

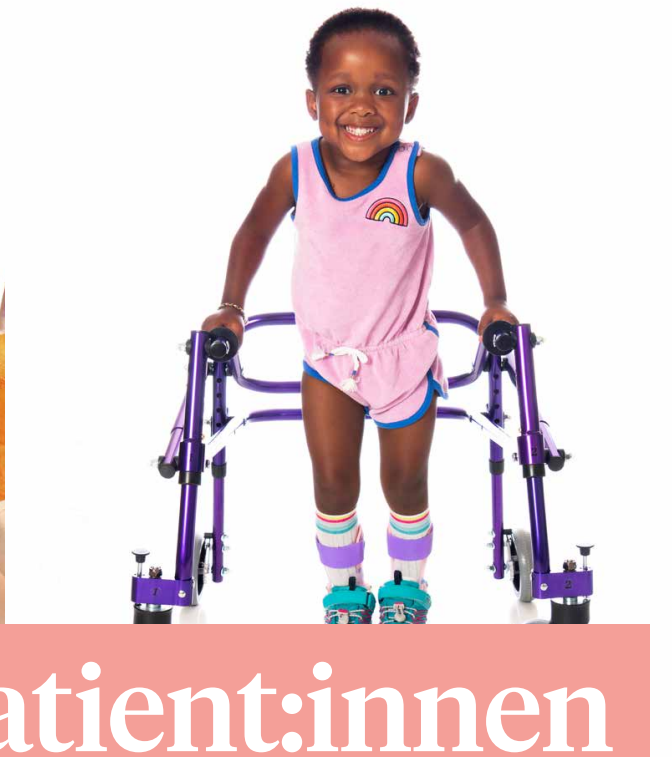
Lesen Sie mehr unter www.dergesundheitsratgeber.info/kindergesundheit



KINDER- GESUNDHEIT



FOTOS: SHUTTERSTOCK



Mündige Patient:innen der Zukunft

Kinder haben ein natürliches
Gespür für ihre Bedürfnisse
und Beschwerden. Dieses
feine Gespür gilt es zu
erhalten und zu schulen,
damit sie in Zukunft mündige
Patient:innen sein können.



Mit Beiträgen von
Mag.a Dr.in Caroline
Culen, Prim. Dr.
Christian Kienbacher
und Nikoletta
Zambelis, MAS

IN DIESER AUSGABE



03

Für jedes Schloss den richtigen Schlüssel
Im Interview erklärt Dr. Christian Kienbacher, wie psychische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen entstehen und warum zur Behandlung das Schlüssel-Schloss-Prinzip essenziell ist.



05

Muskelkrankheiten bei Kindern
Lesen Sie warum Therapien, psychosoziale Unterstützung und Zugang zu Wissen um die Erkrankung zu besserer Lebensqualität für muskelerkrankte Kinder und deren Familien beitragen.



06

Kinder und Jugendliche, die an Krebs erkrankt sind, benötigen Nachsorge
Nikoletta Zambelis, geschäftsführende Beraterin der österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe, gibt Einblicke in das Nachsorgeangebot und erklärt, warum dieses so wichtig ist.



Project Manager: **Nina Slobodova** und **Sophia Rüscher-Fussenegger, MBA**
Senior Business Developer: **Florian Rohm, BA**
Lektorat: **Joseph Lammertz** Layout: **Juraj Prikopa**
Managing Director: **Bob Roemké**
Medieninhaber: **Medioplanet GmbH, Bösendorferstraße 4/23, 1010 Wien, ATU 64759844 - FN 322799f FG Wien**
Impressum: <https://medioplanet.com/at/impressum/>
Distribution: **Der Standard Verlags-Gesellschaft m.b.H.**
Druck: **Mediaprint Zeitungsdruckerei Ges.m.b.H. & Co.KG**
Kontakt bei Medioplanet Tel: **+431236 34380**
E-Mail: hello-austria@medioplanet.com ET: **28.06.2022**

Bleiben Sie in Kontakt:
Medioplanet Austria
@austriamedioplanet
@DerGesundheitsratgeber

VORWORT



Kinder haben wenig Zeit

Wir müssen uns beeilen, wenn wir Kindern und Jugendlichen ein gesundes Aufwachsen ermöglichen wollen – sie werden schnell erwachsen.



Mag.a Dr.in Caroline Culen
Klinische- und Gesundheitspsychologin
Geschäftsführerin
Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit

Die letzten zwei Jahre der Corona-Pandemie haben unseren Blick auf Gesundheit auf den Kopf gestellt. Vielen Menschen, die Gesundheit und auch die Gesundheitsversorgung in Österreich für selbstverständlich genommen hatten, ist klar geworden: Gesundheit ist ein hohes Gut, das es zu schützen und zu pflegen gilt. Gesundheit steht nicht nur für körperliches, sondern auch für seelisches und soziales Wohlbefinden (gemäß der Definition der WHO). Und es hat sich gezeigt, wie stark die Gesundheit und die Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen in den letzten zwei Jahren gelitten haben: Vorsorgeuntersuchungen bei Kinderärzt:innen wurden ausgelassen, Impftermine nicht eingehalten, Therapie- und Förderangebote abgesagt, Kontrolluntersuchungen für chronisch kranke Kinder und Jugendliche verschoben, Bewegung wurde weniger, Gewicht dafür mehr. Gleichzeitig ist die Psyche der jungen Menschen extrem belastet. Kinder und Jugendliche reagieren unter anderem mit Schlafstörungen, Ängsten, depressiver Symptomatik, Essstörungen oder selbstschädigendem Verhalten auf die pandemische Situation.

