

# Versorgung von Kindern und Jugendlichen

Anforderungen an ein Idealmodell einer integrierten Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen in Österreich

# Impressum

## **Herausgeber & Druck:**

Competence Center Integrierte Versorgung  
Wiener Gebietskrankenkasse  
Wienerbergstraße 15-19  
1100 Wien

2015

## **Redaktion & Gestaltung:**

Competence Center Integrierte Versorgung  
Abteilung Versorgungsmanagement (WGKK)

Nachdruck oder Vervielfältigung nur mit ausdrücklicher Zustimmung der Wiener Gebietskrankenkasse gestattet.

Satz- und Druckfehler vorbehalten

Titelbild Copyright: Lightspring/Shutterstock.com

Offenlegung gemäß §25 Mediengesetz siehe [www.wgkk.at](http://www.wgkk.at) → Impressum

## Inhaltsverzeichnis

1.	Management Summary	9
2.	Einleitung	10
2.1.	Ausgangslage	10
2.2.	Projektziele	11
2.3.	Methodik	12
3.	Gesundheit österreichischer Kinder und Jugendlicher	14
3.1.	Positive Entwicklung	14
3.2.	Negative Trends	15
3.3.	Neue Morbidität	17
3.3.1.	Definition	17
3.3.2.	Ursachen	17
3.4.	Politisches Engagement	20
3.4.1.	Kinder- und Jugendgesundheitsstrategie	20
3.4.2.	Strategie der österreichischen Sozialversicherung zu bestimmten Aspekten der Kinder- und Jugendgesundheit	20
3.4.3.	Rahmen-Gesundheitsziele	22
3.4.4.	Konzept zur Neuorientierung der Primärversorgung	23
3.5.	Kinder und Jugendliche als Patientinnen und Patienten	26
4.	Entwicklungsstörungen bei Kindern und Jugendlichen	28
4.1.	Definition und Klassifikation	28
4.1.1.	Kindlicher Entwicklungsprozess	28
4.1.2.	Entwicklungsstörung	29
4.1.3.	ICD-10-Klassifikation	30
4.1.4.	Das multiaxiale Klassifikationsschema	32
4.1.5.	ICF-Klassifikation	33
4.2.	Diagnostik	34
4.3.	Therapieverfahren und Behandlungskonzepte	36
4.4.	Häufigkeiten	37
4.5.	Versorgungssituation hinsichtlich Entwicklungsstörungen in Österreich	40
4.5.1.	Datenlage	40
4.5.2.	Versorgungsstruktur	41
4.6.	Bedeutung einer integrierten Versorgung	43
5.	Theoretisches Verständnis von Kooperation und Vernetzung	47

5.1. Kooperation	47
5.2. Netzwerk	50
5.3. Sektorenübergreifende Versorgungspfade	53
5.4. Case und Care Management	57
6. Erfahrungen mit integrierter Versorgung von Kindern und Jugendlichen	59
6.1. Beispiele von Versorgungsangeboten in Österreich	59
6.1.1. VKKJ – Verantwortung und Kompetenz für besondere Kinder und Jugendliche	59
6.1.2. pro mente: kinder jugend familie	61
6.1.3. Wiener Sozialdienste – Zentren für Entwicklungsförderung	63
6.1.4. aks Kinderdienste	64
6.1.5. Ambulatorium Sonnenschein	65
6.1.6. Gesellschaft für ganzheitliche Förderung und Therapie (GFGF)	66
6.1.7. Kindernetzwerk Industrieviertel	67
6.1.8. Identifizierte Parallelen	68
6.2. Internationale Beispiele von Versorgungskonzepten	69
6.2.1. Deutschland	69
6.2.1.1. Sozialpädiatrische Zentren	69
6.2.1.2. Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin	70
6.2.1.3. Leitliniensystem – AWMF	71
6.2.1.4. Vereinbarungen am Beispiel ADHS-Vertrag	71
6.2.2. Schweden	72
6.2.2.1. Kindergesundheitszentren	72
6.2.2.2. Heilbehelfe und Hilfsmittel	73
7. Ergebnisse der Delphi-Befragung	74
7.1. Relevante Akteurinnen und Akteure in der Versorgung	74
7.2. Sektorenübergreifende Kooperation	76
7.3. Strukturierte abgestufte Versorgung	80
7.4. Qualität	84
7.5. Betreuung des Systems Kind-Familie	86
7.6. Einbindung in die neuen Strukturen der Primärversorgung	89
7.7. Erfolgsfaktoren aus Sicht der Expertinnen und Experten	91
8. Anforderungen an eine idealtypische Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen	93
8.1. Notwendiges Zusammenspiel	93
8.2. Entscheidende Komponenten	94
8.2.1. Intersektorales Kooperationskonzept	94

8.2.2.	Strukturelle Rahmenbedingungen	96
8.2.3.	Kontinuität in der Versorgung	98
8.2.4.	Qualitätsmanagement und Evaluation	99
8.2.4.1.	Prozessqualität	99
8.2.4.2.	Ergebnisqualität	99
8.2.4.3.	Strukturqualität	100
8.2.4.4.	Pfadkonzepte	100
8.2.5.	Versorgung der Einheit Kind-Familie	101
9.	Entwicklungsstörungen und die Bedeutung der Primary Health Care	103
9.1.	Anspruch an eine erste Anlaufstelle bei Entwicklungsstörungen	103
9.2.	Mögliche Integration der neuen Strukturen der Primärversorgung	105
10.	Conclusio	111
10.1.	Ergebniszusammenfassung	111
10.2.	Empfehlungen für Praxis, Politik und Forschung	112
11.	Literaturverzeichnis	116

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Niedriges Geburtsgewicht in ausgewählten europäischen Staaten 1980-2012	16
Abbildung 2: Gesundheit und Entwicklung im Kindesalter	18
Abbildung 3: Ablauf der Finanzierung von ärztlich verordneten Hilfsmitteln	22
Abbildung 4: Zusammensetzung des Primärversorgungsteams	24
Abbildung 5: Komplexität der kindlichen Entwicklung	29
Abbildung 6: Klassifikation von Entwicklungsstörungen	32
Abbildung 7: ICF – Korrelationen zwischen den Komponenten	33
Abbildung 8: Leitlinie UEMF der AWMF – Algorithmus Diagnostik	35
Abbildung 9: Bewertungskriterien für Therapiemethoden	37
Abbildung 10: Struktur-Prozess-Ergebnis-Modell im Gesundheitswesen	45
Abbildung 11: Bedingungen gelingender Kooperation	48
Abbildung 12: Das Kontinuum beruflicher Zusammenarbeit	49
Abbildung 13: Operative Inseln im Versorgungsgeschehen	51
Abbildung 14: Vorgehensweise in der Entwicklung von Versorgungspfaden	55
Abbildung 15: Case Management in Abgrenzung zu Disease Management	57
Abbildung 16: Diagnostik- und Interventionsprozess in den pro mente Mini- Ambulatorien	62
Abbildung 17: Zeitplan Vernetzungsprojekt Industrieviertel	68
Abbildung 18: Erfolgsfaktoren in der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen	91
Abbildung 19: Relevante Akteurinnen und Akteure bei Entwicklungsstörungen	93
Abbildung 20: Zentrale Komponenten in einer integrierten Versorgung von Entwicklungsstörungen	94
Abbildung 21: PHC und spezialisierte Einrichtung als Knotenpunkte der Versorgung mit Teilung von Managementaufgaben	107
Abbildung 22: Kooperationsbeispiel PHC-Einrichtung und entwicklungs- pädiatrisches Ambulatorium mit Leistungsabstimmung	108

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Krankheitsspektrum bei Kindern – aktuelle Trends in Europa	16
Tabelle 2: Anzahl der Kinder und Jugendlichen mit Arztkontakt (2009)	42
Tabelle 3: Interprofessionalität – notwendige Kompetenzkategorien	50
Tabelle 4: Sektorenübergreifende Versorgungspfade – Empfehlungen an die Politik	56
Tabelle 5: Voraussetzungen für eine funktionierende Kooperation	95
Tabelle 6: Anforderungen an einen „First Point of Service“ hinsichtlich Entwicklungsstörungen	104
Tabelle 7: Versorgung entwicklungsbeeinträchtigter Kinder und Jugendlicher – Empfehlungen für die Praxis	113
Tabelle 8: Versorgung entwicklungsbeeinträchtigter Kinder und Jugendlicher – Empfehlungen an Verantwortungs- und Entscheidungsträger	114
Tabelle 9: Versorgung entwicklungsbeeinträchtigter Kinder und Jugendlicher – Empfehlungen an die Forschung	115

## Abkürzungsverzeichnis

ADHS	Aufmerksamkeitsdefizits-/Hyperaktivitätssyndrom
AKS	Arbeitskreis Sozialmedizin
AOK	Allgemeine Ortskrankenkasse
ASVG	Allgemeines Sozialversicherungsgesetz
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften
BAG-SPZ	Bundesarbeitsgemeinschaft Sozialpädiatrischer Zentren
CCIV	Competence Center Integrierte Versorgung
CSHCN	Children with Special Health Care Needs
DGSPJ	Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin
EACH	European Association for Children in Hospital
EU	Europäische Union
GFGF	Gesellschaft für ganzheitliche Förderung und Therapie
GÖG	Gesundheit Österreich GmbH
HBSC	Health Behaviour in School-aged Children
ICD	International Classification of Diseases
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
ICF-CY	International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth
IHS	Institut für Höhere Studien
KiGGS	Kinder- und Jugendgesundheitsurvey
LEICON	Leistungscontrolling
MTD	Medizinisch-technischer Dienst
NÖGUS	Niederösterreichischer Gesundheits- und Sozialfonds
OECD	Organisation for Economic Co-operation and Development
ÖGCC	Österreichische Gesellschaft für Care und Case Management
PHC	Primary Health Care
PKM	Politische Kindermedizin
SES	Sprachentwicklungsstörung
SPZ	Sozialpädiatrisches Zentrum
SROI	Social Return on Investment
UEMF	Umschriebene Entwicklungsstörung motorischer Funktionen
UNICEF	United Nations Children's Fund
UNO	United Nations Organisation
USES	Umschriebene Sprachentwicklungsstörung
VKKJ	Verantwortung und Kompetenz für besondere Kinder und Jugendliche
WGKK	Wiener Gebietskrankenkasse
WHO	World Health Organisation
ZEF	Zentrum für Entwicklungsförderung



## 1. Management Summary

Aufgrund der in den letzten Jahren zu beobachtenden Veränderungen im Krankheitsgeschehen von Kindern und Jugendlichen hinsichtlich einer Bedeutungszunahme der neuen Morbidität, wie Beeinträchtigungen im Bereich der Entwicklung, wird in dieser Arbeit das Thema der integrierten Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen näher beleuchtet. Es wird der Frage nachgegangen, welche Anforderungen an eine Idealversorgung bestehen.

Die methodische Grundlage bilden eine auf bereits durchgeführte Arbeiten aufbauende Recherchetätigkeit insbesondere zu bestehenden Konzepten und Initiativen hinsichtlich einer integrierten Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsauffälligkeiten sowie eine mehrstufige Expertinnen- und Expertenbefragung zu Erfolgsfaktoren und Rahmenbedingungen.

Dadurch kann die vorliegende Arbeit relevante Akteurinnen und Akteure in der Betreuung und Behandlung von betroffenen jungen Menschen (auch über das Gesundheitswesen hinaus) identifizieren und fünf wesentliche Elemente hinsichtlich einer integrierten Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen präsentieren, die gleichzeitig zentrale Handlungsfelder zur Verbesserung der Versorgungssituation darstellen:

- (1) Forcierung intersektoraler Kooperationen
- (2) Optimierung struktureller Rahmenbedingungen
- (3) Sicherstellung einer kontinuierlichen Versorgung
- (4) Implementierung von Qualitätsmanagement und Evaluation
- (5) Verstärkte Ausrichtung auf das System Kind-Familie

Dieser Bericht setzt sich zudem mit den im Jahr 2014 von der Bundeszielsteuerungskommission beschlossenen Primärversorgungsstrukturen und deren Bedeutung im Hinblick auf die Versorgung von entwicklungsbeeinträchtigten Kindern und Jugendlichen auseinander und sieht in diesen Strukturen die Chance, bestimmte Versorgungslücken zu schließen.

Durch die Beschreibung von Anforderungen an ein Idealmodell einer integrierten Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen sowie durch die im Anschluss daran formulierten Empfehlungen soll die Wissensbasis verbreitert, die Diskussion angeregt und dadurch der Weg für die Umsetzung konkreter Modellprojekte und Optimierungsmaßnahmen geebnet werden. Denn klar ist, dass es bis dato noch nicht ausreichende ambitionierte Umsetzungsschritte gibt, mit dem Ziel einer Integration des Bildungs- und Sozialbereiches und Kooperationen auf allen Ebenen. Ein Ausbau von integrierten Versorgungsansätzen ist, um den vielgestaltigen Bedürfnissen von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen gerecht zu werden, jedenfalls anzustreben.

## 2. Einleitung

Im Folgenden wird auf den Hintergrund, die Zielsetzung und verwendete Methodik hinsichtlich des vorliegenden Berichtes, dessen Erstellung sich als ein Schwerpunkt im Arbeitsprogramm des Competence Center Integrierte Versorgung (CCIV) im Jahr 2015 fand, eingegangen.

### 2.1. Ausgangslage

Im letzten Jahrzehnt ist in den Industrieländern eine erkennbare Verschiebung von den vormals bedeutsamen (Infektions-)Krankheiten bei Kindern und Jugendlichen hin zu chronischen Erkrankungen sowie Entwicklungsbeeinträchtigungen zu beobachten.<sup>1</sup> Beinahe bei allen diesen an Bedeutung gewinnenden Krankheitsbildern liegt der Ursprung ihrer Entstehung in einem sehr frühen Lebensabschnitt mit möglichen Auswirkungen bis ins Erwachsenenalter.<sup>2</sup>

Die daher notwendige stärkere Orientierung auf die Gruppe der Kinder und Jugendlichen mit komplexem Versorgungsbedarf zeigt sich in der aus dem Gesundheitsdialog entstandenen Gesundheitsstrategie für Kinder im Jahr 2011<sup>3</sup> (seit 2012 Kinder- und Jugendgesundheitsstrategie) sowie der Mehrjahresstrategie der österreichischen Sozialversicherung zu bestimmten Aspekten der Kinder- und Jugendgesundheit.<sup>4</sup> In den Schwerpunktthemen der Sozialversicherung findet sich beispielsweise, neben der Forcierung von präventiven und gesundheitsfördernden Maßnahmen, die Erarbeitung möglichst umfassender Betreuungskonzepte.<sup>5</sup> Die Auseinandersetzung mit integrierten Versorgungsmodellen stellt demnach ein aktuelles Handlungsfeld dar.

Wie bereits von der GÖG<sup>6</sup> im Jahr 2013 festgehalten wurde, finden sich in Österreich Versorgungsangebote für Kinder und Jugendliche mit Entwicklungsstörungen in regional sehr differentem Ausmaß. Expertinnen und Experten definieren das derzeitige Angebot aus Diagnose-, Förder- und Therapieleistungen als unübersichtlich.<sup>7</sup> Zudem gibt es gegenwärtig nur vereinzelt regionale Netzwerke, um eine koordinierte Betreuung ohne Brüche in der Versorgung, wie sie im Sinne der jungen Patientinnen und Patienten zu erfolgen hätte, zu gewährleisten.<sup>8</sup> Vermutlich kann ergänzend dazu von einem quantitativen Mangel an insbesondere therapeutischen Behandlungsmöglichkeiten (funktionell und psychothera-

<sup>1</sup> (Schlack, Thyen, & von Kries, 2009, S. 2ff)

<sup>2</sup> (Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit, 2014, S. 21)

<sup>3</sup> (Bundesministerium für Gesundheit, 2011)

<sup>4</sup> (Wiener Gebietskrankenkasse, 2012)

<sup>5</sup> (Wiener Gebietskrankenkasse, 2012)

<sup>6</sup> (Griebler, Anzenberger, Hagleitner, Sagerschnig, & Winkler, 2013, S. 57)

<sup>7</sup> (Griebler, Anzenberger, Hagleitner, Sagerschnig, & Winkler, 2013, S. 57)

<sup>8</sup> (Griebler, Anzenberger, Hagleitner, Sagerschnig, & Winkler, 2013, S. 57)

peutisch) von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsauffälligkeiten ausgegangen werden.<sup>9</sup>

Es ist anzunehmen, dass im Rahmen der Behandlung von Entwicklungsstörungen oder ähnlich komplexen Erkrankungen, Kinder und Jugendliche vielfach mit einer Vielzahl an Versorgungsübergängen und Schnittstellen innerhalb des Gesundheitssystems konfrontiert sind, die es zu überwinden gilt. Ebenso kann von einem erheblichen Informations- und Koordinationsbedarf mit Sozial- und Bildungswesen ausgegangen werden.<sup>10</sup> Hier setzt das Konzept der integrierten Versorgung an. Ziel dabei ist es, die Übergänge zwischen unterschiedlichen Behandlungsbereichen und Systemen zu optimieren.

Das CCIV definiert integrierte Versorgung als *„patientenorientierte, kontinuierliche, sektorenübergreifende und/oder interdisziplinäre und nach standardisierten Behandlungskonzepten (Guidelines, Behandlungspfaden, ...) ausgerichtete Versorgung.“*<sup>11</sup>

## 2.2. Projektziele

Anknüpfend an den Schwerpunktthemen der Mehrjahresstrategie der österreichischen Sozialversicherung zu bestimmten Aspekten der Kinder- und Jugendgesundheit aus dem Jahr 2012 *„Versorgung primär über multidisziplinär ausgestattete Einrichtungen“* sowie *„Problematik der Schnittstellen zwischen den Kompetenzen“* lag das erklärte Ziel der gegenständlichen Arbeit auf einer konkreten Darstellung und Beschreibung von Anforderungen an eine integrierte Versorgung, um eine umfassende, kontinuierliche und koordinierte Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen gewährleisten zu können. Es wurde der Frage nachgegangen, welche Akteurinnen und Akteure bzw. welche sektorenübergreifenden Kooperationen für eine optimale Versorgung notwendig sind und wie Übergänge an den Versorgungsschnittstellen bestmöglich gestaltet werden können. Der Fokus lag dabei auf dem Thema Kooperations- und Vernetzungsstrukturen auch über die Grenzen des Gesundheitswesens hinaus unter Berücksichtigung bestehender Initiativen. Daraus sollten, aufbauend auf den gegenwärtigen Strukturen, Empfehlungen hinsichtlich Zusammenarbeit formuliert werden, die gewährleisten, dass betroffene Kinder und Jugendliche durch das Zusammenwirken verschiedenster Berufsgruppen eine bestmögliche Betreuung erhalten. Dazu war es unerlässlich, die Sichtweisen von Expertinnen und Experten bezüglich Erfolgsfaktoren und Rahmenbedingungen zu ermitteln.

Zudem war es notwendig, das im Rahmen der Gesundheitsreform im Jahr 2014 beschlossene Konzept der Primärversorgung<sup>12</sup> zu berücksichtigen und die Frage nach einer möglichen Integration dieser neuen Strukturen im Bereich der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen zu stellen.

<sup>9</sup> (Bundesministerium für Gesundheit, 2013, S. 65)

<sup>10</sup> (Griebler, Anzenberger, Hagleitner, Sagerschnig, & Winkler, 2013, S. 65ff)

<sup>11</sup> (Competence Center Integrierte Versorgung, 2015)

<sup>12</sup> (Bundes-Zielsteuerungskommission, 2014a)

### 2.3. Methodik

Um Anforderungen an ein Idealmodell beschreiben zu können, wurden folgende Methoden angewandt:

- **Recherche zu bestehenden Konzepten und Vorhaben**

Die Basis für die im Rahmen der vorliegenden Arbeit erarbeiteten Empfehlungen bildeten, neben allgemeinen Rechercheergebnissen zu den Themen Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen sowie Kooperation und Vernetzung im Gesundheitswesen, bereits durchgeführte Erhebungen des IST-Standes mit darauf aufbauender Identifizierung diverser Problemfelder. Zudem wurden bereits entwickelte und realisierte Pläne zur Verbesserung der Versorgung von Kindern und Jugendlichen miteingebunden.

Die in diesem Bericht angeführten Kooperationsbeispiele stellen lediglich einen kleinen Auszug an Angeboten in Österreich im Bereich der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen dar. Aufgrund des begrenzten Rahmens der vorliegenden Arbeit konnte keine umfassende IST-Analyse durchgeführt werden.

- **Expertinnen- und Expertenbefragung unter Verwendung der Delphi-Methode**

Das Hauptaugenmerk lag auf der Ermittlung der Sichtweisen von acht Expertinnen bzw. Experten mit breiter Expertise zu den Themen Entwicklungsstörungen und Kooperationsmodell. In drei Befragungsrunden wurde mit Hilfe der Delphi-Methode, die als Entscheidungsverfahren definiert werden kann,<sup>13</sup> versucht, die Meinungen dieser Expertinnen und Experten zu einem unklaren Sachverhalt, nämlich welche Akteurinnen und Akteure bzw. welche sektorenübergreifenden Kooperationen für eine optimale Versorgung notwendig sind und wie Übergänge an Versorgungsschnittstellen bestmöglich gestaltet werden können, zu ermitteln.<sup>14</sup> Zudem wurde die Frage nach einer möglichen Berücksichtigung des neuen Konzepts der Primärversorgung gestellt.

