

## NEWSLETTER Nr. 57 / 2023

- Editorial S. 1
- Primärversorgungseinheiten (PVE) und Kinder-Jugendmedizinische Zentren (KIZ) in Wien S. 2
- Rubrik „Einsichten“ der Lobby4kids: Auszeit für pflegende Angehörige – geht das? S. 4
- Vernetzungstreffen Autismuszentrum Sonnenschein Wr. Neustadt S. 5
- Hilfsmittel für seltene Erkrankungen – wie können wir deren Verbreitung und Entwicklung fördern? S. 5
- Nachtrag zur 15.JT „Aufwachsen in einer digitalisierten Welt“ Empfehlungen für Eltern – ein Vergleich S. 7
- Empfehlungen, Termine S. 10

### Editorial

Der Inhalt unseres neuen Newsletters belegt wieder einmal, mit welcher breit gestreuten Problemen unsere Kinder und Jugendlichen und deren Gesundheitsversorgung belastet sind. Die meisten dieser Bereiche mit z.T. schweren Defiziten verbindet die Tatsache, dass die negativen Auswirkungen Kinder und Jugendliche aus sozioökonomisch benachteiligten Familien besonders stark betreffen. In einer Zeit mit sich zunehmend verschärfenden wirtschaftlichen Rahmenbedingungen ergeben sich zwangsläufig weitere Einschränkungen für diese vulnerable Gruppe. Umso wichtiger ist es daher gerade jetzt, auf deren mannigfachen Schwierigkeiten hinzuweisen:

Nicole Grois und Markus Breu beschreiben ab S.1 den holprigen Start nach der Ermöglichung von Primärversorgungseinheiten für Kinder und Jugendliche, die für die Versorgung im solidarischen Gesundheitssystem besonders wichtig wären.

Sorgen bereiten Irene Promussas in ihrer Kolumne „Einsichten“ überlastete pflegende Angehörige (S.3) und Andreas van Egmond-Fröhlich die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit seltenen Erkrankungen mit innovativen, seltenen Hilfsmitteln (S.4) – ein spannender Aspekt bei explodierenden Kosten für deren medikamentöse Behandlung. Christine Fröhlich fasst ab S.6 die neuesten Empfehlungen zum Medieneinsatz zusammen und vergleicht sie mit den Forderungen in unserer Resolution der 15.Jahrestagung im April 2023.

Nur Sonja Gobara und ihr Team können im Gegensatz zu diesen vielfältigen Problemen auf S.4 uneingeschränkt Positives ankündigen – aber das ist auch fast ausschließlich auf den Einsatz unserer Obfrau selbst zurückzuführen.

*Rudolf Püspök  
Herausgeber*

### Primärversorgungseinheiten (PVE) und Kinder- Jugendmediz. Zentren (KIZ) in Wien



© Fotos von den AutorInnen zur Verfügung gestellt

Endlich!! Nach vielen versäumten Jahren, nach mühsamen, langen, zähen Verhandlungen, mehrfachen Verhandlungsstopps verschiedener Gruppierungen, dem Rückzug der Stadt Wien unter Peter Hacker, die das Projekt nun doch nur teilweise fördern will (nur mit der Prämisse von Wochenenddiensten), wurde eine Einigung zwischen Ärztekammer und ÖGK erzielt und die Kinder-PVEs in das Primärversorgungsgesetz aufgenommen

Spät und eigentlich schon fast zu spät. Schon vor 10 Jahren, 2013, hat die Politische Kindermedizin die Probleme der kinder- und jugendmedizinischen Primärversorgung in Österreich beschrieben (Waldhauser F, Püspök R., Thun-Hohenstein L. Paediatr Paedolog 2013 · [Suppl 1] 48:6–9) ([Kinder- und jugendmedizinische Primärversorgung in Österreich | SpringerLink](#)) und 2015 gemeinsam mit der ÖGKJ ein Modell zur Primärversorgung ausgearbeitet und allen Verantwortlichen in der Gesundheitsplanung und -politik vorgestellt.

[Microsoft Word - Modell PV KJ Letztfassung 18.6.doc \(polkm.org\)](#)

Dann ist...nichts passiert!

Eine gute Versorgung der Kinder- und Jugendlichen hatte in den politischen Konzepten keine Priorität. Die Jahre gingen ins Land, die Versorgungsdefizite wurden immer gravierender, der Nachwuchs an Kinderärzt:innen wurde immer rarer.

Vor 10 Jahren begann dann schon der Boom des Wahlarztsystems. Das Kassensystem mit einem veralteten, oft unsinnigen Honorarsystem, in dem das Wichtigste in der Arbeit von Kinderärzt:innen, nämlich ZEIT für Aufklärung und Prävention, de facto nicht entlohnt wird, dazu mit immer mehr bürokratischen Hürden, wird von den Kolleg:innen als unattraktiv abgelehnt. Zunehmende Belastungen aufgrund des gesellschaftlichen Wandels, Migration und damit verbunden vermehrt sozioökonomischen Risikogruppen mit erhöhtem Betreuungsaufwand, Sprachbarrieren, immer größere Anforderungen und Risiken durch die Digitalisierung und ein veraltetes, unzeitgemäßes Verrechnungssystem erschweren Kinderärzt:innen die Arbeit in den Kassenpraxen. Auch die fehlenden kostenfreien Therapieplätze sorgen für Frustration und Resignation.

Aber jetzt sind sie da, die Primärversorgungseinheiten für Kinder und Jugendliche! Als „eierlegende Wollmilchsau“ sollen sie nun alle Probleme der Primärversorgung lösen.