Gesundheit hängt von vielen Faktoren ab. In Österreich gibt es die Kinder- und Jugendgesundheitsstrategie des Sozialministeriums, die Kindergesundheitsstrategie der Sozialversicherung, aber auch nationale Aktionspläne zum Beispiel zu den Themen seltene Erkrankungen, Behinderung, Ernährung und Bewegung, die Kinder und Jugendliche mitdenken. Diese Strategien sind in die Jahre gekommen.

Es hat sich gezeigt, dass sich vieles ändern muss:

Das Thema der Impfrate war natürlich schon vor der Corona-Pandemie eine Herausforderung. Im europäischen Vergleich liegt die Durchimpfungsrate in Österreich unter dem Durchschnitt, und das, obwohl Schutzimpfungen die wirksamsten präventiven Maßnahmen sind, die der Medizin zur Verfügung stehen.

Das Defizit in der Versorgung im Bereich der psychischen Gesundheit war auch schon vor der Pandemie bekannt. Mit der Verschärfung durch die Krisen der letzten zwei Jahre haben sich die Probleme vergrößert: Die Kinder- und Jugendpsychiatrien sind überfüllt, die Entwicklungsambulatorien haben extrem lange Wartelisten, niedergelassene Therapeut:innen und Psycholog:innen nehmen kaum mehr Patient:innen an.

Es herrscht Umbruchstimmung. Die Strategien werden überarbeitet und sollen mit den Erfahrungen der letzten Jahre neu aufgesetzt werden. Die Weichen in eine moderne und chancengerechte Gesundheitsversorgung für alle Kinder und Jugendliche in Österreich müssen jetzt gestellt werden. Dem Mangel an Kinderärzt:innen muss entgegengewirkt und die Aufwertung der vielfältigen Gesundheitsberufe durchgesetzt werden. Es ist höchste Zeit, die Behandlung psychischer Erkrankungen für alle jungen Menschen kostenfrei und niederschwellig möglich zu machen.

Kinder haben wenig Zeit. Sie werden schnell erwachsen. Die Entwicklungschancen auf dem Weg zu gesunden Erwachsenen müssen genützt werden. ■

 **INTERVIEW**


Für jedes Schloss den richtigen Schlüssel

Der Kinder- und Jugendpsychiater Dr. Christian Kienbacher erklärt, wie psychische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen entstehen und warum zur Behandlung das Schlüssel-Schloss-Prinzip essenziell ist.



Prim. Dr. Christian Kienbacher
ärztlicher Leiter des Ambulatoriums für Kinder- und Jugendpsychiatrie des SOS-Kinderdorfs

Das Thema psychische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen ist ein sehr breites. Wie und warum entstehen psychische Erkrankungen?

Es ist, genauso wie Sie es gerade sehr schön formuliert haben, breit. Wir sagen dazu auch multifaktoriell. In der Betrachtung von psychischen Erkrankungen gibt es sowohl Risiko- als auch Schutzfaktoren, die entweder eine Erkrankung zum Ausdruck kommen lassen oder nicht. So ist etwa das soziale Umfeld eine wesentliche Ressource, ebenso wie Anpassungsfähigkeit, Selbstwert und – das haben wir gerade im Rahmen der Corona-Pandemie gesehen – ausreichend Wohnraum und eine stabile finanzielle Lage. Im Gegensatz dazu können unter anderem dysfunktionale Erziehungsmethoden, disharmonische Eltern, das individuelle Temperament des Kindes sowie die Genetik und pränatale Erfahrungen Risikofaktoren sein.

Wenn Eltern Anzeichen erkennen, dass ihr Kind an einer psychischen Erkrankung leiden könnte, was sollten die ersten Schritte sein?

Bei Profis abklären lassen. Wenn es zum Beispiel um die Themen Konzentration, Merkfähigkeit oder Probleme bei der schulischen Leistungserbringung geht, können sich klinische Psychologinnen und Psychologen der Sache annehmen. Bei komplexeren und weiter ausgereiften Problemen sind Kinder- und Jugendpsychiaterinnen und -psychiater die Fachleute.

Wie kann man als Elternteil das Kind möglichst gut durch Erkrankungen begleiten?

Wichtig ist die Offenheit gegenüber notwendigen Interventionen. Viel zu oft wird zu spät reagiert. Je mehr sich ein Problem in die Länge zieht, desto länger braucht man auch wieder, um aus dieser schwierigen Situation herauszukommen. Wir möchten den Eltern auch die Angst vor den „Psy-Berufen“, also Psychologinnen und Psychologen,

Psychotherapeutinnen und -therapeuten sowie Psychiaterinnen und Psychiater, nehmen. In all diesen Berufsgruppen sind wir in Österreich sehr gut ausgebildet – auch wenn wir leider viel zu wenig sind.

Wie können Eltern dem sozialen Umfeld, aber auch dem Kind selbst die psychische Erkrankung erklären?

