

**Text & Interview:** Marion Breiter-O'Donovan  
**Fotos:** shutterstock

---

Hintergrund  
**KINDER MIT  
CHRONISCHEN  
ERKRANKUNGEN**

Die häufigsten chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter sind Diabetes Mellitus Typ 1, Cystische Fibrose, juvenile rheumatische Erkrankungen und auch Allergien wie allergisches Asthma. Dazu kommen seltene Erkrankungen, eine sehr heterogene Gruppe. Derzeit kennen wir 6.000 bis 8.000 unterschiedliche seltene Krankheiten.

---

# SCHULE MIT HINDERNISSEN

Auf den ersten Blick ist betroffenen Kindern und Jugendlichen nichts anzumerken. Wer aber genauer hinsieht merkt, dass sie an Schmerzen und Einschränkungen leiden. VALID-Chefredakteurin Marion Breiter-O'Donovan hat anlässlich des „Tages der seltenen Erkrankungen“ mit Dr. Caroline Culen, Geschäftsführerin der Kinderliga, über die Situation der Kinder mit chronischen Erkrankungen gesprochen.

**L**isa ist ein fröhliches Kind. Sie lacht gerne, hat gerne andere Menschen, auch Gleichaltrige um sich. In der Schule nimmt sie eifrig am Unterricht teil, es ist ihr wichtig erfolgreich zu sein. So ist es an guten Tagen. Aber die gibt es nicht immer. Denn an vielen anderen Tagen wacht Lisa schmerzgeplagt und unausgeschlafen auf, kann kaum aus dem Bett steigen. Sie fühlt sich völlig zerschlagen. Ihre Gelenke sind geschwollen und tun höllisch weh. Schule? Ist heute nicht möglich. So gerne Lisa mit dabei wäre.

Lisa hat Juvenile Idiopathische Arthritis. Nur eine von vielen chronischen Erkrankungen im Kindheits- und Jugendalter. Dazu kommen seltene Erkrankungen mit ihren vielfältigen Erscheinungsbildern. Betroffene quälen zusätzlich zur eigentlichen Krankheit die Hürden des heimischen Schulsystems, das für diese Kinder keinen sicheren Ort des Lernens bietet, sondern sie massiv unter Druck setzt. Was in vielen Fällen die Krankheit verschlechtert. Fehlstunden gelten von

vornherein als „bösaartig verursacht“, als Makel und Minus. Noten werden daher automatisch um mindestens einen Grad hinunter gesetzt. Für Kinder, die „anders“ sind, ist im Schulsystem kein Platz.

Betroffene und ihre Angehörigen laufen gegen Windmühlen, reiben sich im Alltag auf bis hin zur völligen Verzweiflung. In einer solidarischen Gesellschaft darf das so nicht weitergehen. Allorts wird von Individualität geredet – beim Umgang mit chronisch Kranken in der Schule ist sie eine Frage des Überlebens. Es ist Zeit, neue Wege zu beschreiten. Kleinigkeiten wie beispielsweise diesen Kindern die Teilnahme am Unterricht über das Internet zu ermöglichen, könnten einen großen Unterschied machen. Unsere Aufforderung an die Bildungsverantwortlichen: Lernt aus der Coronakrise und dem viel besprochenen Distance-Learning! Unzählige Kinder werden Ihnen etwas Flexibilität danken! Wie auch Dr. Caroline Culen, Geschäftsführerin der Kinderliga im Interview betont ...

**DAS INTERVIEW** MIT DR. CAROLINE CULEN >>

# >> DAS INTERVIEW MIT DR. CAROLINE CULEN

**VALID: Es gibt seltene Erkrankungen, die weitgehend nicht bekannt und Betroffenen auch nicht anzusehen sind, aber massive Einschränkungen hervorrufen. Wie viele Kinder in Österreich leiden etwa unter chronischen Krankheiten? Welche Erkrankungen sind dabei am häufigsten?**

Dr. Caroline Culen: Laut HBSC (Studie Health Behavior in Schoolaged Children) leben in Österreich bei den 15-jährigen ca. 15 Prozent und bei den 18-jährigen gut 20 Prozent mit chronischer Beeinträchtigung. In absoluten Zahlen sind das rund 150.000 bei den bis 16-Jährigen.

