



REPUBLIK ÖSTERREICH  
Parlament

## "Gleiche Rechte für chronisch kranke Kinder"

Die gegenständliche Bürgerinitiative wurde rechtsgültig im Nationalrat eingebracht.

# Medizinische Aspekte

Reinhold Kerbl

*Abtlg. f. Kinder und Jugendliche, LKH Hochsteiermark, Standort Leoben  
Österreichische Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde (ÖGKJ)*

# Keiner darf Schüler bei Anfall helfen

Lehrer dürfen elfjährigem Volksschüler mit Epilepsie nur auf eigenes Risiko Notfallmedikamente verabreichen. Mutter ist verzweifelt, Behörde will für den Buben eine Lösung finden.

GÜNTER PILCH

**E**va Rosenberger ist verzweifelt. Ihr Sohn Manuel ist elf Jahre alt und kurz davor, die Volksschule abzuschließen. Doch der Bub leidet an epileptischen Anfällen, die beim Schulbesuch ein Problem werden könnten. Zwar hat Manuel für den Fall eines Anfalls immer Not-

fallmedizin dabei. Doch die Lehrer können das Medikament im Falle des Falles nicht verabreichen, weil das Gesetz eine derartige Maßnahme nicht vorsieht. „Mein Sohn ist dadurch täglich in Gefahr“, klagt Rosenberger.

Seinen ersten epileptischen Anfall hatte Manuel, der zusätzlich mit einem Eiweißstoffwechselproblem zu kämpfen hat, im vergangenen Jahr. Nach einer ärztlichen Behandlung wurde der Bub mit der Notfallmedizin – Zäpfchen, die im Falle des Falles rektal zu verabreichen sind – wieder entlassen. „Dann hat das Dilemma begonnen“, erzählt Rosenberger. Die Lehrer an der Volksschule Wildbach (Bezirk Deutschlandsberg) teilten der Mutter mit, dass sie Manuel die Medizin nicht verabreichen könnten. „Auch beim Landesschulrat hat man mir bestätigt,

dass das gesetzlich nicht gedeckt wäre“, sagt Rosenberger.

Also reagierte die Mutter und nahm ihren Sohn aus der Schule, um ihn zu Hause zu unterrichten, wo Manuel abermals einen leichten Anfall erlitten habe. Nach einem Jahr steht der Elfjährige jetzt vor dem Volksschulabschluss. „Damit die Lehrer ihn beurteilen können, muss er aber zwei Mona-



„Wenn Lehrer das Medikament verabreichen, haften sie dafür. Aber wir werden eine Lösung für den Buben finden.“

Helene Pilko,  
Pflichtschulinspektorin AST

te lang regulär die Schule besuchen“, sagt Rosenberger. „Ich dachte, das letzte Jahr wäre genutzt worden, um eine Lösung zu finden, aber man hat mir wieder gesagt, dass das mit den Medikamenten nicht geht. Größere Schulen haben dafür extra ausgebildetes Personal, aber diese Ausbildung kommt in diesem Fall offenbar zu teuer“, klagt die Mutter.

Beim Landesschulrat bestätigt man das grundsätzliche Problem. „Der Punkt ist, dass für die Abgabe solcher Medikamente keine Amtshaftung besteht“, sagt die Deutschlandsberger Pflichtschulinspektorin Helene Pilko. „Das bedeutet, dass ein Lehrer persönlich haftet, wenn es ein Problem bei der Verabreichung geben sollte. Und so etwas ist nie ganz auszuschließen.“

Zwar sei die Volksschule Wildbach nur drei Kilometer von Deutschlandsberg entfernt und ein Arzt wäre rasch zur Stelle, sagt Pilko. Dennoch werde man für Manuel rasch eine gute Lösung suchen. „Die Beurteilung zum Schulabschluss kann flexibel gehandhabt werden. Wir finden da bestimmt eine Möglichkeit, mit der alle zufrieden sind und mit der sich die Mutter keine Sorgen mehr machen muss.“

# Das „Problem“

- Ca. 190.000 Schulkinder sind von chronischen Erkrankungen betroffen
- Schwere und notwendiger Betreuungsgrad derartiger Erkrankungen zeigen allerdings eine große Bandbreite

KEIN Betreuungsbedarf



INTENSIVER Betreuungsbedarf

# Wichtige Faktoren

- Art und Schwere der Erkrankung
- Alter der Patientin / des Patienten
- Art der Überwachung und ggf. Therapiemaßnahmen
- Ausmaß der Selbstversorgung durch die Patientin / den Patienten
- Potenzielle akute Bedrohungen im Rahmen der Erkrankung
- Kommunikationsqualität und –intensität (u.a. mit Ärztinnen und Ärzten)
- Soziale Situation

# Ausgewählte Beispiele

# Hannah ....

.... ist 8 Jahre alt.