Theoretisch könnten sie das auch, denn sie bieten beiden Seiten, Patient:innen und Ärzt:innen, neuartige Vorteile: multidisziplinäre Zusammenarbeit im Team mit Sozialarbeit, Logopädie, Ernährungsberatung, Psychologie und Ergotherapie, unterstützt durch Ordinationsmanager:innen verspricht eine Rundumversorgung der jungen Patient:innen an einem Standort. Gleichzeitig wird auch die Tätigkeit für die Ärzt:innen in einem interdisziplinären Team mit entsprechendem gegenseitigen Austausch flexibler und spannender.

Zusätzliche Prämien der ÖGK und großzügige, nicht zu refundierende Förderungen der EU machen die Gründung einer PVE durchaus auch finanziell attraktiv.

Jedoch – noch bleibt der Sturm auf die PVEs aus: Von 9 Bewerbern in Wien, erfüllten 8 die geforderten Kriterien der Pilotphase, von diesen ist aber tatsächlich nur eine (!) eine Neugründung mit zusätzlichem neuem Kassenvertrag.

Somit hält sich der aktuelle Mehrwert in der kinderärztlichen Versorgung in Grenzen. Alle anderen Ordinationen waren schon „groß genug“. Nur 2 haben im Juli dieses Jahres eröffnet, 3 weitere planen den Start im Oktober, weitere 3 hoffen Anfang 2024 zu starten. Eine bis dato Gruppenpraxis hat Sorgen wegen der geforderten Öffnungszeiten v.a. am Wochenende und dem Zwang zum Wachstum und wird wahrscheinlich die Bewerbung zurückziehen. Trotz aktuellem Kinderärzt:innen-Mangel sind alle „kleinen PVEs“ verpflichtet, innerhalb von 5 Jahren auf eine „große“ PVE mit 50h Öffnungszeit und Wochenenddienstverpflichtung zu erweitern. Das macht Druck.

### Was ist nun das Fazit?

Die PVEs sind ein sehr guter Ansatz, die Gründung jedoch durch bürokratische Hürden erschwert. Derzeit bringen sie keine Erleichterung in der kinderärztlichen Versorgungslandschaft, da (bis auf eine) alle neuen PVEs schon als Gruppenpraxen bestanden. Für die jungen Patient:innen trotzdem von Vorteil ist die bessere Versorgung mit Diätolog:innen, Sozialarbeit und diversen Therapeuti:innen.

Schade ist, dass die jungen Kolleg:innen bis jetzt nicht in die Planung miteinbezogen wurden. Das sollte nachgeholt werden. Für den potentiellen Nachwuchs sind dringend zeitgerechte Informationsveranstaltungen notwendig und die Möglichkeit zur Mitgestaltung sollte gegeben werden – Einladung zum „Runder Tisch – Was kann eine PVE“ vor dem Facharztzeugnis? Die ÖGK und die ÄK sollte den „Jungen“ gut zuhören, um zu erfahren, was so viele Kolleg:innen davon abhält, in die Kassenpraxis zu gehen und warum die Wahlarztpraxis so interessant scheint.

Längst fällig ist natürlich die österreichweite Förderung der Lehrpraxis, die eine ideale Möglichkeit für angehende Kinderfachärzt:innen darstellt, das Leben und Werken in der Niederlassung kennenzulernen, in den Job hineinzuwachsen und zu sehen, dass man auch als Kassenärzt:in erfüllt, sinnvoll und lukrativ arbeiten kann.

*Nicole Grois  
Vorstandsmitglied der PKM  
und Markus Breu  
beide Kinderordination Alsergrund*

## Lobby4Kids Einsichten

### Auszeit für pflegende Angehörige – geht das?



Foto © Anja Grundböck

Die Themen rund ums Pflegen und um pflegende Angehörige sind schier endlos. Trotzdem müssen Betroffene immer darauf schauen, dass diese auch in der Öffentlichkeit am Brennen gehalten werden – allzu leicht werden sie immer wieder übersehen.

Care-Arbeit ist hauptsächlich weiblich, das ist leider auch nichts Neues mehr. Interessanterweise scheinen nicht nur herkömmliche Scheingründe – Frauen sorgen von Natur aus, verdienen weniger und bleiben daheim, fühlen sich eher verantwortlich – eine Rolle zu spielen, sondern auch traditionell religiöse Gründe in einem immer noch mehrheitlich katholisch geprägten Land: Es wird einfach von Frauen erwartet, dass sie diese Sorgearbeit übernehmen, damit die zu Pflegenden im Familienkreis bleiben können. In stationären Einrichtungen werden sie aber ebenso von vorwiegend weiblichen Kräften versorgt.

Nicht oft genug kann man darauf hinweisen, dass es bei pflegenden Angehörigen nicht nur um jene von älteren Personen, sondern auch von Kindern und Jugendlichen geht. Manche müssen ein Leben lang gepflegt werden, was älter werdende Pflegende oft unter Druck setzt, wenn sie an ihre eigene Endlichkeit denken müssen.

Dazwischen wünschen sie sich, was sich jeder Mensch wünscht: Zeit für sich selbst, Urlaub, Auszeit, Erholung. Wie steht es damit in unserem Land?

Kurz gesagt: Nicht sehr gut. Sucht man im Internet nach Möglichkeiten zur Auszeit für

pflegende Angehörige, so kommen kaum brauchbare Informationen zusammen.

