

## Berichte der Betroffenen

„Die chronisch Kranken sind immer Bittsteller, die auf das Gutwill von Lehren und Direktoren angewiesen sind, aber ohne jegliches Recht auf einen Schulalltag nach ihren Bedürfnissen...“ (anonyme/r Betroffene/r)

Laut der großen HBSC-Studie (Health Behaviour of Schoolaged Children) aus dem Jahr 2010 befinden sich unter österreichischen Jugendlichen durchschnittlich **16,8 % mit ärztlich diagnostizierten Erkrankungen**, das sind rund 190.000 Schülerinnen und Schüler. Diese Zahlen decken sich mit den Prävalenzzahlen aus der internationalen Literatur.

Die Kinder erleben durch ihre Erkrankung Belastungen, beispielsweise

- gesundheitliche Beeinträchtigung durch Erkrankung (z.B. Schmerzen)
- Informationsdefizite durch Fehlstunden
- Nebenwirkungen von Medikamenten (z.B. Konzentrationsstörungen, Müdigkeit)
- Einhaltung gesundheitlicher Regelungen (Pflichtmessungen, Ernährungsvorschriften, etc.)

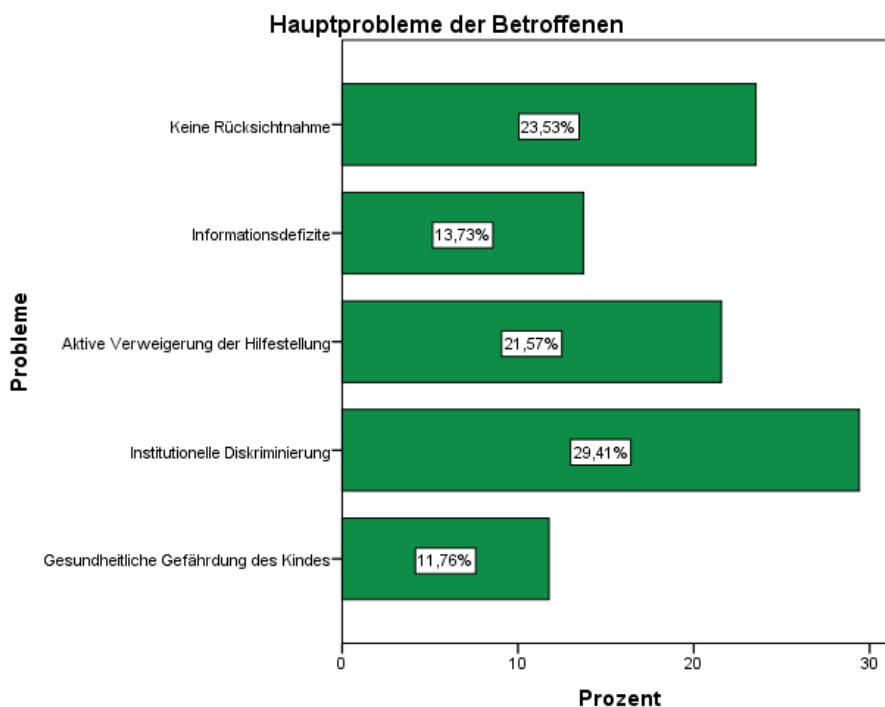
(vgl. Damm, Trapp, Hutter 2013, 16)

### Anstatt bei diesen vielseitigen Benachteiligungen unterstützt zu werden, werden die Kinder oftmals

- **alleingelassen**, (Informationsdefizite und mangelnde Ausstattung durch fehlendes Problembewusstsein)
- **abgewiesen**, (Betreuung: ungeklärte Zuständigkeit verhindert Verantwortungsübernahme, Kindergarten/Schule: Verweigerung der Aufnahme chronisch kranker Kinder,
- **ausgeschlossen** (wegen körperlicher Beeinträchtigung, Essensvorschriften, usw.)
- **angegriffen** (Mobbing der MitschülerInnen und Bestrafungen der Lehrkräfte z.B. wegen Fehlstunden)

Zusätzlich zu den Belastungen, denen die Kinder in den Bildungsinstitutionen ausgesetzt sind, weisen die Betroffenen auf die **psychosozialen Auswirkungen der Situationen hin (44,2%)**. Gortmarker, Gesundheitssoziologe an der Universität Harvard zeigte in seinen Arbeiten das stark erhöhte Risiko für psychosoziale Störungen von chronisch kranken Kinder auf.

