

Zur sozialpädiatrischen (u. sozialkinderpsychiatrischen) Versorgung für entwicklungsbeeinträchtigte oder von Beeinträchtigung bedrohte Kinder und Jugendliche¹ und deren Familien

(Arbeitskreis „Herausforderungen in der Pädiatrie“ im Juni 2004)

Ist – Analyse (Motivenbericht):

In ihrer Entwicklung beeinträchtigte bzw. von Beeinträchtigung bedrohte Kinder, darunter verstehen wir **chronisch kranke Kinder** (insbesondere solche mit seltenen Krankheiten), **Kinder mit Behinderung** und **Kinder mit (krankhaften) psychischen Störungen** sowie **jene, die auf Grund einer hohen Risikosituation von einer solchen Störung bedroht sind**, haben einen hohen medizinischen (i.e. ärztlich-therapeutischen) und hohen psychosozialen Versorgungsbedarf. Dieser Bedarf besteht einerseits in speziellem krankheitsspezifischem Wissen und andererseits in einer Vielzahl konkreter therapeutischer bzw. (re)habilitativer Notwendigkeiten sowie psychosozialer Beratung und Betreuung. Eine kontinuierliche und evidence-based Betreuung ist in den meisten Fällen im Laufe der Zeit nur durch eine Mehrzahl von Betreuern* zu gewährleisten.

In besonderer Weise sind medizinische, psychosoziale und soziokulturelle Problemstellungen von Kinder und Jugendliche aus Migrantenfamilien zu beachten (siehe Anhang 1).

Problemanalyse:

Die Situation diagnostisch therapeutischer Angebote ist in den einzelnen Bundesländern und oft von Region zu Region sehr unterschiedlich, insgesamt aber jedenfalls als mangelhaft und unbefriedigend zu bezeichnen.

So fehlt es z.B. weitgehend an **kompetenten Zentren der Tertiärversorgung**, so wie es auch **keine einzige Stelle gibt, welche Fragen der Versorgung dieser Klientel zu einem Schwerpunkt ihrer theoretischen oder forschenden Untersuchungen** macht. Um aber Über-, Fehl- oder Unterversorgung zu vermeiden ist die Entwicklung einer bedarfsgerechten Versorgungsstruktur auf der Grundlage regionaler Bedarfsdaten in Abstimmung mit epidemiologischem Wissen notwendig.

Auf der Ebene der **Primär- und Sekundärversorgung** mangelt es grundsätzlich an Möglichkeiten wo Kinder prompt und ohne zusätzliche Kosten notwendige Therapien erhalten können bis hin zu teilweise regional krasser Unterversorgung. Ebenso mangelt es an klaren Strukturen und Kompetenzen. Dies führt dazu, dass Kinder zum Teil zu spät diagnostiziert werden und oftmals keine entsprechende und kontinuierliche Betreuung erhalten. Dadurch kann es zu sekundären Schäden bei betroffenen Kindern kommen. Außerdem ist dies ökonomisch höchst ineffektiv (mehrfache, oftmals ineffiziente Diagnose-Bemühungen, ineffiziente Therapieversuche etc). Vor allem fehlt zumeist eine verantwortliche und kontinuierlich begleitende **Koordination** aller diagnostischer und therapeutischer Bemühungen. Zusätzlich mangelt es an verbindlicher und verstehbarer **Dokumentation**, die für die Patientenfamilie bzw. diverse Therapeuten und Helfer gut zugänglich ist. Die **Out-come**-Überprüfung der Ergebnisse geschieht nur mangelhaft. Überschaubare Informationen einzelne Störungsbilder betreffend sind kaum zugänglich. Das Ergebnis sind erschöpfte und resignierte Familien und Helfer mit wenig Effektivität der Problemlage gegenüber, trotzdem aber hohe Kosten im System.

¹ in der Folge immer nur als Kinder bezeichnet

Sollplan:

1) Das Entwicklungs- und Sozialpädiatrische (sozialkinderpsychiatrische) Netzwerk (Primärversorgung):

Eine mögliche Antwort auf der Ebene der Primärversorgung wäre die Bildung von Entwicklungs- u. Sozialpädiatrischen (sozialkinderpsychiatrischen) Netzwerken. Sie stellen eine wirksame Ergänzung für noch zu schaffenden Kompetenzzentren und Einrichtungen der Sekundärversorgung dar.

Unter sozialpädiatrischen (sozialkinderpsychiatrischen) Netzwerken verstehen wir einen losen Zusammenschluss **von in der Region ansässigen Ärzten und Therapeuten**, welche sich als **multidisziplinäres Team** zur Betreuung von Kindern verstehen. Ihre Zusammensetzung kann je nach regionalen Möglichkeiten und sich eventuell ergebenden Schwerpunkten in der zu betreuenden Klientel unterschiedlich sein. Gewisse grundlegende Fachkompetenzen und Ressourcen müssten aber definiert werden und obligatorisch vorhanden sein, um als solche Versorgungseinheit offiziell anerkannt zu werden.