Die durch anonyme leitfadensbasierte Befragungen erhobenen Ergebnisse der jeweiligen Runde wurden ausgewertet, den Expertinnen und Experten rückgemeldet und in die neue Befragungsrunde aufgenommen. Die Delphi-Methode gestattet es, durch diesen strukturierten und weiterführenden Gruppenprozess, Informationen und besondere Sichtweisen zu erfassen, zu filtern und zu verdichten.<sup>15</sup> Die Ergebnisse aus dieser mit der Anzahl an Gesprächsrunden immer konkreter werdenden Befragung bildeten, neben den Erkenntnissen aus der Recherchetätigkeit, die Grundla-

---

<sup>13</sup> (Institut für Medien und Bildungstechnologie, 2015)

<sup>14</sup> (Häder, 2009, S. 65)

<sup>15</sup> (Hesse, Schickl, & Lehr, 2009, S. 3)

ge für die in dieser Arbeit formulierten Schlüsse hinsichtlich einer Idealversorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen.

Qualitative Expertinnen- und Experteninterviews, wie sie auch im Rahmen der vorliegenden Arbeit Anwendung fanden, schaffen trotz einer begrenzten Generalisierung der Ergebnisse die Möglichkeit, eine Theorie aus der Rekonstruktion des Wissens der befragten Personen zum untersuchten Themenbereich zu entwickeln.<sup>16</sup> Die Expertin bzw. der Experte wird dabei als Repräsentant einer Organisation oder Institution verstanden, wobei die Aufmerksamkeit den Akteurinnen und Akteuren in einem besonderen Funktionskontext gilt.<sup>17</sup>

Die Ergebnisse der Gespräche mit folgenden Personen flossen in die Arbeit ein:

- Frau Mag.<sup>a</sup> Natascha Almeder, MA – Pädagogische Assistenz der Geschäftsführung der Gesellschaft für ganzheitliche Förderung und Therapie NÖ/OÖ GmbH (GFGF)
- Herr Prim. Dr. Friedrich Brandstetter – Ärztliche Leitung des Zentrums für Entwicklungsförderung am Standort Langobardenstraße
- Frau DDr.<sup>in</sup> Andrea Fleischmann – WGKK, Abteilung Vertragspartnerverrechnung
- Frau Prim.<sup>a</sup> Dr.<sup>in</sup> Sonja Gobara – Ärztliche Leitung des Ambulatoriums Sonnenschein (NÖ)
- Frau Irmgard Himmelbauer, MSc – Niedergelassene Ergotherapeutin, Leitung „Praxis Naschmarkt“
- Herr Univ. Doz. Dr. Georg Spiel – Obmann, Geschäftsführer und ärztlicher Leiter von promente: kinder-jugend-familie, Obmann von promente kärnten, Obmann von promente forschung
- Frau Dr.<sup>in</sup> Sylvia Stein-Krumholz – Niedergelassene Fachärztin für Kinder- und Jugendheilkunde
- Herr Prim. Dr. Klaus Vavrik – Präsident der Österreichischen Liga für Kinder- und Jugendgesundheit

Die Befragung wurde in drei Runden zwischen April und Juli 2015 durchgeführt, wobei der dritte Durchlauf eine Feedbackrunde darstellte.

---

<sup>16</sup> (Flick, 2007, S. 216)

<sup>17</sup> (Lamnek, 2010, S. 656ff)

### 3. Gesundheit österreichischer Kinder und Jugendlicher

Kinder und Jugendliche (0-19 Jahre) sind in Österreich die gesündeste Bevölkerungsgruppe und stellen mit 20 Prozent ein Fünftel der Gesamtbevölkerung dar.<sup>18</sup> Die Kindheit und das Jugendalter sowie das Gesundheitsverhalten in diesem Lebensabschnitt stellen wesentliche Faktoren für den späteren Gesundheitszustand als erwachsene Person dar, denn gesundheitliche Beeinträchtigungen bei Kindern und Jugendlichen werden häufig erst im Erwachsenenalter krankheitswirksam.<sup>19</sup> Die aktuelle HBSC-Studie<sup>20</sup> bezüglich Gesundheit und Gesundheitsverhalten von 11-, 13-, 15- und 17-jährigen Schülerinnen und Schülern kann bei den österreichischen befragten Kindern und Jugendlichen einen positiven Trend hinsichtlich eines deutlichen Rückgangs beim Tabak- und Alkoholkonsum verzeichnen, jedoch sind Übergewicht/Adipositas sowie die zunehmende Beschwerdelast durch psychische Faktoren als zukünftig zentrale Herausforderungen zu sehen und gefährden die Gesundheit bzw. das Wohlbefinden in diesem Lebensabschnitt.<sup>21</sup>

Im Hinblick auf internationale Rankings im Bereich der Kinder- und Jugendgesundheit befindet sich Österreich deutlich hinter vergleichbaren westeuropäischen Ländern. Ein auf OECD- bzw. UNICEF-Daten basierender Gesundheitsvergleich zeigt österreichische Kinder und Jugendliche in Bezug auf Gesundheitszustand und Risikoverhalten nur auf dem 23. Platz von insgesamt 30 herangezogenen Staaten.<sup>22</sup>

Im Folgenden sollen die insgesamt dualistischen Aussichten in Bezug auf die Gesundheit von Kindern und Jugendlichen dargestellt werden. Einerseits ist eine positive Entwicklung durch einen kontinuierlichen Rückgang der Kindersterblichkeit gemeinsam mit einer Reduktion von Infektionskrankheiten in allen EU-Ländern zu verzeichnen. Andererseits gewinnen chronische Krankheiten und komplexe Störungsbilder wie Entwicklungsstörungen trotz verbesserter medizinischer Versorgungsleistung im Kindes- und Jugendalter an Bedeutung.

#### 3.1. Positive Entwicklung

In den Industriestaaten hat sich die gesundheitliche Situation von Kindern und Jugendlichen in den letzten Jahrzehnten stetig verbessert. Im Wesentlichen wa-

<sup>18</sup> (Bundesministerium für Gesundheit, 2011, S. 6)

<sup>19</sup> (Haas, Busch, Kerschbaum, Türschel, & Weigl, 2013, S. 9)

<sup>20</sup> Die „Health Behaviour in School-aged Children Study“ ist die größte europäische Kinder- und Jugendgesundheitsstudie, an der bereits mehr als 40 Länder teilnehmen. In Österreich werden die Erhebungen vom Ludwig Boltzmann Institute Health Promotion Research im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit durchgeführt. (Bundesministerium für Gesundheit, 2014b, S. 14)

<sup>21</sup> (Bundesministerium für Gesundheit, 2014b, S. 100)

<sup>22</sup> (Streissler-Führer, 2013, S. 10f)

ren dafür zwei Entwicklungen entscheidend: Zum einen sind das die allgemein verbesserten Lebensbedingungen, zum anderen der Ausbau der medizinischen Versorgung.<sup>23</sup> Dieser soziale und medizinische Fortschritt hat dazu geführt, dass in Österreich die Säuglingssterblichkeit (Zahl der Todesfälle bei Kindern unter einem Lebensjahr in einem bestimmten Jahr je 1.000 Lebendgeburten) kontinuierlich gesenkt werden konnte. Die Säuglingssterberate lag im Jahr 2013 in Österreich bei 3,1 Promille. Seit 2006 befindet sich dieser Wert unter der 4-Promille-Marke.<sup>24</sup> Bis zum Alter von fünf Jahren werden in Österreich 4,1 Todesfälle pro tausend Lebendgeborener registriert.<sup>25</sup>

Laut UNICEF-Report Card 11 bezüglich Gesundheit und Wohlfühl von Kindern und Jugendlichen in Industrieländern aus dem Jahr 2013 „*sind die 2000er im Allgemeinen eine Zeit kontinuierlicher Verbesserungen des Wohlergehens von Kindern in Industriestaaten.*“<sup>26</sup> In jedem der betrachteten 29 Länder konnte eine Senkung der Säuglingssterblichkeit und eine Verbesserung des Familienwohlstandes verzeichnet werden. Die Niederlande und Finnland erzielten in der Gesamtbewertung anhand von fünf Dimensionen – (1) materielles Wohlergehen, (2) Gesundheit und Sicherheit, (3) Bildung, (4) Lebensweise und Risiken, (5) Wohnen und Umwelt – die besten Ergebnisse. In diesem Ranking findet sich Österreich auf dem 18. Platz.<sup>27</sup>

### 3.2. Negative Trends

Aufgrund des engen Zusammenhangs zwischen dem Geburtsgewicht und der Säuglingsmorbidity bzw. -mortalität kann das „niedrige Geburtsgewicht“ (Neugeborenenengewicht unter 2.500 Gramm) als relevanter Indikator für die Säuglingsgesundheit herangezogen werden. Liegt das Geburtsgewicht infolge eines verlangsamten fetalen Wachstums oder einer Frühgeburt deutlich unter dem Durchschnitt, steigt die Gefahr von unterschiedlichsten Gesundheitsschäden wie Fehlbildungen, Entwicklungsstörungen oder Behinderungen.<sup>28</sup>

Abbildung 1 zeigt den Prozentsatz Neugeborener mit niedrigem Geburtsgewicht bezogen auf alle Lebendgeburten in ausgewählten europäischen Staaten zwischen 1980 und 2012. Finnland ist demnach europäisches Vorzeigeland mit 4,1 Prozent im Jahr 2012, gefolgt von Schweden mit 4,2 Prozent. Österreich liegt im OECD-Durchschnitt von 6,8 Prozent. Seit 1980 und besonders nach 1995 ist die Zahl der Neugeborenen mit niedrigem Geburtsgewicht in einer Reihe von OECD-Ländern, wie auch in Österreich, gestiegen. Für diese Zunahme gibt es mehrere Gründe. Neben der steigenden Zahl an Mehrlingsgeburten im Rahmen der Reproduktionsmedizin werden das höhere Schwangerschaftsalter und ein verstärkter Einsatz von geburtshilflichen Techniken wie Geburtseinleitung und Kaiserschnitt als Ursache genannt. Mit dieser zunehmenden Zahl an Neugeborenen mit

<sup>23</sup> (Schlack, Kurth, & Hölling, 2008, S. 245)

<sup>24</sup> (Statistik Austria, 2014)

<sup>25</sup> (derStandard.at, 2014)

<sup>26</sup> (UNICEF Österreich, 2015)

<sup>27</sup> (UNICEF Office of Research, 2013, S. 2)

<sup>28</sup> (OECD, 2014, S. 32)

niedrigem Geburtsgewicht geht ein erhöhtes Risiko von Entwicklungsauffälligkeiten einher.<sup>29</sup>

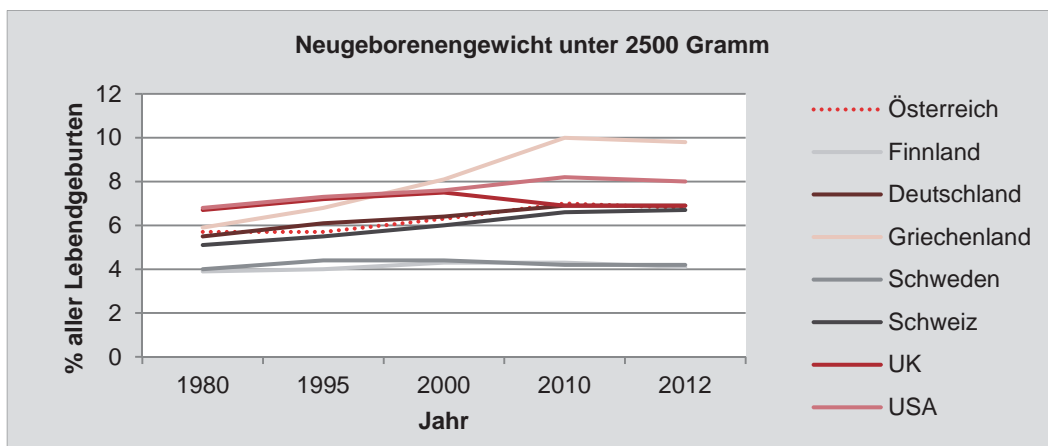


Abbildung 1: Niedriges Geburtsgewicht in ausgewählten europäischen Staaten 1980-2012<sup>30</sup>

Über aktuell relevante Krankheiten und Diagnosen bei Kindern und Jugendlichen in Europa sowie Trends gibt die folgende Tabelle 1 Auskunft. Demnach wurde zwar die Bedeutung von übertragbaren Krankheiten sowie von Verletzungen geringer, stetig gestiegen sind jedoch die Inzidenz bzw. Prävalenz von Krebserkrankungen bei Kindern und perinatale Komplikationen wie Frühgeburten. Eine Zunahme kann des Weiteren bei Übergewicht, Entwicklungsstörungen und psychischen Erkrankungen verzeichnet werden. Wobei gerade bei Entwicklungsauffälligkeiten (wie Autismus) der Anstieg auf eine verbesserte Diagnostik und Erweiterung der Diagnosekriterien zurückzuführen ist. Angeborene Fehlbildungen erscheinen mit einer Inzidenz von 2 pro 100 Geburten stabil, das Ergebnis variiert jedoch in Abhängigkeit der Art der Fehlbildung.<sup>31</sup>

Krankheitsgruppe	Inzidenz (I) bzw. Prävalenz (P)	Aktueller Trend	Kommentar
Perinatale Problematiken (inkl. niedriges Geburtsgewicht, Frühgeburten)	4-11% <2500g (I)	↑	Anstieg in den meisten Ländern
Übertragbare Krankheiten	-	↓	Abnahme in allen Ländern
Angeborene Fehlbildungen	2 pro 100 Geburten (I)	↑↓	Zu- bzw. Abnahme abhängig von der Art der Fehlbildung
Übergewicht	33%	↑	Zunahme in den letzten beiden Jahrzehnten
Neurologische und Entwicklungsstörungen	4-5% (P)	↑	Zunahme teilweise auch aufgrund erweiterter und verbesserter Diagnostik(-kriterien)
Psychische Gesundheit	12-16% (P)	↑	
Krebserkrankungen	14 pro 100.000 (0-14 Jahre) (I)	↑	Zunahme in allen Ländern
Verletzungen	-	↓	Abnahme in allen Ländern

Tabelle 1: Krankheitsspektrum bei Kindern – aktuelle Trends in Europa<sup>32</sup>

<sup>29</sup> (OECD, 2014, S. 32f)

<sup>30</sup> eigenen Darstellung (OECD.Stat, 2015)

<sup>31</sup> (Cattaneo, Cogoy, Macaluso, & Tamburlini, 2012, S. 27)

<sup>32</sup> (Cattaneo, Cogoy, Macaluso, & Tamburlini, 2012, S. 27)



Beinahe bei allen an Bedeutung gewinnenden Krankheitsbildern liegt der Ursprung ihrer Entstehung in einem sehr frühen Lebensalter. Das bedeutet, dass die ersten Jahre eines Kindes maßgeblich sind für die weitere gesundheitliche Entwicklung. Durch gesundheitsfördernde Maßnahmen und Interventionen, die frühzeitig ansetzen, können Effekte erzielt werden, die bis ins Erwachsenenalter wirksam sind.<sup>33</sup>

### 3.3. Neue Morbidität

Die nun in den Vordergrund tretenden neuen Problemfelder, wie Störungen der funktionellen und emotionalen Entwicklung, Verhaltensauffälligkeiten oder Essstörungen sind generell zwar nicht neu, in ihrer Prävalenz aber trotz medizinischen und sozialen Fortschritts gestiegen.<sup>34</sup>

#### 3.3.1. Definition

Die neue Morbidität („new morbidity“) wurde Anfang der 1990er Jahre als quantitative Verschiebung von akuten und körperlichen Erkrankungen zu den chronischen, funktionellen und zum Großteil psychisch (mit)bedingten Störungen beschrieben.<sup>35</sup> Aufgrund des Umfangs ihres Auftretens findet sich in der amerikanischen Literatur die Bezeichnung „new epidemics“.<sup>36</sup> Bei diesen Erkrankungen der neuen Morbidität handelt es sich um komplexe, meist chronische Gesundheitsstörungen, die Symptome in mehreren Funktionsbereichen zeigen.<sup>37</sup>

Dazu zählen:<sup>38</sup>

- Emotionale Störungen, Verhaltensprobleme, Störungen des Sozialverhaltens
- Funktionelle Störungen (umschriebene, kombinierte oder globale Entwicklungsstörungen im sprachlichen, kognitiven und motorischen Bereich)
- Adipositas und Essstörungen
- Substanzmissbrauch bzw. Sucht
- Im weiteren Sinn andere chronische Krankheitsbilder wie allergische Erkrankungen

#### 3.3.2. Ursachen

Bei neuen Morbiditäten, wie Entwicklungsstörungen, können selten einzelne Ursachen ermittelt werden. Vielmehr ist eine Interaktion mehrerer Risikofaktoren bestimmend für die Entstehung bzw. Ausprägung des Störungsbildes. Spezifische interne, also individuelle, sowie externe, das heißt umweltbedingte, Risiko-

<sup>33</sup> (Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit, 2014, S. 21)

<sup>34</sup> (Schlack, Thyen, & von Kries, 2009, S. 2)

<sup>35</sup> (American Academy of Pediatrics, 1993, S. 731)

<sup>36</sup> (Schlack, Thyen, & von Kries, 2009, S. 2)

<sup>37</sup> (Schlack, Thyen, & von Kries, 2009, S. 2)

<sup>38</sup> (Schlack & Brockmann, 2014, S. 152f)

faktoren beeinflussen die Entwicklung und sind daher zu berücksichtigen. Die negativen Auswirkungen einer frühen Risikobelastung bestehen bis ins späte Kindesalter fort.<sup>39</sup> Während organische Risiken (wie Folgen von Schwangerschafts- und Geburtskomplikationen) vor allem die motorische und kognitive Entwicklung beeinträchtigen, konzentrieren sich die Auswirkungen psychosozialer und sozioökonomischer Belastungen (wie ungünstige familiäre Lebensverhältnisse) auf kognitive und sozial-emotionale Funktionen. Trotz notwendiger Berücksichtigung einer Vielzahl weiterer Einflussgrößen besitzen Kinder mit multipler Risikokonstellation die ungünstigste Entwicklungsprognose, da sich hier die negativen Auswirkungen dieser Problemfelder addieren können.<sup>40</sup>

Ein entscheidendes Merkmal dieser Störungsbilder der neuen Morbidität ist *„ihre ausgeprägte Abhängigkeit von Umständen der sozialen Lebenswelt, in der ein Kind aufwächst.“*<sup>41</sup> Das heißt, betroffene Kinder und Jugendliche können durch bestimmte Lebensbedingungen daran gehindert werden, das persönliche Entwicklungspotential auszuschöpfen mit damit einhergehenden langfristig wirkenden negativen Effekten auf beispielsweise Schulerfolg, die berufliche Qualifikation und soziale Integration.<sup>42</sup>

Der soziale Gradient zeigt sich darin, dass Kinder aus benachteiligten Familien zum einen häufiger an komplexen gesundheitlichen Störungen der neuen Morbidität erkranken, zum anderen der Krankheitsverlauf weniger günstig ist aufgrund einer geringeren Inanspruchnahme der angebotenen Versorgungsleistungen durch die Familien und einem verminderten Selbstmanagement.<sup>43</sup> Das heißt, soziale Ungleichheit schlägt sich in gesundheitlicher Ungleichheit nieder.