Vor einem Jahr wurde sie nach einem **Bienenstich** mit einer schweren allergischen / anaphylaktischen Reaktion ins Krankenhaus eingeliefert.

Nach der Entlassung wurde ihr ein **Notfallset** mitgegeben, das sie immer mitführen soll.

Die Eltern haben damals mit der Klassenlehrerin darüber gesprochen. In der jetzigen Klasse sind aber **keine Details** bekannt ....



# Allergische Erkrankungen

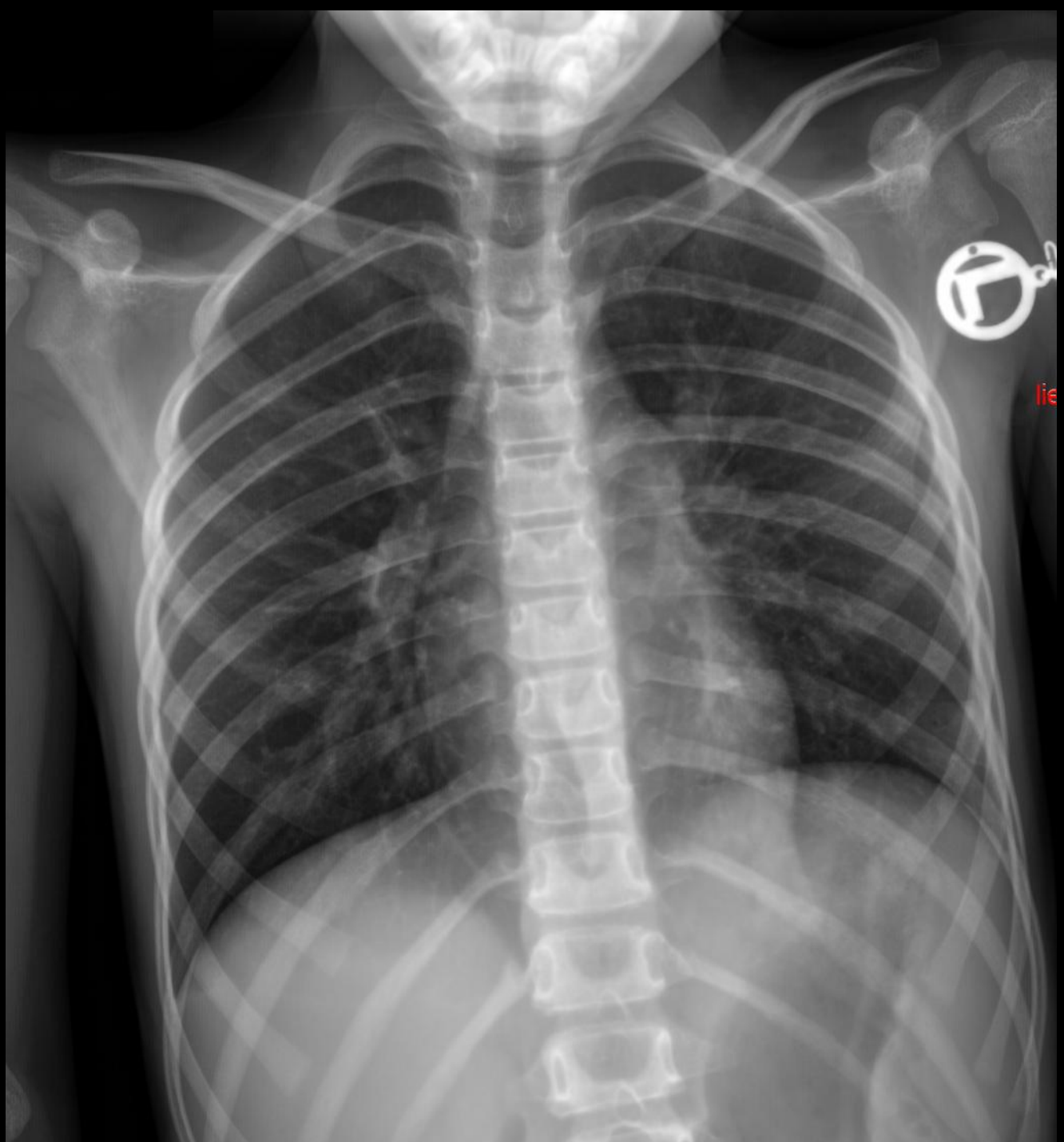
- Können von vielen verschiedenen Substanzen ausgelöst werden
- Verlaufen sehr unterschiedlich (von Hautausschlag bis zum anaphylaktischen Schock).
- Entscheidend sind die Kenntnis über die auslösenden Stoffe, die Einhaltung einer Allergenkarenz, die frühzeitige Erkennung von Symptomen und die adäquate Intervention
- Im Einzelfall kann die Verabreichung von Adrenalin lebensrettend sein. Patient(in) und Betreuungspersonen müssen darüber ausreichend informiert sein, und das Medikament muss immer mitgeführt werden.