Das Team:

Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde (Kinder- und Jugend(neuro)psychiatrie, dzt. aber im niedergelassenen Bereich kaum vorhanden) mit ergänzender Ausbildung in Entwicklungs- u./o. Sozialpädiatrie. Er ist der primäre Ansprechpartner der Familie und dient dieser als medizinischer „**Lotse**“. In seine Verantwortung fällt die **Koordination der diagnostischen Abklärung** (in Zusammenarbeit mit anderen Fachärzten, den Kompetenzzentren, Spitalsabteilungen und Ambulatorien) und **therapeutischen Begleitung** (auch für Verhinderung von Übermaß und Doppelgleisigkeit). Er moderiert die Führung einer umfassenden und verständlichen **Dokumentation**, die den Patienten, seiner Familie und den Therapeuten leicht zugänglich gemacht werden kann. Er ist ebenso verantwortlich für eine begleitenden **Outcome-Beurteilung**. Um als Lotse anerkannt zu werden muss der Arzt entsprechende Fähigkeiten im **medizinischen Wissen** sowie in der ärztlichen und koordinierenden **Gesprächführung** nachweisen. **Teamfähigkeit** ist eine wichtige persönliche Voraussetzung. Zwischen ihm und der Familie gibt es einen entsprechenden Lotsenvertrag, der für beide Seiten verbindlich ist. Dieser wird von der Krankenkasse anerkannt und daraus entstehende und erbrachte Leistungen werden dem Aufwand entsprechend honoriert.

Weitere mögliche diagnostische und therapeutische Ressourcen sind:

Frühförderung, Psychologie, Logopädie, Ergotherapie, Physiotherapie, Psychotherapie und Sozialarbeit u./o. -beratung, Musiktherapie, Rhythmik, Heilpädagogik, Psychomotorik, Hauskrankenpflege, Konsiliarfachärzte wie Orthopäden, etc. (es wäre in Anlehnung an das Papier „Mindestanforderungen an Zentren zur Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung oder Entwicklungsstörungen in Österreich“² noch zu definieren, welche dieser Ressourcen obligatorisch verlangt werden können oder müssen). Alle Therapeuten müssen, um Mitglied des Teams werden zu können, eine „**Kinderausbildung**“ nachweisen. Sie erklären ihre kontinuierliche Mitarbeit im Netzwerk, verpflichten sich zur Verwendung der vereinbarten Dokumentation und zur Teilnahme an notwendigen Koordinationsgesprächen bzw. Fallbesprechungen sowie an einer (gemeinsamen) fortlaufenden Fortbildung. Dies d.h. entsprechende Kommunikations-, Koordinations- und Kooperations- („**KKK**“) zeit wird von der Krankenkassa anerkannt und erbrachte Leistungen dem Aufwand entsprechend honoriert. Jedenfalls muss es in jedem Team eine Person geben, welche über die umfassenden, aber sehr verwirrend organisierten sozialen Hilfen (von Pflegegeld über Karenzmöglichkeiten, bis hin

² Konsensuspapier der ehem. AG zur Behandlung u. Betreuung cerebraler Entwicklungsstörungen der Österreichischen Gesellschaft für Kinder und Jugendheilkunde

zu Finanzierung von Heilbehelfen etc.) umfassend Bescheid weiß und die Familien orientierend begleiten kann (**Soziallotse**). Sie hat auch eine wichtige Brückenfunktion zu bestehenden Selbsthilfegruppen.

Um Therapieeffekte (auch) im lebenspraktischen Alltag zu etablieren (und nur dann macht die therapeutische Mühe Sinn) ist **Elternarbeit** im hierfür notwendigen Ausmaß **impliziter und obligatorischer Teil der Betreuung**.

Die Zusammensetzung und Arbeitsform des Teams ist auch abhängig von regionalen Notwendigkeiten sowie von möglichen inhaltlichen Schwerpunktsetzungen des Netzwerkes. Diese werde auch die Tatsache beeinflussen ob es zu einer mehr sozialpädiatrischen oder sozialkinderpsychiatrischen Betonung kommt. **Jedenfalls ist bei allen Entwicklung darauf zu achten, dass diese Fragen in klar vernetzender Hinsicht verfolgt werden und nicht im Sinne von Konkurrenz und monopolistischen Versorgungsansprüchen.**

Auch Institutionen wie z.B. Einrichtungen der Jugendwohlfahrt oder Gemeinschaftspraxen wie auch z.B. mobile Dienste zur Versorgung von Kindern „mit besonderen Bedürfnissen“ sollten bei entsprechender Organisationsform ebenso als sozialpädiatrisches Netzwerk anerkannt werden können und zu den gleichen Bedingungen Leistungen erbringen, wenn dies aus regionalen Bedingungen heraus Sinn macht.