Abbildung 2: Gesundheit und Entwicklung im Kindesalter<sup>44</sup>

<sup>39</sup> (Laucht, Esser, & Schmidt, 2000, S. 246ff)

<sup>40</sup> (Laucht, Esser, & Schmidt, 2000, S. 246ff)

<sup>41</sup> (Schlack & Brockmann, 2014, S. 153)

<sup>42</sup> (Schlack & Brockmann, 2014, S. 153)

<sup>43</sup> (Schlack, Thyen, & von Kries, 2009, S. 2ff)

<sup>44</sup> In Anlehnung an (Schlack & Brockmann, 2014, S. 153)

*„In einer Gesellschaft, in der ausreichende Vorsorge gegen Hunger, Seuchen und andere primär körperliche Gesundheitsrisiken getroffen ist, werden Gesundheit und Entwicklung hauptsächlich von Merkmalen der psychischen Gesundheit bestimmt.“<sup>45</sup> (vgl. Abbildung 2)*

Ungünstige psychosoziale Faktoren bei Entwicklungsstörungen nach dem ersten Lebensjahr stellen beispielsweise dar:<sup>46</sup>

- Instabile Partnerschaft der Eltern nach der Geburt
- Depressivität der Mutter
- Armut der Eltern
- Niedriger Bildungsstand der Mutter

Im Falle eines komplexen Zusammenwirkens mehrerer Faktoren (wie Vorliegen von schwierigen sozioökonomischen Lebensbedingungen, psychisch belastenden Lebensumständen etc.) bei Kindern mit Störungsbildern der neuen Morbidität bedarf es *„immer einer interdisziplinären Betreuung und Behandlung, die über den Rahmen der üblichen Versorgung hinausgeht.“<sup>47</sup>*

Im Sinne einer salutogenetischen Sichtweise von Gesundheit, das heißt einer Betrachtung von Gesundheit als Entwicklungs- bzw. Erhaltungsprozess, sind weniger Risiken, sondern besonders vorhandene Ressourcen, wie beispielsweise mögliche protektive Faktoren (z.B. familiärer Zusammenhalt), relevant.<sup>48</sup> Eine entscheidende Einflussgröße stellt zudem im kompetenz- bzw. ressourcenorientierten Ansatz im Vergleich zur defizitorientierten Betrachtungsweise die Resilienz, das heißt das Vermögen und die erworbene Fähigkeit betroffener Kinder sich trotz gewichtiger Lebensbelastungen in sozial anerkannter Weise positiv zu entwickeln, dar.<sup>49</sup> Die durch diese psychische Widerstandsfähigkeit mögliche erfolgreiche Bewältigung von Entwicklungsaufgaben *„impliziert eine Weiterentwicklung bzw. persönliches Wachstum und beeinflusst damit die Kontinuität von Anpassung bzw. Fehlanpassung im Entwicklungsverlauf.“<sup>50</sup>*

Aufbauend auf der Erkenntnis, dass die Gesundheit eines Menschen von einer Vielzahl an Gesundheitsdeterminanten (somit individuelle als auch sozioökonomische und umweltbedingte Faktoren) geprägt wird und diese daher nur durch ein gemeinsames politisches Vorgehen gefördert werden kann, ist es notwendig, eine gesundheitsfördernde Gesamtpolitik („Health in All Policies“) durch die verstärkte Beachtung des Themas Gesundheit in allen politischen Sektoren zu etablieren.<sup>51</sup> Trotzdem sich dieser Gedanke zunehmend in bundesweiten Konzepten und Strategiepapieren findet, lässt sich der Ansatz bis dato schwer konkretisieren.<sup>52</sup>

<sup>45</sup> (Schlack, Thyen, & von Kries, 2009, S. 6)

<sup>46</sup> (Straßburg, 2008, S. 12)

<sup>47</sup> (Schlack, Thyen, & von Kries, 2009, S. 16)

<sup>48</sup> (Antonovsky, 1997)

<sup>49</sup> (Sturzbecher & Dietrich, 2007, S. 3ff)

<sup>50</sup> (Wustmann, 2005, S. 193)

<sup>51</sup> (Haas, Busch, Kerschbaum, Türschel, & Weigl, 2013, S. 7)

<sup>52</sup> (Haas, Busch, Kerschbaum, Türschel, & Weigl, 2013, S. 7)

### 3.4. Politisches Engagement

Da Kinder gemäß der UN-Kinderrechtskonvention (1990) das Recht auf das „erreichbare Höchstmaß an Gesundheit“<sup>53</sup> (Artikel 24) haben und Investitionen in Kindergesundheit eine nachhaltige und dauerhafte Wirkung auf den Gesundheitszustand zeigen, fand das Thema Kinder- und Jugendgesundheit in den letzten Jahren zunehmende Berücksichtigung in bundesweiten Initiativen, wie in der Kindergesundheitsstrategie des Bundesministeriums für Gesundheit, der Strategie der österreichischen Sozialversicherung zu bestimmten Aspekten der Kinder- und Jugendgesundheit oder im Zuge der Gesundheitsreform in den zehn nationalen Rahmen-Gesundheitszielen.

#### 3.4.1. Kinder- und Jugendgesundheitsstrategie

Die als Ergebnis des Kindergesundheitsdialogs im Jahr 2011 entwickelte Kindergesundheitsstrategie (seit 2012 Kinder- und Jugendgesundheitsstrategie) mit 20 Zielen in den fünf Themenfeldern

- (1) gesellschaftlicher Rahmen,
- (2) gesunder Start ins Leben,
- (3) gesunde Entwicklung,
- (4) gesundheitliche Chancengleichheit und
- (5) Versorgung von kranken Kindern und Jugendlichen in spezifischen Bereichen

setzt unter anderem bei den zuvor beschriebenen Problemfeldern (neue Morbidität, belastende Lebensumstände etc.) an und zielt auf die Erarbeitung von Handlungsempfehlungen zur Stärkung der Gesundheit von Kindern und Jugendlichen ab.<sup>54</sup>

Ein besonderes Augenmerk ist im Zusammenhang mit Entwicklungsstörungen und der vorliegenden Arbeit den Zielen 10 „*Chancengleichheit für gesundheitlich benachteiligte Kinder und Jugendliche fördern*“, 11 „*Früherkennung und gezielte Förderung bei Kindern und Jugendlichen verbessern*“ sowie den Zielen 15 und 16 „*Versorgung in ausgewählten Bereichen verbessern (Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik, Neuropädiatrie, Sozialpädiatrie)*“ und „*Integrierte Versorgung der modernen Morbidität verbessern*“ zu schenken.<sup>55</sup>

#### 3.4.2. Strategie der österreichischen Sozialversicherung zu bestimmten Aspekten der Kinder- und Jugendgesundheit

Die Strategie der österreichischen Sozialversicherung zu bestimmten Aspekten der Kinder- und Jugendgesundheit aus dem Jahr 2012 fokussiert besonders auf das Thema Entwicklungsstörungen, wobei folgende fünf Schwerpunkte definiert wurden:<sup>56</sup>

<sup>53</sup> (Vereinte Nationen, 1990, S. 10)

<sup>54</sup> (Bundesministerium für Gesundheit, 2011, S. 8ff)

<sup>55</sup> (Bundesministerium für Gesundheit, 2011, S. 21ff)

<sup>56</sup> (Scholz, 2015, S. 94f)

- (1) Schnittstellenproblematik zwischen den Kompetenzen
- (2) Versorgung primär über multidisziplinär ausgestattete Einrichtungen
- (3) Behandlungsnotwendigkeit/Behandlungsqualität
- (4) Frühe Ansätze
- (5) Verbesserung der Wissensbasis über Leistungs- und Krankheitsgeschehen

Neben dem „*Aufbau einer vollständigen und validen Datenbasis zur Beantwortung von Versorgungsfragestellungen vor allem im Bereich der funktionellen Therapien*“<sup>57</sup> stellen im Jahr 2015 die Optimierung der Datenbank der WGKK über freie Therapieplätze sowie die Umsetzung eines verbindlichen Verordnungskataloges für Kinder und Jugendliche im Bereich Ergotherapie, logopädische Therapie und Physiotherapie (siehe Exkurs Verordnungskatalog) aktuelle Handlungsfelder dar.<sup>58</sup>

### Exkurs Verordnungskatalog:

Da die Verwaltungs- und Bewilligungsmodalitäten hinsichtlich funktioneller Therapien bei den einzelnen Krankenversicherungsträgern unterschiedlich gestaltet sind, war es das Ziel dieses aus dem Rahmen-Pharmavertrag geförderten Projektes, einen übersichtlichen und verbindlichen Verordnungskatalog für funktionelle Therapien zu entwickeln.<sup>59</sup> Dieser „*soll den Kindern und Jugendlichen den Erhalt einer adäquaten Therapie erleichtern, die entscheidend für die Teilhabe im ganzen weiteren Leben sein kann. Für die Krankenversicherungen soll gewährleistet werden, dass nicht zielführende Behandlungen vermieden und spätere hohe Kosten durch Folgeschäden bei unzureichender oder fehlender Therapie hintangehalten werden.*“<sup>60</sup>

Der nun erstellte Katalog umfasst eine Auflistung der therapielevanten Diagnosen und Beeinträchtigungen (ICD und ICF), einen Verwaltungsalgorithmus, der den Behandlungspfad abbildet und die Verwaltungsmengen festlegt sowie ergänzend dazu Anwendungsrichtlinien für den Katalog. Somit wird der gesamte Prozess von der Verordnung bis zum Erhalt der Therapie inklusive Berichtswesen umfassend dargelegt. Die Anwendung des Kataloges wird nun in ausgewählten Modellregionen auf seine Praktikabilität getestet, um in einem nächsten Schritt österreichweit als Grundlage für Verordnungen von funktionellen Therapien für Kinder und Jugendliche zu dienen.<sup>61</sup>

Ebenso wird, zwar nicht spezifisch auf Kinder und Jugendliche bezogen, sondern generell, die Etablierung einer zentralen Anlaufstelle für Hilfsmittel und Heilbehelfe angestrebt.<sup>62</sup> Denn aktuell kann der Bewilligungs- und Finanzierungsprozess, wie in Abbildung 3 dargestellt, als komplex bezeichnet werden und daher für die betroffenen Familien eine besondere Herausforderung darstellen.

<sup>57</sup> (Scholz, 2015, S. 95)

<sup>58</sup> (Scholz, 2015, S. 95)

<sup>59</sup> (Pharmig, 2014, S. 5)

<sup>60</sup> (Gobara, Fohler, Himmelbauer, Kranewitter, & Püspök, 2014, S. 4)

<sup>61</sup> (Pharmig, 2014, S. 5)

<sup>62</sup> (Vock, 2015)

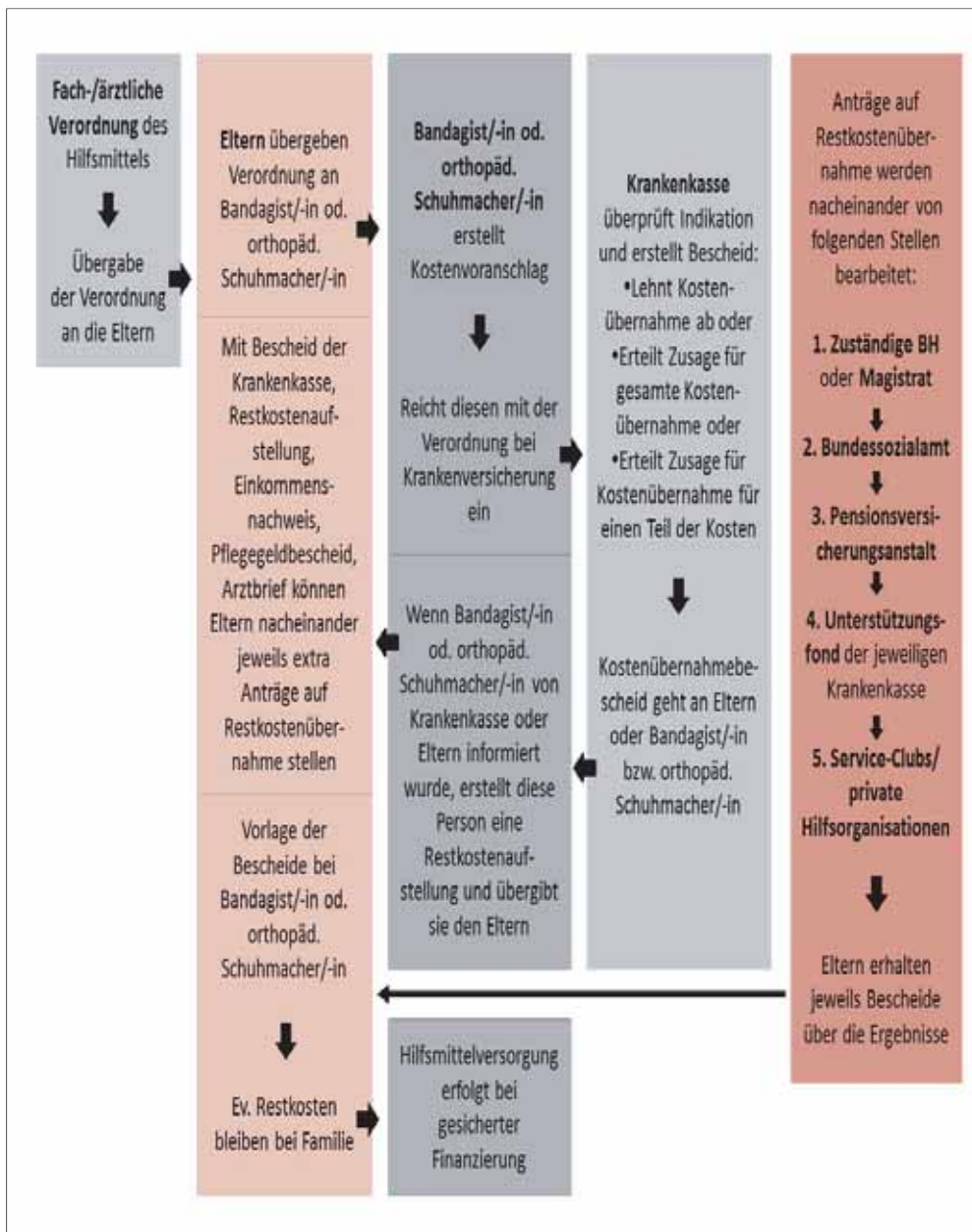


Abbildung 3: Ablauf der Finanzierung von ärztlich verordneten Hilfsmitteln<sup>63</sup>

Diese genannten Vorhaben dienen zur Unterstützung beim Aufbau einer flächendeckenden integrierten Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsauffälligkeiten. Ergänzend zu diesen Aktivitäten soll die vorliegende Arbeit einen Beitrag zum Schwerpunkt „*Versorgung primär über multidisziplinäre Einrichtungen*“ leisten. Diese Strategie der österreichischen Sozialversicherung befindet sich derzeit in Überarbeitung mit zu erwartenden Ergebnissen Ende 2015.

### 3.4.3. Rahmen-Gesundheitsziele

Zudem findet sich in den von der Bundesgesundheitskommission im Jahr 2012 beschlossenen Rahmen-Gesundheitszielen mit Ziel 6 „*Gesundes Aufwachsen für*

<sup>63</sup> In Anlehnung an (Diel, 2011b, S. 30)

*alle Kinder und Jugendlichen bestmöglich gestalten und unterstützen“ ein weiterer Bezugspunkt zu Entwicklungsbeeinträchtigungen. Die drei definierten Wirkungsziele „Bewusstsein bei Verantwortlichen für spezielle Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen stärken“, „In der Schwangerschaft und frühen Kindheit das Fundament für langfristige Gesundheit legen“ und „Lebenskompetenz von Kindern und Jugendlichen stärken und dabei Bildung als zentralen Einflussfaktor für Gesundheit nutzen“ verdeutlichen die Relevanz der frühen Lebensphasen, in denen die Grundlage für eine lebenslange Gesundheit gelegt wird.<sup>64</sup>*

#### 3.4.4. Konzept zur Neuorientierung der Primärversorgung

Ergänzend zu den dargelegten Bezugspunkten ist das am 30. Juni 2014 von der Bundes-Zielsteuerungskommission beschlossene Konzept zur multiprofessionellen und interdisziplinären Primärversorgung in Österreich mit dem Kurztitel „Das Team um den Hausarzt“ für die vorliegende Arbeit relevant. Denn bis Ende des Jahres 2016 soll ein Prozent der österreichischen Bevölkerung in diesen Primärversorgungsstrukturen versorgt werden.<sup>65</sup>

Primärversorgung wird im Gesundheits-Zielsteuergesetz definiert als:

*„Die allgemeine und direkt zugängliche erste Kontaktstelle für alle Menschen mit gesundheitlichen Problemen im Sinne einer umfassenden Grundversorgung. Sie soll den Versorgungsprozess koordinieren und gewährleistet ganzheitliche und kontinuierliche Betreuung. Sie berücksichtigt auch gesellschaftliche Bedingungen.“<sup>66</sup>*

Ein zentrales Ziel des beschlossenen Primärversorgungskonzepts stellt das Prinzip des Arbeitens in Netzwerken dar.<sup>67</sup> Anbieterinnen bzw. Anbieter von Gesundheitsdienstleistungen wirken darin als strukturiert arbeitendes Team aus spezifischen Berufsgruppen des Gesundheits- und Sozialwesens, um dadurch eine optimale Prozess- und Ergebnisqualität zu erreichen. Die räumliche Umsetzung ist variabel. Die Teammitglieder können zentral in einer Einrichtung oder ebenso dezentral in einem Netzwerk agieren. *„Maßgebend ist jedenfalls, dass das Team in einem organisatorischen Verbund verbindlich miteinander kooperieren kann.“<sup>68</sup>*

Das langfristige Ziel wurde wie folgt formuliert:

*„Die vernetzte, räumlich und zeitlich einfach zugängliche Form der Primärversorgung wird in Zukunft für die gesamte Bevölkerung gleichermaßen und gleichwertig verfügbar gemacht.“<sup>69</sup>*

Das Primärversorgungsteam mit möglichen Primärversorgungspartnerinnen bzw. -partnern wird in der folgenden Grafik (Abbildung 4) dargestellt. Als Mindestvoraussetzung für ein Primärversorgungsteam wurde ein Kernteam bestehend aus

<sup>64</sup> (Bundesministerium für Gesundheit, 2014a, S. 4f)

<sup>65</sup> (Bundes-Zielsteuerungskommission, 2014b, S. 37)

<sup>66</sup> (§ 3 Gesundheits-Zielsteuergesetz, 2014)

<sup>67</sup> (Bundes-Zielsteuerungskommission, 2014a, S. 6)

<sup>68</sup> (Bundes-Zielsteuerungskommission, 2014a, S. 6)

<sup>69</sup> (Bundes-Zielsteuerungskommission, 2014a, S. 7)

- (1) Ärztinnen/Ärzten für Allgemeinmedizin,
- (2) Diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegeperson(en) sowie
- (3) Ordinationsassistentinnen/-assistenten definiert.<sup>70</sup>

Zudem sind (Zusatz-)Kompetenzen in folgenden Bereichen sicherzustellen:<sup>71</sup>

- Versorgung von Kindern und Jugendlichen
- Versorgung älterer Menschen
- Medikationsmanagement
- Prävention und Gesundheitsförderung
- Psychosoziale Gesundheit
- Versorgung von Palliativpatientinnen und -patienten

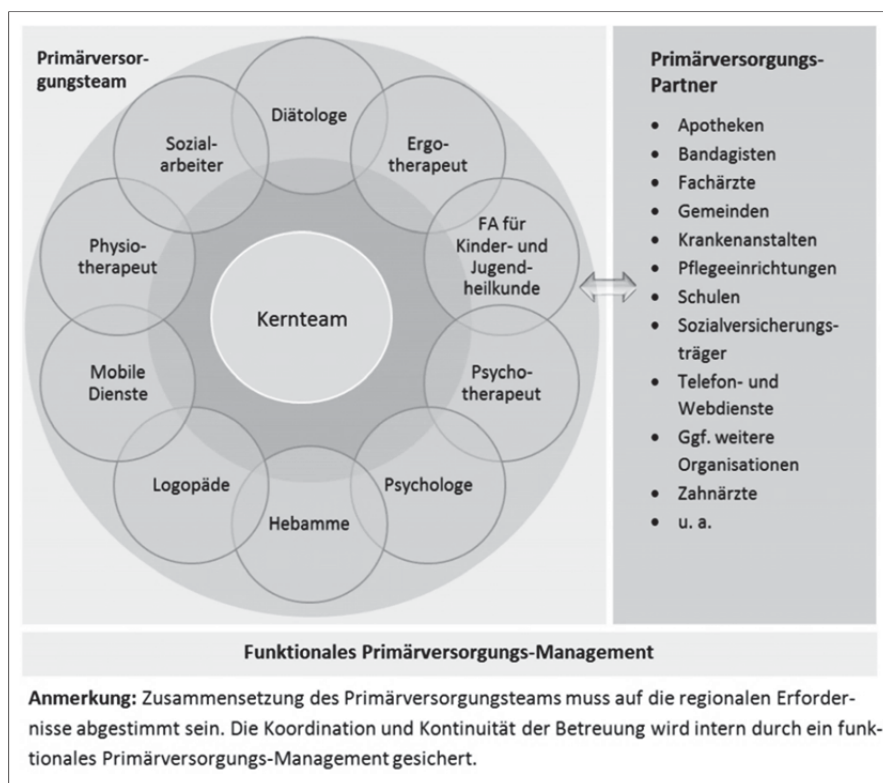


Abbildung 4: Zusammensetzung des Primärversorgungsteams<sup>72</sup>

Ergänzend dazu kann je nach Bedarf dieses Kernteam durch weitere für die Primärversorgung relevante Berufsgruppen (Hebammen, Mobile Dienste etc.) ergänzt werden und steht überdies in Kontakt mit Primärversorgungspartnerinnen und -partnern, wie Apotheken oder Krankenanstalten, die nicht organisatorischer Teil dieser neuen Primärversorgungsstruktur sind.<sup>73</sup>

Zu betonen ist, dass sich Pädiaterinnen und Pädiater im Konzept der Bundes-Zielsteuerungskommission nicht im Kernteam finden, sondern als eine für die Primärversorgung relevante Berufsgruppe bezeichnet werden. Die Begründung liegt darin, dass die zentrale Aufgabe der Primärversorgung darin besteht, als

<sup>70</sup> (Bundes-Zielsteuerungskommission, 2014a, S. 15)

<sup>71</sup> (Bundes-Zielsteuerungskommission, 2014a, S. 15)

<sup>72</sup> (Bundes-Zielsteuerungskommission, 2014a, S. 16)

<sup>73</sup> (Bundes-Zielsteuerungskommission, 2014a, S. 15f)



erste und leicht erreichbare Kontaktstelle für alle Menschen mit gesundheitlichen Fragestellungen in Abgrenzung zur zweiten, der ambulanten spezialisierten Versorgung (niedergelassene Fachärztinnen und Fachärzte, Ambulatorien und Spitalsambulanzen), und zur dritten Versorgungsstufe (spezialisierte Versorgung durch Spitäler) zu fungieren.<sup>74</sup>

Eine PHC-relevante Kennzahl stellt die „Kontaktzahl“ dar. Aus den Abrechnungsdaten (2006/2007) zur Gruppe Grundleistungen geht hervor, dass 71 Prozent der Kontakte durch Ärztinnen und Ärzte für Allgemeinmedizin abgerechnet werden.<sup>75</sup> Zudem konnte im Teilprojekt „Kindergesundheit“ dargestellt werden, dass nicht nur Erwachsene, sondern auch Kinder und Jugendliche überwiegend von Allgemeinmedizinerinnen und -mediziner versorgt werden.<sup>76</sup> *„Damit ist dieses Fach auch Träger der Leistungen im Sinne der PHC.“*<sup>77</sup>

Laut Politischer Kindermedizin (PKM) *„nehmen aber die Familien – dort wo es möglich ist – für ihre Kinder bis zum Schuleintritt als erste Anlaufstelle für die verschiedensten Gesundheits- und Entwicklungsprobleme vorwiegend Pädiater und Pädiaterinnen in Anspruch.“*<sup>78</sup> Daher schlägt der Verein, dessen Intention die wissenschaftliche Dokumentation von Versorgungsdefiziten und die Erarbeitung von konkreten Vorschlägen zu deren Beseitigung ist, eine spezifische Primärversorgung für Kinder und Jugendliche vor, um dadurch Leistungen am „Best Point of Service“ anbieten zu können.<sup>79</sup> Denn dieser *„Best Point of Service im qualitativen Sinn kann für diese Altersgruppe in der Primärversorgung nur durch auf Kinder und Jugendliche spezialisierte Gesundheitsberufe gewährleistet werden.“*<sup>80</sup>

Konkret plädiert die Politische Kindermedizin dafür, dass neben Allgemeinmedizinerinnen und -mediziner auch Pädiaterinnen und Pädiater als Hausärztinnen bzw. -ärzte für diese Altersgruppe fungieren können. Das bedeutet *„die Primärversorgung von Kindern und Jugendlichen sollte durch Primärversorgungsteams erfolgen, die um beide Ärztegruppen organisiert werden können, die miteinander kooperieren und deren Zusammenarbeit definiert wird.“*<sup>81</sup>

Als wesentliche Argumente für eine spezifische Primärversorgung für Kinder und Jugendliche werden angeführt:<sup>82</sup>

- Das derzeit bestehende und international empfohlene gemischte Primärversorgungssystem durch Allgemeinmedizinerinnen und -mediziner sowie Pädiaterinnen und Pädiater
- Eine höhere Versorgungsqualität
- Nachweisbare ökonomische Vorteile
- Die Möglichkeit, gleichzeitig mehrere Versorgungsstufen anbieten zu können

<sup>74</sup> (Bundes-Zielsteuerungskommission, 2014a, S. 6)

<sup>75</sup> (Endel, 2015, S. 230f)

<sup>76</sup> (Endel, Zauner, & Einzinger, 2012, S. 139)

<sup>77</sup> (Endel, 2015, S. 231)

<sup>78</sup> (Politische Kindermedizin, 2015, S. 2)

<sup>79</sup> (Püspök, et al., 2015, S. 3f)

<sup>80</sup> (Püspök, et al., 2015, S. 4)

<sup>81</sup> (Püspök, et al., 2015, S. 4)

<sup>82</sup> (Püspök, et al., 2015, S. 6)

- Die mögliche und notwendige Sicherung des Angebotes an niedergelassenen Pädaterinnen und Pädatern

Es ist an dieser Stelle nochmals anzumerken, dass das Konzept zur Neuorientierung der Primärversorgung eine Stärkung dieser ersten Versorgungsstufe bezweckt und keineswegs die ambulante, spezialisierte Versorgung durch niedergelassene Fachärztinnen und -ärzte oder Ambulatorien zu ersetzen versucht. Vielmehr geht es um eine klare Aufgabenverteilung und Definition von Zuständigkeiten.