# Tobias ....

.... ist 10 Jahre alt.

Er leidet – wie sein Vater – seit früher Kindheit an **Asthma**. Einige Male war er wegen schwerer Anfälle schon im Spital. Derzeit ist er mit einer **Inhalationstherapie** (die er selbst verabreicht) ganz gut „eingestellt“, er kann auch am Turnunterricht uneingeschränkt teilnehmen. Durch virale Infekte, Pollen, eventuell aber auch in Stresssituationen kann ein weiterer **Asthmaanfall** auftreten ....



# Asthma bronchiale

- Chronische Erkrankung der Bronchien
- Kann sehr unterschiedliche Verläufe nehmen
- Oft ist die Erkrankung gut „stabilisiert“.
- „Asthmaanfälle“ mit akuter Luftnot (können durch körperliche Belastung, Kälte, Stress etc. ausgelöst werden) sind allerdings immer möglich und erfordern eine rasche Intervention.
- Meist wird mit bronchienerweiterenden Sprays (müssen immer mitgeführt werden) das Auslangen gefunden
- Bei schwereren Verläufen kann Sauerstoffgabe und Klinikeinweisung erforderlich werden

# Kevin ....

.... ist 9 Jahre alt.

Die Lehrerin beklagt sich immer wieder dass er oft „**nicht bei der Sache**“ ist, mit seinen Schulleistungen ist sie ebenso unzufrieden wie seine Eltern. Vor einem Jahr wurde von einem Kinderarzt „**ADHS**“ diagnostiziert und eine Therapie mit **Ritalin** eingeleitet. Seither geht es in der Schule besser, **Probleme** gibt es aber immer wieder mit anderen SchülerInnen ....



# Aufmerksamkeitsdefizit- Hyperaktivitäts-Syndrom (ADHS)

- Kombination körperlicher Hyperaktivität mit geistiger Unaufmerksamkeit („Zappelphilipp-Syndrom“).
- Oft Konflikte in der Schule und nicht zufriedenstellender Schulerfolg
- Entscheidend sind neben adäquater Diagnostik (nicht jedes lebhafte Kind ist „hyperaktiv“) das Verständnis der Umgebung sowie die patientenangepasste Therapie (Verhaltenstherapie ggf. kombiniert mit medikamentöser Therapie)
- ADHS kann sich ins Erwachsenenalter fortsetzen.

# Lydia ....

.... ist 14 Jahre alt.

Im Alter von 11 Jahren wurde bei ihr **Diabetes mellitus I** diagnostiziert. Lydia ist mit ihrer Erkrankung zunächst sehr sorgsam und eigenverantwortlich umgegangen, seit einigen Monaten fallen den LehrerInnen aber **schlechtere Schulleistungen** auf. Die SchulkollegInnen haben auch bemerkt, dass Lydia kaum mehr Blutzuckerkontrollen durchführt. Auf Befragen sagt Lydia, dass sie jetzt **nur mehr selten kontrollieren** muss ....