2.) Entwicklungs- u. Sozialpädiatrische (Sozialkinderpsychiatrische) Ambulatorien bzw. Zentren (Sekundärversorgung):

Die derzeitige Versorgungssituation einer sachgerechten multidimensionalen Diagnostik und Therapie für entwicklungs- u./o. verhaltensauffällige Kindern ist in Österreich **bis dato** ohne übergreifende oder durchdachte Systematik **dem Zufall** oder Engagement regionaler privater oder öffentlicher Anbieter **überlassen geblieben**. Die hauptsächliche Organisationsform ist entweder jene einer spezialisierten Spitalsambulanz (allerdings zumeist mit inhaltlich sehr eingeschränktem Angebot wie z.B. Risikoambulanz für neugeborene Kinder, Anfalls-, Muskel-, Adipositasambulanz, etc.) oder jene eines selbstständigen Ambulatoriums unterschiedlicher Trägerschaft. Beide Formen existieren überwiegend in Ballungszentren und großstädtischem Umfeld. Es wird hier als Grundlage auf das Papier „Flächendeckende Versorgung mit ambulanten Einrichtungen zur Habilitation beeinträchtigter Kinder und Jugendlicher am Beispiel Wiens“³ verwiesen. In einigen wenigen Regionen gibt es Angebote mobiler oder dezentraler Dienste.

Sinnvoll erscheint es daher in wechselseitiger Ergänzung mit den sozialpädiatrischen Netzwerken zu einer flächen- und kostendeckenden österreichweiten Organisation von **sozialpädiatrischen Ambulatorien o. Zentren** d.h. interdisziplinären Einrichtungen zur Diagnostik, Beratung und Therapie von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungs- u./o. Verhaltensauffälligkeiten zu kommen.

Die personelle Ausstattung solcher Ambulatorien bzw. Zentren ist nach Größe und Einwohnerzahl des Versorgungsgebiets zu bemessen. Sowohl aus Gründen der Erreichbarkeit (Anfahrtswege) wie auch der inneren Funktionalität sind Einrichtung mit nicht mehr als 2-3 Teams zu empfehlen und inhaltlich auf hohem Qualitätsniveau aus folgenden Fachbereichen zu besetzen, wobei wiederum auf das Papier „Mindestanforderungen ...“ der AG verwiesen wird²:

³ F. Brandstetter, E. Pilz; angenommen von der AG f. Entwicklungs- u. Sozialpädiatrie der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde 3/2004

FA für Kinder- und Jugendheilkunde mit entsprechendem entw. u./o. sozialpädiatrischem Befähigungsnachweis bzw. Facharzt für Kinder- und Jugend(neuro)psychiatrie, klinischer u. Gesundheitspsychologe fakultativ mit Psychotherapieausbildung und spezieller Erfahrung bei Kindern mit Teilleistungs- und Wahrnehmungsstörungen, Psychotherapeut für Gruppen- und Einzelangebote mit spezieller Kinderausbildung u./o. systemischer Kompetenz, Ergotherapeut mit speziellen Kenntnissen für SI – Problematik, Physiotherapeut mit neurophysiologischer Zusatzausbildung, Logopäde mit spezieller Kindertherapieerfahrung, Heil- u. Sonderpädagog, Therapeuten aus den Bereichen Musiktherapie u./o. Rhythmik sowie Psychomotorik und der Soziallotse.

Elternarbeit muss ein impliziter und integrierter Bestandteil des Behandlungsangebots sein. Zusätzlich sollten **Liasondienste** (oder zumindest regelmäßige Kontakte) zu Sozialarbeit, Kinderneurologie und –psychiatrie (wenn nicht im Hause), niedergelassenen Fachärzten z.B. Orthopädie und zu Tertiärzentren bestehen bzw. eingerichtet sein.

Weitere wichtige Funktionen dieser Ambulatorien für Entwicklungs- u. Sozialpädiatrie sind: der Aufbau und Betrieb eines **zentralen Informationsnetzes** und der regionalen Vernetzung, Organisator und Anbieter von notwendiger **Fort- und Weiterbildung** für die Mitglieder der sozialpädiatrischen Netzwerke und intern sowie Drehscheibe für **qualitätssichernde Maßnahmen** und **Qualitätskontrolle** für Primär- und Sekundärversorgung. Auf der anderen Seite besteht hierdurch aber auch die Möglichkeit zur Entwicklung von Standards welche z.B. helfen Übertherapie zu vermeiden oder präventive und Risikoprogramme zum Einsatz zu bringen um spätere Therapienotwendigkeit zu minimieren, etc. Um diese Funktion gut erfüllen und abgestimmt agieren zu können ist ein Dachverband aller Ambulatorien und Zentren zu empfehlen.⁴

Bezüglich Strukturqualität der Einrichtungen, Anforderungsprofile der Mitarbeiter sowie Rahmenkonzept des diagnostisch-therapeutischen Vorgehens kann das sgn. „Altöttinger Papier“ als modellartige aber modifizierbare Vorlage dienen⁵.