Folglich könnte das Konzept zur Neuorientierung der Primärversorgung in dieser beschlossenen Form durch die gesetzten Ziele und Funktionen zukünftig wertvolle Beiträge nicht nur im Erwachsenenbereich, sondern auch hinsichtlich einer qualitativ hochwertigen Versorgung von Kindern und Jugendlichen leisten, sowie die zweite spezialisierte Versorgungsstufe durch Kooperationsmodelle entlasten. Formulierten Überlegungen und Ideen dazu finden sich in Kapitel 9.2.

Nach dem Beschluss im Jahr 2014 wird es nun einer angemessenen Projektphase bedürfen, um besonders Erfahrungen hinsichtlich einer passgenauen Grundversorgung von Kindern und Jugendlichen und einer optimalen Einleitung des Versorgungsprozesses zu sammeln.

### 3.5. Kinder und Jugendliche als Patientinnen und Patienten

*„ [...] die aktive Teilhabe von Kindern in der medizinischen Versorgung ist hierzulande, wie auch in vielen anderen Ländern suboptimal und der Umgang von Ärzten mit Kindern nach wie vor traditionell und hierarchisch.“<sup>83</sup>*

Es ist belegt, dass die Art und Weise der Kommunikation und die Güte der Beziehung zwischen Ärztin/Arzt und Patientin/Patient den Behandlungsprozess (Informationsgewinnung, Kooperation etc.) sowie den „Outcome“ wesentlich beeinflussen.<sup>84</sup> Partizipative Entscheidungsfindung ist ein Schlagwort in der Erwachsenenmedizin, jedoch findet sich bis dato in keinem Curriculum einer österreichischen medizinischen Universität die dafür erforderliche adäquate Berücksichtigung des Themas Kommunikation mit Kindern und Jugendlichen als Patientinnen und Patienten.<sup>85</sup> Die Folge in der Praxis ist, *„dass über Kinder geredet wird, statt mit ihnen; Kinder scheinen oftmals Objekte zu sein, die zwar anwesend aber nicht beteiligt sind.“<sup>86</sup>*

Die in der UN-Kinderrechts-Konvention<sup>87</sup> und EACH-Charta<sup>88</sup> umfassend formulierten Kinderrechte halten neben dem Recht auf ein Höchstmaß an Gesundheit, eine je nach Altersstufe und Reife entsprechende Beteiligung sowie freie Mei-

<sup>83</sup> (Damm, 2013b, S. 1)

<sup>84</sup> (Damm, 2013b, S. 2)

<sup>85</sup> (Damm, 2013b, S. 2)

<sup>86</sup> (Damm & Leiss, 2014, S. 45)

<sup>87</sup> (Vereinte Nationen, 1990)

<sup>88</sup> (EACH European Association for Children in Hospital, 2006)

nungsäußerung von Kindern und Jugendlichen fest. Allerdings kann die Realität diesbezüglich als noch nicht zufriedenstellend bezeichnet werden.<sup>89</sup>

Die grundlegende Basis für eine Partizipation von Kindern und Jugendlichen in der Gesundheitsversorgung wäre das „Arzt-Patienten-Gespräch“ sowie ein Beziehungsaufbau durch Kommunikation („partnership with children“). Aktuell ist zu beobachten, dass jedoch nur ein Drittel der Ärztinnen und Ärzte im Rahmen der Termine das Kind direkt ansprechen.<sup>90</sup>

Das bedeutet, der notwendige Austausch findet vorwiegend mit den Eltern statt. Die jungen Patientinnen und Patienten steuern nur einen geringen Teil zur Interaktion bei und nehmen vielfach eine beobachtende, passive Rolle, die Ängstlichkeit und Widerstand mit sich bringen kann, ein. Daher erscheinen die Forcierung einer alters- und entwicklungsgerechten Vorgehensweise mit einer Stärkung der Rolle von Kindern im Rahmen ihrer persönlichen Gesundheitsversorgung und die Sicherstellung von entwicklungspsychologischen Kompetenzen bei Gesundheits-professionistinnen und -professionisten für die Zukunft als essentiell.<sup>91</sup> Diese Punkte werden aktuell im Rahmen der Bestrebungen betreffend Rahmen-Gesundheitsziel 3 „*Gesundheitskompetenz der Bevölkerung stärken*“ und insbesondere durch die Maßnahmen zu Wirkungsziel 2 „*Die persönliche Gesundheitskompetenz unter Berücksichtigung von vulnerablen Gruppen stärken*“ bearbeitet.<sup>92</sup>

---

<sup>89</sup> (Damm, 2013b, S. 1)

<sup>90</sup> (Damm & Leiss, 2014, S. 44f)

<sup>91</sup> (Damm & Leiss, 2014, S. 48ff)

<sup>92</sup> (Fonds Gesundes Österreich, 2015)

## 4. Entwicklungsstörungen bei Kindern und Jugendlichen

Einen immer höheren Stellenwert verzeichnen durch die skizzierte Verschiebung des Krankheitsspektrums bei Kindern und Jugendlichen Beeinträchtigungen in der Entwicklung. Im Folgenden wird dieses vielfältige Spektrum an Auffälligkeiten näher beschrieben, Erklärungsansätze geboten sowie auf Diagnostik, Therapie und Häufigkeiten von Entwicklungsstörungen eingegangen.

### 4.1. Definition und Klassifikation

#### 4.1.1. Kindlicher Entwicklungsprozess

Die kindliche Entwicklung stellt einen Veränderungsprozess innerhalb eines bestimmten Zeitraums dar, wobei sich die Abfolge durchaus variabel gestaltet und nicht konstant verläuft. So können sich verschiedene Kinder in ihrer Entwicklung erheblich unterscheiden und sich dennoch normal entwickeln.<sup>93</sup> Aufgrund des ständigen Entwicklungsprozesses kann es schwierig sein, die soziale, emotionale, sprachliche sowie motorische Entwicklung, besonders aber die psychomentele zu beurteilen und Abweichungen zu erkennen.<sup>94</sup>

Sowohl Längsschnitt- als auch Querschnittuntersuchungen und die Orientierung an Entwicklungsmeilensteinen zur Beurteilung und Messung der kindlichen Entwicklung gestalten sich schwierig und sind insbesondere in den ersten Lebensjahren auch umstritten. Denn im Rahmen von Längsschnittuntersuchungen eines Kindes kann es über einen längeren Zeitraum Fortschritte, aber auch eine Stagnation bzw. möglicherweise vorübergehende Rückschritte in einem bestimmten Bereich der Entwicklung geben. Problematisch kann es auch sein, die Entwicklung verschiedener Kinder im selben Alter zu vergleichen (Querschnittuntersuchung), aufgrund der großen Variabilität in der Entwicklung.<sup>95</sup>

*„Tatsächlich gibt es kein Entwicklungsmerkmal – weder im Körperbau noch bei der Entwicklung von Funktionen und Fähigkeiten – das bei allen Kindern genau gleich aus geprägt wäre (selbst bei eineiigen Zwillingen, die über eine identische Erbausstattung verfügen, führen Umwelteinflüsse zu Unterschieden).“<sup>96</sup>*

Abbildung 5 stellt die Komplexität der kindlichen Entwicklung dar. Die verschiedensten auf die Entwicklung eines Kindes wirkenden Faktoren und Erfahrungen sind eng miteinander verflochten und verbunden.<sup>97</sup>

<sup>93</sup> (Esser & Petermann, 2010, S. 10)

<sup>94</sup> (Straßburg, 2008, S. 7)

<sup>95</sup> (Straßburg, 2008, S. 9)

<sup>96</sup> (Schlack H. G., 2013, S. 3f)

<sup>97</sup> (von Loh, 2003, S. 13f)

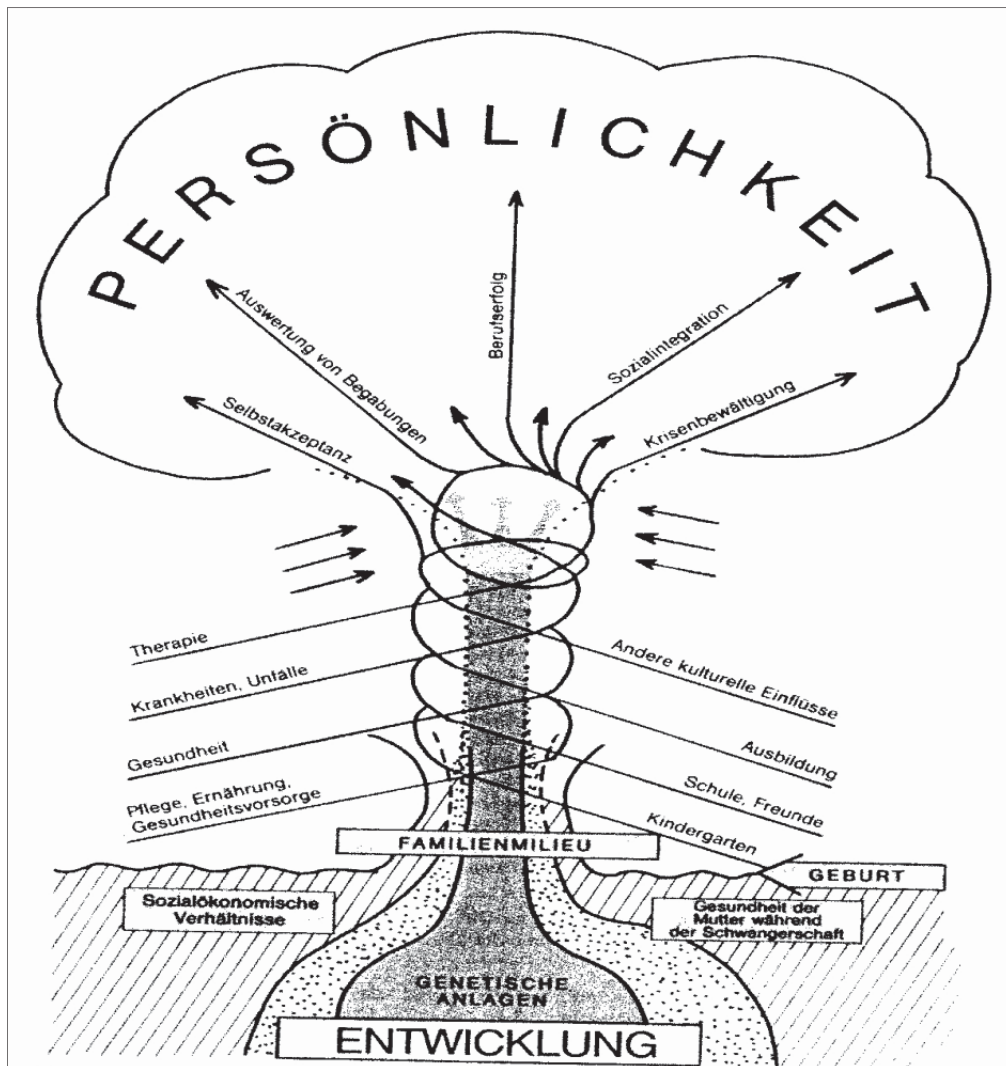


Abbildung 5: Komplexität der kindlichen Entwicklung<sup>98</sup>

#### 4.1.2. Entwicklungsstörung

Nach Straßburg<sup>99</sup> sind Entwicklungsstörungen vom übergeordneten und breiteren Begriff der a) Entwicklungsauffälligkeit mit Unterscheidung in vorübergehende Symptomatik oder irreversiblen Störung, von der Begrifflichkeit b) Entwicklungsgefährdung, wo deutliche Hinweise auf eine bleibende Abweichung gegeben sind sowie von einer c) Entwicklungsverzögerung bzw. -retardierung, die eine wiederaufholbare Diskrepanz vom Entwicklungsdurchschnitt beschreibt, abzugrenzen.

Unter dem Begriff Entwicklungsstörung (developmental disorder) versteht Straßburg<sup>100</sup> jede fortbestehende Beeinträchtigung der Entwicklung im beispielsweise motorischen, sprachlichen, mental-kognitiven oder sozialen Bereich. Sind mehrere Gebiete (auch in unterschiedlichster Form) betroffen, spricht er von einer allgemeinen bzw. globalen Entwicklungsstörung.<sup>101</sup> Der Begriff „Krankheit“ hinsicht-

<sup>98</sup> (von Loh, 2003, S. 14)

<sup>99</sup> (Straßburg, 2008, S. 13)

<sup>100</sup> (Straßburg, 2008, S. 13f)

<sup>101</sup> (Straßburg, 2008, S. 13f)

lich Entwicklungsauffälligkeiten wird im medizinischen sowie klinisch-psychologischen Kontext vermieden.<sup>102</sup> Saß, Wittchen und Zaudig<sup>103</sup> schlagen vor, Entwicklungsstörungen als „*psychobiologische Funktionsstörung*“ zu verstehen, die „*mit subjektiven Leiden oder einer bereits bestehenden oder drohenden Funktionseinschränkung bis hin zum Verlust von (innerer) Freiheit oder Leben verbunden ist.*“

Eine präzise Definition von Entwicklungsstörungen gestaltet sich schwierig. Denn der Begriff Entwicklungsstörung kann eng gefasst und somit im Sinne der WHO in Form der ICD-10 verstanden werden (siehe Kapitel 4.1.3) oder in allgemeiner Form Verwendung finden. Wenn der Begriff breit und als weiter Überbegriff gesehen wird, dann meint Entwicklungsstörung alle Achsen der Entwicklung (Sprache, Motorik, Kognition, Psyche, Kontaktverhalten, Sozialverhalten), wobei es keine klare Trennung zu Behinderungen gibt.<sup>104</sup> <sup>105</sup> In der vorliegenden Arbeit wird der Begriff Entwicklungsstörung umfassend verstanden und schließt somit alle Bereiche der Entwicklung mit ein.

Eine klare abgrenzende Definition kann für Kostenträger hinsichtlich der Finanzierung von Versorgungsleistungen relevant sein, ist für betroffene Kinder und Jugendliche oder behandelnde Personengruppen aber weniger bedeutsam.<sup>106</sup> Es stellt sich eher die Frage nach der Behandlungsbedürftigkeit, nach der Notwendigkeit weiterführender Untersuchungen bzw. nach der Art und dem Umfang der Intervention.<sup>107</sup>

Im Folgenden werden gebräuchliche Klassifikationsvarianten dargelegt, die in verschiedenen Handlungsfeldern als Instrumente etabliert wurden. Es ist jedoch zu beachten, dass speziell der multikausale Ursprung von Entwicklungsauffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen eine klare Zuteilung erschwert. Besonders in frühen Stadien von Entwicklungsstörungen können sowohl körperliche als auch psychosoziale Ursachen zu ähnlichen Symptomen führen.<sup>108</sup> Zudem ist besonders im Kleinkindalter eine abschließende definitive Diagnosestellung schwierig und eine konkrete Aussage über die Entwicklungsprognose durch den ständigen Entwicklungsprozess zu diesem Zeitpunkt schwer möglich.<sup>109</sup> Ergänzend dazu sind die Besonderheiten des Kindesalters, wie die altersgemäß eingeschränkt vorhandene Selbsteinsichts- und Auskunfts-fähigkeit oder die je nach Situation unterschiedlichen Verhaltensweisen im Rahmen einer präzisen Zuordnung in der Diagnosephase zu beachten.<sup>110</sup>

### 4.1.3. ICD-10-Klassifikation

In der internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme der WHO (Version 10) werden Entwicklungsstörungen

<sup>102</sup> (Merker-Melcher, 2010, S. 59)

<sup>103</sup> (Sass, Wittchen, & Zaudig, 1996) nach (Merker-Melcher, 2010, S. 59)

<sup>104</sup> (Vavrik, 2015a)

<sup>105</sup> (Spiel G., 2015a)

<sup>106</sup> (Himmelbauer, 2015a)

<sup>107</sup> (Himmelbauer, 2015a)

<sup>108</sup> (Schlack H. G., 2013, S. 3)

<sup>109</sup> (Straßburg, 2008, S. 18)

<sup>110</sup> (Barkmann & Schulte-Markwort, 2007)

(F80-F89) im Kapitel V „Psychische und Verhaltensstörungen“ beschrieben. Als gemeinsame Charakteristika dieser Entwicklungsstörungen gelten:<sup>111</sup>

- Beginn ausnahmslos im Kleinkindalter bzw. in der Kindheit
- Entwicklungseinschränkung oder -verzögerung von eng mit der biologischen Reifung des Zentralnervensystems verbundenen Funktionen
- Stetiger Verlauf, keine Remissionen und Rezidive

Bezeichnend ist, dass mit zunehmendem Alter der Kinder und Jugendlichen sich diese Störungen weitgehend reduzieren, wenn auch geringere Defizite oft im Erwachsenenalter bestehen bleiben.<sup>112</sup>

Entwicklungsstörungen werden im ICD-10 Katalog klassifiziert in:

**F 80** Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens/der Sprache  
**F 81** Umschriebene Entwicklungsstörungen schulischer Fertigkeiten  
**F 82** Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen  
**F 83** Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen  
**F 84** Tief greifende Entwicklungsstörungen

**F 88** Andere Entwicklungsstörungen  
**F 89** Nicht näher bezeichnete Entwicklungsstörung

Diese Störungsbilder können unterschiedliche Funktionen betreffen und Beeinträchtigungen in allen Lebenswelten (Schule, Familie, Freizeit) des betroffenen Kindes nach sich ziehen. Häufig treten Komorbiditäten auf, die beispielsweise bei umschriebenen Entwicklungsstörungen der motorischen Funktionen Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörungen (ADHS), spezifische Sprachentwicklungsstörungen, Lernbehinderungen, Autismus-Spektrum-Störungen und Leserechtschreibstörungen darstellen.<sup>113</sup>

Zu beachten ist, dass in der ICD-10-Klassifikation Entwicklungsstörungen von Intelligenzstörungen (F70-F79) getrennt werden. Intelligenzstörungen werden darin als ein Zustand verzögerter oder unvollständiger Entwicklung der geistigen Fähigkeiten definiert, der isoliert oder gemeinsam mit anderen psychischen oder körperlichen Störungen auftreten kann.<sup>114</sup>