Die häufigsten chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter sind Diabetes Mellitus Typ 1, Cystische Fibrose, juvenile rheumatische Erkrankungen und auch Allergien wie allergisches Asthma.

Die Gruppe der Kinder und Jugendlichen mit seltenen Erkrankungen ist auch groß, allerdings eine sehr heterogene Gruppe. Derzeit kennen wir 6.000 bis 8.000 unterschiedliche seltene Krankheiten, sechs bis acht Prozent der europäischen Bevölkerung leiden an einer seltenen Erkrankung oder erkranken im Laufe ihres Lebens an einer. In absoluten Zahlen sind das 27 bis 36 Millionen Menschen in der EU und rund eine halbe Million in Österreich – rund 50 Prozent davon sind Kinder.

**Inwiefern ist die Corona-Situation für diese Kinder eine besondere Herausforderung?**

Viele diese Kinder erleben ohnehin schon einen erschwerten Alltag, teilweise mit eingeschränkter sozialer Inklusion aufgrund von z.B. verminderter körperlicher Belastbarkeit, aufwendiger Therapiemaßnahmen, medizinischer Kontrolltermine, Schmerzen, Diätvorschriften, teilweise vermehrter Betreuungs- und Pflegebedarf uvm. Für den gesundheitlichen Zustand der Kinder ist die medizinische und therapeutische Versorgungslage ein Problem: Teilweise werden ärztliche Kontrolltermine oder funktionelle Therapien wie Physio-, Ergo- oder Logotherapien nicht oder nur eingeschränkt angeboten bzw. werden, auch wenn sie angeboten werden, aus Sorge um Ansteckung von vielen nicht in Anspruch genommen. Viele Aktivitäten, die Freude machen und gesundheitsfördernd sind, können nicht unternommen werden, z.B. schwimmen, turnen, tanzen. Auch musische Angebote wie Chorsingen oder Instrumentenunterricht finden nicht statt. Die soziale Interaktion ist kaum vorhanden, Freundschaften sind schwerer zu pflegen über die soziale Distanz hinweg. Im Kindes- und Jugendalter sind schon einige Tage Trennung ein langer Zeitraum, nicht zu sprechen von den vielen Wochen und Monaten. Gerade für Kinder mit chronischer Erkrankung fehlen auch das selbstverständliche Zusammensein mit Gleichaltrigen, das in Kindergärten und Schulen stattfindet.

**Man sagt ja immer, jede Medaille habe zwei Seiten – gilt das auch für chronisch kranke Kinder und die Coronakrise, sprich kann diese „Ruhe“**

**auch Vorteile beim Umgang mit der Erkrankung mit sich bringen?**

Das ist eine spannende Frage: Alle Umfragen und Studien zu diesem Thema zeigen, dass es kaum einheitliche Erkenntnisse gibt. Es gibt die Kinder und Jugendliche, die stark leiden unter der Einschränkung der Bewegungsfreiheit, dass es keine Freizeitangebote gibt, dass Geburtstagsfeiern nicht stattfinden und dass Schule vor dem Bildschirm zu Hause stattfindet uvm ... aber es gibt auch die Gruppe der Kinder, die es genießen weniger sozialen Druck z.B. durch den Klassenverband zu spüren, die sich gerne ihre Tage freier einteilen, die gern in ihren vier Wänden Zeit verbringen, denen vermehrte Familienzeit gut tut uvm.