3) Überlegungen zur Finanzierung

Der Hauptverband der Sozialversicherung anerkennt das Netzwerk **als neue Versorgungseinheit** und empfiehlt seinen Mitgliedern mit dem koordinierenden Kinderarzt (Kinderpsychiater) und den Therapeuten entsprechende (d.h. **aufwandentsprechende und kostendeckende**) **Verträge** ihre Mitarbeit am Netzwerk betreffend anzubieten. Gleiches gilt für die **Sekundärversorgung durch Ambulatorien und Zentren**. Er setzt damit ein deutliches Zeichen in der notwendigen Priorisierung der Versorgung von Kindern und Jugendlichen.

Die **Gesamtfinanzierung**, d.h. auch jene Leistungen beinhaltend, welche nicht per se durch die Krankenkassen auf Grund ihrer gesetzlichen Verpflichtung gezahlt werden müssen, sollte/müsste im Sinne einer **Mischfinanzierung** unter Beteiligung von Bund, Länder oder Gemeinden erfolgen. Zusätzlich wäre aber der Katalog der Krankenkasse dahingehend zu erweitern, dass alle jene Verfahren für welche ausreichend Evidenz der Verbesserung von Leidens- u. Krankheitszuständen vorliegt in diesem erfasst und honorierbar sind so ferne sie im medizinischen Kontext auf Verschreibung angewandt werden.

⁴ Über das Verhältnis Sozialpädiatrie und Kinderpsychiatrie wird auf Abschnitt 1 verwiesen.

⁵ „Beitrag zur Qualitätssicherung in Sozialpädiatrischen Zentren“, Publikation der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V.

In Anbetracht der Verschränkung von Maßnahmen zur Therapie, Pflege und Förderung bei Kindern und Jugendlichen ist auch die Handhabung bzw. gesetzliche Grundlage der **Pflegegeldvergabe** bei Kindern neu zu bedenken und von jener für Erwachsene abzukoppeln. Zusätzlich muss bei allen (öffentlichen) Leistungen, welche auf Grundlage eines Sachverständigengutachtens erteilt werden, dringlich darauf geachtet werden, dass für gutachterlicher Tätigkeit ausschließlich Personen mit hohem sach- und kinderspezifischem Wissen und Erfahrung befasst werden.

Dringend erscheint auch eine sach- und fachgerechte Überarbeitung der Inhalte, Form und Zuteilungswege diverser sozialer Hilfen (wie Impfschadenzuerkennung, erhöhte Familienbeihilfe, etc.). Notwendige Verbesserungen in der Behandlung und Versorgung behinderter Kinder müssen noch gesondert von diesem Papier erarbeitet und festgehalten werden.

Es wird nochmals auf die Wichtigkeit der Schaffung von **aufwandentsprechenden und kostendeckenden Verträge** mit allen an dieser Versorgung Beteiligten hingewiesen, weil sich sonst kein flächendeckendes Netz von Hilfen entwickeln kann. Der Zugang muss für Eltern und Kinder direkt und unbürokratisch erfolgen könne. Um die Disziplin in der Einhaltung vereinbarter Therapien zu verstärken wäre ein Selbstbehalt z.T. sogar wünschenswert, wenn es im Bedarfsfall Befreiungsmöglichkeiten gibt.

Die Krankenkassen wären anzuregen in ihren regionalen Stellen sogenannte „**One Stop Shops**“ zu schaffen , bei denen Eltern und Angehörige auch Information und Hilfe über alle sozialen Hilfen bekommen könnten.

4) Größenordnung des Bedarfs:

Mangels entsprechender Studien liegen für Österreich **keine** direkt **verwertbaren Zahlen** zur Abschätzung eines realen Bedarfs vor. Geklärt werden müsste hierfür auch noch der konkrete inhaltliche Auftrag d.h. zum Beispiel das genauere **Spektrum der Zuständigkeit** und des Klientels (z.B. mit kinderpsychiatrischem Auftrag oder ohne). Während die entwicklungs- u. sozialpädiatrischen Netzwerke und auch noch die entwicklungs- u. sozialpädiatrischen bzw. kinderpsychiatrische Ambulatorien oder Zentren in ländlichen Regionen einen umfassenderen Auftrag erfüllen werden (müssen) ist in städtischen Ballungsräumen mit einer Differenzierung und Spezialisierung dieser Inhalte auf dem Niveau der Sekundärversorgung zu rechnen und inhaltlich als extramurale, ambulante Versorgung auch zu befürworten.