Nicht anders, als man eine körperliche Erkrankung erklären würde. Die Frage ist, worin die Notwendigkeit der Erklärung liegt. Es braucht sich niemand für eine psychische Erkrankung, die immer eine multifaktorielle Genese hat, genieren! In den letzten Jahren ist vieles an Entstigmatisierung passiert. Wichtig ist, dass für jedes Kind die richtige Form der therapeutischen Behandlung gefunden wird – ganz nach dem Schlüssel-Schloss-Prinzip. ■

AUF DIE ZEICHEN ACHTEN: TIPPS FÜR ELTERN

Alarmsignale ernst nehmen!

Worauf Eltern und das soziale Umfeld achten können, wenn es um Anzeichen psychischer Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen geht, ist individuell verschieden. Dennoch gibt es ein wichtiges und zentrales Alarmsignal.

Hast du dich verändert ...

Ein elementares Anzeichen für mögliche psychische Erkrankungen ist die Veränderung. Psychische Erkrankungen sind keine Charakterstörungen. Nahe Angehörige können daher Veränderungen bei Kindern und Jugendlichen wahrnehmen.

... und wenn ja, wie?

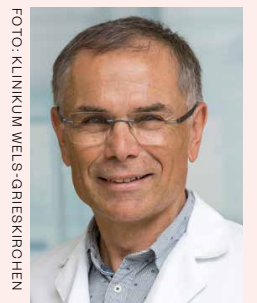
Etwas dann, wenn Kinder früher sehr offen waren und auf einmal verschlossener oder wortkarger sind. Oder wenn zum Beispiel die Aufmerksamkeit und Konzentration in der Schule nachlässt. Und auch dann, wenn auf einmal Erinnerungsattacken an Traumaereignisse oder Ängste und Zwänge entstehen.

Sponsored

Neue Kinder- und Jugendpsychiatrie in Grieskirchen

Um dem steigenden Bedarf der medizinischen Versorgung gerecht zu werden, wurde am Klinikumstandort Grieskirchen mit 2022 eine Kinder- und Jugendpsychiatrie installiert. Der Leiter, Adrian Kamper, erklärt, warum es jetzt besonders wichtig ist, Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen ernst zu nehmen und zu handeln.

„Bloßes Abwarten, Hoffen auf Selbstheilung und ähnliche Strategien sind keine geeigneten Reaktionen auf die gravierenden Probleme von Kindern und Jugendlichen“, so Kamper. „Die Hoffnung, dass wir eine oder zwei Wellen einer Pandemie-Ausnahmesituation durchleben, hat sich nicht erfüllt. Die nunmehrige Perspektive ist, mit diesen Lebensverhältnissen leben zu lernen.“ Die Entwicklung einzelner körperlicher und psychischer Beschwerden bis hin zu psychiatrisch definierten Krankheitsbildern im Kindes- und Jugendalter dürfe deshalb nicht verwundern.



Prim. Dr. med. univ. Adrian Kamper
Abteilungsleitung für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapeutische Medizin.

Ist mein Kind betroffen?

Um das Befinden des Nachwuchses einschätzen zu können, sind Eltern gefordert, auf Zeichen zu achten. „Ungewöhnliche und deutliche Veränderungen im Alltagsverhalten sollten in jedem Lebensalter der Kinder und Jugendlichen beachtet werden“, macht Kamper deutlich. „Äußerungen der Kinder zu Ängsten und Sorgen sowie zu Hoffnungslosigkeit oder Ausweglosigkeit sind ernst zu nehmen ebenso das Aufgeben geliebter Hobbys, ein nachhaltiges Rückzugsverhalten, ein gestörter Schlaf-Wach-Rhythmus, ungewöhnliches Gestresst- und Aufgeregt-Wirken, sowie Lethargie, Erschöpfungsgefühl, Lust- und Freudlosigkeit genauso wie bislang ungewohnte Gereiztheit und Aggression.“

Kleine Kinder klagen über körperliche Beschwerden

„Die sprachlichen Ausdrucksweisen sind ja mitunter nicht bzw. noch nicht ausreichend“, gibt der Kinder- und Jugendpsychiater zu bedenken. „Je jünger die Kinder, desto häufiger zeigt sich ihr psychisches Befinden über körperliche Beschwerdesymptomatik.“ Auch Unruhe und Schlafprobleme können ebenso wie der Interessensverlust an bisher bevorzugten Spielmaterialien Ausdruck dieser seelischen Schwierigkeiten sein. „Im Volksschulalter kommen weitere Warnsignale hinzu, die sich auch in der Form von Einnässen oder Einkoten manifestieren können. Aufgrund der sprachlichen Entwicklung äußern sich Kinder in diesem Alter normalerweise jedoch bereits sehr gut zu ihrem Befinden.“

Was war zuerst da – Pandemie oder psychische Erkrankung?

Waren viele Kinder und Jugendliche bereits schlummernd erkrankt und ist das Beschwerdebild erst durch den Wegfall von Strukturen und Kontakten an die Oberfläche gekommen? Diese Fragen werden nun oftmals aufgeworfen. „Die Pandemie hat beides bewirkt“, so der Kinder- und Jugendpsychiater. „Bei manchen war bereits zuvor eine psychische Instabilität vorhanden. Pandemiebedingter Verlust von Struktur und direktem Kontakt mit Gleichaltrigen sowie ständige mediale Überfrachtung mit angstbesetzten Inhalten führten in vielen Fällen zu psychischer Destabilisierung und Krise.“ ■

ÜBER DAS KLINIKUM

Als größtes Ordensspital Österreichs leistet das Klinikum Wels-Grieskirchen mit 35 medizinischen Abteilungen, 1.248 Betten und rund 4.000 Mitarbeitern umfassende medizinische Versorgung in Oberösterreich. Der Gesundheitsversorger verzeichnet rund 17 Prozent der stationären Leistung Oberösterreichs. Aufgrund der zahlreichen Schwerpunkte und Kompetenzzentren bündelt das Klinikum fachübergreifendes Know-how und ermöglicht interdisziplinäre Diagnosen und Behandlungen zum Wohle der Patienten.