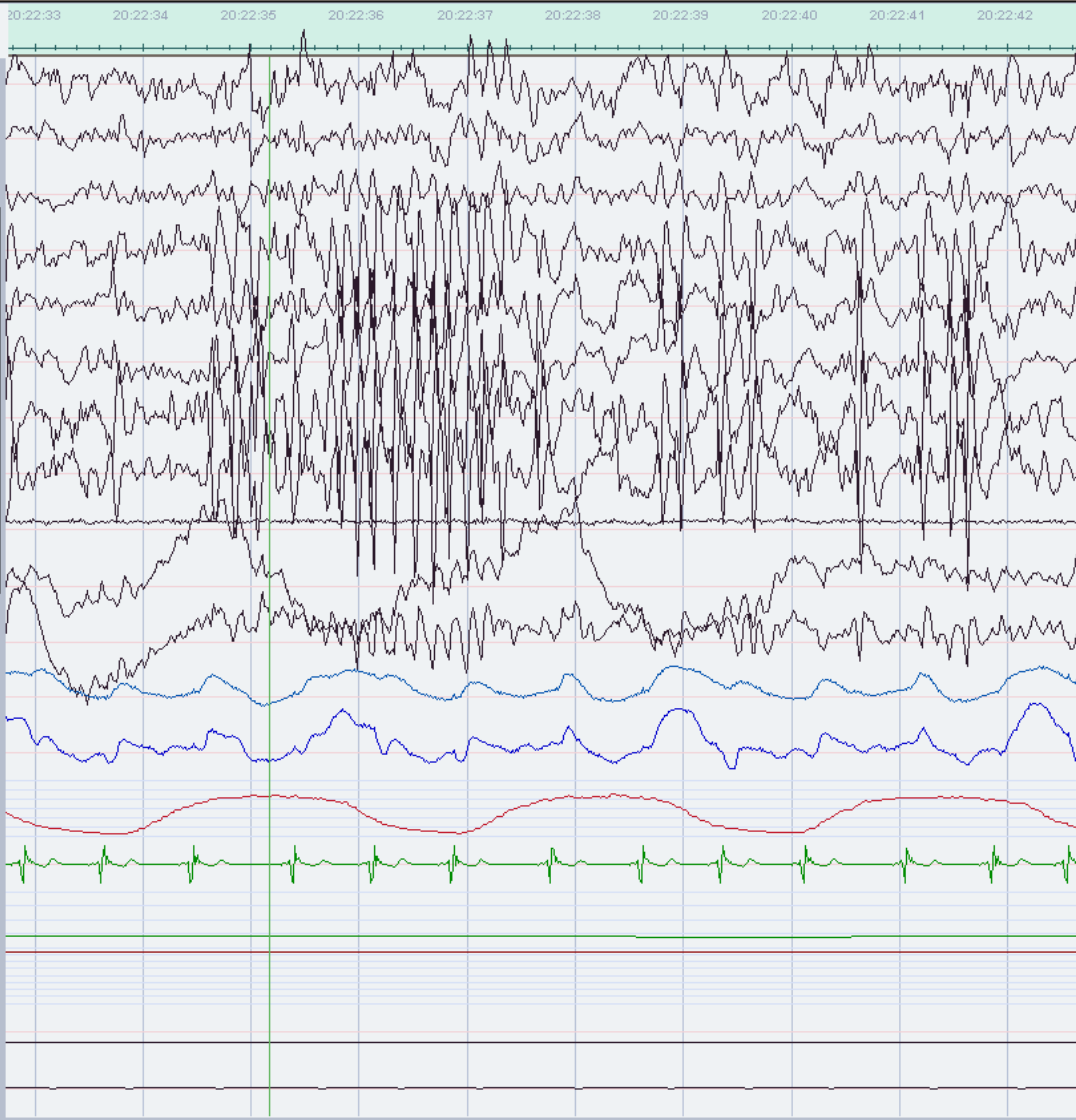
# Diabetes mellitus Typ I

- In den letzten Jahrzehnten unter Kindern und Jugendlichen zunehmende Erkrankung
- Erkrankung des Zuckerstoffwechsels durch Insulinmangel
- Die Therapie besteht in einer Kombination von speziell angepasster Diät („Broteinheiten“) und Insulingabe
- Insulin kann entweder durch mehrfaches tägliches Spritzen erfolgen oder durch kontinuierliche Verabreichung per Pumpe
- Im Jugendalter kommt es oft zu schlechter Mitarbeit der PatientInnen, sowohl zu hohe (Hyperglykämie) als auch zu niedrige Zuckerwerte (Hypoglykämie) können dann auftreten
- Rechtzeitiges Erkennen derartiger Symptomatik und entsprechende Intervention sind entscheidend

# Robin ....

.... ist 13 Jahre alt.

Im Alter von 11 Jahren hatte er einen ersten **Krampfanfall**. Nach weiteren 2 Anfällen wurde ihm im Alter von 12 Jahren eine **medikamentöse Therapie** verordnet – trotzdem hatte Robin vor einem halben Jahr einen **weiteren Anfall**. Die Eltern haben Schulärztin und Klassenvorstand informiert. Nun steht ein **Wandertag** bevor, dort soll auch ein kurzes Stück eines Klettersteiges bewältigt werden. Robin soll „sicherheitshalber“ nicht teilnehmen ....