Der Bedarf ergibt sich zum einen aus den Prävalenzzahlen diverser Erkrankungen und deren Behandlungsbedürftigkeit, aber auch aus Aspekten wie unzumutbare Anfahrtswege und lange Wartezeiten auf Therapieplätze. Sozialpädiatrische Netzwerke, Ambulatorien und Kliniken sollen einander ergänzen, nicht Doppel- oder Überversorgung schaffen und nach dem jeweiligen regionalem Bedarf errichtet werden.

Bedarfspläne anderer Länder gehen, trotz unterschiedlicher Definitionen der betreffenden Klientel in den Studien, bei der Schätzungen über alle – zum Teil - behandlungsbedürftigen Kinder mit besonderen Bedürfnissen von etwa **15 %** aller Kinder und Jugendliche (0 –18 Jahre) aus. Der Projektbericht einer Studie des ÖBIG⁶ aus 1999 nennt hierfür als europäischen Expertenkonsens eine Zahl von ca. 10% zeitweilig ambulant versorgungsbedürftiger Kinder und Jugendlicher von der Grundgesamtheit der gleichaltrigen

⁶ „Ambulante und mobile psychosoziale und gesundheitliche Versorgung entwicklungsgestörter und von Entwicklungsstörungen bedrohter Kinder und Jugendlicher in Österreich“, ÖBIG (Oktober 1999)

Gesamtbevölkerung. Nochmals betont werden muss, dass diese Zahl je nach Ein- oder Ausschluss bestimmter Patienten- oder Klientengruppen stark **schwanken kann**. Dies ist eine Frage an den inhaltlichen, gesundheitspolitischen Auftrag jener Institutionen⁷.

5) Entwicklungs- u. sozialpädiatrische Forschungsstelle:

Die Einrichtung einer **österreichischen Forschungsstelle für Entwicklungs- u. Sozialpädiatrie** erscheint wünschenswert und notwendig im Hinblick auf die **Förderung des Wissens und der wissenschaftlichen Forschung** im Fach Entwicklungs- u. Sozialpädiatrie und die **Koordination und Förderung der Ausbildung**.

Diese sozialpädiatrische Forschungsstelle könnte im universitären Bereich, im Bereich der Ludwig Boltzmann Institute oder im privaten Bereich eingerichtet werden und sollte personell ausreichend ausgestattet sein (mindestens 1 LeiterIn, 3 wissenschaftliche MitarbeiterInnen, entsprechende Räumlichkeiten und Hilfspersonal (z.B. Sekretariat). Sie hätte auch die Aufgaben der **internationalen Kontaktpflege** und Vernetzung sowie die Erstellung eines **jährlichen Leistungsberichtes** über entwicklungs- u. sozialpädiatrische Aktivitäten in Österreich.

* Es wird in diesem Text grundsätzlich versucht geschlechtsneutrale Bezeichnungen zu verwenden. Wenn dies nicht gelingt sind immer Menschen beiderlei Geschlechts gemeint.

⁷ Aus dem Projektbericht geht hervor, dass für „entwicklungsgestörte und von Entwicklungsstörungen bedrohte Kinder und Jugendliche bis zum vollendeten 19. Lebensjahr“ vom Gesetzgeber die Einrichtung von Beratungsdiensten vorgesehen ist (BGBl Nr. 283/1990, § 17).

Umsetzungsstrategien

Als Voraussetzung für eine effektive Umsetzung der als notwendig erkannten Inhalte (und Schritte) sind auf politischer Ebene zwei Aspekte gleichsam als *conditio sine qua non* voranzustellen:

- 1.) das eindeutige Bekenntnis zu einer **Priorisierung** der Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen in Österreich, und
- 2.) die Einrichtung einer pädiatrischen (u. interdisziplinären) Expertengruppe im Rahmen des Gesundheitsministeriums zusammen mit Vertretern von Kinder repräsentierenden Selbsthilfegruppen 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**“).

Kurzfristige Maßnahmen und Ziele:

- 1) **Pilotprojekte:** Als erster Schritt sollten Pilotprojekte inkl. begleitender Evaluation geschaffen werden, welche die unterschiedlichen Versorgungsstrukturen (Netzwerk, Ambulatorium, Mobile Dienste etc.) widerspiegeln. Dabei soll auf bestehende Modelle bzw. ihnen nahekommende Strukturen zurückgegriffen werden. Es müssen klare Qualitätskriterien definiert sowie eine kostendeckende Finanzierung exemplarisch sichergestellt werden. Die spezifische Problematik von Migranten muss – schon alleine wegen ihres hohen Anteils am Klientel - im Rahmen der Pilotprojekte und der Lösungsansätze entsprechend berücksichtigt werden (siehe Anhang 1).
- 2) Errichtung einer unabhängigen **Forschungsstelle** mit dem Auftrag der Grundlagenerstellung (Epidemiologie etc), der Evaluierung (sowohl Outcome- als auch Kostenevaluierung von Kindern die in Pilotprojekte erfasst waren im Vergleich zu anders versorgten, bzw unversorgten Kinder) und Planung zukünftiger Strukturen.
- 3) Einrichtung und Erprobung von **One-Stop-shops** in den regionalen Kassenstellen.

