elternbegleitung im Krankenhaus

Einrichtung kostengünstiger Eltern-Kind-Einheiten 1:1 in Kinderspitälern

Die stationäre Aufnahme eines Kindes ist bisweilen erforderlich. In diesen Fällen ist nach heutigem Wissen und der heutigen Kenntnis der Bedeutung der Eltern – Kind Bindung eine Trennung der Bezugspersonen von ihrem Kind für beide Teile falsch. Diese Trennung führt zu oft lange anhaltenden Enttäuschungen und Verletzungen des Kindes. Im Falle der Eltern führt es zu vermehrter Angst vor dem Spital, zu Aggressionen gegen das Spital und das dort arbeitende Personal und letzten Endes zu einer Reihe von Missverständnissen. Bei den Kindern können sich langfristig Angst, posttraumatische Stresstörung und Verweigerung einer Kooperation mit dem behandelnden Arzt einstellen. Es hat lange gebraucht bis auch Österreich diese Notwendigkeit widerspruchsfrei akzeptierte. Heute ist es selbstverständlich. Bedauerlicherweise ist die Ausrüstung der Abteilungen für Kinder- und Jugendheilkunde diesen Erkenntnissen in vielen Fällen weder baulich noch personell gewachsen. Hier ist notwendig:

Herstellung baulicher Gegebenheiten für die Eltern (Waschräume, Essräume etc.)

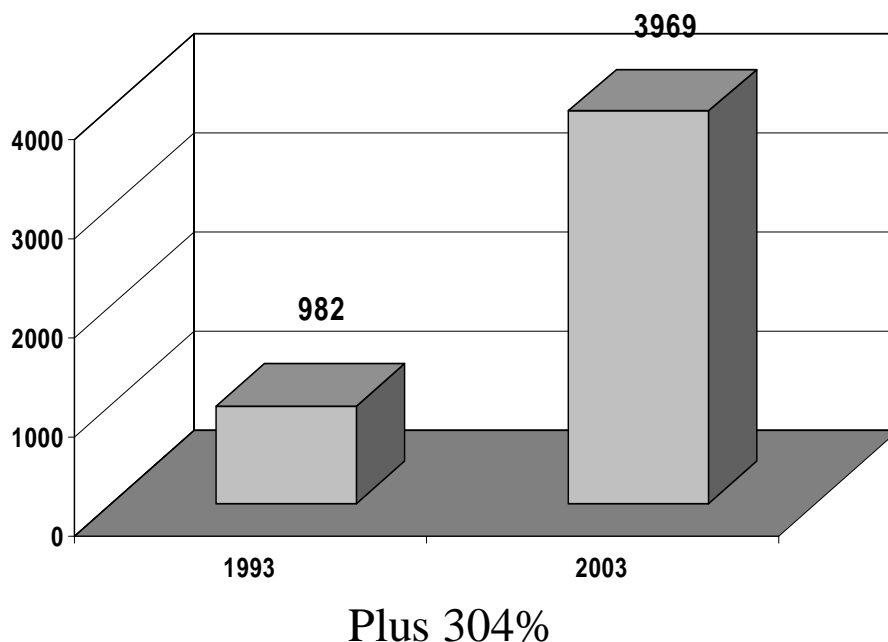
Abschaffung der zusätzlichen Gebühren für das erforderliche Recht der Eltern auf Begleitung ihres Kindes durch die Krankenanstaltenträger.

Schulung von ÄrztInnen in der Interaktion mit Eltern – Kind Paaren (etwa bei notwendigen Eingriffen, wie Blutabnahmen etc.)

Schulung der diplomierten und nicht-diplomierten Pflegepersonen

Erweiterung des Pflegeurlaubs um jenen Anteil, der für die stationäre Pflege benötigt wird, wenn vom aufnehmenden Arzt die unbedingte Notwendigkeit der stationären Aufnahme bestätigt wird.

Zunahme der Aufnahmen an Begleitpersonen Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde Graz



9. Rehabilitation

9.1. Neurorehabilitation (siehe auch Anhang 2)

Neuro - Habilitation ist bei Kindern nach Früh- und Mangelgeburt mit Spätschäden, Neurorehabilitation nach Verletzungen des Zentralnervensystems und bei chronischen Erkrankungen unter Miteinschluss des Nervensystems unerlässlich. Jedes Land muss diese Leistungen anbieten.