Dies stellt nicht nur die Autorin dieser Zeilen, sondern auch die sie kürzlich interviewende Redakteurin von Ö1, Daphne Hruby, fest. Dankbar für diese Möglichkeit, konnte in einer 50minütigen Sendung darauf hingewiesen werden, dass Auszeiten für unsereins entweder kaum möglich oder nur unter schwierigsten Umständen machbar sind. Abgesehen vom schlechten Gewissen – läuft zu Hause alles gut, während ich auf einen Kaffee, beim Training oder auf Kurzurlaub bin? – muss ja einiges organisiert werden. Sehr oft ist ein adäquater Ersatz gar nicht zu finden. Pflegende Angehörige werden zu Expert:innen in dem, was sie tun, nicht nur medizinisch, sondern auch menschlich und persönlich: Eine Pumpe kann bald jemand bedienen, aber Wünsche und Bedürfnisse von den Gesten eines nonverbalen Menschen ablesen? Spüren, was der/die zu Pflegende braucht? Zeit für liebevolle Zuwendung neben der erschöpfenden Pfllegetätigkeit?

Die Wahrheit ist, es gibt so gut wie keine Angebote, die den Pflegenden wirklich Entlastung bringen. Habe ich kein Netzwerk um mich herum, bekomme ich kaum die Chance auf eine echte Auszeit. Und sogar mit Netzwerk ist es meist gar nicht so einfach, auch nur ein paar Stunden für mich herauszuschlagen – in denen ich dann meist ohnehin nicht abschalten kann.

Wir wünschen uns also eine übersichtliche Sammlung von guten, machbaren und leistbaren Angeboten verschiedenster Formen von Auszeiten, die auf uns zugeschnitten sind. Eventuell könnte man eine Umfrage unter Betroffenen machen – sie wissen selbst am besten, was ihnen nützlich wäre.

Zum Schluss doch noch eine gute Nachricht. Die Pensionsversicherungsanstalt (PVA) hat sich einen Bonus für pflegende Angehörige einfallen lassen, die Menschen ab Pflegestufe 4 pflegen und mangels Erwerbstätigkeit bei der PVA selbstversichert sind. Es gibt 125 Euro mehr im Monat. Das wird nicht alle Probleme rund ums Pflegen lösen, aber es ist ein erster Schritt in die richtige Richtung.

Irene Promussas  
Obfrau Lobby4Kids

Wir erleben  
*anders.*



### Vernetzungstreffen Autismuszentrum Sonnenschein Wr. Neustadt

Um uns und das für Wiener Neustadt geplante Autismuszentrum vorzustellen, wird am

**24. November 2023  
von 14:00 bis 18:00  
im Technologie- und Forschungs-  
zentrum Wr. Neustadt**

ein Vernetzungstreffen mit Vertreter\*innen unserer Kooperationspartner (NÖGUS und ÖGK) sowie Institutionen und niedergelassenen Psycholog\*innen und Therapeut\*innen mit Schwerpunkt für Kinder und Jugendliche im Spektrum stattfinden.

#### Ablauf

- Prim. Dr. Sonja Gobara, MSc Geschäftsführerin des Ambulatorium und Autismuszentrum Sonnenschein St. Pölten und des Autismuszentrum Sonnenschein Wr. Neustadt
- LR Mag. Dr. Christoph Luisser, Vertreter des NÖGUS
- Robert Leitner und Ing. Norbert Fidler, Vorsitzende des Landesstellenausschusses der ÖGK in NÖ
- Vertreter\*in von Mag. Klaus Schneeberger, Bürgermeister Wr. Neustadt
- DI Manfred Korzil, Stadtbaudirektor Wr. Neustadt

PAUSE

#### Vorstellung und Angebote:

- Autismuszentrum Sonnenschein
- KJPP Wr. Neustadt
- VKKJ Wr. Neustadt
- Kindergarten
- Schule
- Selbsthilfegruppe
- Vertreter\*in niedergelassene Ergotherapie
- Vertreter\*in niedergelassene Logopädie
- Vertreter\*in niedergelassene Psychologie

Anschließend: freier Austausch & Vernetzung.

Zu diesem kostenfreien Vernetzungsabend laden wir alle Interessierten ganz herzlich ein und freuen uns auf zahlreiche Teilnehmer\*innen.

Anmeldungen sind ab sofort unter [b.aigner@ambulatorium-sonnenschein.at](mailto:b.aigner@ambulatorium-sonnenschein.at) möglich.

Wir freuen uns darauf, gemeinsam mit Ihnen, auch in dieser Region ein Netzwerk für Kinder mit Autismus zu bilden!

*Das Team des  
Autismuszentrum Sonnenschein*

#### Hilfsmittel für seltene Erkrankungen – wie können wir deren Verbreitung und Entwicklung fördern?



Foto: © C. Fröhlich

Hilfsmittel spielen in der Unterstützung gerade von Patienten mit orthopädischen, neurologischen oder neuromuskulären Erkrankungen eine bedeutende Rolle und haben eine lange Tradition in der Pädiatrie.

Durch Innovationen in der Mikroelektronik und Informatik werden die Möglichkeiten von medizinischen Hilfsmitteln zunehmend erweitert.

Allein in den letzten Monaten bin ich bei der Arbeit in einer Neurorehabilitationsstation für Kinder und Jugendliche auf mehrere Beispiele dieses Wandels gestoßen.