**Insbesondere was das Home Schooling betrifft, wurde uns von positiven Effekten berichtet. Chronisch kranke SchülerInnen erleben derzeit weniger Druck „den Unterricht nicht verpassen zu dürfen“ – da sie dem Unterricht digital folgen können, fallen viele Fehlzeiten in der Schule weg. Wie sehen Sie diese Thematik bzw. was kann man für die Zeit nach Corona aus diesen Erfahrungen mitnehmen?**

Die neuen Erfahrungen, die in der aktuellen Situation mit Schule und Wissensvermittlung gemacht werden, sind neben allen Herausforderungen sehr wertvoll: auch hier gilt wie für die vorige Frage: es gibt SchülerInnen, die nicht so gut mit Home Schooling zurechtkommen und andere, die sehr davon profitieren. Schule, wie wir sie bis vor einem Jahr kannten, war anerkannter Weise eines der häufigsten Konflikt- und Stressthemen in Familien und für Kinder/Jugendliche. Hier wäre es wünschenswert, für die Zeit nach Corona aus all den Erfahrungen

## Hintergrund TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN

Der weltweite Aktionstag „Rare Disease Day“ findet seit 2008 jährlich am letzten Tag im Februar statt. Er soll auf die rund 300 Millionen Betroffenen und ihre Anliegen aufmerksam machen, sowie Möglichkeiten zum Austausch und zur Begegnung bieten. Weitere Infos auf: [www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org)



„Schule, wie wir sie bis vor einem Jahr kannten, war eines der häufigsten Konflikt- und Stressthemen in Familien und für Kinder/Jugendliche.“ Dr. Caroline Culen



#### Höchste Zeit umzudenken

#### DIE FORDERUNGEN DER KINDERLIGA ANLÄSSLICH DES „TAGES DER SELTENEN ERKRANKUNGEN“

- Mehr Bewusstsein in der breiten Bevölkerung
- Inklusion muss selbstverständlich sein, mehr Wissen und verbesserter Umgang in Schulen (dazu erarbeiten wir gerade in Kooperation mit einer PH Online-Fortbildungsmodulen)
- Therapieoptionen auf internationalem Niveau
- kostenfreie und standardmäßige psychosoziale Unterstützung (klinisch-psychologische Beratung und Behandlung, psychotherapeutische Behandlung) für Kinder aber auch speziell für Eltern
- verbesserte Transition von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin (hier arbeiten wir als Kinderliga nicht nur an der Awareness, sondern auch an einem Fortbildungsmodul zu Transitionsmanagement)

Infos auf: [www.kinderjugendgesundheit.at](http://www.kinderjugendgesundheit.at)

zu lernen und eine Reformierung des Schulsystems mit flexibleren und vielfältigeren Lehr- und Lernmodellen zuzulassen.

#### **Welche weiteren Erleichterungen sind in der Schule wesentlich? Wo muss das Schulsystem dringend ansetzen?**

Inklusion, weniger Hierarchie, mehr Autonomie für Schulstandorte, verbesserte Ausbildung für angehende PädagogInnen, Evaluation der Qualität des Unterrichts, Struktur des Unterrichts überdenken (50 min Einheiten, etc.), Neuausrichtung der LehrerInnen-SchülerInnen-Beziehungen weg von Beurteilung hin zu Mentoring, Unterstützung der Schulen durch mehr Personal, psychosoziale Berufsgruppen

einbinden und jetzt endlich die im Kontext der chronisch kranken SchülerInnen schon seit Jahren geforderten Schulpflegerpersonen, School Nurses, einführen.

#### **Auf den Universitäten gibt es spezielle Unterstützung für Menschen mit Behinderungen – wäre diese nicht auch in der Schule dringend angezeigt?**

Ja. Unbedingt. Schon allein die baulichen Voraussetzungen an vielen Schulen sind Hürden für Kinder mit Behinderungen. Aber auch Lernunterstützung, persönliche Assistenz, flexibler Umgang mit Beurteilung der Leistungen, mit Therapiemaßnahmen sowie mit Fehlzeiten uvm. fehlen im derzeitigen Schulalltag.