Mangels ausreichender Behandlungsplätze der Phase I, II und III einer stationären und ambulanten Neurorehabilitation für Kinder und Jugendliche in Österreich fließen derzeit österreichische Sozialversicherungsgelder ins Ausland ab und gehen damit der österreichischen Wirtschaft verloren

Darüber hinaus wird durch die Transferierung an Neurorehabilitationszentren im Ausland das Prinzip der erhaltenen psycho-sozialen Bezüge verletzt.

Daher muss es für jede Phase der Neurorehabilitation im Kindes- und Jugendalter ausreichende stationäre und ambulante Behandlungszentren geben (für die Phasen Ib und II österreichweit 64 Behandlungsplätze).

Für die Region Ost (Wien, Niederösterreich, nördliches Burgenland) existiert ein Behandlungszentrum, drei weitere Behandlungszentren für die Region Süd (Kärnten, Steiermark und Südburgenland), für die Region West (Vorarlberg, Tirol, Salzburg, Oberösterreich) und die Region Mitte (Oberösterreich, westliches Niederösterreich) sind zu errichten.

10. Unterstützung von pflegenden Angehörigen von Kindern und Jugendlichen durch adäquate und auf eigenen Grundsätzen beruhende Zuerkennung von Pflegegeld für behinderte Kinder und Jugendliche (Novellierung des Pflegegeldgesetzes und der Einstufungsverordnung)

Das derzeitige (Bundes-)Pflegegeldgesetz kennt Kinder und Jugendliche an sich nur als Ausschlussgrund (Ausschluss von Kindern unter 3 Jahren in den meisten Landespflegegeldgesetzen, Vergleich mit “gesunden” Kindern desselben Alters, ohne Richtlinien, “Deckelung” der Pflegebedürftigkeit auf Stufe 3 in den meisten Bundesländern, Anerkennung der “diagnosebezogenen Einstufung” erst ab dem 14. Lebensjahr, Nicht-Anerkennung schwerer, beeinträchtigender Erkrankungen, wenn sie nicht mit einer Beeinträchtigung der Fortbewegung verbunden sind, Nicht-Anerkennung der besonderen Betreuungsnotwendigkeiten der Kinder und Jugendlichen als unerlässlichem Bedarf (wie zum Beispiel: Nicht-Anerkennung der “Maßnahmen zur Verhinderung ernster körperlicher Gefahr bei dauernder, oder wesentlicher Stimmungs- oder Antriebsstörung” bei Kindern und Jugendlichen, die sich bewegen können – dadurch fast immer Reduktion aller Kinder und Jugendlicher auf Stufe 3).

Bestrafung der Eltern, die ihr Kind adäquat fördern durch Reduktion des Pflegegelds, weil die “intensive Förderung” körperlicher oder seelischer Missbildungen nicht anerkannt wird, sondern die sich dadurch ergebende Verbesserung durch Reduktion des Pflegegelds „bestraft“ wird.

Darstellung der Förderung selbst bei Schwerstbehinderten als “elterliche Pflicht”, beziehungsweise bei Befolgung der Anweisungen von ÄrztInnen und anderen Heilberufen als

„therapeutische Maßnahmen“ und Verweis auf die Krankenkassen, beziehungsweise das Behindertengesetz, das diese Bereiche ebenfalls nicht abdeckt. Somit „kostenlose Einstellung“ der Eltern als Co-Therapeuten und oftmals Erzeugung von Eltern mit burn-out Störungen, oder mangelhaften gepflegten Kindern und Jugendlichen.

Verweisung der Eltern bei physiotherapeutisch unerlässlichen Therapieunterstützungen in den Intervallen der Therapie an die Krankenkassen, die sich aber ebenfalls als unzuständig bezeichnen.