Bei einer 16-jährigen Patientin mit einer transversen Myelitis im Rahmen einer COVID-19 Erkrankung erholte sich die Funktion der oberen Extremitäten nach schlaffer Lähmung mit Ausnahme der Hände, deren Greiffunktion besonders an der führenden rechten Hand fast völlig fehlte. Es gelang, ein sensor- und mikroprozessorgesteuertes, aktives, weiches Exoskelett aus schwedischer Produktion zu finden, das ihr Schreiben, Nutzung eines Messers und sichere Bedienung eines manuellen Rollstuhls ermöglicht und ihr die Möglichkeit der Katheterisierung bei neurogener Blasenfunktionsstörung eröffnet. Da es sich um die erste Verordnung in Österreich handelt, wird gerade eine sorgfältige Prüfung der Kostenübernahme durch die Krankenversicherung vorgenommen. Für die Patientin bewirkt diese „Orthese“ voraussichtlich eine deutliche Verbesserung von Teilhabe auch an Bildung und Berufsleben, steigert ihre Lebensqualität und macht sie unabhängiger. Es dürfte Kosten bei persönlicher Assistenz sparen.

Bisher waren aktive Exoskelette aufgrund der hohen Kosten und Unhandlichkeit auf die Settings stationärer und ambulanter Rehabilitation beschränkt, doch nun beginnen sie auch das tägliche Leben zu unterstützen. Der schwedischen Firma ist diese Pioniertat gelungen, indem sie einen großen Teil der Entwicklungskosten durch ein ganz ähnliches nichtmedizinisches Produkt für einen größeren Markt hereinspielen konnte, denn selbst in einem Land wie Deutschland mit 80 Millionen Einwohnern, wo es bereits als Hilfsmittel gelistet ist, wird es nur 50mal pro Jahr von der Kasse übernommen.

Das zweite Beispiel sind akustische Abstandssensoren für (elektrische) Rollstühle,

die 2019 im Rahmen einer Masterarbeit in Österreich unter dem Namen AERO entwickelt wurden. Ein neurologischer Patient ist rollstuhlgebunden und kann den Joystick bedienen. Er hat aber Einschränkungen beider visuellen Wahrnehmung, die eine Warnung bei Kollisionsgefahr erforderlich machen. Wir würden die Idee gerne bei ihm austesten, aber AERO ist noch nicht zugelassen.

Für eine Patientin mit neuromuskulärer Erkrankung wurden seitens der Familie an einem Gestell über dem E-Rolli Federzüge befestigt, die die Schwerkraft ihrer Arme ausgleicht und ihr so low-tech, aber effektiv, Bewegungsspielraum gibt. Darf ich als Arzt diese nicht zugelassene Idee an andere Familien weitergeben?

Bei allem Unterschied an Komplexität und Professionalität kompensieren alle drei Hilfsmittel Funktionsdefizite bei seltenen Erkrankungen, wurden also für einen extremen Nischenmarkt entwickelt.

Die weit teureren Medikamente für seltene Erkrankungen, sogenannte orphan drugs, werden per Gesetz bei Entwicklung, Zulassung und im Patentschutz erheblich gefördert. Eine solche Begünstigung fehlt bei „orphan“-Hilfsmitteln und es stellt sich die Frage, wie diese am sinnvollsten verbreitet und Neuentwicklungen gefördert werden könnten.

Für die Entwicklung schweben mir nach positiven einschlägigen Erfahrungen dedizierte Hilfsmittel-Maker Fairs (Erfinder-Messen) vor, in denen drei Gruppen in einen befruchtenden Austausch treten:

1. Betroffene, Angehörige, Selbsthilfegruppen oder medizinisches Personal auf der Suche nach Lösungen.
2. kreative Individuen mit Ideen und Prototypen.
3. Orthopädietechniker, Studenten und Lehrende des Fachbereichs Rehathechnik und Entwicklungsingenieure von Herstellerfirmen.

Erstere könnten neue Entwicklungen bewerten und evtl. austesten. Die zweite

Gruppe erhält Rückmeldungen von der ersten sowie technische Unterstützung und evtl. Kommerzialisierung von der dritten Gruppe. Der Eintritt sollte dabei frei sein und die Kosten öffentlich getragen werden. Insofern es sich bei einem Hilfsmittel um ein Medizinprodukt nach EU MDR (Medical Device Regulation) handelt, erfordert es eine CE-Kennzeichnung für Medizinprodukte. Der Aufwand hängt von der Risikoklasse (I-III) ab. Das Regelwerk ist komplex, Ausnahmegenehmigungen gibt es nur für Notfälle im Interesse des Gesundheitsschutzes.

Hier liegt ein relevanter Kostenfaktor für Nischenmärkte, der für Hilfsmittel bei kleinen Produktionszahlen im Gegensatz zu orphan drugs derzeit nicht durch hohe Preise ausgeglichen werden kann. Da Hilfsmittel ähnliche Effekte auf Behinderung und Lebensqualität haben können wie orphan drugs (wenngleich nur in Ausnahmen auf die Lebensdauer), wäre es nur konsequent, auch für die Hilfsmittel für seltene Erkrankungen eine Unterstützung für klinische Zulassungsstudien und die CE-Zertifizierung nach EU MDR zu schaffen.

Die Herstellung durch Angehörige für den Eigenbedarf ist davon nicht betroffen. Rechtlich komplexer wird es, wenn nicht nur Ideen, sondern detaillierte Bauanleitungen „open source“ ins Internet gestellt werden. Wird eine solche Eigenproduktion als Selbsthilfe auf eigene Verantwortung den einzigen gangbaren Weg für die Hilfsmittel im 2. und 3. Beispiel darstellen?