Video

Video Position: 20:22:35.180

Navigation controls for the video window:

- Play/Pause:
- Next:
- Previous:
- Stop:
- Refresh:
- Zoom: 1.0
- Groß:
- Zoom:



Bottom control bar with various settings and navigation options:

- Channel list: Längsreihe (8+10 Kanal), 26.0
- Operator: Philipp Gaulke, 14.08.1996
- Stages: S1, S2, S3, S4, MT, W, REM
- Time: Zeit: 20.22.22 S: 7
- Speed: 10 s/Seite
- Buttons: Hypno, Komprimiert, DSA, Ende
- Navigation:
- Channel: Kanal, Util
- Time: 00:03:10
- Buttons: AutoStadien, Befund, Auswertung
- Zoom: 1.0
- Buttons: zum Befund, Drucken, Ableitung

# Epilepsie / Anfallsleiden

- Es existieren sehr verschiedene Formen von „Epilepsie“
- Diese haben unterschiedliche Altersgipfel, unterschiedliche klinische Präsentation, und erfordern unterschiedliche Therapiemaßnahmen
- Epileptische Anfälle imponieren meist als „bedrohlich“, gehen aber nur selten mit schweren Komplikationen einher.
- Entscheidend ist das Wissen aller Betreuungspersonen um das Vorliegen einer solchen Erkrankung, das Einhalten möglicher Schutzmaßnahmen (z.B. beim Schwimmsport, Klettern), im Anfallsfall die ruhige und situationsangepasste Intervention.

# Sebastian ....

.... ist 11 Jahre alt.

Im frühen Kindesalter wurde bei ihm eine **schwere Bluterkrankheit (Hämophilie)**

diagnostiziert. Er muss daher u.a.

Kontaktsportarten vermeiden, trotzdem können Bagateltraumata zu **schweren Blutungen** führen, die dann eine spezielle Behandlung mit einem Gerinnungskonzentrat erfordern. Die Mitschüler sind über die Erkrankung informiert und gehen sehr „**sorgsam**“ mit Sebastian um ....



# Hämophilie (Bluterkrankheit)

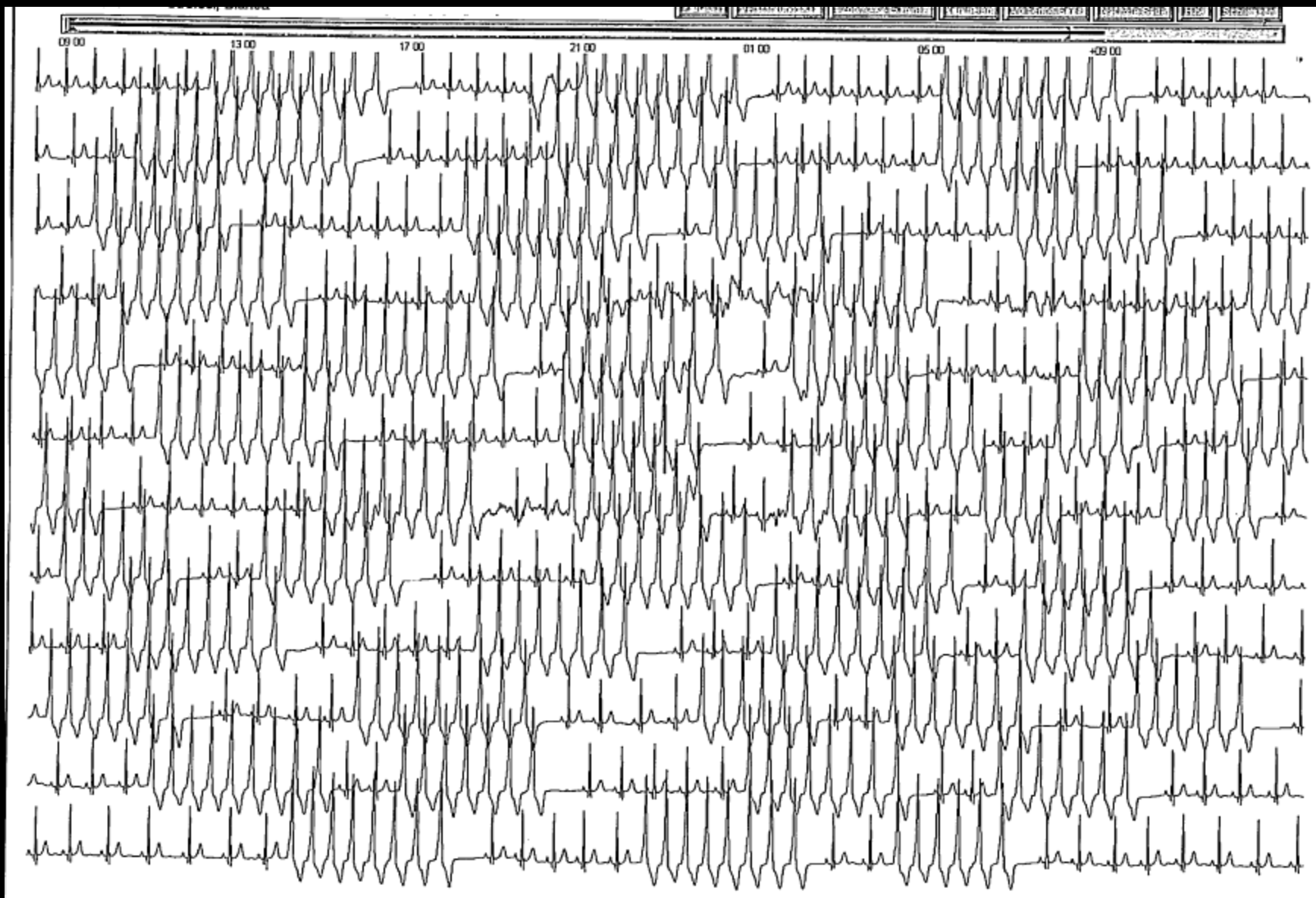
- Erkrankung tritt in verschiedenen Formen und sehr verschiedenen Schweregraden auf. Sie betrifft v.a. Buben.
- Generell besteht eine erhöhte Blutungsneigung, die v.a. bei Verletzungen und Operationen relevant wird.
- Hämophile sollten daher Kontaktsportarten meiden, bei trotzdem auftretender Blutung ist in schweren Fällen ein Ersatz von Gerinnungsfaktoren erforderlich – dieser erfolgt meist an einer Klinik.