Neuerdings: Erteilung der erhöhten Familienbeihilfe über gutachtende ÄrztInnen im Werksvertragsverhältnis mit den Bundessozialämtern (BSA), die zumeist keine Kinder- und JugendfachärztInnen sind, so dass wesentliche pädiatrische Krankheiten nicht erfasst werden. Interpellation ebenfalls bei den BSA, die somit Behörde 1. und 2. Instanz sind. Schlechte Rechtsstellung der ohnehin “behinderten” Partei. Als Rechtsgrundlage der erhöhten Familienbeihilfe (trotz jahrzehntelanger Intervention unserer Gesellschaft) nach wie vor das Kriegsoferversorgungsgesetz 1957 (KOVG), wodurch zum Beispiel Kinder, die in der Neugeborenenzeit eine Hirnblutung erlitten haben, noch immer mit einem Patienten nach Kopfschuss verglichen werden müssen. Noch absurder muten Vergleiche bei Kindern mit Myelomeningocele (offenes Rückenmark) an, die mit einem Durchschuss im Bereich der Lendenwirbelsäule verglichen werden müssen.

11. Prävention

Gesundheitserziehung: Prävention durch Erziehung und möglicher Vermeidung von ständig anwachsenden „Wohlstandskrankheiten“, wie Fettsucht, Magersucht, aber auch psychischen Störungen der Entwicklung.

11.1. Sport und Bewegung, Ernährung

Die alte Weisheit „**In einem gesunden Körper wohnt ein gesunder Geist**“ können wir in die moderne Zeit transferieren, als „**Bewegung und Sport geben Halt in allen Lebenslagen, nicht nur körperlich, sondern auch psychisch, emotionell und sozial...**“

In den letzten Jahren haben sich vor allem in den Industrieländern die Entwicklungsbedingungen für unsere Kinder erheblich verschlechtert, wobei vor allem Veränderungen in der Familie und die Technisierung des Alltages dafür verantwortlich sind.

Sinnliche Erfahrungen und Wahrnehmungen sowie Bewegungs- sowie Körpererfahrungen werden auf ein Minimum reduziert.

Auswirkungen des zunehmenden Bewegungsmangels sind degenerative Organ- und Muskelentwicklungen, körperliche Fehlhaltungen, motorische Leistungsschwächen, Verhaltensstörungen und reduziertes intellektuelles Lernvermögen.

Falsche und einseitige Ernährung sowie eigenartige Essgewohnheiten sind vor allem in Verbindung mit dem zunehmenden Bewegungsmangel verantwortlich für Übergewicht und Fettleibigkeit, Koordinationsschwächen, Herz- Kreislauf und Haltungsschwächen.

Unsere Kinder und Jugendliche bewegen sich zu wenig, sitzen zuviel und essen am liebsten Fettthaltiges und Süßes.

Wie in einem Teufelskreis beeinflusst Bewegungsmangel auch die Psyche der Jugendlichen, löst Bewegungshemmungen, Angst und Unsicherheit. Folge sind mangelndes Selbstvertrauen und abweichendes Sozialverhalten.

Immer mehr Kinder werden auffälliger, schwieriger und sind wegen ihrer Aggressivität, oder weil sie extrem zurückgezogen sind, nicht mehr integrierbar. Durch diese psychische Vereinsamung kommt es zum Zugreifen auf Drogen.

Elterliches Erziehungsverhalten, die Einstellung zu Sport und Bewegung, Freizeitgewohnheiten der Familie und der Freunde, sowie der Schulsport beeinflussen das Bewegungsverhalten. Daher müssen Vorschläge für mehr Bewegung und Sport Faktoren wie Fitness bzw. Konstitution (Alter, Gewicht), Ausmaß (Umfang) und Stärke (Intensität) der Bewegung, Häufigkeit (besser öfter und kürzer als nur ein Mal und dafür länger) berücksichtigen.

Allgemein sollten Bewegungsmöglichkeiten im Alltag genützt werden bzw. der natürliche Bewegungstrieb von Kindern und auch von Jugendlichen, wie bei Trendsportarten (Rad fahren, Inline-Skaten, Skaten, Streetsoccer, etc.) gefördert werden. Die tägliche Bewegung sollte mindestens 15 Minuten oder 2 bis 3 Stunden in der Woche betragen.