Die Betroffenen haben auf der Internetplattform der Bürgerinitiative folgende Hauptprobleme für betroffene Kinder angeführt.<sup>1</sup>



<sup>1</sup> Es handelt sich hierbei um keine repräsentative Studie. Die Daten stellen eine Auswertung von 51 Schilderungen Betroffener dar, die auf der Internetplattform (URL: <http://www.gleicherechtfuerchronischkrankekinder.at/>) der Bürgerinitiative in dem Zeitraum (27.02.2015-22.02.2017) gesammelt wurden. Die Auswertung und Darstellung wurde von Swantje Höft, Soziologie Universität Wien, vorgenommen.

## „Normaler“ Alltag der Kinder erfordert hohes Maß an Engagement

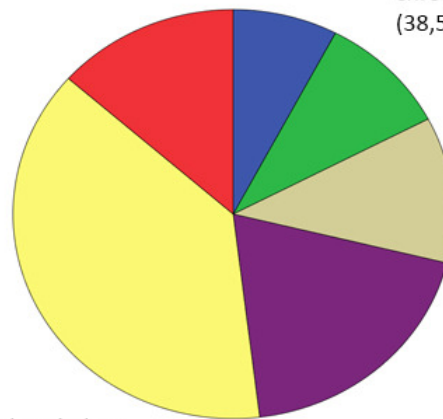
Die Schilderungen der Problemlagen veranschaulichen, dass die betroffenen Kinder und ihre Eltern i.d.R. auf sich allein gestellt sind. Um den „normalen“ Lernalltag ihrer Kinder gewährleisten zu können, müssen sich die Eltern zusätzlich engagieren. Sie informieren beispielsweise PädagogInnen, organisieren Informationsveranstaltungen an der Bildungsinstitution und versenden Infobroschüren. **Trotzdem geben 36,5 % der Betroffenen an, dass sie für ihre Probleme kein Gehör finden.** Um ein größeres Problembewusstsein für die Situation chronisch kranker Kinder in Österreich zu schaffen, schlagen sie folgende Maßnahmen vor:

### Lösungsvorschläge der Betroffenen\* :

Gleichstellung chronisch kranker Kinder! Dies soll durch eine Regelung der Haftungsfrage, sowie einen gesetzlich verpflichtenden Notfallplan bewirkt werden (50%)

Mehr staatliche Unterstützung für betroffene Familien (17,3%)

Staatliche Unterstützung für Kindergärten/Schulen, die sich in einer gesetzlich verpflichtenden Rücksichtnahme für chronisch kranke Kinder äußern soll (38,5%)



Durch öffentliche Aufklärung der chronischen Krankheiten mehr Akzeptanz für die Betroffenen schaffen. Es besteht der Wunsch nach mehr Zusammenarbeit und gesellschaftlicher Verantwortungsübernahme (61,5%)

Informationspflicht bzw. verpflichtende Schulungen für zuständige PädagogInnen (53,8%)

\*Die Prozentzahlen entsprechen der Summe der totalen Lösungsvorschläge, nicht der Darstellung des Kreisdiagramms.

### In Anbetracht der Aussagen der Betroffenen fordern wir:

- **gesicherte professionelle Zusammenarbeit von Bildungseinrichtungen mit den Eltern**
- **Unterstützung der Schulen, z.B. die Bereitstellungen von Schulungen und regelmäßigen Erste-Hilfe Kursen, sowie zusätzliches Gesundheitspersonal**
- **die Erarbeitung von gesetzlichen Grundlagen, die Rechtssicherheit garantieren**

### Bürgerinitiative Nr.60 „Gleiche Rechte für chronisch kranke Kinder“

**Erstunterzeichner:** Peter P. Hopfinger DIABETES AUSTRIA – Initiative Soforthilfe für Menschen mit Diabetes  
Dr.<sup>in</sup> Lilly Damm, Zentrum für Public Health der Medizinischen Universität Wien, Abteilung für Umwelthygiene und Umweltmedizin, Forschungseinheit für Child Public Health

### Literatur

- Bundesministerium für Gesundheit (2011) Gesundheit und Gesundheitsverhalten von österreichischen Schülern und Schülerinnen. Ergebnisse des WHO-HBSC-Survey 2010, LBI-HPR
- Damm Lilly, et al. (2013) Schulkinder mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen. Working Paper im Auftrag des Bundesministeriums für Unterricht, Kunst und Kultur für die bm:ukk
- Gortmaker, Steven, et al. (1990) Chronic conditions, socioeconomic risks, and behavioral problems in Children and Adolescents, Pediatrics, 85:267-276