# Samira ....

.... ist 11 Jahre alt.

Sie hat eine lange Narbe über dem Brustbein. Sie erzählt, dass sie schon in den ersten Lebenstagen wegen eines **schweren Herzfehlers** („Transposition“) operiert wurde. Samira erzählt, dass sie seither **„völlig gesund“** und auch uneingeschränkt belastbar ist. Die Sportlehrerin möchte „sicherheitshalber“ aber ein **aktuelles Attest eines pädiatrischen Kardiologen ....**





24-Stunden-EKG

# Herzerkrankungen (angeboren)

- Angeborene Herzerkrankungen werden häufig im frühen Kindesalter operativ korrigiert und haben dann meist eine gute Prognose.
- In Abhängigkeit vom ursprünglichen Herzfehler sind die Kinder allerdings unterschiedlich belastbar, dies muss u.a. im Sportunterricht bedacht werden.
- Bei bestimmten Erkrankungen muss im Fall von Fieber auch eine antibiotische Therapie erfolgen („Endocarditisprophylaxe“).

# Herzerkrankungen (erworben)

- Sind häufig Folge einer Infektion (Endokarditis, Myokarditis)
- Sehr unterschiedliche Verläufe und Schweregrade
- In Abhängigkeit von Verlauf und Schweregrad ist die körperliche Belastung anzupassen
- In Einzelfällen ist eine medikamentöse Langzeit- oder Dauertherapie erforderlich

# Niki ....

.... ist 16 Jahre alt.

Er ist an „**Lymphdrüsenkrebs**“ erkrankt und steht seit einigen Wochen unter **Chemotherapie**. Demnächst ist zusätzlich noch eine **Strahlentherapie** vorgesehen. Bisher hat Niki die Therapie ganz gut „weggesteckt“. Er hat den großen Wunsch, trotz chemotherapiebedingter Immunschwäche „**normal**“ in die **Schule zu gehen ....**



# Krebserkrankung und Immunschwäche

- Derartige Erkrankungen sind zwar selten, erfordern aber einen speziellen Schutz der Betroffenen.
- PatientInnen unter bzw. kurz nach Chemotherapie haben ebenso wie Kinder mit angeborener Immunschwäche ein erhöhtes Risiko für Infektionen und müssen daher vor diesen geschützt werden.
- Dies geschieht z.B. bei bakteriellen Erregern durch antibiotische Therapie bzw. Prophylaxe, bei viralen Erregern v.a. durch Vermeidung der Exposition (Bsp. Schafblattern / Varicellen).
- Fieber ist bei solchen Kindern immer ein „Alarmzeichen“ und sollte umgehend zu einer ärztlichen Abklärung führen.