Die Eltern müssen Informationen erhalten, dass häufige, leichtfertige Freistellungen vom Turnunterricht nachhaltig die Fitness und den Gesundheitszustand der Kinder negativ beeinflussen. Das heißt aber auch, dass es notwendig ist das Bewegungsangebot in der Schule nicht zu kürzen, sondern durch eine Vermehrung der Turnstunden zu verbessern. Die einzelnen Bewegungsempfehlungen sollen eine Anregung für mehr körperliche Aktivität sein. Für interessierte Eltern oder Lehrer gäbe es zusätzlich im Internet Möglichkeiten für eine weiterführende Information und auch Beispiele für eine sinnvolle Bewegungsgestaltung.

11.2. Beratung von Kindern

11.2.1. Beratung im Kindergarten

Die Kinder sind im Kindergarten über Ernährung, Drogen, Alkohol, Nikotin zu beraten. Dabei sollen nicht einseitige Konzepte, die gerade modern sind gefördert werden. Weder bestehen ausreichende wissenschaftliche Belege für die Bedeutung der vegetarischen Ernährung, noch kann Milch und deren Produkte allein die gesunde, vielfältige Ernährung sicherstellen. Hier sind öffentliche wie private Kindergärten zu einer gesunden Ernährung anzuhalten und diese zu kontrollieren.

11.2.2. Beratung in der Grundschule

In der Grundschule sind vor allem die Lehrpersonen darüber aufzuklären, dass eine vielfältige Ernährung ein Garant für eine gesunde Entwicklung ist. Der Schulsport ist deutlich auszuweiten und neben der Förderung der intellektuellen Fähigkeiten zu fördern. Der Schulsport ist eine unverzichtbare Leistung des öffentlichen Schulsystems und darf bei keiner beschränkenden Maßnahme (Reduzierung der Lehreranzahl, Erhöhung der Klassenschülerzahlen, Streichung der Außerschulischen Aktivitäten) reduziert werden.

11.2.3. Beratung in den weiterführenden Schulen

Unter Mitwirkung des schulärztlichen Diensts sind hier Aus- und Fortbildungen zu der Bedeutung von Ernährung, Ausgleichssport, Ausdauersportarten, Gelenksschutz und den Gefahren von Extremsportarten, bis hin zu Motorsportarten durchzuführen. In Schulprojekten sind die Jugendlichen mit diesen Erfolgen, möglichen Leistungen und Gefahren vertraut zu machen. Es wäre erfreulich, wenn die Jugendlichen hier in der Öffentlichkeit Werbung für die Anliegen der Jugendlichen machen können. Eine Zusammenarbeit mit den lokalen Kinder- und Jugendanwaltschaften, Kinderbüros, Kinderbeauftragten und pädagogischen Akademien ist anzustreben, um durch Gemeinsamkeit die Ressourcen optimal bündeln zu können.

11.3. Elternbildung

Im Rahmen einer Gesundheitsförderung für Kleinkinder sind Programme der Elternbildung zu entwickeln und durchzuführen, um die Art und Weise deutlich zu machen, wie gesundes Aufwachsen elterlicherseits unterstützt werden kann.

Die Elternschulung im Bereich der kirchlichen Institutionen ist zurückgegangen, die Vorbereitung auf den Heiligen Stand der Ehe betrifft naturgemäß Fragen der kindlichen Gesundheit nur am Rande. Die Jugendwohlfahrt hat dieses Defizit trotz eifrigem Bemühen nicht auffangen können. Daher bietet die Österreichische Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde durch ihre Mitglieder Elternschulungen an und will diese interdisziplinär mit KollegInnen aus der Geburtshilfe und mit anderen medizinischen Berufsgruppen, wie den diplomierten Säuglings- und Kinderkrankenschwestern und anderen Heilberufen (dipl. PhysiotherapeutInnen, LogopädInnen, u.a.m.) durchführen.

12. Evaluierung und Steuerung der Maßnahmen und Ergebnisse des nationalen Gesundheitsplans für Kinder und Jugendliche

Zur Evaluierung soll, wie oben beschrieben, eine ständige, interministerielle Arbeitsgruppe geschaffen, werden, die – entsprechend der Bundesverfassung – beim Bundeskanzleramt anzusiedeln ist. Dieser gehört automatisch der Präsident und die Vizepräsidenten der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde an. Ebenso ist der Referent für Berufsfragen und Delegierte der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde in die Österreichische Ärztekammer (in Personalunion) ständiges Mitglied. Weiteres sollen dieser Kommission angehören:

Ein Vertreter des Obersten Sanitätsrats

Je ein Vertreter des jeweiligen fachzuständigen Ministeriums (in der derzeitigen Kompetenzverteilung: Das BM für Soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz, das BM für Gesundheit und Frauen).