Die folgende Grafik (Abbildung 6) zeigt eine Übersicht ausgewählter Entwicklungsstörungen im Kindes- und Jugendalter. Die Grobunterteilung erfolgt hier in Anlehnung an die ICD-10 in tiefgreifende und umschriebene Entwicklungsstörungen. Tiefgreifende Entwicklungsstörungen stellen Auffälligkeiten mit erheblichen qualitativen Abweichungen vom normalen Entwicklungsniveau dar, während umschriebene Entwicklungsstörungen als Leistungsdefizite in begrenzten Funktionsbereichen definiert werden können.<sup>115</sup>

<sup>111</sup> (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, 2012)

<sup>112</sup> (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, 2012)

<sup>113</sup> (AWMF, 2011, S. 19ff)

<sup>114</sup> (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, 2012)

<sup>115</sup> (Petermann & Koglin, 2005, S. 1)

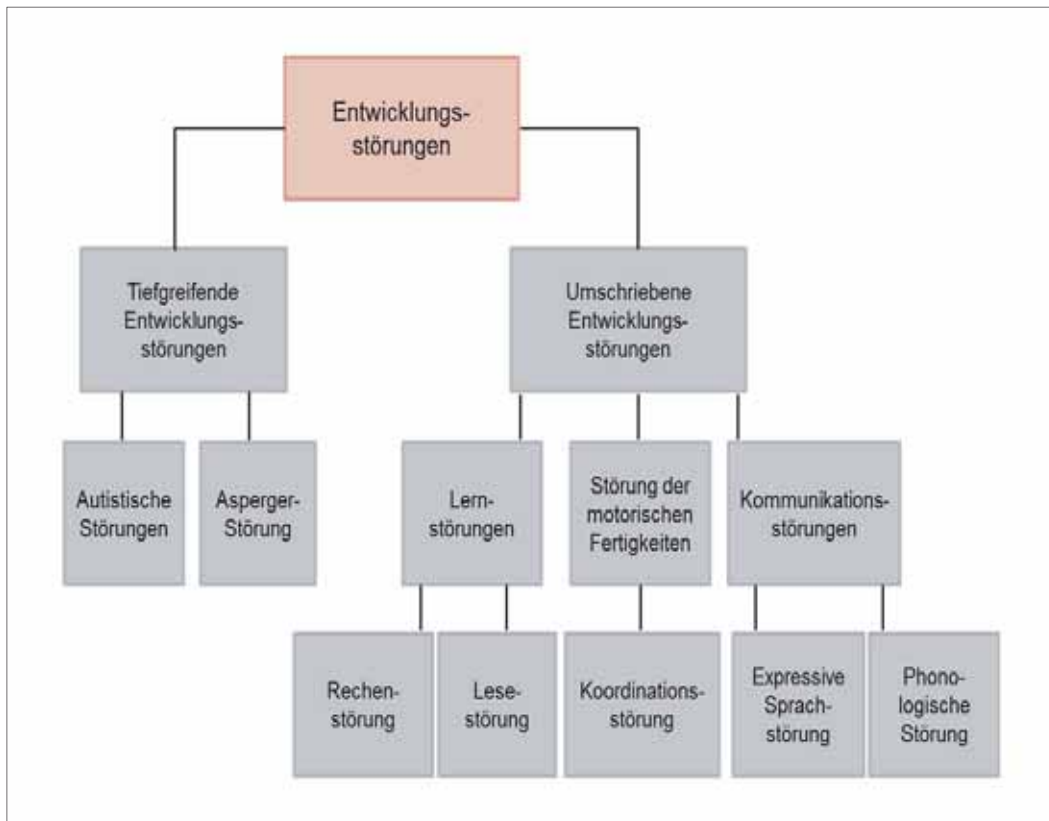


Abbildung 6: Klassifikation von Entwicklungsstörungen<sup>116</sup>

#### 4.1.4. Das multiaxiale Klassifikationsschema

Dieses komplexe Schema für psychische Störungen des Kindes- und Jugendalters beruht auf der ICD-10-Klassifikation der WHO und ermöglicht, dieses System in multiaxialer Form anzuwenden. Mit Hilfe von sechs Beurteilungsebenen (Achsen) entsteht ein mehrdimensionales Bild der Störung. Die erste Achse beinhaltet das klinisch-psychiatrische Syndrom, die zweite bezieht sich auf die umschriebenen Entwicklungsstörungen (wie in Kapitel 4.1.3 beschrieben, F80-F89), auf der dritten Achse wird das Intelligenzniveau erfasst, die vierte Achse fokussiert auf die körperliche Symptomatik, die fünfte Achse zeigt aktuelle abnorme psychosoziale Umstände und die sechste Achse beinhaltet die Globalbeurteilung der psychosozialen Anpassung.<sup>117</sup>

Im deutschsprachigen Raum hat sich dieses Schema im kinder- und jugend(neuro)psychiatrischen Bereich durchgesetzt. Trotzdem werden viele Entwicklungsauffälligkeiten durch dieses System nur lückenhaft erfasst. Denn relevante Gesichtspunkte wie funktionelle, beziehungs- und psychodynamische Aspekte im Sinne eines umfassenden biopsychosozialen Gesundheitsverständnisses werden auch in diesem Klassifikationssystem nicht vollständig berücksichtigt.<sup>118</sup> Das heißt, die eben beschriebenen Klassifikationsvarianten sind nur begrenzt dazu geeignet, krankheitsbedingte Problemfelder betroffener Kinder und Jugendlicher ganzheitlich zu erfassen bzw. den Therapiebedarf zu beschreiben.

<sup>116</sup> in Anlehnung an (Perrez & Baumann, 2011)

<sup>117</sup> (Straßburg, 2008, S. 18)

<sup>118</sup> (Spiel, Finsterwald, Leixnering, & Streit, 2011, S. 21)



#### 4.1.5. ICF-Klassifikation

Während das multiaxiale Klassifikationsschema und die dahinterliegende ICD-10 Klassifikation auf die medizinische Diagnose fokussiert und primär defizitorientiert ist, liegt das Augenmerk der von der WHO erarbeiteten International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)<sup>119</sup> auf den Folgen von Krankheiten in Bezug auf Körperfunktionen, Aktivitäten, Partizipation sowie Kontextfaktoren und basiert auf dem Gesundheitsverständnis der WHO als körperliches, seelisches und soziales Wohlbefinden.<sup>120</sup>

Die folgende Grafik (Abbildung 7) bildet die Wechselwirkungen zwischen diesen verschiedenen Komponenten ab. Demnach kann die funktionale Gesundheit einer Person beeinträchtigt sein, wenn Abweichungen im Bereich der körperlichen Funktionen und/oder der Körperstrukturen vorliegen. Die Komponente Aktivitäten bezieht sich auf altersspezifische Entwicklungsaufgaben oder das Erreichen von Meilensteinen in verschiedenen Funktionsbereichen. Von einer Beeinträchtigung der Teilhabe kann ausgegangen werden, wenn die Entfaltungsmöglichkeiten in unterschiedlichen Lebensbereichen nicht in vergleichbarer Weise mit gesunden gleichaltrigen Kindern gegeben sind. Die Kontextfaktoren, also alle Umweltfaktoren und persönlichen Faktoren, stehen in Wechselwirkung mit allen Komponenten der ICF und bilden den gesamten Lebenshintergrund eines Menschen.<sup>121</sup>

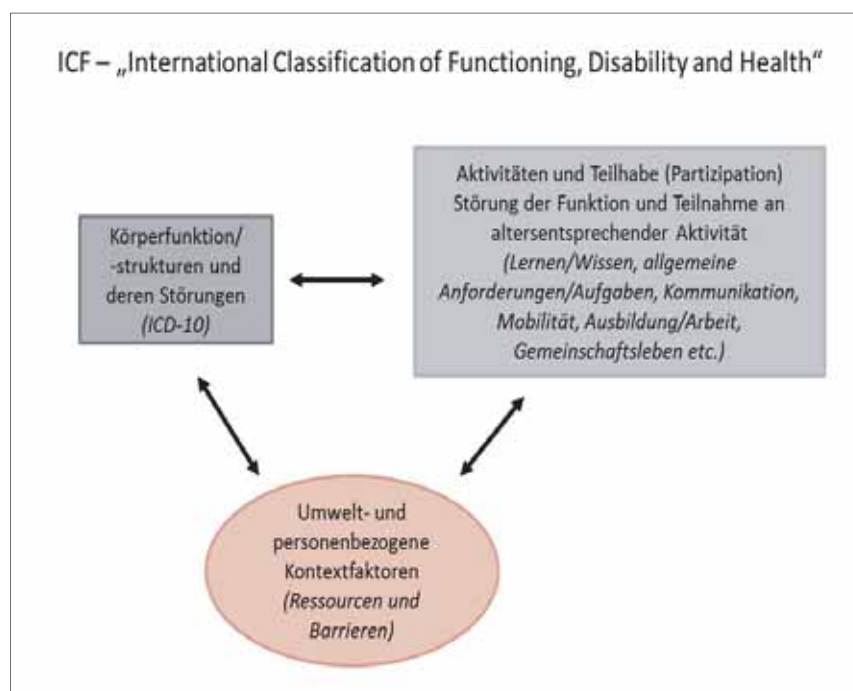


Abbildung 7: ICF – Korrelationen zwischen den Komponenten<sup>122</sup>

Die spezifische Situation von Kindern und Jugendlichen hinsichtlich der Besonderheiten im Entwicklungsgeschehen sowie der charakteristischen Lebenswelten findet in der von der ICF abgeleiteten Spezialausgabe für Kinder und Jugendliche

<sup>119</sup> (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, 2014)

<sup>120</sup> (WHO, 2001)

<sup>121</sup> (Schlack, Thyen, & von Kries, 2009, S. 18f)

<sup>122</sup> In Anlehnung an (Schlack, Thyen, & von Kries, 2009, S. 18)

(ICF-CY) Berücksichtigung und stellt im Bereich der psychosozialen Hilfe einen wesentlichen Beitrag zur Indikationsstellung und Hilfeplanung dar.<sup>123 124</sup>

Jedoch ist zu beachten, dass diese zuvor beschriebenen Systeme durch einen deskriptiven Zugang gekennzeichnet sind und aufgrund der Fokussierung auf das vordergründig Vorhandene und Beobachtbare bezüglich multikausaler Ursachenabklärung Mängel aufweisen. Daher ist es essentiell, ergänzend dazu bestimmte Symptomkonstellationen im Einzelfall bei der nachfolgend durchzuführenden Planung der Versorgung zu beachten.<sup>125</sup>

#### 4.2. Diagnostik

Durch eine Entwicklungsdiagnostik soll es möglich werden, den Entwicklungsstand eines Kindes zu erfassen, dabei mögliche Entwicklungsabweichungen und Problemfelder zu erkennen, Ressourcen zu identifizieren sowie eine prognostische Aussage tätigen zu können. Eine fachgerechte Diagnostik beinhaltet die Verwendung von standardisierten Entwicklungstests, ebenso eine umfassende Anamnese zum bislang stattgefundenen Entwicklungsverlauf, eine Beobachtung des Kindes und schließt Gespräche mit engen Bezugspersonen hinsichtlich der bereits erworbenen Fähigkeiten und Fertigkeiten des Kindes mit ein.<sup>126</sup>

Die nachfolgende Grafik (Abbildung 8) zeigt die von der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) empfohlene Vorgehensweise im diagnostischen Prozess am Beispiel von „Umschriebenen Entwicklungsstörungen der motorischen Funktionen (UEMF)“.

*„Aufgrund der Komplexität und der unterschiedlichen Betrachtungsweise bei jeder Form von Entwicklungsauffälligkeit ist die Erstellung einer Diagnose in diesem Bereich jedoch praktisch nie eine abgeschlossene Handlung, sondern ein Kontinuum, das hauptsächlich dazu dienen soll, die bestmögliche Betreuung für das Kind und seine Familie zu ermöglichen.“<sup>127</sup>*

Durch die Erstellung einer medizinischen Diagnose kann eine kausale Therapie ermöglicht werden, bessere Vergleichbarkeit erzielt werden und eine Weiterentwicklung medizinisch-therapeutischer Erkenntnisse erfolgen.<sup>128</sup> Zudem besitzen Diagnosen eine ordnende sowie kommunikative Funktion, die es ermöglicht, Beobachtungen und Befunde in äußerst verkürzter Form auszutauschen.<sup>129</sup> Andererseits findet sich durchaus Skepsis bezüglich deren Relevanz, denn oft ergeben sich durch eine aufwändige Suche nach einer konkreten Diagnose keine entscheidenden Konsequenzen für das betroffene Kind.<sup>130</sup>

<sup>123</sup> (Schlack, Thyen, & von Kries, 2009, S. 18)

<sup>124</sup> (Spiel G., Finsterwald, Leixnering, & Streit, 2011, S. 21)

<sup>125</sup> (Spiel G., Finsterwald, Leixnering, & Streit, 2011, S. 16f)

<sup>126</sup> (Esser & Petermann, 2010, S. 12f)

<sup>127</sup> (Straßburg, 2008, S. 16)

<sup>128</sup> (Straßburg, 2008, S. 16)

<sup>129</sup> (Spiel, Finsterwald, Leixnering, & Streit, 2011, S. 15)

<sup>130</sup> (Straßburg, 2008, S. 16)

Die Diagnose Entwicklungsstörung bedeutet für viele Eltern eine Schocksituation. Daher ist im Rahmen der Mitteilung der Diagnose und einer eventuellen Prognose jedenfalls eine adäquate Kommunikation der Ergebnisse zu beachten. Je verständlicher die Familie bzw. relevante Bezugspersonen informiert werden, umso weniger Irritationen und Verunsicherung entstehen.<sup>131</sup> Anschließend an den diagnostischen Prozess erfolgt eine detaillierte Therapieplanung.

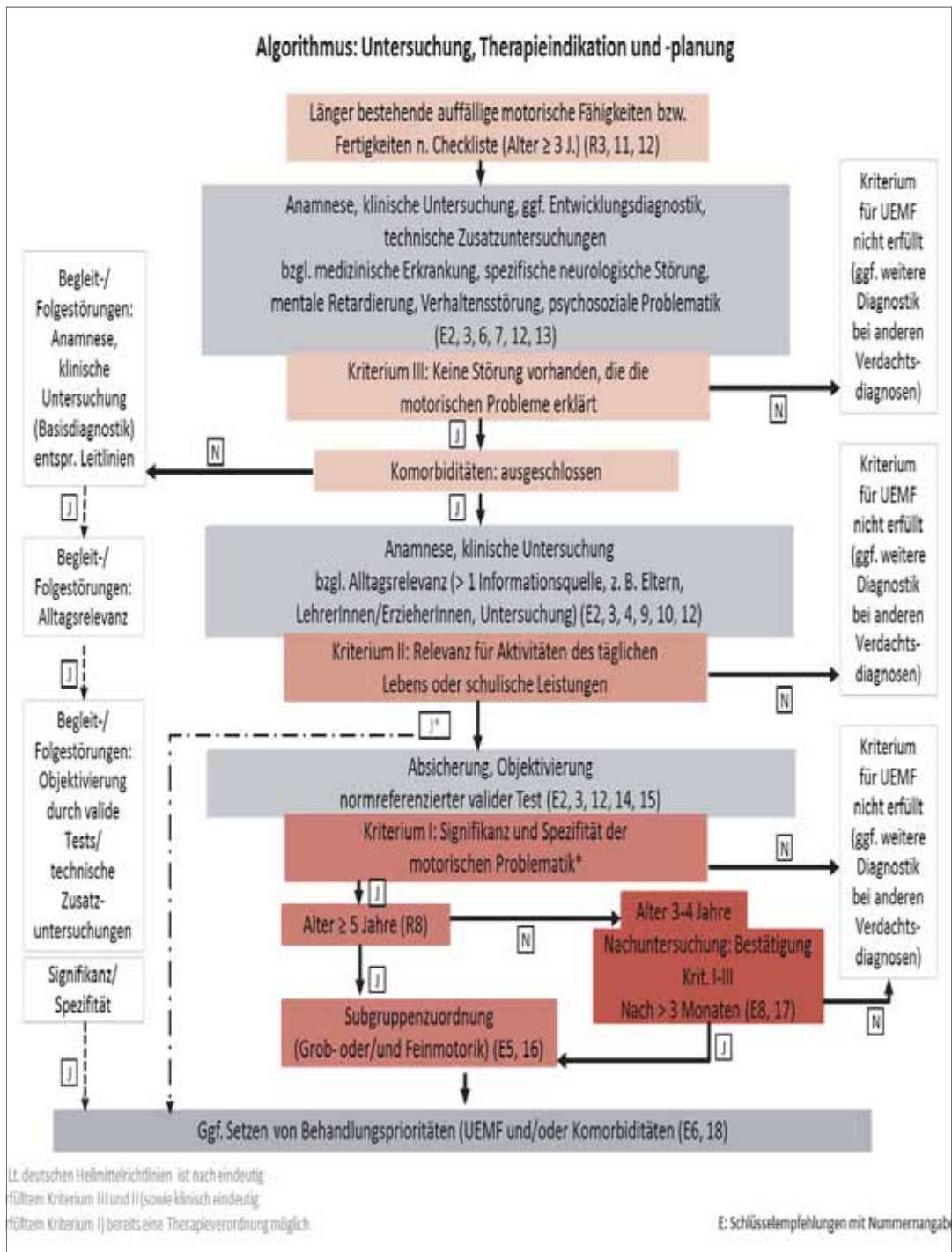


Abbildung 8: Leitlinie UEMF der AWMF – Algorithmus Diagnostik<sup>132</sup>

<sup>131</sup> (Straßburg, 2008, S. 30)

<sup>132</sup> In Anlehnung an (AWMF, 2011, S. 12)

### 4.3. Therapieverfahren und Behandlungskonzepte

Als etablierte Therapieformen für die Behandlung von Entwicklungsauffälligkeiten gelten neben der Ergotherapie und Physiotherapie, die logopädisch-phoniatrisch-audiologische Therapie sowie die Psychotherapie. Diese Therapien sind aufgrund ihrer Bedeutung im Allgemeinen Sozialversicherungsgesetz (§ 135 ASVG) der ärztlichen Behandlung gleichgestellt.<sup>133</sup> Weitere mögliche Angebote stellen die Musiktherapie, eine psychologische Beratung, Sozialberatung oder die tiergestützte Therapie dar. Das übergeordnete Behandlungsziel stellt eine durch therapeutische Maßnahmen gesteigerte Handlungskompetenz, Partizipation im Alltag und damit einhergehend gesteigerte Lebensqualität des betroffenen Kindes und des familiären Umfelds nach den Kriterien der ICF dar. Das bedeutet, dass enge Bezugspersonen bzw. das persönliche Umfeld des Kindes in den Therapieprozess entsprechend eingebunden werden müssen. Auf Basis der im Rahmen der Diagnostik gewonnenen Daten und durch weitere Erhebungen (z.B. halbstrukturierte Interviewbögen) wird eine Problemhierarchie erstellt und darauf aufbauend werden individuelle Therapieziele festgelegt.<sup>134</sup>

Durch unterschiedliche Therapieansätze im Einzel- oder Gruppensetting sollen das Selbstvertrauen und die Selbständigkeit des Kindes erhöht sowie einzelne Dimensionen der betroffenen Funktionen verbessert werden. Ergänzend dazu kann bei spezifischen Krankheits- und Störungsbildern eine medikamentöse Therapie zielführend sein. Je nach Schweregrad der Beeinträchtigung finden unterschiedliche Hilfsmittel (orthopädische Schuhe, Rollstühle, Einhänder-Tastaturen etc.) oder bestimmte Kompensationsstrategien Verwendung. Zudem sollten ergänzend dazu eine Beratung relevanter Bezugspersonen und eine Überprüfung der Therapieziele nach Abschluss der Interventionen erfolgen, wobei sich die Evaluierung von Therapiemaßnahmen in den ersten Lebensjahren als besonders schwierig gestaltet.<sup>135</sup>

Da die Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen erhebliche finanzielle Ressourcen benötigt, gewinnen die Beachtung ökonomischer Grundsätze und damit der Nachweis der Effektivität von Interventionen zunehmend an Bedeutung. Das heißt *„von Fachleuten wird Rechenschaft darüber gefordert, ob die zeitaufwendigen und teuren Behandlungen die Fähigkeit der Kinder zur Teilnahme am sozialen Leben tatsächlich nachhaltig verbessern.“*<sup>136</sup>

Wie Abbildung 9 darstellt, ist der Nachweis der Wirksamkeit einer Behandlung relevant, reicht aber alleine nicht aus, um den Nutzen nachzuweisen. Es ist zusätzlich zu zeigen, dass die beabsichtigten Effekte längerfristig bestehen bleiben, für die Bewältigung des Lebensalltags bedeutsam sind und dass ein vernünftiges Verhältnis zwischen Kosten und Nutzen besteht. Ergänzend dazu ist für die Qualität der Betreuung von Kindern mit Entwicklungsstörungen entscheidend, ob diejenigen, die eine Behandlung dringend benötigen, von den Angeboten auch er-

<sup>133</sup> (Püspök, Brandstetter, & Menz, 2011, S. 18)

<sup>134</sup> (Winkler, Theiss, Nössler, Stojkovic, & Spiel, 2012, S. 2f)

<sup>135</sup> (Winkler, Theiss, Nössler, Stojkovic, & Spiel, 2012, S. 2ff)

<sup>136</sup> (von Suchodoletz, 2010, S. 4)

reicht werden. In diesem Zusammenhang ist an Kinder und Jugendliche aus sozial benachteiligten Bevölkerungsschichten zu denken.<sup>137</sup>