Mittelfristige Maßnahmen und Ziele:

- 1) **Erhebung aller in Österreich auf sozialpädiatrischen Gebiet tätigen Einrichtungen unter Erfassung ihres konkreten Leistungsspektrum** (Grundlage kann evtl. die vorliegende ÖBIG Studie sein, welche aber dringend aktualisiert werden muss)
- 2) Auf Grund der gemachten Erfahrung **Erstellung eines flächendeckenden Planes** mit Definition von Versorgungsbereichen, gegliedert in Indikationsgruppen und regionalen Bereichen, sowie Definition von verbindlichen Qualitätskriterien und Finanzierungsmöglichkeiten und dessen Implementierung.
- 3) Aufbau und Betrieb eines zentralen EDV-gestützten und über Internet zugänglichen Informationsnetzes für professionelle Helfer und Laien (Eltern).
- 4) Erarbeitung von **Fortbildungs-Curricula** in Zusammenarbeit der Gesellschaft für Kinder- u. Jugendheilkunde, der Gesellschaft für Kinder- und Jugend Psychiatrie und Ärztekammer sowie externen Institutionen wie z.B. Hochschullehrgängen.
- 5) Planung und Evaluierung der notwendigen Versorgungsanteile von **Tertiärzentren**.

Langfristige Maßnahmen und Ziele:

- 1) Ausbau, Aufrechterhaltung und Anpassung eines **flächendeckende Versorgungsnetzes** unter Einbeziehung der gemachten Erfahrungen und internationalen Entwicklungen.
- 2) Realisierung und Etablierung der Tertiärversorgung.
- 3) **Laufende Qualitätskontrollen**

Anhang 1

Gesundheitsplan Pädiatrie / Migration

Status quo

Österreich ist ein Zuwanderungsland mit unumkehrbaren Zuwanderungsprozessen. Die Zuwanderung erfolgt vor allem durch Arbeitsmigranten aus dem südosteuropäischen Raum und aus der Türkei. Zuwanderung bedeutet eine große Herausforderung für die aufnehmenden Gesellschaften, aber Österreich braucht eine „qualifizierte Zuwanderung“.

Fehlende Integrationskonzepte in der Vergangenheit haben dazu geführt, dass auch in der Folgegenerationen der damaligen Arbeitsmigranten nach wie vor signifikante soziokulturelle Barrieren die Integration erschwerten. Ghettoisierung und politischer und religiöser Fanatismus sind Folgen dieser Entwicklung, mit denen die europäischen Zuwanderungsländer gegenwärtig zunehmend konfrontiert werden.

Soziokulturelle und sprachliche Kommunikationsbarrieren erschweren die medizinische Versorgung von Migranten und deren Kindern. Dies betrifft vor allem die Versorgung von chronisch kranken Kindern, bei denen ein hohes Maß an Compliance und Krankheitsverständnis notwendig ist.

Problemstellung und Analyse

Migranten stellen einen zunehmenden Anteil in unserer Bevölkerung dar und haben eine vergleichsweise hohe Geburtenrate. Die medizinische Versorgung von Kindern aus Migrantenfamilien ist daher gesundheits- und sozialökonomisch von Bedeutung.

Der Prozentanteil der Ausländer in der österreichischen Wohnbevölkerung betrug im Jahr 2001 gemäß Ergebnissen der Volkszählung insgesamt 8,9 Prozent. Bei der Bevölkerung im Alter von 0 – 14 Jahren betragen die entsprechenden Anteile 10,5 Prozent (Ex-Jugoslawien 5,5 %, Türkei 2,7 %) bei der Bevölkerung im Alter von 0 – 19 Jahren 10,0 Prozent (Ex-Jugoslawien 5,1 %, Türkei 2,6 %)

Der Anteil der türkischstämmigen Bevölkerung an der gesamtösterreichischen Bevölkerung (Ausländer und Eingebürgerte) beträgt ca. 3%. Der Anteil an der gesamtösterreichischen Geburtenrate beträgt 8%.

Demographische Studien belegen, dass das derzeitige Ausmaß der Migration in Europa in den nächsten Jahrzehnten zunehmen wird vor allem durch Migration aus fernen Ländern Asiens und Afrikas.

Der Anteil der Migranten an der Inanspruchnahme des Gesundheitssystems ist vergleichsweise hoch.