Richtig essen von Anfang an! Was brauchen Kinder?

Wie können Eltern dazu beitragen, dass sich ihr Kind gut entwickelt und später gesund is(s)t?

Text AGES Österreich



Mag. Melanie U. Bruckmüller
Senior Expert und operative Programmleiterin im Bereich Ernährung & Prävention bei Österreichische Agentur für Gesundheit und Ernährungssicherheit

Für eine gesunde, vielfältige Ernährung braucht es nur ein paar Grundregeln. Wenn sich diese bereits in frühester Kindheit als Gewohnheit festigen, ergibt das eine starke Basis für das spätere Leben.

Das ideale Getränk ist Wasser, auf gesüßte und gezuckerte Getränke am besten gänzlich verzichten. Pflanzliche Lebensmittel wie Gemüse, Obst, Getreide und Getreideprodukte sowie Kartoffeln sollten reichlich verwendet werden, tierische Lebensmittel wie Fleisch, Wurst, Fisch, Eier sowie Milch und Milchprodukte hingegen nur in Maßen angeboten werden. Süßes, Fettiges und Salziges sind ernährungsphysiologisch weniger empfehlenswert und sollten daher selten konsumiert werden – maximal eine Portion pro Tag.

Die Essgewohnheiten von Kindern sind oft sehr speziell und von Kind zu Kind unterschiedlich. Speisen, die heute noch liebend gern gegessen wurden, werden morgen vielleicht schon nicht mehr gemocht oder umgekehrt. Am besten

versuchen Eltern, so wenig wie möglich darauf zu reagieren. Kämpfe bei Tisch bringen nichts. Erfolgversprechender ist die Betonung des guten Geschmacks („Probier das, das schmeckt richtig gut!“).

Essen die Kinder zu wenig Gemüse und Obst, kann Gemüse zum Beispiel in Suppen oder Soßen versteckt werden. Obst und Gemüse sollten immer griffbereit sein und mundgerecht angeboten werden, etwa als Obstspießchen oder Gemüsesticks. Lustiges Anrichten als Gemüsegesicht oder Gemüsetier animiert ebenfalls zum Essen. Abwechslung kommt in jedem Fall gut an: Schmeckt die Karotte in gekochter Form nicht, kann man sie zum Beispiel raspeln oder in Kombination mit anderen Lebensmitteln, die schmecken, servieren, beispielsweise in Spaghettisoße. Wird Cremespinat nicht gegessen, kann man Spinatknödel probieren.

Der Essensvorgang ist eine Zeit des Lernens und der Eltern-Kind-Interaktion. Mit dem Kind reden, Augenkontakt halten

und ein liebevoller Zuspruch während des Essens wirken sich positiv aus. Kinder lernen auch durch Beobachtungen. Eltern sollten ein gutes Vorbild sein. Am besten lernen Kinder das Essen am gemeinsamen Familientisch. ■

TIPPS:

- Kinder in die Zubereitung einbinden: Gemüse schneiden, Salat waschen, mitkochen oder einfach den Tisch decken.
- Vorausschauende Speiseplanung: Am Wochenende gemeinsam mit der Familie Gerichte für die kommende Woche überlegen und den Einkauf erledigen.
- Rezeptsammlung: Beliebte Rezepte aller Familienmitglieder sowie schnelle und gesunde Rezepte sammeln. So sind immer Anregungen zur Hand.
- Den Kindern ermöglichen, neue Lebensmittel mit allen Sinnen – Riechen, Sehen, Fühlen, Hören, Schmecken – kennenzulernen.

i Hinweise und hilfreiche Tipps zur richtigen Ernährung von Anfang an finden Sie auf www.richtigessen.vonanfangen.at

S' BESCHTE ECK VOM RUPP



RUPP

Herzhafte Blätterteigrosen mit Zucchini



40 Minuten
easy cheesy

Zutaten 👤 für 4 Personen

1 Rolle	Blätterteig
1 TL	Pflanzöl
1 Becher	Sauerrahm
4 Ecken	👤 Rupp s'beschte Sortiment (Sorte Rahm + Schnittlauch)
1-2	Knoblauchzehen
2 Nelken	Zucchini ca. 200g
2	Eier
1 Bund	Schnittlauch oder 8 ELTK-Schnittlauch
	Salt
	Pfeffer
1 Becher	Sauerrahm
	Spritzer Zitrone