Während die hohen Gewinnspannen bei orphan drugs ein effektives und gezieltes Marketing erlauben, ist dies bei Hilfsmitteln kaum der Fall. Die Information über das weiche Exoskelett musste aktiv im Internet gesucht werden. Das setzt aber die Idee voraus, dass es so etwas bereits geben könnte. Es braucht also eine dafür speziell eingerichtete Informationsbörse im Internet für Fachpersonal und Case Reports in medizinischen Fachzeitschriften.

*Andreas van Egmond-Fröhlich  
Abt. Kinder- und Jgdheilk., Klinik Favoriten  
Mitglied der PKM*

## Nachtrag zur Jahrestagung 2023

### Aufwachsen in einer digitalisierten Welt - Von der Gefährdung zur Chance



Foto: Pixabay/HelenJank

### Empfehlungen für Eltern – ein Vergleich

Digitale Medien sind Teil unseres Alltags. Wir entscheiden, ob sie eine Chance zur besseren Entwicklung oder eine Gefährdung sind. Kinder brauchen uns und vor allen anderen ihre Eltern als Begleiter bei der Mediennutzung. Und wir, so wie die Eltern, brauchen gute Gesundheitsinformationen zum Thema Mediennutzung.

Das war das Anliegen der **PKM** bei der Jahrestagung im April 2023 und hat ihr Ergebnis in den Beiträgen der Referent\*innen sowie den Diskussionen mit dem Publikum und in den Forderungen an die Politik in der Resolution

(<https://www.polkm.org/images/Jahrestagungen/15.%20Resolution.pdf>) gefunden.



Seitdem ist ein weiteres Konsensus-Statement veröffentlicht worden, das ich nun zum Anlass nehme, es speziell in ihren Empfehlungen für Eltern mit der PKM-Resolution und den GAIMH-Empfehlungen von 2022 in Originalzitaten zu vergleichen.



Die **GAIMH** – German speaking Association for Infant Mental Health – Gesellschaft für seelische Gesundheit im Kindesalter, [www.gaimh.org](http://www.gaimh.org) ist Herausgeberin des

für Fachkräfte konzipierten [Positionspapiers „Digitale Medien und frühe Kindheit“](https://www.gaimh.org/aktuelles-reader/positionspapier-digitale-medien-und-fruehe-kindheit.html) (<https://www.gaimh.org/aktuelles-reader/positionspapier-digitale-medien-und-fruehe-kindheit.html>) (73 Seiten A5).

Die „Leitlinie zur Prävention dysregulierten Bildschirmmediengebrauchs in Kindheit und Jugend“ (<https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/027-075>) (54 Seiten) unter der Federführung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e.V. (DGKJ) wurde bei **AWMF online**, dem Portal der AG der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften, publiziert.



Die Empfehlungen aller drei Organisationen PKM, GAIMH und AWMF basieren auf Literaturrecherchen zum Thema gesundheitlicher Folgen des Konsums von Bildschirmmedien im Kindes- und Jugendalter. Alle sind sich einig, dass es zu wenig gute Studien, v.a. Längsschnittstudien, zum Thema Bildschirmnutzung gibt. Daher werden auch von allen Expert\*innenmeinungen interdisziplinär einbezogen - von Kinder- und Jugendärzt\*innen, Lehrer\*innen, Pädagog\*innen, Studierenden, Eltern und Psycholog\*innen. Die Empfehlungen richten sich in unterschiedlichem Maße sowohl an Eltern, wie auch Pädagog\*innen und an Verantwortliche in Gesellschaft und Politik.

Die Suche nach Evidenzbasierten Studien erfolgte umfassend bei der Erstellung der **AWMF-Leitlinien** durch ein großes Konsortium (inklusive der GAIMH). Die Stärke des **GAIMH-Positionspapiers** liegt in der analytischen Betrachtungsweise der frühen Kindheit (0-3 Jahre). Die **PKM-Resolution** verfasst die Empfehlungen im Sinne eines Auftrags an die politisch Verantwortlichen in Österreich.

Alle drei Organisationen sind sich in ihrer Haltung gegenüber Eltern einig: Digitale Medien können nicht nur hilfreiche Werkzeuge im beruflichen Kontext darstellen, sondern dosiert und gezielt eingesetzt

können sie auch eine Ressource bei der Bewältigung des Familienalltags sein – mit einer kurzfristigen Entlastung.

**Risikobereiche** bei Mediennutzung sind:

- die Abgelenktheit von Eltern, die sich negativ auf die Eltern-Kind-Beziehung auswirken kann
- die fehlende oder unterbrochene elterliche regulierende Zuwendung
- der Einsatz digitaler Medien im Erziehungskontext für eine Reihe verschiedener Zwecke, z. B. als digitaler Babysitter oder als Mittel zur Bestrafung oder Belohnung
- der Bildschirm als Zeiträuber.

Chancen und Risiken hängen ab:

1. vom Alter des Nutzenden: je jünger, desto schlechter
2. von der Dauer der Nutzung: je länger, desto schlechter
3. von Alltags- vs. Laborsetting: Die Wirkung im Alltag ist weniger wünschenswert als jene, die aufgrund von experimentellen Studien vermutet werden könnte
4. vom Zeitraum der Erfassung von Folgen: kurzfristig besser, langfristig schlechter
5. von Verarbeitungshilfen: Die unbegleitete kindliche Nutzung ist schlechter.