Bis zu 41% des Gesamt-Patientenaufkommens der Wiener Gesundheitseinrichtungen und Krankenanstalten sind fremdsprachige Patienten, der Großteil von ihnen aus Migrantenfamilien mit soziokulturellem Hintergrund aus der Türkei und Ländern des Nahen Ostens. An der Univ-Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde AKH beträgt diese Zahl in der allgemeinen Ambulanz zwischen 60-80%, in speziellen Ambulanzen bis zu 50% [1]. Ca. die Hälfte der Migranten - Bevölkerung in Wien verfügt über wenige oder keine Deutschkenntnisse, dementsprechend gestaltet sich die Inanspruchnahme von Gesundheitseinrichtungen schwierig.

Bedingt durch den niedrigen soziökonomischen Status ist der allgemeine Gesundheitszustand der Kinder aus Migrantenfamilien vergleichsweise schlechter.

Krankheiten bei ausländischen (Migranten-) Kindern in Deutschland im Vergleich zu Nicht-Migranten (deutschstämmigen) Kindern : Adipositas: fast doppelt so hoch; Drogen: 20% Migranten aus Türkei und GUS; Gastrointestinale Beschwerden: 44% der türkischen vs. 6% der dt Kinder haben eine Besiedelung der Magenschleimhaut mit *Helicobacter pylori* (Carzinomrisiko); Gewalt: 25% der Insaßen von Jugendstrafanstalten sind ausländischer Herkunft, davon 15% türkisch; Karies: drastisch erhöhte Prävalenz, schlechte Prävention; Säuglingssterblichkeit: Deutsche 4.5 ‰ vs ausländisch 5.85‰; Unfälle bei Migranten deutlich höher; aber Impfschutz generell gut.

Die Prävalenz von genetischen Erkrankungen, die entweder zu schweren Behinderungen führen oder deren Therapie kostenaufwändig ist und eine hohe Compliance erfordert, ist erhöht.

30 % der im österreichischen Neugeborenen Screening identifizierten Patienten mit genetischen Stoffwechselerkrankungen stammen von türkischen Migrantenfamilien (Geburtenrate 8%).

Patienten mit behandelbaren Stoffwechselerkrankungen haben trotz gleichem Therapieangebot ein schlechteres Langzeitergebnis (PKU Outcomestudie UKKJ Wien).

Eine Ursache für die hohe Prävalenz von genetischen Erkrankungen ist die hohe Rate an konsanguinen Ehen. Die Tendenz der konsanguinen Ehen ist in den Migrationsländern steigend: Quelle Esveldt et al 1995; NDI Report No 43

Lösungsvorschläge

Kulturelle und sprachliche Kommunikationsbarrieren haben nicht nur einen negativen gesundheitsökonomischen Effekt, sondern erschweren auch die individuelle Versorgung der Patienten, da sie zu 1) längeren Liegezeiten wegen diagnostischer Unklarheiten, 2) unnötigen Untersuchungen, 3) Fehlversorgungen, 4) Chronifizierungen, 5) fehlender Compliance seitens der Patienten und 6) unnötigen Kosten führen [4,5,6,7].

Um diesen unhaltbaren Zustand zu ändern schlagen wir ausgehend aus der bisherigen Erfahrung und in Einklang mit den Entwicklungen in den übrigen europäischen Ländern folgende Maßnahmen vor:

Sofortmaßnahmen

- Einsatz von mehrsprachigen Sozialarbeitern, die die Betreuung von kranken Kindern sachkundig begleiten, sogenannte „soziale Lotsen“
- fixe Kontingente für MigrantInnen in sozialen und medizinischen Berufen (Hebammenschulen, Ausbildungsakademien etc. – ähnlich der Frauenquote);
- Fortbildungen des im Gesundheits- und Sozialbereich tätigen Personals, sowie Aufnahme von migrantenspezifischen bzw. kulturberücksichtigenden Perspektiven in der Gesundheitsversorgung als Fortbildungsinhalte in den Ausbildungscurricula;
- in Ballungsräumen mit entsprechend hohem Migrantenanteil Einrichtung von sogenannten „Sprachpools“ mit qualifizierten Dolmetschern für den Gesundheits- und Sozialbereich;
- Einsatz von geeigneten Volontärs aus den Communities (ehemalige Lehrerinnen, Hebammen etc.), die ähnlich Frühförderern, allerdings betreut und begleitet durch Fachleute im Gesundheits- und Sozialbereich, helfen, die Annahme und Umsetzung medizinischer Maßnahmen zu erleichtern.
- Implementierung eines Migrantenbeauftragten auf Bundes- und Länderebene zur effizienten Umsetzung und Koordination all dieser Maßnahmen sowie zur Optimierung der nachhaltigen Versorgung.