Zubereitung

- 1** Backofen auf 180° Umluftvorheizen, Muffinblech mit Öl einpinseln.
- 2** Mit einem Ausstecher ca. 9 – 11 cm große Kreise aus dem Blätterteig ausstechen und in Muffinformen setzen, dabei die Mulden genau ausheulen.
- 4** Für den Aufguss den Sauerrahm mit Eiern, Eckenl von RUPP s'beschte Sortiment, Knoblauch, Salt und Pfeffer kurz mit Stabmixer pürieren. Abschmecken, Hälfte des fein geschnittenen Schnittlauchs einrühren und beiseite stellen.
- 5** Zucchini waschen, trocken tupfen und mit Sparschäler in feine Streifen schneiden. Jeweils 3 Streifen leicht überlappend übereinander legen, der Länge nach zusammenrollen und in die Muffinformen setzen. So entsteht die Rosenform. Mit Aufguss übergießen und 25 – 30 Minuten im Ofen backen.
- 6** Inzwischen den Dip herstellen: Sauerrahm, Salt und einen Spritzer Zitrone gut miteinander verrühren und restlichen Schnittlauch dazugeben. Ein bisschen Schnittlauch für die Garnitur beiseitelegen.
- 7** Wenn die Blätterteigrosen schön braun sind, aus dem Ofen nehmen, kurz überkühlen lassen und vorsichtig aus Formen heben. Mit restlichem Schnittlauch bestreuen und mit dem Dip servieren. Dazu passt ein Blattsalat.
- 8** **Tipp:** Die Blätterteigrosen schmecken auch kalt ausgezeichnet. Das Rezept bietet sich super an, Kinder beim Kochen einzubeziehen. Dann ist das verschmähte Gemüse plötzlich kein „Bäh-Gemüse“ mehr, sondern eine schöne Rose, die gerne gegessen wird.



Noch mehr easy cheesy Rezepte

Tipps von Betty alias @mundgefühl zum gemeinsamen Kochen mit Kindern







Muskelkrankheiten bei Kindern: Neue Therapien, Unterstützung und Information für mehr Lebensqualität

Therapien, psychosoziale Unterstützung und Zugang zu Wissen um die Erkrankung tragen zur besseren Lebensqualität für muskelkranke Kinder und deren Familien bei.

Text Österreichische
Muskeleforschung

In Österreich leben rund 20.000 Menschen mit einer Muskelerkrankung, mehr als die Hälfte davon sind Kinder und Jugendliche. Es gibt etwa 800 unterschiedliche Muskelerkrankungen. Die Diagnose bedeutet häufig den zunehmenden Verlust der Mobilität, auf einen Rollstuhl angewiesen zu sein und eine eingeschränkte Lebenserwartung. Seit ein paar Jahren stehen auch in Österreich die ersten direkt an der Ursache ansetzenden Therapien für die beiden häufigsten Muskelerkrankungen – Duchenne-Muskeldystrophie (DMD) und Spinale Muskelatrophie (SMA) – zur Verfügung, ebenso für Morbus Pompe.

Früherkennung und Unterstützungsangebote erhöhen den Therapieerfolg

„Mit der Verfügbarkeit neuer Therapien bei Muskelerkrankungen kommt der Früherkennung noch mehr Bedeutung zu als bisher, um wertvolle Therapiefenster nicht zu versäumen“, sagt Prim. Univ.-Prof. Dr. Günther Bernert, Neuropädiater und Präsident der Österreichischen Muskeleforschung.

Alle neuen innovativen Therapien setzen voraus, dass Begleit- und

Folgeerkrankungen der Muskelkrankheiten, die andere Organe wie Herz, Lunge, Skelett, Ernährung, Verdauung und psychische Gesundheit betreffen, erkannt und behandelt werden. Diese Behandlungen und die Therapietermine bedeuten für muskelkranke Kinder und ihre Eltern nicht nur einen großen zeitlichen, sondern auch organisatorischen Aufwand. Der Einsatz von Casemanager:innen könnte hier einen wichtigen Beitrag bei der Begleitung von Patient:innen mit einer Muskelerkrankung und deren Familien leisten.

Videozyklopädie MUSCULUS: Wissen hilft!

Eine weitere wichtige Unterstützung für Menschen mit einer Muskelerkrankung – wie etwa Morbus Pompe – und ihre Familien besteht darin, Zugang zu den neuesten Informationen zu ihrer Erkrankung und den Therapiemöglichkeiten zu haben. Mit MUSCULUS, der Videozyklopädie der Österreichischen Muskeleforschung, steht allen Interessierten seit Sommer 2021 eine stetig wachsende Datenbank zur Verfügung, um sich über viele

Themen rund um neuromuskuläre Erkrankungen zu informieren. In den Kurzvideos von MUSCULUS kommen Expertinnen und Experten – Ärztinnen und Ärzte, Therapeut:innen, Psycholog:innen und pflegende Berufe – sowie Betroffene und Angehörige zu den unterschiedlichsten Themen auf dem Gebiet der Muskelkrankheiten zu Wort. Ein gutes Beispiel für die unterschiedlichen Blickwinkel auf ein und dieselbe Erkrankung ist Morbus Pompe: In einem Video von MUSCULUS spricht ein Neurologe über den medizinischen Hintergrund. In einem anderen Video erzählt eine junge Morbus-Pompe-Patientin über ihren Alltag mit der Erkrankung. In einem weiteren Video informiert die Obfrau der Selbsthilfegruppe über die Unterstützungsangebote für Betroffene. „Unser Anspruch ist es, Wissen um neuromuskuläre Erkrankungen so zu vermitteln, dass es für möglichst jede und jeden gut verständlich ist und dass man gern reinhört“, erklärt Projektleiterin Verena Bittner-Call. MUSCULUS verfügt über eine Suchfunktion und wird laufend mit neuen Inhalten befüllt. Es lohnt sich daher, immer wieder reinzuschauen. ■



Lesen Sie mehr unter
muskelforschung.at/musculus

MAT-AT-2200701 - v1.0 - 06/2022

Wir erforschen die Wunder der Wissenschaft, um das Leben der Menschen zu verbessern.