**Kommunikation Eltern-Kinder-Medien:**

„Eltern weisen eine universelle, biologisch verankerte intuitive Begabung zur Kommunikation mit dem Baby auf, die es ihnen ermöglicht, die Signale des Babys zu verstehen und sich selbst verständlich zu machen („intuitive parenting“). Diese Fähigkeit ist allerdings sehr unterschiedlich ausgeprägt.“ Die GAIMH empfiehlt daher, das Thema ins öffentliche Bewusstsein zu bringen:

- Das Baby/Kleinkind erlebt eine Vielzahl an Sinneseindrücken und immer wieder überwältigende Emotionen und Anspannungszustände und braucht aufmerksame und empathisch zugewandte „feinfühlig“ Eltern zum Erlernen von Selbstregulation
- Eltern brauchen Anregungen, die emotionalen Zustände ihres Kindes einschätzen zu können
- Die berechnete Nutzung digitaler Medien durch die Eltern sollte also deutlich

abgegrenzt sein von der Versorgung und anderen Interaktionen mit dem Kind

- Reflexion und Veränderung kann durch fachlich gut informierte begleitete Kontakte von werdenden Eltern und Eltern mit jungen Kindern beginnen.

„Durch ein vorwiegendes Ansetzen an den realen Ressourcen von Kindern und Erwachsenen und deren Förderung und Verstärkung wird die Gefahr vermieden, dass durch das Wegnehmen von digitalen Ressourcen eine Leere entsteht, die im schlimmsten Fall mit noch Ungesunderem gefüllt wird....Es geht dabei nicht um Kritik an den Eltern, sondern darum, sie über die verschiedenen Einflussmöglichkeiten digitaler Medien auf die Entwicklung von Kindern zu informieren und eigene Ressourcen und Alternativen für einen medienfreien/medienreduzierten Alltag im Zusammenleben mit ihren Kindern zu entdecken.“

### Alltagskonkrete Empfehlungen:

Im Positionspapier der GAIMH findet man ein schönes Kapitel zur Umsetzung in die Praxis mit Alternativen zu Handy & Co. im Alltag mit Kindern (s.S.46) und mit ein paar Ideen, wie Eltern sich ohne Medienangebot Freiräume schaffen können (s.S.50).

In den AWMF-Leitlinien finden sich tabellarisch aufgelistet (s.S.27-33) sehr konkrete, an das Alltagsleben angepasste Empfehlungen:

- Empfehlungen an die Eltern
- Empfehlungen altersspezifisch (0-3, 3-6, 6-9, 9-12, 12-16, 16-18 Jahre) sehr konkret zur Dauer der Mediennutzung sowie der Beschränkung des Internetzugangs
- Empfehlungen an die Lehrer\*innen bezüglich digitalem Fernunterricht
- Empfehlungen in Pandemiezeiten
- Empfehlungen für die Vorbildwirkung der Eltern und Geschwister.

### Merke: Empfehlungen und Zeitlimits bedürfen einer Diskussion:

- möglichst keine aktive Handynutzung vor 3 Jahren. Diskussion: auch ein Kleinkind kann mit den Eltern gemeinsam (zeitlich vernünftig begrenzte)

Video-Chats mit den entfernt lebenden Großeltern führen

- Ab 3 Jahren 20 Minuten pro Tag, 10 Minuten pro Lebensjahr
- Kindern unter 9 Jahren keine eigene Spielkonsole zugänglich zu machen. Diskussion: jedes Kind muss individuell betrachtet werden; ausschlaggebend ist, wie entwicklungsförderlich die Zeit ohne Mediennutzung verbracht wird, wie gut sich das Kind in allen Bereichen entwickelt und ob das Kind eine altersentsprechende ausreichende Elternbegleitung bei der Mediennutzung erfährt. Konkrete Empfehlungen helfen aber manchen Eltern bei ihrer eigenen Strukturierung und der ihrer Kinder.
- Alle Organisationen sind sich in diesen Empfehlungen einig:
  1. Nutzung von Bildschirmmedien nicht ohne Anwesenheit der Eltern bis zum Alter von 6 Jahren
  2. Eltern sollen sich für die digitalen Aktivitäten ihrer Kinder interessieren und diese kritisch begleiten
  3. Eltern und Geschwister sollen informiert und unterstützt werden, sich ihrer eigenen Vorbildfunktion für die aktive und passive Bildschirmnutzung bewusst zu sein
  4. Eltern sollen die Gefahr einer problematischen Nutzung von Onlinemedien beachten.

Der **Schlüssel bei der Elternberatung** ist eine wertschätzende Haltung den Eltern gegenüber, selbst wenn der Gebrauch digitaler Medien offensichtlich dysfunktional ist. Zu dieser Haltung gehört: keine Konfrontation mit dem Thema, sondern feinfühliges Einführen der Informationen in der beobachtbaren aktuellen Interaktion bei gleichzeitiger Anleitung und Ermutigung zu konkreten Spiel- und Beschäftigungsmöglichkeiten mit dem Kind in dieser Situation. Im weiterführenden Gespräch können andere Alltagssituationen durchdacht werden, die bisher mit Hilfe digitaler Medien bewältigt wurden, z. B. Essen, Schlafen, Trotzanfälle, Sprache etc. Babytreffs und Eltern-Kind-Gruppen, Hausbesuche und Beratungen sind dazu gute Gelegenheiten.