# Katharina ....

.... ist 7 Jahre alt.

Sie leidet an **Neurodermitis**, bei Krankheitsschübe hat sie starken Juckreiz und muss sich dann **häufig kratzen**. Ihr Arzt und ihre Mutter haben gesagt dass sie die Haut stets „fett halten“ muss. Katharina schämt sich aber wenn ihre Haut durch das Einschmieren so glänzt. Die MitschülerInnen begegnen Katharina mit **Vorsicht, um sich nicht „anzustecken“ .....**

# Neurodermitis und andere (nicht infektiöse) Hauterkrankungen

- Diese Erkrankungen können mit chronischem Juckreiz einhergehen, schubhaft verlaufen, nicht selten kommt es auch zu „offenen Stellen“.
- Vielfach besteht in der Schule die Angst vor Ansteckung, obwohl diese Gefahr nicht besteht.
- Das „unschöne“ Hautbild kann auch zur psychischen Belastung werden.
- Entscheidend ist die Aufklärung der Umgebung über Ursache und fehlende Infektiosität, konsequente Hautpflege (z.B. nach dem Duschen), bei akutem Schub die adäquate Intervention.





# Cindy ....

.... ist 16 Jahre alt.

Sie hat im letzten Jahr **stark abgenommen**, in der Schule sprechen alle von einer „**Essstörung**“. Cindy selbst sagt dass es ihr gut geht, auch ihre Schulerfolge sind ausgezeichnet. Beim Sportunterricht ist Cindy besonders „aktiv“, die Sportlehrerin macht sich allerdings Sorgen. Sie bittet die Schulärztin zur Beratung ....



# Psychosomatische / somatoforme / psychiatrische Erkrankungen (1)

- Diese Erkrankungsgruppe gewinnt zunehmend an Bedeutung, das Präsentationsbild ist vielfältig.
- Neben schweren Essstörungen (Anorexie, Bulimie) werden sehr unterschiedliche somatoforme Störungen (wiederkehrende Kopfschmerzen, Bauchschmerzen etc.) beobachtet, die oft nur schwer von somatischen Problemen unterschieden werden können.

# Psychosomatische / somatoforme / psychiatrische Erkrankungen (2)

- Bei sogenannten Konversionen ist auch der Ausfall organischer Funktionen (Sehen, Gehen) möglich.
- Psychiatrische Erkrankungen manifestieren sich u.a. als Depressionen, rechtzeitiges Erkennen und Behandeln ist hier entscheidend.
- Erhöhte (vorgegebene oder tatsächliche) Suizidalität tritt in dieser Erkrankungsgruppe überproportional häufig auf.

# Tobias ....

.... ist 17 Jahre alt.