IHR PARTNER BEI LYSOSOMALEN SPEICHERKRANKHEITEN

morbus
FABRY

MPS I

morbus
GAUCHER

morbus
POMPE

ASMD

Entgeltliche Einschaltung



FOTOS: TOBIAS/DF-ST. JULEN

Kinder und Jugendliche, die an Krebs erkrankt sind, benötigen Nachsorge

Eine Krebsdiagnose ist ein tiefer Schock für betroffene Kinder und Jugendliche sowie ihre Familien. Die Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe und die Landesvereine der Kinder-Krebs-Hilfe unterstützen Betroffene während und nach einer Erkrankung. Nikoletta Zambelis, geschäftsführende Beraterin der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe, gibt Einblicke in das Nachsorgeangebot und erklärt, warum dieses so wichtig ist.



FOTO: EONNOVA

Nikoletta Zambelis, MAS
geschäftsführende Beraterin der ÖKKH



Diagnose Krebs – was bedeutet sie speziell für Kinder?

Die primäre Angst der Kinder dreht sich um die Frage „Werde ich wieder gesund?“. Dank intensiver Forschung, die unter anderem auch durch Spendengelder der Kinder-Krebs-Hilfe-Organisationen möglich ist, werden rund 85 Prozent der betroffenen Kinder wieder gesund.

Was aber lange Zeit bleibt, ist die Sorge vor einer erneuten Erkrankung.

Zudem werden Kinder während ihrer Behandlung aus ihrem gewohnten Netz aus Familie, Freunden und Schule gerissen, was notwendige Stabilität nimmt. Die Veränderung des Körpers und die spürbare Sorge des Umfelds belasten Betroffene zusätzlich.

Wie können dabei die Kinder-Krebs-Hilfe-Organisationen unterstützen?

Wir leben zwei einander ergänzende Strategien. Einerseits sind die Landesvereine in engem und laufendem Austausch mit behandelnden Ärzten, Familien und Kindern. Die Anliegen reichen hier von speziellen Ausstattungen auf den Stationen über gezielte Beratungs- und Therapieangebote bis hin zu Wohnraum oder materieller Unterstützung. Unsere Vizepräsidentin Ursula Mattersberger arbeitet zum Beispiel seit vielen Jahren als Heilstättenlehrerin auf der Kinderonkologie in Innsbruck und ist so im direkten Austausch mit Betroffenen. Der Landesverein Steiermark legt unter anderem einen Fokus auf Forschung. Die Landesvereine unterstützen somit individuell und zielgerichtet vor Ort. Ergänzend legt die Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe ihren Schwerpunkt auf die Nachsorge nach Behandlung und Reha.

Warum ist Nachsorge notwendig?

Nach dem Ende der Behandlung ist der Krebs geheilt, aber die Seele ist oft noch „mittendrin“. In unseren Nachsorge-Camps in Kooperation mit unserem Partner, der Sonneninsel GmbH in Seekirchen, schenken wir Betroffenen eine Auszeit von ihrem belastenden Behandlungsalltag. Im Mittelpunkt der therapeutischen Arbeit steht, die Kinder und Jugendlichen außerhalb ihrer Patientenrolle zu stärken. Sie lernen wieder, sich selbst wahrzunehmen und Vertrauen in ihren Körper zu gewinnen. Altersspezifische Bedürfnisse mussten während der Erkrankung zurückgestellt werden. Diese dürfen jetzt wieder gelebt werden.

Was wird im Rahmen der Nachsorge angeboten?

Gemeinsam mit der Sonneninsel bieten wir Nachsorgeprogramme an, die auf die Bedürfnisse der Betroffenen abgestimmt sind.

Dazu gehören die „Insel-Camps“ für betroffene Kinder und Jugendliche sowie für Geschwisterkinder und auch familienorientierte Programme. Ein Beispiel dafür ist die „Forscherzeit – Familienerholung mit Schulbegleitung“, die Familien mit schulpflichtigen Kindern den Aufenthalt außerhalb der Ferienzeit erleichtert. Nach dem Schulunterricht in gemischten Gruppen stehen der gesamten Familie vielfältige Angebote zur Verfügung.

Diesen Sommer werden insgesamt fünf familienorientierte Programme und vier Insel-Camps stattfinden. Jedes Camp dauert circa sieben bis zehn Tage.

Wie helfen Camps dabei, wieder Selbstverantwortung und Autonomie zu erlangen?

Selbstbewusstsein und Selbstwertgefühl wollen wieder gestärkt werden, weil durch die Erkrankung starke Einschränkungen und Fremdbestimmung stattfinden. Daher ist es wichtig, dass Betroffene wieder einen Teil ihrer Autonomie erlangen, indem sie selbstbestimmte Entscheidungen treffen können. Der Besuch der Insel-Camps ermöglicht diese Entwicklung, weil hier nach erfahrenen medizinischen Notwendigkeiten wieder die eigenen Bedürfnisse im Mittelpunkt stehen.