Ein Vertreter der Konferenz der Landeshauptleute

Ein Vertreter des Gemeindebunds

Ein Vertreter des Bundeskanzlers

Ein Vertreter des Hauptverbands der Sozialversicherungsträger

Je ein Vertreter der im Kindes- und Jugendalter bedeutsamen Schwesterfächer:

Kinderchirurgie und –orthopädie, Kinder- und Jugendpsychiatrie

Ein Vertreter des Bundesverbands der diplomierten Säuglings- und Kinderkrankenschwestern

Je ein Vertreter des Bundesverbands der diplomierten Logopäden, Physiotherapeuten, Frühförderer.

Die Aufgabe dieses Gremiums ist die Umsetzung der hier dargestellten dringenden Erfordernissen in gesetzter Frist, Bericht hierzu an die in dem Gremium vertretenen öffentlichen und gemeinnützigen Stellen und Entwicklung neuer und verbesserten Strategien. Ein regelmäßiger Bericht ist zu erstellen und der Öffentlichkeit vorzustellen. Eine Dotation ist nicht vorgesehen, Reisespesen werden von der Bundesverwaltung ersetzt.

Ein regelmäßiges Update der personellen Besetzung und Arbeitsinhalte ist vorzusehen.

Univ.-Prof.Dr.Wilhelm MÜLLER
Präsident der ÖGKJ
kikli.sek@uni-graz.at

Univ.Prof.Dr.Reinhold KERBL
Sekretär der ÖGKJ
reinhold.kerbl@uni-graz.at

Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter (in alphabetischer Reihenfolge):

Dr. Dietmar Baumgartner
Univ.-Prof. Dr. Albrecht Beitzke
Prim. Univ.-Doz. Dr. Günther Bernert
Univ.-Prof. Dr. Johann Deutsch
Dr. Wolfgang Hilbe
Prim. Dr. Arne Olaf Jürgenssen
Univ.-Prof. Dr. Reinhold Kerbl
Univ.-Prof. Dr. Wilhelm Müller
Univ.-Prof. Dr. Ingomar Mutz
Univ.-Prof. Dr. Ronald Scheer

Univ.-Prof. Dr. Peter Schober
OA. Dr. Gerolf Schweintzger
OSr. Christa Tax
Univ.-Prof. Dr. Marija Trop
Univ.-Prof. Dr. Christian E. Urban
Univ.-Prof. Dr. Radvan Urbanek
Univ.-Prof. Dr. Maximilian Zach

Medizinische Standards für die Betreuung von Kindern und Jugendlichen in Österreich - 5.3. Brandverletzententrum

DIE INTERNATIONAL GÜLTIGEN KRITERIEN

1. Strukturqualitätskriterien

Nach international gültigen Kriterien müssen für die Versorgung von **intensiv brandverletzten pädiatrischen Patienten** folgende Strukturqualitätskriterien erfüllt sein:

- Alle für eine pädiatrische Intensivstation erforderlichen Standards plus Extra-Erfordernisse, welche sich durch die Verbrennungskrankheit ergeben.
- In sich abgeschlossene Räumlichkeiten.
- Erstversorgungsraum.
- Operationsraum.
- Therapiebad.
- Schwesternräumlichkeiten einschließlich Schleuse und Garderobe.
- Ärzteraum ebenfalls mit Schleuse und Garderobe.
- Lager für Geräte, Medikamente etc.
- Schlüssel des Pflegepersonals beträgt 2 bzw. 3 pro Patient, das Pflegepersonal muss den Intensivpflegekurs haben oder in Ausbildung sein.
- An Ärzten/Innen müssen tagsüber alle Spezialisten/Innen, die zur Behandlung der Verbrennungskrankheit notwendig sind, verfügbar sein (Chirurg/In, Anästhesist/In, Intensivpädiater/In). Die ärztliche Versorgung muss auch während der Nacht gesichert sein und die Möglichkeit einer Operation muss ebenfalls gegeben sein.
- Labor (um am Bett entsprechende Befunde jederzeit erheben zu können).
- Alle Möglichkeiten des Monitorings müssen vorhanden sein.