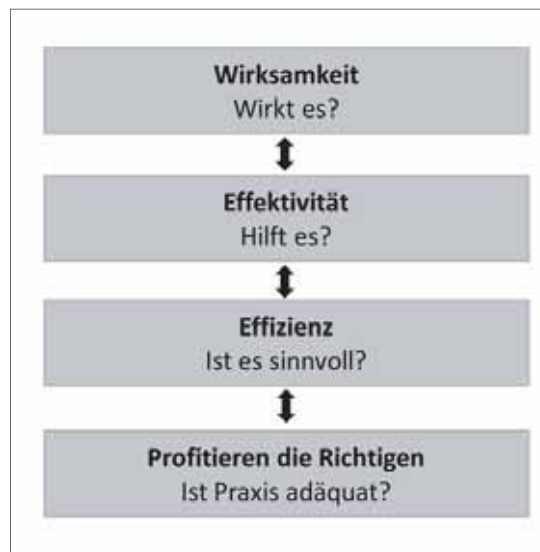


Abbildung 9: Bewertungskriterien für Therapiemethoden<sup>138</sup>

In den letzten Jahren gewinnt die mobile Frühförderung zunehmend an Bedeutung. Dieses Angebot, speziell für Kinder in den ersten Lebensjahren mit Behinderungen, drohenden Behinderungen und Entwicklungsverzögerungen, sowie deren Familien, findet in der gewohnten und vertrauten Umgebung des betroffenen Kindes statt. Ziel ist es, durch eine interdisziplinäre Zusammenarbeit unter Berücksichtigung medizinischer, psychologischer und pädagogischer Aspekte Kinder im Bereich der Motorik, Wahrnehmung und Sprache ganzheitlich zu fördern und ergänzend dazu die Eltern in herausfordernden und alltäglichen Situationen zu begleiten, beraten und unterstützen.<sup>139</sup> Die Frühförderung ist „[...] auch sehr erhellend, weil die einfach in die Familien fährt und dort die Lebensumstände des Kindes, die wir nicht oder nur in einem Ausschnitt über Anamnese mitbekommen, ganz klar vorliegen. Also bei einem Kind, das gemeinsam mit seinen Eltern - wie wir das manchmal haben - in einer Wohnküche auf wenigen Quadratmetern lebt, da wird es auch schwierig sein z.B. Hilfsmittel zu installieren.“<sup>140</sup>

#### 4.4. Häufigkeiten

Da die Kategorie der Entwicklungsstörung unterschiedlich weit gefasst wird, schwanken Häufigkeitsangaben in der Fachliteratur erheblich. Je nach Definition finden sich Nennungen zwischen 10 und 20 Prozent.<sup>141</sup> Die Ergebnisse des deutschen Kinder- und Jugendgesundheitsurveys (KiGGS) zeigen beispielsweise, dass 13,7 Prozent der Kinder und Jugendlichen einen besonderen Versorgungsbedarf im Zusammenhang mit dauerhaften gesundheitlichen Einschränkungen oder

<sup>137</sup> (von Suchodoletz, 2010, S. 7ff)

<sup>138</sup> In Anlehnung an (von Suchodoletz, 2010, S. 7)

<sup>139</sup> (Ambulatorium Sonnenschein, 2015b, S. 14)

<sup>140</sup> (Gobara, 2015a)

<sup>141</sup> (von Suchodoletz, 2010, S. 3)

Entwicklungsstörungen haben.<sup>142</sup> Dieser Bedarf zeigt sich unter anderem in der Notwendigkeit von funktionellen oder medikamentösen Therapien bzw. psychologischer und pädagogischer Unterstützung jeweils über den Zeitraum von einem Jahr hinaus.<sup>143</sup>

Die aktuelle Datensituation in Österreich erlaubt keine bundesweit repräsentativen Aussagen hinsichtlich der Häufigkeit von Entwicklungsauffälligkeiten. Jedoch ist von einer steigenden Prävalenz von Entwicklungsstörungen auszugehen.<sup>144</sup> Einen der Hauptgründe stellt die frühere und bessere Diagnostik dieser Beeinträchtigungen dar. Zudem liegt der Anstieg in der wachsenden Rate an Frühgeburten sowie in der Zunahme an Risikokonstellationen für Gesundheit und Entwicklung (wie Armut und Gewalt) und in umfeldbedingten Problematiken begründet.<sup>145</sup>

Es wird davon ausgegangen, dass mindestens 10 bis 15 Prozent der Kinder und Jugendlichen in Österreich eine Therapie im Rahmen von Entwicklungsauffälligkeiten benötigen würden.<sup>146</sup> Der Grundlagenbericht „*Entwicklungsverzögerungen/ -störungen bei 0- bis 14-jährigen Kindern in Österreich: Datenlage und Versorgungsaspekte*“ der GÖG bietet Häufigkeitsschätzungen basierend auf lokalen Studien zu umschriebenen Entwicklungsstörungen sowie zu verhaltens- und emotionalen Störungen.<sup>147</sup>

Demnach können folgende Zahlen mit begrenzter regionaler Gültigkeit angegeben werden:<sup>148</sup>

- Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache: ca. 7 bis 11 Prozent der 4- bis 5-jährigen Kinder mit deutscher Muttersprache
- Logopädische Auffälligkeiten: ca. 57 bis 69 Prozent der 3- bis 6-Jährigen; als therapiebedürftig gelten 20 bis 33 Prozent (regionale Ergebnisse)
- Umschriebene Entwicklungsstörungen schulischer Fertigkeiten: 6 bzw. 15 Prozent der 6- bis 12-Jährigen je nach Schweregrad
- Umschriebene Entwicklungsstörungen der motorischen Funktionen: 25 Prozent der 4- bis 5-Jährigen bzw. je 16 Prozent der 6- und 8- Jährigen im Bereich Grob- und Feinmotorik
- Verhaltens- und emotionale Auffälligkeiten: ca. 10 Prozent der 4- bis 7-jährigen Kinder

Keine Einschätzungen können hingegen von der GÖG über die Gesamtmenge entwicklungsbeeinträchtigter Kinder und Jugendlicher in Österreich getroffen werden. Zudem bleibt offen, wie sehr sich die einzelnen Teilmengen aufgrund von Komorbiditäten überschneiden.<sup>149</sup>

<sup>142</sup> (Scheidt-Nave, Ellert, Thyen, & Schlaud, 2007, S. 752)

<sup>143</sup> (Scheidt-Nave, Ellert, Thyen, & Schlaud, 2007, S. 751f)

<sup>144</sup> (Streissler-Führer, 2013, S. 15)

<sup>145</sup> (Streissler-Führer, 2013, S. 15)

<sup>146</sup> (Püspök, Brandstetter, & Menz, 2011, S. 18)

<sup>147</sup> (Griebler, Anzenberger, Hagleitner, Sagerschnig, & Winkler, 2013)

<sup>148</sup> (Griebler, Anzenberger, Hagleitner, Sagerschnig, & Winkler, 2013, S. 43)

<sup>149</sup> (Griebler, Anzenberger, Hagleitner, Sagerschnig, & Winkler, 2013, S. 44)

## Exkurs österreichische Gesundheitsbefragung 2014:

Die in diesem Kapitel dargelegten Schätzungen finden Bestätigung durch die im November 2015 veröffentlichten Ergebnisse der österreichischen Gesundheitsbefragung 2014. Denn dieser Befragung zufolge weisen rund 11 Prozent der Kinder und Jugendlichen in Österreich einen speziellen, langfristigen Versorgungsbedarf auf.<sup>150</sup>

Erstmalig wurde in der österreichischen Gesundheitsbefragung 2014, die von der Statistik Austria im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit und der Bundesgesundheitsagentur durchgeführt wurde, auch Auskunft über die Gesundheit von Kindern unter 15 Jahren eingeholt. Dazu wurde die Einschätzung der Eltern hinsichtlich des allgemeinen Gesundheitszustandes sowie der Gesundheitsproblematiken ihrer Kinder herangezogen (Fremdeinschätzung). Diese Befragung (5.277 beantwortete Fragebögen) ergab, dass Eltern die Gesundheit ihrer Kinder als „sehr gut“ oder „gut“ bewerten (97 Prozent der Mädchen und 96 Prozent der Buben unter 18 Jahren).<sup>151</sup>

Ergänzend zu den Fragen zu gesundheitlichen Belastungen sowie zur Inanspruchnahme von Impfungen, bezogen sich Fragen auch auf den Bedarf an langfristiger Gesundheitsversorgung von Kindern. Dieser spezielle Versorgungsbedarf wurde mit Hilfe des in den USA entwickelten Fragebogens „CSHCN-Screener“ (Children with Special Health Care Needs), der bereits im Gesundheitssurvey für Kinder und Jugendliche in Deutschland (KiGGS) erprobt wurde, ermittelt.<sup>152</sup> Demzufolge kann von einem speziellen Bedarf ausgegangen werden, wenn, wie bereits in diesem Kapitel in Zusammenhang mit den Ergebnissen des KiGGS dargestellt, eine gesundheitliche Einschränkung über einen Zeitraum von zwölf Monaten gegeben ist (bzw. davon auszugehen ist, dass dieses Problem mindestens zwölf Monate bestehen wird) sowie die Eltern mindestens einen der folgenden Punkte als zutreffend sehen:<sup>153</sup>

- Einnahme von verschreibungspflichtigen Medikamenten
- Notwendigkeit psychosozialer oder pädagogischer Unterstützung
- Vorhandensein von funktionellen Einschränkungen
- Spezieller Therapiebedarf (wie Physio-, Ergo- oder Sprachtherapie)
- Emotionale Auffälligkeiten, Entwicklungs- oder Verhaltensprobleme

Die Befragung nach diesen Kriterien ergab einen speziellen langfristigen Versorgungsbedarf von 10,4 Prozent bei Kindern und Jugendlichen (11,3 Prozent der Buben, 9,5 Prozent der Mädchen), wobei dieser mit dem Alter der Kinder zunahm.<sup>154</sup> In der Altersgruppe der drei- bis zehnjährigen Kinder zeigte sich bei Buben ein beinahe doppelt so hoher spezieller Versorgungsbedarf wie bei Mädchen. Auf die Frage „Bekam Ihr Kind in den

<sup>150</sup> (Statistik Austria, 2015, S. 61)

<sup>151</sup> (Statistik Austria, 2015, S. 59)

<sup>152</sup> (Statistik Austria, 2015, S. 61)

<sup>153</sup> (Statistik Austria, 2015, S. 61)

<sup>154</sup> (Statistik Austria, 2015, S. 62)

letzten 12 Monaten für die genannten Probleme die Behandlung bzw. Beratung, die es benötigt?“ antworteten 80,9 Prozent mit „Ja“ und 19,1 Prozent mit „Nein“. <sup>155</sup>

#### 4.5. Versorgungssituation hinsichtlich Entwicklungsstörungen in Österreich

##### 4.5.1. Datenlage

Grundsätzlich findet sich in Österreich ein vielfältiges Spektrum an Angeboten für Kinder und Jugendliche mit Entwicklungsstörungen, Verhaltensauffälligkeiten und psychischen Erkrankungen. *„Diese sind allerdings aufgesplittet auf verschiedenste Politikbereiche (Gesundheit, Soziales, Jugendwohlfahrt, Schule/Kindergarten), was nicht nur die gemeinsame Planung, Vernetzung und Kooperation erschwert, sondern bereits eine umfassende Bestandsaufnahme.“* <sup>156</sup>

Aufgrund dieser komplexen Versorgungslandschaft sowie unterschiedlichster Strukturen in den einzelnen Bundesländern und bei Krankenversicherungsträgern sind Leistungen und Angebotssituation bis dato nur lückenhaft abgebildet. Von Seiten der Sozialversicherung wird aktuell an der Verbesserung dieser Wissensbasis (LEICON) gearbeitet. <sup>157</sup>

Eine Herausforderung in der Datenerhebung liegt darin, dass Einrichtungen oftmals pauschal finanziert werden und es daher vielfach keine Angaben differenziert nach Leistungsgeschehen gibt. <sup>158</sup> Zur schlechten Datenlage trägt auch die rechtliche Situation bei. Denn gerade im Bereich Entwicklungsstörungen finden sich starke Kompetenzüberschneidungen. Die Betreuung von Kindern mit Entwicklungsstörungen fällt im Gebiet der Krankenbehandlung in die Kompetenz der Sozialversicherung, liegt aber im Bereich der Förderung im Verantwortungsbereich diverser anderer öffentlicher Körperschaften wie Jugendwohlfahrt, Erziehungs- oder Sozialwesen. <sup>159</sup>

Die seitens des Hauptverbandes in Auftrag gegebene Studie von Streissler-Führer <sup>160</sup> beinhaltet eine auf Analogieschlüssen mit Deutschland basierende Datenanalyse. Im Bereich der klassischen kinderärztlichen bzw. allgemeinmedizinischen Versorgung zeigt sich ein ähnliches Versorgungsniveau wie in Deutschland, während im Bereich der psychosozialen und funktionalen Therapien bei Entwicklungsstörungen aufgrund der schlechten Datenlage keine aussagekräftigen Zahlen zum Versorgungsgrad genannt werden können. Trotz dieser Datenmängel scheint nach Streissler-Führer <sup>161</sup> eine gewisse Unterversorgung im Bereich der Ergotherapie, Logopädie und bei psychosozialen Therapieformen gegeben zu sein. Ebenso weisen die österreichische LIGA für Kinder- und Jugendgesundheit <sup>162</sup>

<sup>155</sup> (Statistik Austria, 2015, S. 198)

<sup>156</sup> (Kern, Hagleitner, & Valady, 2013, S. 2)

<sup>157</sup> (Vock, 2015)

<sup>158</sup> (Kern, Hagleitner, & Valady, 2013, S. 2)

<sup>159</sup> (Streissler-Führer, 2013, S. 4)

<sup>160</sup> (Streissler-Führer, 2013)

<sup>161</sup> (Streissler-Führer, 2013, S. 5)

<sup>162</sup> (Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit, 2015, S. 28)



sowie Püspök, Brandstetter und Menz<sup>163</sup> auf fehlende Therapieplätze für Kinder und Jugendliche mit Entwicklungsstörungen hin. Zudem konnte Streissler-Führer<sup>164</sup> durch punktuelle Erhebungen zum Teil erhebliche Wartezeiten therapiebedürftiger Kinder feststellen.

Darüber hinaus erschwert die bis dato noch fehlende verpflichtende Registrierung der Gesundheitsberufe im MTD-Bereich eine entsprechende Planungstätigkeit. Das bedeutet, im Bereich der funktionellen Therapien (Logopädie, Ergotherapie, Physiotherapie) gibt es bis dato keine verlässlichen Daten darüber, welche Therapeutinnen und Therapeuten mit Freiberuflichkeitsberechtigung tatsächlich diese Tätigkeit ausüben und in welchem Ausmaß und in welchem Fachbereich mit welcher Schwerpunktsetzung dies geschieht.<sup>165</sup> Dadurch kann weder die aktuelle Versorgungssituation in einer regionalen und überregionalen Versorgungslandkarte abgebildet werden noch eine effektive Versorgungsplanung erfolgen.<sup>166</sup> Der Dachverband der gehobenen medizinisch-technischen Dienste Österreichs (MTD-Austria) bietet bis dato eine freiwillige (und daher lückenhafte) Registrierung.<sup>167</sup> Seit mehreren Jahren finden jedoch Bestrebungen statt, eine verpflichtende Registrierung zu schaffen.

Die Ausführungen in diesem Kapitel legen nahe, dass es eine Herausforderung darstellt, ein ausreichendes, flächendeckendes (Therapie-)Angebot für Kinder und Jugendliche mit Entwicklungsstörungen in Österreich bereitzustellen.

#### 4.5.2. Versorgungsstruktur

Die gesundheitliche Versorgung von Kindern und Jugendlichen in Österreich findet je nach Region und Angebotssituation in verschiedenen Strukturen statt, die sich hinsichtlich ihrer Versorgungsleistung (Primär-, Sekundär- und Tertiärversorgung) unterscheiden. Das bestehende vielgestaltige Leistungsangebot sowie die Versorgungsstruktur mit Gruppenpraxen, niedergelassenen Einzeltherapeutinnen und -therapeuten, Institutionen und Krankenanstalten mit dadurch entsprechenden Schnittstellen erschweren eine kontinuierliche Betreuung im Sinne einer integrierten Versorgung und können zudem zu einer späteren Diagnose und schlechteren Prognose führen.<sup>168</sup>

Zur Behandlung vieler Auffälligkeiten im Bereich der Entwicklung eines Kindes ist selten ein stationärer Aufenthalt erforderlich.<sup>169</sup> Daher kommt dem niedergelassenen Bereich bzw. der ambulanten Versorgung eine besondere Bedeutung in der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen zu. Jedoch können die wenigsten niedergelassenen Therapeutinnen und Therapeuten mit Schwerpunkt Kinder eine Direktverrechnung mit den Krankenkassen anbieten. Zahlen aus dem Jahr 2010 zeigen, dass in Österreich der Anteil an direkt verrechneten therapeutischen Leistungen für Kinder und Jugendliche eher gering ist (im Bereich der Physio- und Ergotherapie unter 10 Prozent, im Bereich der Logo-

<sup>163</sup> (Püspök, Brandstetter, & Menz, 2011, S. 21)

<sup>164</sup> (Streissler-Führer, 2013, S. 26f)

<sup>165</sup> (Politische Kindermedizin, 2015, S. 4)

<sup>166</sup> (Politische Kindermedizin, 2015, S. 4)

<sup>167</sup> (MTD-Register GmbH, 2015)

<sup>168</sup> (Streissler-Führer, 2013, S. 29)

<sup>169</sup> (Schlack, Thyen, & von Kries, 2009, S. 2)

pädie unter 30 Prozent).<sup>170</sup> Wobei betont werden muss, dass regional große Unterschiede bestehen, auch hinsichtlich Refundierung und Eigenleistung.

Bezüglich Relevanz bestimmter Leistungserbringerinnen und -erbringer ist das Alter des Kindes bzw. der jugendlichen Person ein entscheidender Faktor. Während bei entwicklungsauffälligen Kindern in den ersten Lebensjahren vor allem Fachärztinnen und -ärzte für Kinder- und Jugendheilkunde sowie Hausärztinnen und -ärzte in ländlichen Regionen eine wichtige Stellung einnehmen, werden Fachärztinnen und -ärzte für Kinder- und Jugendpsychiatrie erst später, besonders ab Schuleintritt, konsultiert.<sup>171</sup> In Bezug auf eine sorgfältige diagnostische Abklärung und hinsichtlich der darauf folgenden therapeutischen Maßnahmen ist die Zusammenarbeit der Fachärztinnen und -ärzte für Kinder- und Jugendheilkunde sowie der Hausärztinnen und -ärzte mit Entwicklungsambulatorien und Kliniken besonders bei Verdacht auf schwerwiegende Störungen von großer Relevanz. Bei komplexem und umfassendem Versorgungsbedarf fungieren Entwicklungsambulatorien oftmals als zentrale Anlaufstelle und Drehscheibe.<sup>172</sup>

Dem Bereich der Primärversorgung fällt mit dem Beschluss der Bundes-Zielsteuerungskommission im Juni 2014 ein besonderer Stellenwert zu. Ein Ziel ist es, durch eine möglichst breite Vernetzung des Primärversorgungskernteams mit primärversorgungsrelevanten Berufsgruppen und ergänzend dazu Primärversorgungspartnerinnen und -partnern wie Schulen oder Kinder- und Jugendhilfe eine umfassende Betreuung von Patientinnen und Patienten zu ermöglichen.<sup>173</sup>

Tabelle 2 (basierend auf LEICON-Daten) zeigt, dass in Österreich die/der Kinderärztin/Kinderarzt bis zum zweiten Lebensjahr die primäre Ansprechperson in Gesundheitsfragen darstellt.<sup>174</sup> Im Lauf der weiteren Kindheit sowie im Jugendalter wird diese Position zunehmend von Allgemeinmedizinerinnen bzw. -medizinern eingenommen. Auffällig ist die deutliche Stadt-Land Diskrepanz im Bereich der Primärversorgung. Während im österreichischen Durchschnitt das Verhältnis von Besuchen bei Kinderärztinnen und -ärzten zu Konsultationen von Allgemeinmedizinerinnen und -medizinern eins zu zwei ist, zeigt die Stadt Wien eine Relation von vier zu fünf.<sup>175</sup>

Alter	Kinder-ärztInnen	Allgemein-medizinerInnen	Augen-ärztInnen	HNO-ÄrztInnen
gesamt	519.193	1.063.562	348.260	147.337
0-2	166.261	110.420	42.594	10.867
3-5	145.112	153.787	56.571	33.762
6-9	116.252	209.525	75.575	39.071
10-14	73.884	291.967	99.772	33.609
15-18	17.684	297.863	73.748	30.028

Tabelle 2: Anzahl der Kinder und Jugendlichen mit Arztkontakt (2009)<sup>176</sup>

<sup>170</sup> (Püspök, Brandstetter, & Menz, 2011, S. 19)

<sup>171</sup> (Griebler, Anzenberger, Hagleitner, Sagerschnig, & Winkler, 2013, S. 53f)

<sup>172</sup> (Vavrik, 2015a)

<sup>173</sup> (Bundes-Zielsteuerungskommission, 2014a)

<sup>174</sup> (Streissler-Führer, 2013, S. 30)

<sup>175</sup> (Streissler-Führer, 2013, S. 30)

<sup>176</sup> In Anlehnung an (Streissler-Führer, 2013, S. 30)

Czypionka, Röhrling und Reiss<sup>177</sup> haben im Jahr 2014 aufgrund einer fehlenden systematischen Erfassung der Angebotsstruktur in Österreich das Thema (Primär)Versorgung von Kindern mit besonderer Berücksichtigung von speziellen selbständigen Ambulatorien sowie der nichtärztlichen Versorgung bearbeitet und damit zu einer Darstellung der aktuellen Primärversorgungsstrukturen beigetragen. Zentrale Betrachtungsobjekte bildeten dabei die Anzahl und Art der vorhandenen Versorgungseinrichtungen, deren Organisation und personelle Ausstattung sowie das angebotene Leistungsspektrum.<sup>178</sup>

Die fachärztliche Versorgung im Bereich der Kindermedizin findet demnach durch Fachärztinnen und -ärzte für Kinder- und Jugendheilkunde (73,2 pro 100.000 0- bis 19- Jährige), Fachärztinnen und -ärzte für Kinder- und Jugendpsychiatrie (9,2 pro 100.000 0- bis 19- Jährige) sowie Fachärztinnen und -ärzte für Kinder und Jugendchirurgie (3,87 pro 100.000 0- bis 19- Jährige) statt. Zudem sind niedergelassene vertrags- bzw. wahlärztliche Praxen, Spezialambulanzen in Fondsspitalern (54 Ärztinnen/Ärzte der Kinderheilkunde pro 100.000 0- bis 19- Jährige) und spezielle Ambulatorien für Kinder und Jugendliche in die Versorgung eingebunden. Neben der ärztlichen Versorgung leisten nichtärztliche Professionen (Berufsgruppen im Bereich der Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie sowie Psychotherapie/Psychologie) einen wesentlichen Beitrag in der Versorgung von Kindern und Jugendlichen. Dabei ergeben sich schätzungsweise Versorgungsdichten von 4,0 Physiotherapeutinnen/-therapeuten, 2,0 Ergotherapeutinnen/-therapeuten und 1,3 Logopädinnen/-päden pro 10.000 Kindern und Jugendlichen (0-19 Jahre) österreichweit mit großen regionalen Diskrepanzen.<sup>179</sup>

Trotz der zunehmenden Zahl an chronischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen ist die Primärversorgung in den meisten europäischen Staaten bisher noch nicht genügend auf die Bedürfnisse dieser, über einen längeren Zeitraum zu versorgenden, Patientinnen und Patienten ausgerichtet.<sup>180</sup>

#### 4.6. Bedeutung einer integrierten Versorgung

*„Kinder- und Jugendgesundheit ist eine Querschnittsmaterie und betrifft sowohl in der Entstehung wie auch in der Bewältigung von Erkrankungen zumeist mehrere Lebensräume.“<sup>181</sup>*

Viele Problemfelder in der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen ergeben sich aus der Komplexität der Störungsbilder mit multifaktoriellem Ursprung, aus den daraus folgenden zahlreichen Schnittstellen in der Betreuung und den mannigfaltigen Auswirkungen auf die verschiedensten Lebenswelten des betroffenen Kindes (vgl. Kapitel 4.1). Daraus resultiert ein erheblicher Informations- und Koordinationsbedarf.