Was nehmen Betroffene von einer Woche Nachsorge-Camp mit?

Die Nachsorgeangebote bieten umfassende psychosoziale Konzepte, die vom kompetenten therapeutischen Team der Sonneninsel laufend weiterentwickelt werden. Für die Teilnehmenden sind das nach dem Behandlungsende wichtige Impulse. Die Vernetzung und der Austausch mit betroffenen Gleichaltrigen ist ein weiterer wertvoller Aspekt der Camps, denn das Erleben der Befindlichkeiten anderer hilft, die eigenen Ängste, Sorgen oder körperlichen Beschwerden besser einordnen zu können.

Sie bieten auch spezielle Programme für Geschwisterkinder. Warum?

Wenn ein Kind an Krebs erkrankt, verändert sich die Familie. Alles dreht sich verständlicherweise um die Erkrankung. Geschwisterkinder erleben dabei oft, dass sie im Schatten stehen und ihre eigenen Bedürfnisse zurückstecken müssen. Genau so wie die erkrankten Kinder können auch

Geschwisterkinder oft keinen alterstypischen Alltag leben. Sie sorgen sich um ihre schwer kranken Brüder oder Schwestern, erleben sorgenvolle Eltern und haben selbst nicht den Raum, ihre Nöte damit zu adressieren.

In den Geschwister-Camps können sie aus dem Schatten treten und ihre eigenen Bedürfnisse wahrnehmen und diese in unterschiedlichen Angeboten zum Ausdruck bringen. Auch hier ist der Austausch mit anderen Geschwistern, die das Gleiche erlebt haben, ein heilender Bestandteil der Nachsorge.

Wie können Interessierte das Nachsorgeangebot in Anspruch nehmen?

Auf unserer Website finden Sie die Nachsorgeangebote dieses Sommers. Gerne nehmen wir noch vereinzelt Last-Minute-Anmeldungen an. Die Kosten der Teilnahme (mit Ausnahme der Anreise) werden von der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe bezahlt. Finanziert wird unsere Hilfe zu 100 Prozent aus Spenden, für die wir mehr als dankbar sind. ■

Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe

www.kinderkrebshilfe.at
oesterreichische@kinderkrebshilfe.at

Kinder-Krebshilfe Wien-NÖ-BGLD

www.kinderkrebshilfe.wien
office@kinderkrebshilfe.wien

Oberösterreichische Kinder-Krebs-Hilfe

www.kinderkrebshilfe.or.at
office@kinderkrebshilfe.or.at

Salzburger Kinderkrebshilfe

www.kinderkrebshilfe.com
office@kinderkrebshilfe.com

Kinderkrebshilfe für Tirol und Vorarlberg

www.kinderkrebshilfe.tirol
office@kinderkrebshilfe-tirol.at

Steirische Kinderkrebshilfe

www.steirische-kinderkrebshilfe.at
office@steirische-kinderkrebshilfe.at

Kärntner Kinder-Krebshilfe

www.kinderkrebshilfe.at/das-sind-wir/landesverbaende/kaernten
office@kaerntner-kinderkrebshilfe.at

Nachsorgezentrum Sonneninsel GmbH

Nachsorge für Kinder, Jugendliche und ihre Familien
www.sonneninsel.at



Typ-1-Diabetes bei Kindern

Während der Corona Pandemie konnte ein signifikanter Anstieg von Typ-1-Diabetes bei Kindern festgestellt werden. Aber wie kommt das und wie können betroffene Kinder und Jugendliche bestmöglich betreut und begleitet werden?

Text Verein Cuko

Typ-1-Diabetes ist die häufigste Stoffwechselerkrankung im Kindes- und Jugendalter. Die Erkrankungsrate steigt jedes Jahr um 3-4%. Allein in Österreich leben etwa 1.600 Kinder und Jugendliche unter 15 Jahren mit Typ-1-Diabetes, einer Autoimmunerkrankung, in deren Folge die Zellen der Bauchspeicheldrüse kein Insulin mehr produzieren. Die genaue Ursache für den Autoimmunprozess, ist nach wie vor nicht genau bekannt. Es fehlen nach wie vor wirkungsvolle Strategien, die einen Ausbruch der Erkrankung verhindern könnten. Unzureichend behandelt, kann ein Typ-1-Diabetes schwere Folgeerkrankungen nach sich ziehen.

Neuerkrankungen mit Typ-1-Diabetes bei Kindern und Jugendlichen in Österreich

In den letzten 30 Jahren wird bei Kindern und Jugendlichen bis 15 Jahre über das Diabetes-Inzidenz-Register in Österreich ein stetiger Anstieg der Neuerkrankungen mit Typ-1-Diabetes beobachtet. Lediglich bei den Jüngsten (0-4 Jahre) ist dieser Anstieg seit 2012 abgeflacht. Das entspricht auch Daten aus anderen europäischen Ländern.

Eine aktuelle populationsbasierte Studie aus dem DPV-Register zeigt nun einen zusätzlich verstärkten Anstieg der Typ-1-Diabetes-Inzidenz in Deutschland bei Kindern und Jugendlichen zwischen Jänner 2020 und Juni 2021, wobei die COVID-19-Impfung hier als Ursache auszuschließen ist, da der beobachtete Anstieg ausschließlich Kinder und Jugendliche betraf, für die zu diesem Zeitpunkt noch gar keine Impfung zur Verfügung stand. Sorge bereitet den Stoffwechselexpert:innen, dass viele Kinder erst spät zur Erstbehandlung kommen. Bereits vor der Pandemie war die Rate von rund 40 Prozent Entgleisung bei Erstdiagnose in Österreich im internationalen Vergleich hoch. Seit Pandemiebeginn ist die Rate noch weiter auf 60 Prozent angestiegen.