Im Konflikt mit dem feinfühligem Hinführen zu einer gesunden Mediennutzung steht

die dringende Aufgabe, da bereits Säuglinge und Kleinkinder zunehmend aktiv und passiv mit Bildschirmmedien konfrontiert sind, den aktuellen Wissensstand über mögliche Folgen bereits in der Schwangerschaft oder spätestens mit 4 bis 6 Wochen nach der Geburt anzusprechen.

Wenn es uns gelingt, die Bedeutung des Gebrauchs digitaler Medien **von Anfang an** zum Thema zu machen, dann werden wir die positiven Auswirkungen auf die seelische, geistige und körperliche Gesundheit und auf den Bildungserwerb aller erreichten Kinder sehen.

Mit eigener Reflexion und/oder fachlicher Unterstützung können Eltern durch einen bewussten Umgang mit dem Mediengebrauch in der Familie ein gesundes Aufwachsen in einer sehr präsenten und sinnvoll genutzten Medienlandschaft ermöglichen.

#### **Zuletzt doch noch ein Wort zur politischen Ebene der verglichenen Stellungnahmen zur Mediennutzung:**

Die **AWMF**-Leitlinien geben kein politisches Statement ab.

Die **GAIMH** stellt Forderungen in 10 Punkten auf, wie auch die Resolution der **PKM**. Beide Resolutionen verlangen

- eine gute Ausbildung der befassten Berufsgruppen und hohe Qualität in den Bildungsinstitutionen im Hinblick auf die Nutzung digitaler Medien
- Integration der Medienanamnese und –beratung in die Richtlinien der gesetzlichen pädagogisch-medizinischen Versorgung ab der Zeit der Schwangerschaft (Eltern-Kind-Pässe, Kindergarten und Schule)
- eine striktere Regelung der Werbung und Altersbeschränkungen für Kleinkinder
- Erweiterung der Informations- und Beratungskapazitäten sowie die Unterstützung von Eltern mit psychosozialen Risiken.

Die **GAIMH** fordert darüber hinaus eine finanzielle Abgeltung der Medienanamnese und -beratung als Primärprävention und

eine Finanzierung transdisziplinärer Forschung zu Auswirkungen digitaler Mediennutzung wie zu präventiven Maßnahmen.

Die **PKM** thematisiert den Zugang zu adäquater Information aus digitalen Medien für alle Kinder mit Chancengleichheit bei den Angeboten und erweitert die Forderung nach mehr Beratungskapazitäten auf die Kostenfreiheit von Diagnostik und Therapien für Kinder mit Entwicklungsstörungen aufgrund exzessiven Medienkonsums. In einer ganzheitlichen Sicht wird die Ausgewogenheit digitaler und NICHT-digitaler Beschäftigung in den Lebensräumen der Kinder und Jugendlichen als Auftrag gesehen und die Einrichtung einer zentralen politik- und industrieunabhängigen (staatlichen) Medienkompetenzstelle gefordert.

Eine Sammlung von hilfreichen Internet-Links und Tools findet sich auf der Website des KinderÄrzt\*innenNetzwerks

<https://kikico.net/> – Suche: Mediennutzung: z.B. Safer Internet-Angebote, Webseiten-Vorschläge für Kinder, Mediennutzungsvertrag, Medientipps für das 1.-6. LJ des ISSN Institut für Sinnes- und Sprachneurologie der Barmherzigen Brüder in Linz [www.kindersprache.org](http://www.kindersprache.org) etc.

Ergänzende Zuschriften werden gerne auf [info@kikico.net](mailto:info@kikico.net) angenommen.

*Christine Fröhlich  
Vorstandsmitglied der PKM*



Foto © R. Püspök

Abschließend eine **Gratulation an Anna Felnhöfer**, die bei unserer Jahrestagung 04/23 als Referentin für Virtuelle Realitäten gesprochen hat, für den Gewinn des Deutschlandfunk-Preises, dem nach dem Bachmann-Preis zweithöchst dotierten Preis bei den „Tagen der deutschen Literatur“ im Juli in Klagenfurt, und die vielen positiven Reaktionen auf ihre Schreibkunst.

## Empfehlungen



Der neue Newsletter der AG Schwerpunkte und Netzwerke für Seltene Erkrankungen empfiehlt sich mit folgenden Themen:

- Evaluierung der ERNs (Europäische Referenznetzwerke) durch die Europäische Kommission
- Erfahrungen der Abteilung für Kinderurologie, KH Barmherzigen Schwestern, Ordensklinikum Linz, im ERN eUROGEN
- Seltene Erkrankungen: Lösungspotenziale eines zentralen Finanzierungstopfs
- Die unendliche Geschichte (Finanzierung der Enzymersatztherapien)
- Neue Gen-Therapie für Haemophilie B mit neuem Finanzierungsmodell für Europa

[https://www.expertisenetze.at/NL/2023-02/News-letter\\_SelteneErkrankungen\\_2023-2.pdf](https://www.expertisenetze.at/NL/2023-02/News-letter_SelteneErkrankungen_2023-2.pdf)



Beim 13. Österreichischen Kongress für Seltene Erkrankungen von **6.-7. Oktober 2023 in Wien** erwarten Sie sowohl am Freitag als auch am Samstag Updates und Podiumsdiskussionen zu vielen wichtigen Themen. Der Kongress ist eine explizit interdisziplinär ausgerichtete Diskussionsplattform für medizinisch-wissenschaftliche, politische sowie gesellschaftliche Aspekte von seltenen Erkrankungen.