<sup>177</sup> (Czypionka, Röhrling, & Reiss, 2014)

<sup>178</sup> (Czypionka, Röhrling, & Reiss, 2014)

<sup>179</sup> (Czypionka, Röhrling, & Reiss, 2014, S. 7ff)

<sup>180</sup> (Czypionka, Röhrling, & Reiss, 2014, S. 5)

<sup>181</sup> (Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit, 2015, S. 27)

Folgende Besonderheiten finden sich in der Betreuung und Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsauffälligkeiten.<sup>182 183</sup>

1. Erschwerte Diagnosestellung aufgrund des ständigen Entwicklungsprozesses
2. Auftreten von Komorbiditäten, mit daraus resultierenden vielfältigen Kontakten im Gesundheitssystem
3. Hoher medizinischer und psychosozialer Versorgungsbedarf
4. Beteiligung unterschiedlichster Systeme (Gesundheits-, Bildungs- und Sozialsystem)
5. Fragen hinsichtlich Systemgrenzen
6. Notwendige Berücksichtigung der spezifischen Eigenschaften von Kindern und Jugendlichen als Patientinnen und Patienten (wie situatives Verhalten, eingeschränkte Auskunftsfähigkeit)
7. Unerlässliche Berücksichtigung von Eltern und Angehörigen

Im Falle einer nicht ausreichenden Kooperation und Koordination der einzelnen Akteurinnen und Akteure können Informationsdefizite bis hin zu Störungen der Kontinuität der Versorgung entstehen. Integrierte Gesundheitsversorgung beabsichtigt, diese Betreuungsübergänge zwischen Gesundheits- und Sozial- bzw. Bildungssystem so zu gestalten, dass keine Versorgungslücken entstehen. *„Ziel dabei ist es, Übergänge zwischen unterschiedlichen Behandlungs- und Fachbereichen zu optimieren und die Nahtstellen zwischen den Subbereichen ganzheitlich, effizient, effektiv und patientenorientiert zu gestalten sowie Wirtschaftlichkeitspotentiale zu realisieren.“*<sup>184</sup>

Konkret bedeutet das, eine umfassende Vernetzung von niedergelassenen Haus- und Fachärztinnen bzw. -ärzten, Psychologinnen bzw. Psychologen, diversen therapeutischen und sozialen Leistungserbringerinnen/-erbringern, Ambulatorien, Familien, Schulwesen, Kindergarten, Behörden etc. zu erwirken. Bei der Ableitung von Anforderungen an ein Idealmodell einer integrierten Versorgung im Rahmen dieser Arbeit finden daher besonders der Vernetzungsaspekt sowie Koordinations- bzw. Kooperationsinitiativen Berücksichtigung.

Das Thema Qualität spielt in einer integrierten Versorgung eine besondere Rolle, denn *„durch optimierte Behandlungsprozesse der integrierten Versorgung wird [...] sowohl die Behandlungsqualität als auch die Wirtschaftlichkeit für Steuer- bzw. Beitragszahler erhöht.“*<sup>185</sup>

Donabedian<sup>186</sup> unterteilt den Qualitätsbegriff in drei gleichzeitig zu betrachtende und sich beeinflussende Kategorien:

- Strukturqualität (structure)
- Prozessqualität (process)
- Ergebnisqualität (outcome)

<sup>182</sup> (Straßburg, 2008, S. 7ff)

<sup>183</sup> (Barkmann & Schulte-Markwort, 2007, S. 906ff)

<sup>184</sup> (Becka & Schauppenlehner, 2011, S. 1)

<sup>185</sup> (Becka & Schauppenlehner, 2011, S. 1)

<sup>186</sup> (Donabedian, 2005, S. 691ff)

Die Strukturqualität beschreibt die technischen, finanziellen und personellen Rahmenbedingungen, sozusagen das Setting, in dem die Versorgung stattfindet. Gleichzeitig muss die Qualität des Prozesses gegeben sein. Dabei ist die Art und Weise wie Leistungen von Diagnostik bis Therapie von den Akteurinnen und Akteuren im Rahmen des Behandlungs- bzw. Dienstleistungsprozesses erbracht werden, essentiell. Ergänzend dazu müssen die gesundheitlichen Resultate (Outcome), die jedoch schwer messbar sind, beurteilt werden. Dabei ist ein Vergleich des Zustands der Patientin bzw. des Patienten zu Beginn der Interventionen mit dem Stand nach Beendigung der Maßnahmen zu erheben. Beispielsweise können die Verbesserung der zu Beginn festgestellten Symptome oder die Veränderung der Lebensqualität als Kriterium herangezogen werden.<sup>187 188</sup>

Diese Trias von Struktur, Prozess und Ergebnis zur Beurteilung von Qualität im Gesundheitswesen bildet das folgende Modell (Abbildung 10) ab. In dieser Grafik wird das Gesundheitswesen nicht isoliert betrachtet, sondern ergänzend dazu der Einfluss anderer gesellschaftlicher Bereiche wie Umwelt oder weitere politische Sektoren, im Sinne des Health in All Policies-Ansatzes, beachtet.<sup>189</sup>

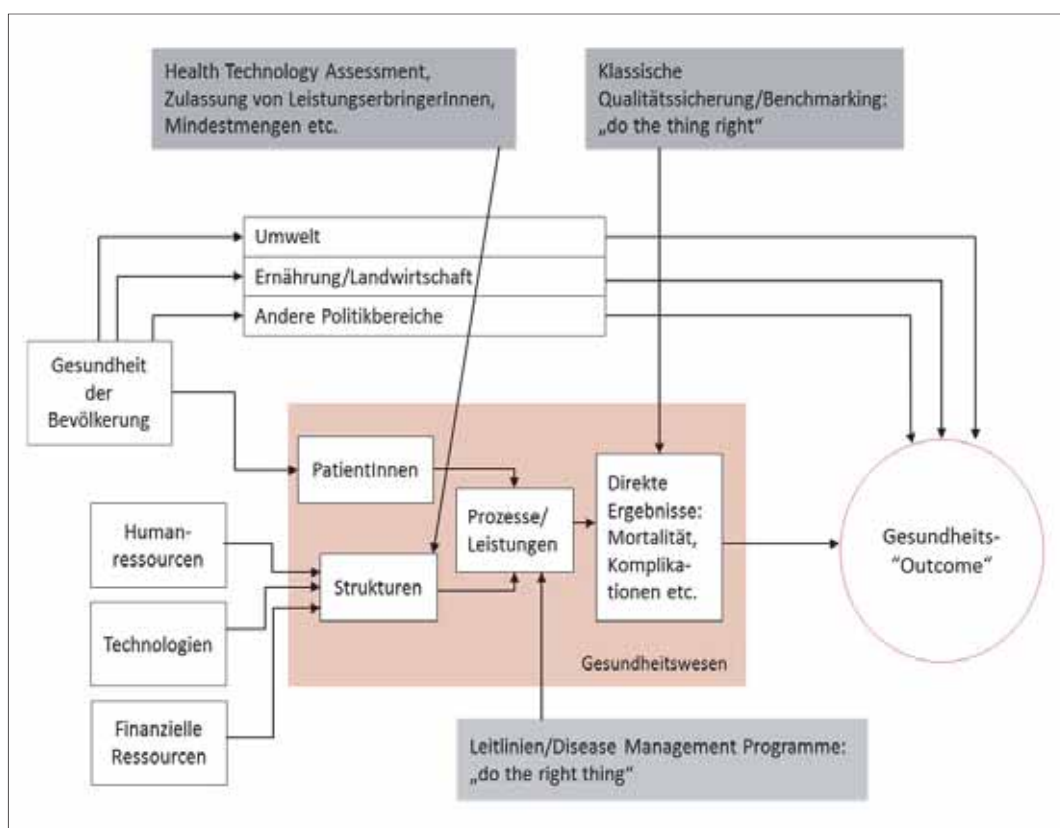


Abbildung 10: Struktur-Prozess-Ergebnis-Modell im Gesundheitswesen<sup>190</sup>

In den letzten Jahren wurden in mehreren westlichen Ländern neue Konzepte und Modelle erarbeitet, um die bei umfangreichem Versorgungsbedarf bemerkbaren Schwächen einer fragmentierten Gesundheitsversorgung zu beseitigen.

<sup>187</sup> (Donabedian, 2005, S. 691ff)

<sup>188</sup> (Spiel G., et al., 2013, S. 100f)

<sup>189</sup> (Busse, Schreyögg, & Stargardt, 2013, S. 13)

<sup>190</sup> In Anlehnung an (Busse, Schreyögg, & Stargardt, 2013, S. 14)

Die integrierte Versorgung kann als „zugrunde liegendes Konzept neuer Versorgungsmodelle“ angesehen werden.<sup>191</sup>

Die dahinter stehenden und im Folgenden gelisteten Leitideen neuer Versorgungsmodelle erfordern Verhaltens-, Management- und Systemmodifikationen:<sup>192</sup>

- Prävention und Empowerment (beispielsweise in Form von Schulungen)
- Optimierter Zugang zur Versorgung (wie erweiterte Öffnungszeiten, Telemedizin)
- Behandlungsleitlinien bzw. Guidelines als Entscheidungshilfen
- Bessere Integration und Koordination (horizontal und vertikal – Disziplinen und Sektoren übergreifend) um Doppelgleisigkeiten zu vermeiden
- Erhöhte Verbindlichkeit und Kontinuität (umfassende Betreuung und Navigation durch primäre Leistungserbringerinnen und -erbringer)
- Erhöhte Transparenz (IT-gestützte Wissens- und Informationssysteme erleichtern Kooperationen)
- Patientenorientierte Versorgung und Selbstmanagement (shared decision making)
- Mehr Qualität und Patientensicherheit (durch beispielsweise Standardisierung von Prozessen, kontinuierliche Weiterbildung)

---

<sup>191</sup> (Schweizerische Gesundheitsdirektorenkonferenz und Bundesamt für Gesundheit, 2012, S. 8)

<sup>192</sup> (Schweizerische Gesundheitsdirektorenkonferenz und Bundesamt für Gesundheit, 2012, S. 9ff)

## 5. Theoretisches Verständnis von Kooperation und Vernetzung

Da in der vorliegenden Arbeit im Rahmen einer angestrebten konkreten Darstellung und Beschreibung von Anforderungen an eine Idealversorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen der Fokus auf der Optimierung von Kooperations- und Vernetzungsstrukturen liegt, werden in diesem Kapitel relevante Begrifflichkeiten definiert und hinsichtlich deren Bedeutung für die Versorgung von entwicklungsauffälligen Kindern und Jugendlichen diskutiert.

### 5.1. Kooperation

Unter Kooperation kann eine *„Zusammenarbeit unterschiedlicher Intensität, zeitlicher Dauer und Zielrichtung zwischen rechtlich selbstständigen Unternehmen“* verstanden werden.<sup>193</sup> Diese Zusammenarbeit basiert im Idealfall neben impliziten, das heißt stillschweigenden (informellen) Übereinkommen, auf expliziten, also vertraglichen (formellen) Vereinbarungen zwischen den einzelnen Kooperationspartnerinnen und -partnern. Die Richtung der Zusammenarbeit kann horizontal innerhalb eines Funktionsbereiches, vertikal über Hierarchiestufen und diagonal über Funktionsfelder hinweg geschehen.<sup>194</sup>

Die Intensität der Zusammenarbeit wird demnach durch mehrere Faktoren bestimmt, wie:<sup>195</sup>

- Formalisierungsgrad
- Zeithorizont
- Ressourcenzuordnung

Der Formalisierungsgrad beschreibt die vertragliche Ausgestaltung, der Zeithorizont betrifft die geplante Dauer der Kooperation und die Ressourcenzuordnung bezieht sich auf finanzielle, technische, organisatorische und personelle Faktoren.<sup>196</sup>

Die Bedingungen für eine gelingende Kooperation sind in Abbildung 11 dargestellt. Demnach ist eine erfolgreiche, funktionierende Kooperation besonders von der persönlichen Haltung der einzelnen zu kooperierenden Personen abhängig und diese konkrete gelingende Zusammenarbeit zwischen zwei Akteurinnen bzw. Akteuren lässt sich nicht ohne weiteres auf andere Personen der gleichen Institution übertragen.<sup>197</sup> Daher benötigt es ergänzend zu relevanten Kompeten-

<sup>193</sup> (Gabler Wirtschaftslexikon, 2015)

<sup>194</sup> (Schubert, 2008, S. 34)

<sup>195</sup> (Bronder & Pritzl, 1991, S. 44ff)

<sup>196</sup> (Bronder & Pritzl, 1991, S. 44ff)

<sup>197</sup> (Ziegenhain, Schöllhorn, Künster, Hofer, König, & Fegert, 2010, S. 48)

zen auf persönlicher Ebene eine „klare strukturelle Verankerung“<sup>198</sup> von Kooperation mit entsprechenden Ressourcen.

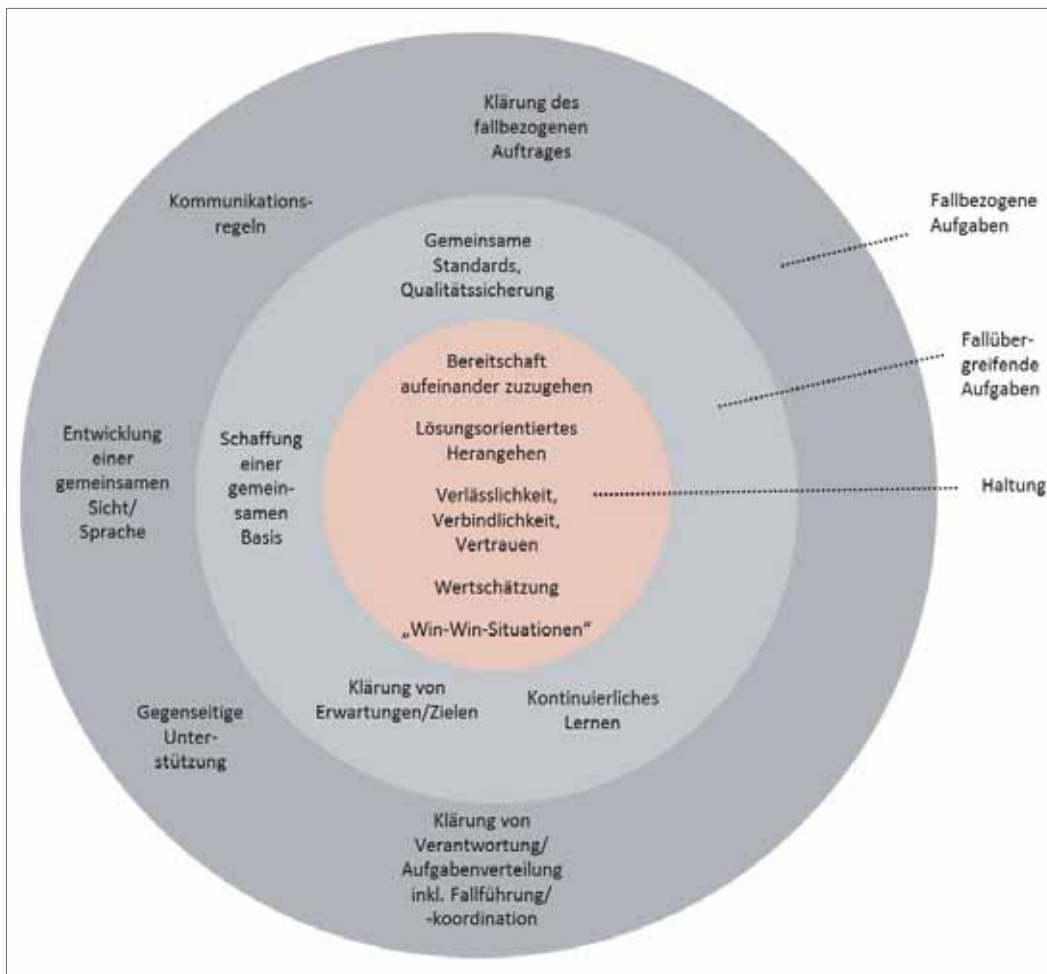


Abbildung 11: Bedingungen gelingender Kooperation<sup>199</sup>

Ohne Kommunikation zwischen den beteiligten Personen kann keine erfolgreiche Kooperation stattfinden. Um effektiv kommunizieren zu können, müssen folgende Hindernisse überwunden werden:<sup>200</sup>

- Soziale Erschwernisse: Die Verständigung kann etwa durch Statusunterschiede der Akteurinnen und Akteure behindert werden (beispielsweise durch die Stellung innerhalb der Struktur einer Organisation oder durch die unterschiedliche Professionszugehörigkeit wie Medizin versus Soziale Arbeit).
- Kognitive Hindernisse: Spezialistinnen und Spezialisten verfügen über ein spezifisches Fachwissen, wodurch eine präzise Kommunikation mit Personengruppen anderer Professionszugehörigkeit verkompliziert bzw. begrenzt wird.
- Technische Barrieren: Diese treten auf aufgrund des Fehlens entsprechender Informations- und Kommunikationstechnologien.

<sup>198</sup> (Ziegenhain, Schöllhorn, Künster, Hofer, König, & Fegert, 2010, S. 48)

<sup>199</sup> In Anlehnung an (Ziegenhain, Schöllhorn, Künster, Hofer, König, & Fegert, 2010, S. 49)

<sup>200</sup> (Obrecht, 2005, S. 2)



Hinsichtlich der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen erscheint es daher essentiell, dass die vielen beteiligten Personen mit den verschiedensten beruflichen Hintergründen eine „gemeinsame Sprache“ entwickeln und verwenden, um dadurch ein gemeinsames Verständnis trotz unterschiedlicher Professionszugehörigkeit zu gewährleisten.

Beispielsweise konnte festgestellt werden, dass diverse Begrifflichkeiten wie „professionell“ und „disziplinär“, die in Verbindung mit Zusammenarbeit von Gesundheitsberufen verwendet werden, wenig abgestimmt und aus Sicht der Medizin und der Sozialwissenschaften teilweise unterschiedlich genutzt werden.<sup>201</sup> Jedoch wäre ein gemeinsames Verständnis der Vorsilben „multi“, „inter“, „trans“ und „intra“ essentiell.

Die Unterschiede zwischen den Begrifflichkeiten interdisziplinär, multiprofessionell, interprofessionell und transprofessionell verdeutlicht die nachfolgende Abbildung 12.