Behandlung von Diabetes

Die Therapie von Typ-1-Diabetes hat in den letzten Jahren eine technologische Revolution erfahren. Die Technologie in der Diabetestherapie ist durch die Anwendung und Weiterentwicklung von Glukosesensoren und Insulinpumpen vorangeschritten, was sowohl die metabolische Kontrolle als auch die Lebensqualität mit Diabetes verbessern kann. Die neueste Entwicklung sind die sogenannten Hybrid-Closed-Loop-Systeme, bei denen ein komplexer Algorithmus die Messwerte des Glukosesensors automatisiert für die Berechnung der benötigten Insulindosis heranzieht. Dadurch können insbesondere während der Nachtstunden Glukosewerte besser stabil gehalten werden.

Herausforderungen in der Diabetestherapie

Trotz und auch durch den vermehrten Einsatz von technologischen Geräten ist

die Diabetestherapie in den letzten Jahren noch komplexer geworden und stellt hohe Anforderungen sowohl an die betroffenen Patient:innen als auch an die Behandlungsteams. Das Risiko eines Therapie-Burn-outs über die lebenslange Zeit der Behandlung ist hoch, die Raten an Begleiterkrankungen wie Depression, Angststörungen oder Essstörungen sind bei jungen Menschen mit Diabetes deutlich erhöht und verschlechtern die Prognose der Erkrankung.

Ein hoch spezialisiertes, multidisziplinäres Behandlungsteam aus Medizin, Pflege, Psychologie, Diabetesberatung, Diätologie und Sozialer Arbeit, das die Betroffenen bestmöglich unterstützt, ist Voraussetzung für den Therapieerfolg. „Es gibt internationale Guidelines und Empfehlungen, nur liegen wir in Österreich weit darunter, sowohl in der Versorgung an der Klinik als auch im extramuralen Bereich. In Österreich sind viele Bemühungen in die angestrebte Richtung bereits gelungen, einiges an Ressourcen für eine optimale Versorgung ist noch notwendig“, erklärt Dr.in Marianne König,

klinische und Gesundheitspsychologin mit Schwerpunkt Diabetes am AKH Wien und Vorstand des Vereins cuko.

So gibt es etwa für Familien im ersten Monat nach der Typ-1-Diabetes-Neuerkrankung des Kindes Unterstützung durch mobile Kinderkrankenpflege, die allerdings in Österreich nicht einheitlich geregelt ist. Andere Angebote wie etwa Familienwochenenden und diverse Camps werden von Selbsthilfvereinen angeboten und von einigen Kassen teilfinanziert. Zusätzlich gibt es vollstationäre Reha. Was es laut der Expert:innen dringend braucht, ist eine professionelle psychosoziale Versorgung auch im extramuralen Bereich. Beratungsstellen sowie niederschwellige und inklusive Angebote und deren Kostendeckung fehlen.

Neue Wege zur Unterstützung für Jugendliche und junge Erwachsene mit Diabetes

Zielgruppenorientierte, multidisziplinäre Unterstützungsangebote, die sich an der Lebenswelt der Jugendlichen orientieren, bieten professionelle Unterstützung in Übergangsphasen auf dem Weg ins Erwachsenenleben. Die Begleitung der Transition in die Erwachsenenmedizin, Beratung zu Themen wie Berufswahl, Sexualität, Umgang mit Alkohol, Familiengründung und psychologische Unterstützung in Krisen sind Beispiele aus diesen lebensweltorientierten Interventionen, die in der Rehabilitation, aber auch bei speziellen Veranstaltungen wie dem fes-D-val in Hollabrunn vom 26. bis 28. August 2022 im Fokus stehen.

„Multiprofessionelle Workshops in entspannter Atmosphäre, wie Show-Cooking, Medizintechnik, Yoga und Kunsttherapie, bieten den spielerischen und lustvollen Rahmen für Vernetzung und Kennenlernen anderer junger Menschen im Alter von 16 bis 25 Jahren, die mit Typ-1-Diabetes leben“, erklärt König, Mitbegründerin dieses Diabetes-Festivals. „Der Austausch in Peergroups ist für junge Menschen mit Diabetes eine wertvolle Unterstützung in der Akzeptanz und im Management ihrer Erkrankung“, ergänzt Benjamin Kacerek, ebenso Mitbegründer des fes-D-vals.

www.cuko.care ■

ERKENNUNGSMERKMALE EINER MÖGLICHEN DIABETESERKRANKUNG:



*Weist Ihr Kind eines oder mehrere dieser Symptome auf sollte unverzüglich eine kinderärztliche Abklärung erfolgen.



St. Anna

Kinderkrebs
Forschung

**FORSCHUNG
IST MEINE
HOFFNUNG.**

**IHRE SPENDE HILFT HEILEN:
KINDERKREBSFORSCHUNG.AT**

**BANK AUSTRIA
IBAN: AT79 200 0006 5646 6600**