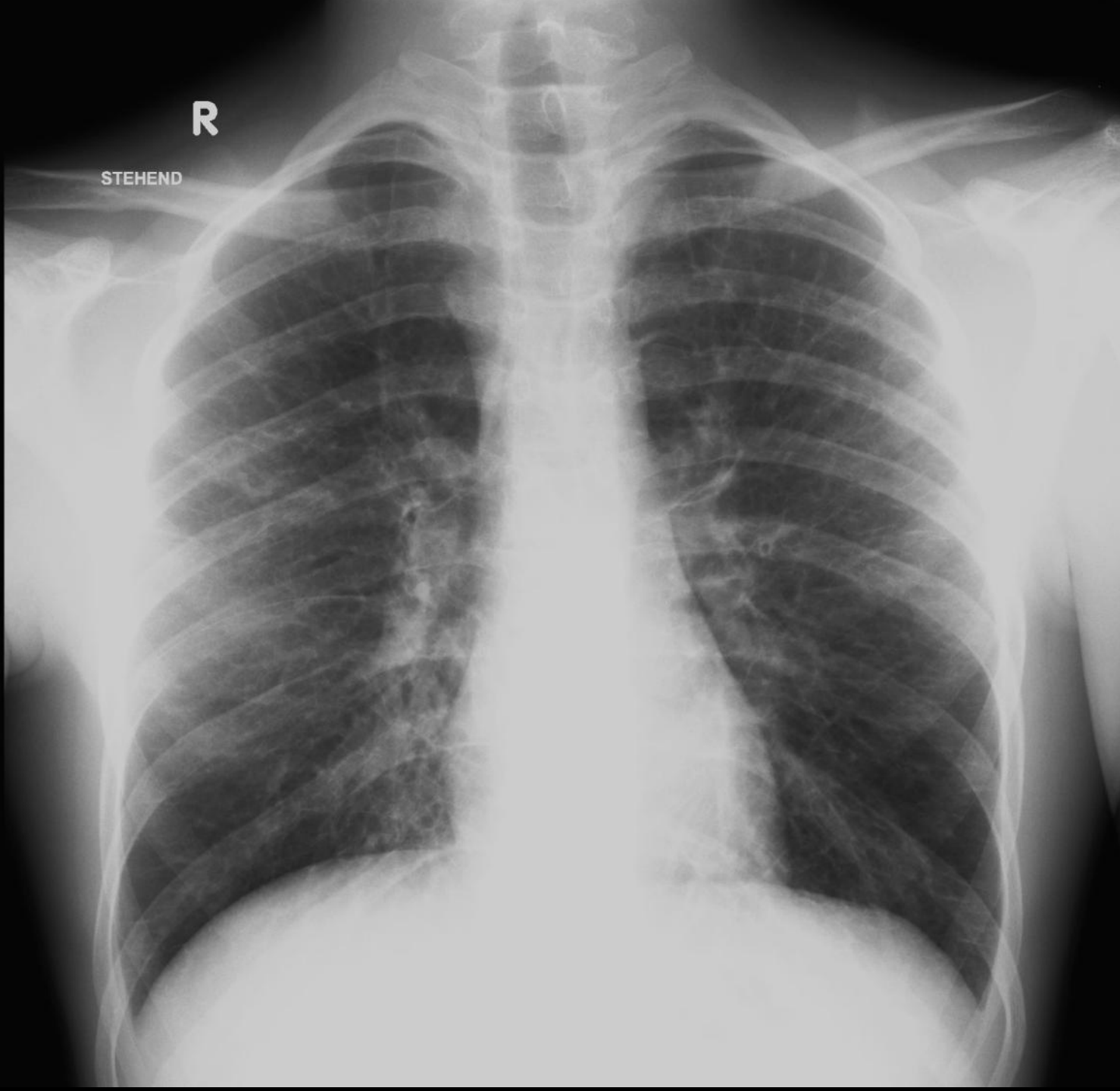
Alle wissen dass er eine **schwere Lungenerkrankung** hat, die tatsächliche Diagnose kennen nur wenige. Tobias muss mehrmals täglich **Inhalationstherapien** durchführen, ist aber trotzdem immer **kurzatmig** und hat auch oft **blaue Lippen**. Zudem ist Tobias stark **untergewichtig** und fehlt oft in der Schule. Vom Sportunterricht ist Tobias seit einigen Jahren völlig befreit, alles andere versucht er mitzumachen. Seine Mitschüler bemühen sich Tobias – wo immer möglich – zu unterstützen .....

# Zystische Fibrose (Mukoviszidose)

- Diese schwere und fortschreitend verlaufende Erkrankung u.a. der Lunge geht einher mit Einschränkung der Atemfunktion aufgrund zähen Bronchialsekrets.
- Kinder mit dieser Erkrankung müssen konsequent die ihnen empfohlenen Therapiemaßnahmen (u.a. Inhalationen, Atemgymnastik) einhalten, können aber trotzdem immer wieder akute Verschlechterungen erfahren.
- Diese äußern sich v.a. durch vermehrtes Husten und Atemnot und machen oft eine Klinikeinweisung erforderlich.

R

STEHEND





# „Schwachstellen“

- Keine / unvollständige Information
- Verlust der Information im Lauf der Zeit
- Mangelnde Kommunikation
- Mangelndes Verständnis
- Mögliche Stigmatisierung
- Fehlende rechtliche Grundlagen für PädagogInnen
- „Sicherheitsdenken“
- Stark begrenzte Möglichkeiten der SchulärztInnen
- Zunehmendes Problem durch Ganztagschulen

# Was wir brauchen ....

- Bestmögliche Information / Kommunikation
- Fortbildungen für pädagogisches Personal
- Rechtliche Grundlagen / Absicherung
- Inklusion chronisch kranker Schulkinder wo immer möglich
- Ausstattung für ggf. erforderliche Intervention
- „Interventionspläne“
- „Verantwortliche“





Danke !