Begleitende Maßnahmen

- Muttersprachliche Informationen v.a. durch vermehrte Aktivitäten in muttersprachlichen Medien (v.a. TV); und an sozialen Knotenpunkten (Moscheen)
- Motivation von Migranten zum Beitritt zu Selbsthilfegruppen; Motivation von Selbsthilfegruppen zur Aufnahme von Migranten.
- Einbindung der Communities durch Zusammenarbeit mit religiösen und politischen Autoritäten der Communities; Bekanntmachung von entsprechenden Ansprechpersonen in den Immigrationsländern

Langfristige bildungspolitische Maßnahmen

- Maßnahmen zur Verbesserung der Entwicklungs- und Sprachförderung von Kindern aus Migrantenfamilien im Vorschul- und Grundschulalter. Finanzielle Anreize zum Besuch des Kindergartens, verpflichtendes Vorschuljahr mit spezieller Förderung der deutschen Sprache für Kinder mit mangelnden Deutschkenntnissen;
- Gemischtsprachige Frühförderung, psychologische und therapeutische (v.a. Logopädie) bei Kindern mit krankhaften Entwicklungsstörungen.

Maßnahmen zur Evaluation und Qualitätskontrolle

- Auftrag und Finanzierung von Studien zur Erhebung epidemiologischer und demographischer Daten sowie zur Evaluation der gesetzten Maßnahmen
- Anreiz zur Implementierung von qualitätssichernden Maßnahmen
- Einbindung von Universitätsinstituten und anderen wissenschaftlichen Akademien zur Sicherstellung des wissenschaftlichen Hintergrundes und der Evaluation.

Ziel

all dieser Maßnahmen ist es, u.a. MigrantInnen aus ihrer medizinischen Isolation herauszuholen und so kompetent zu betreuen, dass ihr medizinisches Verständnis und damit die Compliance steigt und somit ein nachhaltiger Einfluss auf die Gesundheitsförderung wie –erhaltung erricht wird.

Referenzen

Stöckler Ipsiroglu S und Ipsiroglu O. Gesundheitsrisiko Migration. Genetische Erkrankungen, der Versuch einer Annäherung. Vortrag, 41. Jahrestagung der Österreichischen Gesellschaft f. KJK, Salzburg 1.-4.10.2003

Herle M und Stöckler-Ipsiroglu S. Compliance und compliancebestimmende Faktoren in der Behandlung von angeborenen Stoffwechselerkrankungen bei Migrantenfamilien. Abstract eingereicht für die Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen und Österr. Gesellschaften f. KJK, Berlin September 2004

Wimmer B und Ipsiroglu OS: Kommunikationsbarrieren in der Betreuung von MigrantInnen und Kindern. Analyse und Lösungsvorschläge anhand von Fallbeispielen. Wiener Klinische Wochenschrift, 2001; 113(15-16): 616-621

Herle M und Stöckler-Ipsiroglu S. Entwicklung und Erprobung eines Fragebogens zur Erfassung von (kulturspezifischen) Einflussfaktoren auf die Compliance bei Patienten mit Stoffwechselstörungen (laufendes Projekt, gefördert durch ÖNB 9589)

KAV-GD/CBG - Allg. Statistik Datenbank: Der Anteil ausländischer PatientInnen an der Univ.-Frauenklinik AKH: 41%.

Csitkovics M, Eder A, Matuschek H (1997): *Die Gesundheitliche Situation von Migrantinnen in Wien* (Dokumentation 12/1) Wien: MA 15 / Dezernat für Gesundheitsplanung

Pöchlhammer F (1997): Kommunikation mit Nichtdeutschsprachigen in Wiener Gesundheits- und Sozialeinrichtungen (Dokumentation 12/ 2; S 91-97) Wien:MA 15/ Dezernat für Gesundheitsplanung

Hornberger J (1998): Evaluating the costs of bridging languages barriers in health care. Journal of Health Care for the poor and underserved 9 (Suppl.) 26-39

Bode H. Migrantenkinder. Pädiatrische Praxis 2004 in Druck

Arbeitsgruppe Armut und Gesundheit: Migration und gesundheitliche Versorgung. URL: <http://www.bvgesundheit.de/dokumente/Versorgung/Migranten.pdf>, Bonn 2001.

<http://www.kinderaerzte-lippe.de/MigrationLinks.htm>

Reijneveld SA. Reported health, lifestyles and use of health care of first generation immigrants in The Netherlands: do socio-economic factors explain their adverse position? J Epidemiol Community Health 1998; 52: 298-304.

Richter A. Versorgung von Migranten: Mangel an kulturellem Verständnis. Deutsches Ärzteblatt 2001, 98: A-4321.

Statistisches Bundesamt Deutschland. Bevölkerung 2002. <http://www.destatis.de/themen/d/thm/bevoelk.htm>.