- Pädiatrische Endoskopie, Bronchoskopie (flexibel und starr), Radiologie. Beatmung, Hämofiltration, invasive Kreislaufüberwachung.
- Labor, Röntgen, Ultraschall rund um die Uhr.
- Blutbank mit allen Blutkomponenten rund um die Uhr.
- Mikrobiologie.
- Physiotherapie, Thoraxphysiotherapie, Ergotherapie, Sozialarbeiter/in, Psychologe/in, Diätassistent/in, Kindergärtnerin, Lehrer/in.
- Augenheilkunde, HNO, Unfallchirurgie, Neurologie sollten im Hause sein.
- Pädiatrische Patienten mit Verbrennungskrankheit sollen von Facharzt/In für Kinder- und Jugendheilkunde mit Zusatzfach für pädiatrische Intensivmedizin in Zusammenarbeit mit anderen Fachdisziplinen geführt werden. Die Letztverantwortung hat der/die Leiter/In der Schwerbrandverletzten-Station. Die Patienten sollten in einer kindergerechten Umgebung von Personal, das im Umgang mit den Kindern geübt ist, betreut werden.
- Kindergerechte Geräte, Laborutensilien (Miniblutprobenmengen) und Ähnliches.
- Möglichkeit der Übernachtung von Eltern im Haus oder in nächster Nähe.
- Datenerfassung.
- Wünschenswert ist außerdem, wenn bei einer Schwerbrandverletzten-Station eine Hautbank oder die Hautzüchtung angeschlossen ist.

Intermediate-care-Patienten

- In sich abgeschlossene Räumlichkeiten.
- Möglichkeit einen Patienten zu monitorisieren, zumindest kreislaufmäßig und O₂-Sättigung.
- Therapiebad.
- Entsprechendes Pflegepersonal mit einem Schlüssel von 1:1 bis 2:1.
- Anwesenheit eines Arztes rund um die Uhr.
- Möglichkeit für ein tägliches Labor und Röntgen ev. Ultraschall.
- Mikrobiologie sollte im Hause sein.
- Physiotherapie und Möglichkeiten der Ergotherapie.
- Augenheilkunde, HNO, Unfallchirurgie sollten im Hause sein.
- Operationen sollten jederzeit durchgeführt werden können.

- Pädiatrische Patienten sollen in einer kindergerechten Umgebung, vom Personal, dass im Umgang mit den Kindern geübt ist, betreut werden.
- Möglichkeit der Übernachtung von Eltern im Haus oder in nächster Nähe.

2. **Definition von brandverletzten Kindern die einer *Intensivpflege* bedürfen:**

- 2b° und 3 III°ige Verbrennungen / Verbrühungen ≥ 5 % VKO bei Kleinkindern und Säuglingen und ≥ 10 % VKO bei Schulkindern.
- II°ig ≥ 10 % VKO bei Kleinkindern und Säuglingen und ≥ 20 % VKO bei Schulkindern.
- 2b° und III°ige Verbrennungen des Gesichtes, Halses, der Hände, Füße, Anogenitalregion, großen Gelenke.
- Verbrennungen, gleichgültig welcher Ausdehnung, mit Inhalationstrauma bzw. Patienten die am Unfallort intubiert wurden.
- Verbrennungen die septisch geworden sind.
- Verbrennungen die einer Hämofiltration, Hämodiafiltration, ECMO bedürfen.
- Hochvoltverbrennungen.
- Chemische Verbrennungen (Verätzungen) 2b° und III°ig von ≥ 5 % VKO bei Säuglingen und Kleinkindern und ≥ 10 % VKO bei Schulkindern.
- Kinder mit Verbrennungen als Zweiterkrankung.
- Kinder mit Verbrennungen als Folge einer Misshandlung / Vernachlässigung.
- Erythema exsudativa multiforme Leyl-Syndrom.
- Erfrierungen mit einer Körpertemperatur von unter 32° C.

Definition von brandverletzten Kindern mit intermediate-care:

- Alle Patienten die nicht einer Intensivpflege bedürfen.