Thema: Hoffnung. Der Blick in die Zukunft: Gentherapien für seltene Erkrankungen im Brennpunkt

[13. Österreichischer Kongress für Seltene Erkrankungen \(pro-rare-austria.org\)](https://www.pro-rare-austria.org)

## Nationaler Aktionsplan „Neue Chancen für Kinder in Deutschland“



### Aus dem Vorwort:

Kinderarmut hat viele Gesichter – in Deutschland derzeit rund 3,5 Millionen. Mit dem Nationalen Aktionsplan „Neue Chancen für Kinder in Deutschland“ arbeiten wir daran, allen von Armut und sozialer Ausgrenzung betroffenen Kindern und Jugendlichen gerechte Chancen zu garantieren. Wir setzen die **Europäische Kindergarantie** um und nehmen bis zum Jahr 2030 gemeinsam mit Ländern, Kommunen sowie der Zivilgesellschaft folgende Bereiche in den Blick:

- Wohnraum, der auch ausreicht für ungestörte Hausaufgaben sowie Freundinnen und Freunde; -
- gesunde Ernährung, die Alternativen zu Fast Food und Süßgetränken bietet; -
- frühkindliche Bildung und Betreuung, die bedarfsgerecht und hochwertig ist; -
- schulische Bildung, die allen Schülerinnen und Schülern die Chance auf den für sie bestmöglichen Abschluss bietet; -
- Angebote, die die Gesundheit fördern.

Zu finden unter

[Nationaler Aktionsplan „Neue Chancen für Kinder in Deutschland“ \(bmfsfj.de\)](https://www.bmfsfj.de)

**Kommentar:** Wir sind neugierig auf den österreichischen Aktionsplan, der nach einem „ersten Multi-Stakeholder-Dialog zur Europäischen Garantie für Kinder in Österreich“ im Dezember 2021 schon lange überfällig ist.

Siehe <https://www.ots.at/redirect/unicef55>  
Auf einer Seite des Ministeriums heißt es nach einer „Aktualisierung“ im Juni 2022 (!): „Die Ergebnisse dieser Konferenz ..... werden in die Erstellung des Nationalen

Aktionsplans einfließen, der nach Annahme durch die Bundesregierung hier veröffentlicht werden wird.“

Siehe

<https://www.sozialministerium.at/Themen/Soziales/Soziale-Themen/Europ%C3%A4ische-Garantie-f%C3%BCr-Kinder.html>

Wir warten gespannt.

*PS: nach Verfassung unserer Empfehlung und des Kommentars hat sich erfreulicherweise auch die Wochenzeitung „Profil“ des Themas angenommen, siehe Profil Nr. 38, 54.Jg. vom 17.9.2023, S. 32-33*

#InklusionStattAusgrenzung

### **Wissenschaftliche Allianz fordert den flächendeckenden Einsatz von Schulgesundheitsfachkräften**

Eine ganz aktuelle Initiative mehrerer wissenschaftlicher Gesellschaften in Deutschland enthält eine „alte“ Forderung der PKM. Aus der Presseaussendung:

*Berlin, September 2023 – Immer mehr Kinder und Jugendliche leiden an psychischen und chronischen Erkrankungen. Sie benötigen häufig pflegerische oder medizinische Betreuung – auch in der Schule. Eine Unterstützungsleistung, die an dieser Stelle von Schulgesundheitsfachkräften übernommen werden kann. Sie entlasten das Lehrpersonal, Eltern und Kinder, verbessern die Inklusion von chronisch erkrankten oder Kindern mit Behinderung und erhöhen die Gesundheitskompetenz an Schulen. Doch medizinisch geschultes Fachpersonal wird im aktuellen Schulsystem nicht finanziert. Um mehr öffentliche Aufmerksamkeit auf den Bedarf von Schulgesundheitsfachkräften zu lenken, starten verschiedene Organisationen rund um den Weltkindertag am 20. September die Online-Kampagne #InklusionStattAusgrenzung.*

[service-pressemittelungen-schulgesundheitsfachkraefte-kampagne-dgspj-2023.pdf](#)

Dazu siehe auch die Resolutionen der 14. und 15. Jahrestagung der PKM:  
[Politische Kindermedizin – Jahrestagungen \(polkm.org\)](#)

**Impressum / Offenlegung (§§ 24,25 MedienG)**  
Medieninhaber und Herausgeber Verein Politische Kindermedizin, 3100 St. Pölten, Defreggerstr. 6/17  
E-Mail: [office@polkm.org](mailto:office@polkm.org)  
Homepage: [www.polkm.org](http://www.polkm.org)  
Für Inhalt und Zusammenstellung verantwortlich:  
Prim. Dr. Sonja Gobara, Prof. Dr. Reinhold Kerbl und Dr. Rudolf Püspök  
Weitere Beiträge in Verantwortung der jeweiligen Autorinnen und Autoren.  
**Fotos:** © Copyright ist bei den jeweiligen Fotos angegeben  
Erklärung über die grundlegende Richtung im Sinne des § 25 Abs 4 MedienG:  
Der Newsletter der Politischen Kindermedizin unterstützt die Umsetzung der statutarischen Vereinszwecke, insbesondere die Punkte

- Stärkung des Bewusstseins für die gesellschaftliche Verantwortung in der Kindermedizin und
- Aufzeigen und Veröffentlichen von Defiziten und deren Ursachen in der medizinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen, siehe auch <https://www.polkm.org/images/daten/statuten.pdf>

Kontakt, Informationsaustausch oder Beendigung der Zusendung unter [office@polkm.org](mailto:office@polkm.org)