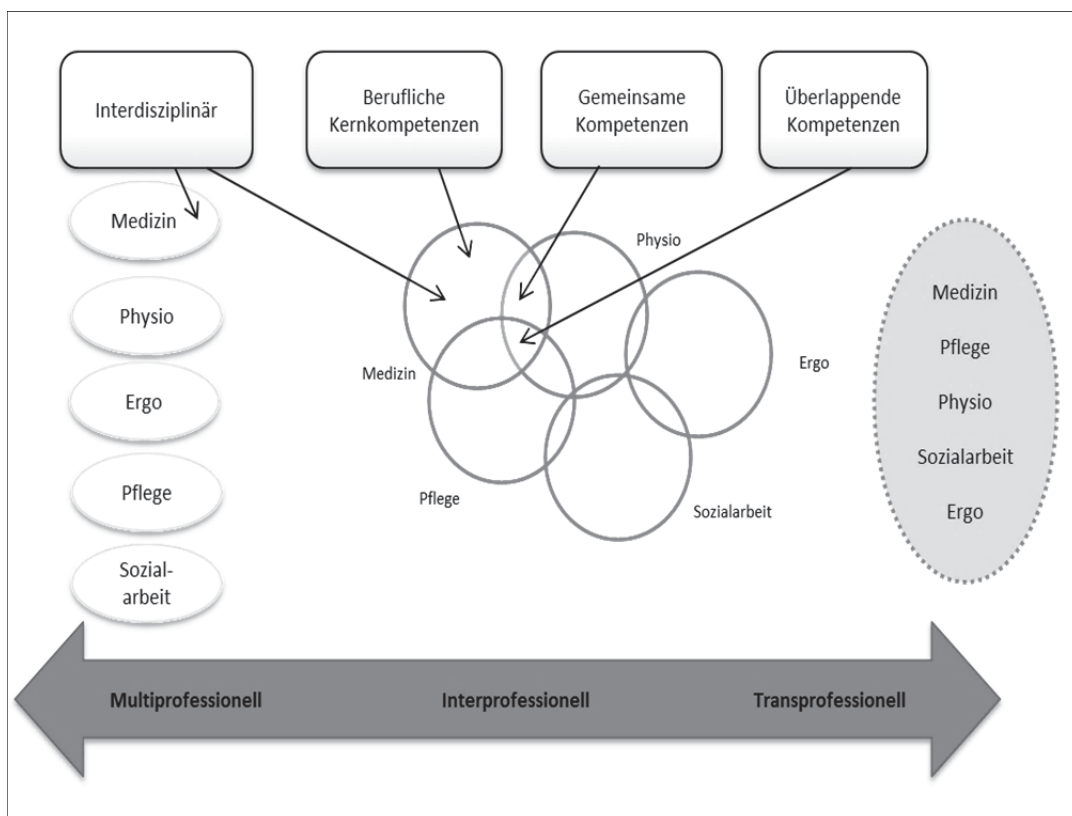


Abbildung 12: Das Kontinuum beruflicher Zusammenarbeit<sup>202</sup>

*„Multiprofessionell ist das, was die Gesundheitsberufe in den letzten Jahrzehnten entwickelt haben, nämlich das Nebeneinander von möglichst trennscharfen Berufsfeldern, die jeweils unabhängig voneinander arbeiten und nur Informationen austauschen.“<sup>203</sup>*

<sup>201</sup> (Mahler, Gutmann, Karstens, & Joos, 2014, S. 1ff)

<sup>202</sup> In Anlehnung an (Sottas, 2013, S. 25) nach (Jakobsen, 2011, S. 13)

<sup>203</sup> (Sottas, 2013, S. 25)

Eine gemeinsame Aufgabenlösung ist vor allem interdisziplinär, das heißt mit Kolleginnen und Kollegen aus spezifischen Fachbereichen innerhalb eines akademischen Fachs oder des gleichen Berufs festzustellen. Als komplexeste Stufe der Zusammenarbeit und im Gesundheitswesen höchstens in Teilbereichen möglich ist eine transprofessionelle Zusammenarbeit. In diesem Konzept sind die Berufsgrenzen aufgelöst. Die Akteurinnen und Akteure besitzen überlappende Kompetenzen, wodurch sie sich gegenseitig ersetzen können.<sup>204</sup>

Als Schlüsselkonzept für das Gesundheitssystem gilt nach Scottas<sup>205</sup> die interprofessionelle Zusammenarbeit. Dabei wirken Personen mit unterschiedlichen beruflichen Hintergründen und Qualifizierungen zusammen. Die jeweiligen Kernkompetenzen werden dabei eingebracht, unterschiedliche Sichtweisen berücksichtigt, verbunden und gemeinsam eine praktikable Lösung erarbeitet. Die notwendigen Kompetenzkategorien für die dabei zwingende Interaktion stellen (1) gemeinsame, (2) professionsspezifische und (3) interprofessionelle Kompetenzen dar (vgl. Tabelle 3).<sup>206</sup>

Kompetenzen		
Gemeinsame	Professionsspezifische	Interprofessionelle
Kommunikation, Recht, Gesundheitspolitik, Ökonomie, Ethik, Dokumentation, Forschung/Evidenz, Selbstbestimmungsrechte/Partizipation etc.	berufsgruppeneigenes Wissen, Fähigkeiten, Fertigkeiten; Kern bzw. Expertise des Berufes; definieren berufliches Handeln; schaffen Methodenkompetenz und Identität etc.	Prinzipien der Teamarbeit, Organisation der Arbeitsteilung, Schnittstellenmanagement, Wertschätzung, Konfliktfähigkeit, kooperative Führungsprinzipien etc.
⇒ Orientierungswissen	⇒ komplementäre Kompetenzen	⇒ Kooperationskompetenz

Tabelle 3: Interprofessionalität – notwendige Kompetenzkategorien<sup>207</sup>

Aufgrund der Besonderheiten, die sich in der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen ergeben (hoher medizinischer und psychosozialer Versorgungsbedarf, Auftreten von Komorbiditäten und daher vielfältige Kontakte im Gesundheitssystem etc.; vgl. Kapitel 4.6) kann eine interprofessionelle Zusammenarbeit als maßgeblich im Hinblick auf eine zielgerichtete, optimierte integrierte Versorgung der betroffenen jungen Patientinnen und Patienten betrachtet werden.

## 5.2. Netzwerk

Je mehr Akteurinnen und Akteure an der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsauffälligkeiten beteiligt sind, umso mehr Schnittstellen gibt es im Versorgungsprozess. Probleme entstehen dann, wenn jeder Sektor und

<sup>204</sup> (Sottas, 2013, S. 25)

<sup>205</sup> (Sottas, 2013, S. 25)

<sup>206</sup> (Sottas, 2013, S. 25f)

<sup>207</sup> In Anlehnung an (Sottas, 2013, S. 26)

jede einzelne Akteurin bzw. jeder einzelne Akteur isoliert agiert.<sup>208</sup> Für die betroffene Patientin/den Patienten könnten belastende Folgen daraus erwachsen. Neben unnötigen Doppeluntersuchungen, Mehrfachbefragungen und Wartezeiten (beispielsweise zwischen Diagnostik und Therapien) können ein häufiger Wechsel der behandelnden und betreuenden Personen, Versäumnisse präventiver, rehabilitativer, medizinischer oder pflegerischer Hilfeleistungen und Drehtüreffekte daraus resultieren.<sup>209</sup>

Diese Barrieren des Ressortdenkens und die fehlende Transparenz der zergliederten Abläufe führen zu „operativen Inseln“, auf denen die professionellen Akteurinnen und Akteure der verschiedenen Ressorts relativ isoliert agieren. Gemeinsame Schnittstellen werden nicht als solche erkannt. Den daraus wachsenden Doppelstrukturen und Wiederholungen von Handlungsansätzen könnten durch Netzwerke, die Brücken zwischen den Inseln schlagen, entgegengewirkt werden (siehe Abbildung 13).<sup>210</sup>

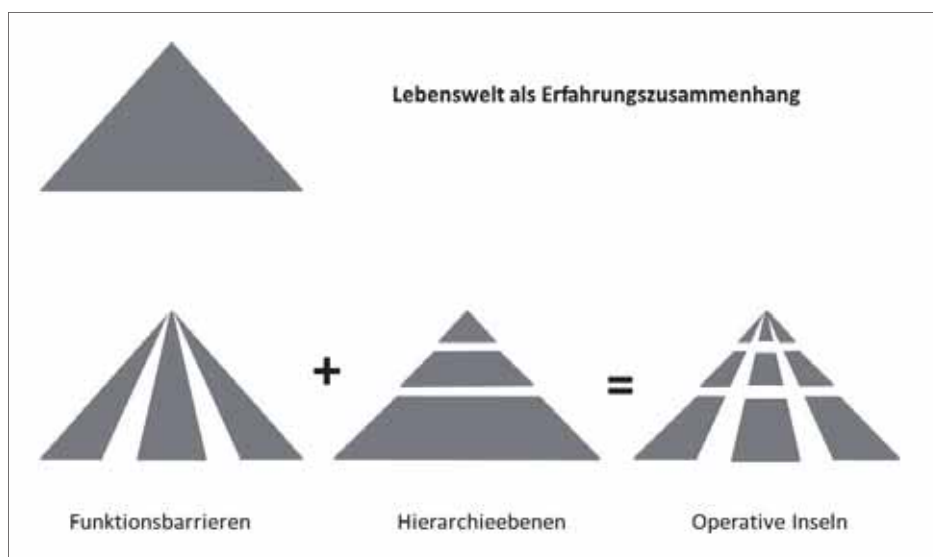


Abbildung 13: Operative Inseln im Versorgungsgeschehen<sup>211</sup>

Durch eine Neugestaltung des Versorgungsgeschehens, wie sie für Kinder und Jugendliche mit Entwicklungsstörungen in diversen Projekten (vgl. Netzwerk Industrieviertel 6.1.7) und Initiativen (vgl. Kapitel 6) bereits angestrebt wird, sollen diese Barrieren abgebaut und fließende Übergänge geschaffen werden. Diese Aktivitäten existieren jedoch vielfach isoliert neben traditionellen Versorgungsstrukturen.

Netzwerke können als Formen und Strukturen zur Zusammenarbeit zwischen einzelnen Personen oder Institutionen verstanden werden. Der Zweck liegt darin, ein gemeinsames Ziel zu erreichen und darüber hinaus für die teilnehmenden Akteurinnen und Akteure einen Mehrwert zu schaffen.<sup>212</sup>

<sup>208</sup> (Hokema & Sulmann, 2009, S. 207f)

<sup>209</sup> (Hokema & Sulmann, 2009, S. 207f)

<sup>210</sup> (Schubert, 2008, S. 21)

<sup>211</sup> In Anlehnung an (Schubert, 2008, S. 21)

<sup>212</sup> (Damm, Fliedl, Katzenschläger, Tatzler, & Winter, 2012, S. 2)

*„Statt nur punktuell oder eher zufällig zu kooperieren, sollen Netzwerkstrukturen dazu führen, dass sich alle Akteure aktiv an Austausch, Zusammenarbeit und Abstimmung beteiligen und sich darum bemühen, vorgegebene Zuständigkeiten zu überwinden.“<sup>213</sup>*

Ein Netzwerk kann allegorisch als eine abgegrenzte Menge von Knoten (also die Akteurinnen und Akteure) und als Menge der dazwischen verlaufenden Netzstränge (sozusagen die Beziehungslinien) verstanden werden.<sup>214</sup> Die entscheidenden Träger dieses Konstruktes sind Personen, die durch Engagement und Sozialkompetenz diese Verflechtung sichern. Da die Vernetzung über die Verbindung der Netzwerkknoten durch Beziehungen stattfindet, ist die Beziehungspflege von zentraler Bedeutung. Eine positive Verbindung wird in Form einer gegenseitigen Beeinflussung und Unterstützung sichtbar.<sup>215</sup>

Hinsichtlich der räumlichen Komponente kann zwischen lokalen, regionalen, nationalen und international-globalen Netzwerken, bezüglich der Zeitdauer zwischen zeitlich begrenzter, temporärer Vernetzung und einer zeitlich unbegrenzten Verflechtung unterschieden werden.<sup>216</sup>

Ein Vernetzungsprozess gestaltet sich komplex und folgende vier Komponenten müssen hierbei berücksichtigt werden:<sup>217</sup>

- (1) Die soziale Dimension: Zu beachten ist die persönliche Ebene zwischen den Akteurinnen und Akteuren mit beispielsweise notwendiger Verständigung, Abstimmung von Interessen oder auch Kompromissfindung untereinander.
- (2) Die funktionale Dimension mit der Definition organisatorischer Prozesse.
- (3) Die strukturelle Dimension, wo mögliche gegebene Spannungsverhältnisse aufgrund divergierender Interessen zwischen beispielsweise unterschiedlichen Trägern ausbalanciert werden müssen.
- (4) Die Lerndimension beschreibt den ständigen Lernprozess, wobei gegenseitiges Vertrauen und eine Dialogkultur erst aufgebaut und weiterentwickelt werden müssen.

Für Gesundheitsorganisationen mit Netzwerkcharakter, die traditionelle Strukturen aufbrechen, ist die Auseinandersetzung mit folgenden Fragen essentiell:<sup>218</sup>

- Wer begleitet/führt die Patientinnen und Patienten durch den Behandlungsprozess und übernimmt somit das Case-Management, die operative Verantwortung?
- Wer ist im laufenden Betrieb für den Fortbestand und das notwendige Zusammenwirken der Wissensträger zuständig („Process-Owner“)?
- Sind Fach- und Prozessexpertise zu trennen?

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass Vernetzung in unterschiedlichster Form stattfinden kann. Diese kann sich auf mehreren Ebenen zwischen

<sup>213</sup> (Damm, Fliedl, Katzenschläger, Tatzer, & Winter, 2012, S. 2)

<sup>214</sup> (Schubert, 2008, S. 34f)

<sup>215</sup> (Schubert, 2008, S. 35)

<sup>216</sup> (Schubert, 2008, S. 43)

<sup>217</sup> (Weber, 2004, S. 256ff)

<sup>218</sup> (Zulehner, 2011, S. 235ff)

oder innerhalb von Berufsgruppen oder Institutionen zeigen und schließt verschiedenste Abstimmungsprozesse mit ein. Vernetzung passiert nicht zufällig und beiläufig, sondern stellt einen aktiven, permanenten und dynamischen Prozess dar.

### 5.3. Sektorenübergreifende Versorgungspfade

Um die neuen Aufgaben und Herausforderungen, die sich durch die vielfach notwendige und anzustrebende sektorenübergreifende Arbeitsweise im Rahmen der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen ergeben, bewältigen zu können, wäre die Verwendung von Pfadkonzepten anzudenken. In der Fachliteratur finden sich verschiedene Termini („klinischer Pfad“, „Indikationspfad“, „integrierter Behandlungspfad“, „clinical pathway“, „care pathway“ etc.) mit teils unterschiedlicher Bedeutung. Im Rahmen der vorliegenden Arbeit werden die Begriffe Versorgungspfad und Behandlungspfad in Anlehnung an Großschädl, Freidl, Stolz und Rásky<sup>219</sup> synonym verwendet und sind als Pfade für den stationären, ambulanten, teilstationären, komplementären und sektorenübergreifenden Bereich zu verstehen.<sup>220</sup>

Leitlinien, die als systematisch entwickelte Entscheidungshilfen hinsichtlich geeigneter ärztlicher Vorgehensweisen bei spezifischen gesundheitlichen Problemstellungen verstanden werden können, bilden die Basis von Pfadsystemen.<sup>221</sup> Daher kann der sektorenübergreifende Behandlungspfad, als *„ein Sektoren überschreitender netzartiger berufsgruppenübergreifender Behandlungsablauf auf Evidenz basierter Grundlage (Leitlinie), der Patientenerwartungen, Qualität und Wirtschaftlichkeit gleichermaßen berücksichtigt und auf ein homogenes Patientenkollektiv ausgerichtet ist“*<sup>222</sup> bezeichnet werden. *„Denn er dient der Standardisierung von Behandlungsprozessen zu definierten Diagnosen. Für die behandelnden Personen ist er verbindlich, was ein Abweichen vom Pfad in besonderen Fällen jedoch nicht ausschließt, sofern dies begründet wird.“*<sup>223</sup>

Während Leitlinien sozusagen den konsentierten Wissensstand hinsichtlich einer adäquaten medizinischen, pflegerischen und therapeutischen Versorgung einer definierten Gruppe von Patientinnen und Patienten vermitteln und Handlungsempfehlungen (im Gegensatz zu normativen Richtlinien) darstellen, sind Versorgungspfade primär prozessorientiert. Das bedeutet durch sektorenübergreifende Versorgungspfade ist es möglich, die Inhalte von Leitlinien in die konkrete Praxis-situation zu transferieren, zu implementieren und bei Bedarf zu adaptieren.<sup>224</sup> Aktuelle Leitlinien für bestimmte Entwicklungsstörungen finden sich beispielsweise im Register der deutschen AWMF (vgl. Kapitel 6.2.1.3) und werden auch in Österreich von verschiedenen Organisationen zur Unterstützung für ihre Tätigkeit im Rahmen der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen herangezogen.

<sup>219</sup> (Großschädl, Freidl, Stolz, & Rásky, 2014, S. 22)

<sup>220</sup> (Großschädl, Freidl, Stolz, & Rásky, 2014, S. 22)

<sup>221</sup> (Hellmann & Eble, 2010, S. 8)

<sup>222</sup> (Hellmann & Eble, 2010, S. 38f)

<sup>223</sup> (Hellmann & Eble, 2010, S. 39)

<sup>224</sup> (Großschädl, Freidl, Stolz, & Rásky, 2014, S. 62ff)

Versorgungspfade für homogene Patientinnen- und Patientengruppen können wie Werkzeuge zur Erbringung von Dienstleistungen verwendet werden und bieten eine Strukturierung ambulanter, prä- und poststationärer Prozesse.<sup>225</sup> Besonders im angloamerikanischen Raum finden sich Pathway-Systeme in allen Bereichen des Gesundheitswesens.<sup>226</sup> In Österreich zeigt sich, dass oftmals die entwickelten Versorgungspfade als klinische Pfade auf den Spitalssektor beschränkt sind und somit nicht der gesamte Versorgungsprozess als sektorenübergreifender Pfad abgebildet wird.<sup>227</sup> Jedoch soll an dieser Stelle angemerkt werden, dass nicht auszuschließen ist, dass vielfach Pfade in der Praxis etabliert sind, die jedoch nicht öffentlich zugänglich sind. Ebenso wird es vermutlich partiell einen informellen Konsens hinsichtlich des Behandlungsprozesses von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen unter den relevanten Akteurinnen und Akteuren geben. Ein Beispiel für eine durchgeführte Definition und Abbildung eines Behandlungspfades stellt der Verordnungskatalog für Kinder und Jugendliche (Ergotherapie – Logopädische Therapie – Physiotherapie) dar (vgl. Kapitel 3.4.2). Dieser kann jedoch aufgrund einer fehlenden ganzheitlichen Sichtweise nur einen Teilaspekt der Versorgung abdecken und stellt somit lediglich einen Teilpfad dar.

*„Ein Vorteil der interdisziplinären Behandlungspfade liegt in der Implementierung von optimierten Prozessabläufen und damit verbundenen Kosteneinsparungen sowie in einer verbesserten Ergebnisqualität.“<sup>228</sup>* Das bedeutet, Patientinnen und Patienten erhalten dadurch eine Versorgung ohne Brüche, die Kostenträger profitieren in finanzieller Hinsicht und für die Leistungserbringerinnen und -erbringer bieten Pfade eine fundierte Basis für Verhandlungen mit den Finanziers.<sup>229</sup>

Aufgrund der Komplexität stellt die Erstellung und Implementierung transsektoraler Pfade eine Herausforderung dar.<sup>230</sup> Von zentraler Bedeutung ist, dass die Entwicklung durch eine multiprofessionelle Gruppe mit einer Teamleitung erfolgt bzw. gleichberechtigt Vertreterinnen und Vertreter aus den einzelnen Fachrichtungen der involvierten Sektoren in der Arbeitsplattform mitwirken.<sup>231</sup> Wesentlich sind im Rahmen der Erstellung von Versorgungspfaden eine Definition von Schnittstellen und die Beschreibung des notwendigen Zusammenspiels der involvierten Sektoren, um dadurch eine adäquate Vernetzung diagnostischer und therapeutischer Angebote zu erzielen.<sup>232</sup>

Zudem ist zu beachten, dass die Aktualität gegeben sein bzw. eine regelmäßige Reflexion und Überarbeitung stattfinden muss.<sup>233</sup> Von ärztlicher Seite gibt es oftmals Vorbehalte gegenüber Pfaden, da diese *„als Instrumente der Einschränkung von Diagnose und Therapiefreiheit angesehen werden.“<sup>234</sup>* Abbildung 14 zeigt die

<sup>225</sup> (Großschädl, Freidl, Stolz, & Rásky, 2014, S. 25ff)

<sup>226</sup> (Greiling & Dudek, 2009, S. 24f)

<sup>227</sup> (Großschädl, Freidl, Stolz, & Rásky, 2014, S. 90)

<sup>228</sup> (Greiling & Dudek, 2009, S. 25)

<sup>229</sup> (Hellmann & Eble, 2010, S. 39)

<sup>230</sup> (Hellmann & Eble, 2010, S. 39)

<sup>231</sup> (Großschädl, Freidl, Stolz, & Rásky, 2014, S. 29f)

<sup>232</sup> (Großschädl, Freidl, Stolz, & Rásky, 2014, S. 25)

<sup>233</sup> (Greiling & Dudek, 2009, S. 26)

<sup>234</sup> (Hellmann & Eble, 2010, S. 4)

notwendigen Entwicklungsschritte von sektorenübergreifenden Versorgungspfaden, die chronologisch aufeinander aufbauende Tätigkeiten darstellen.

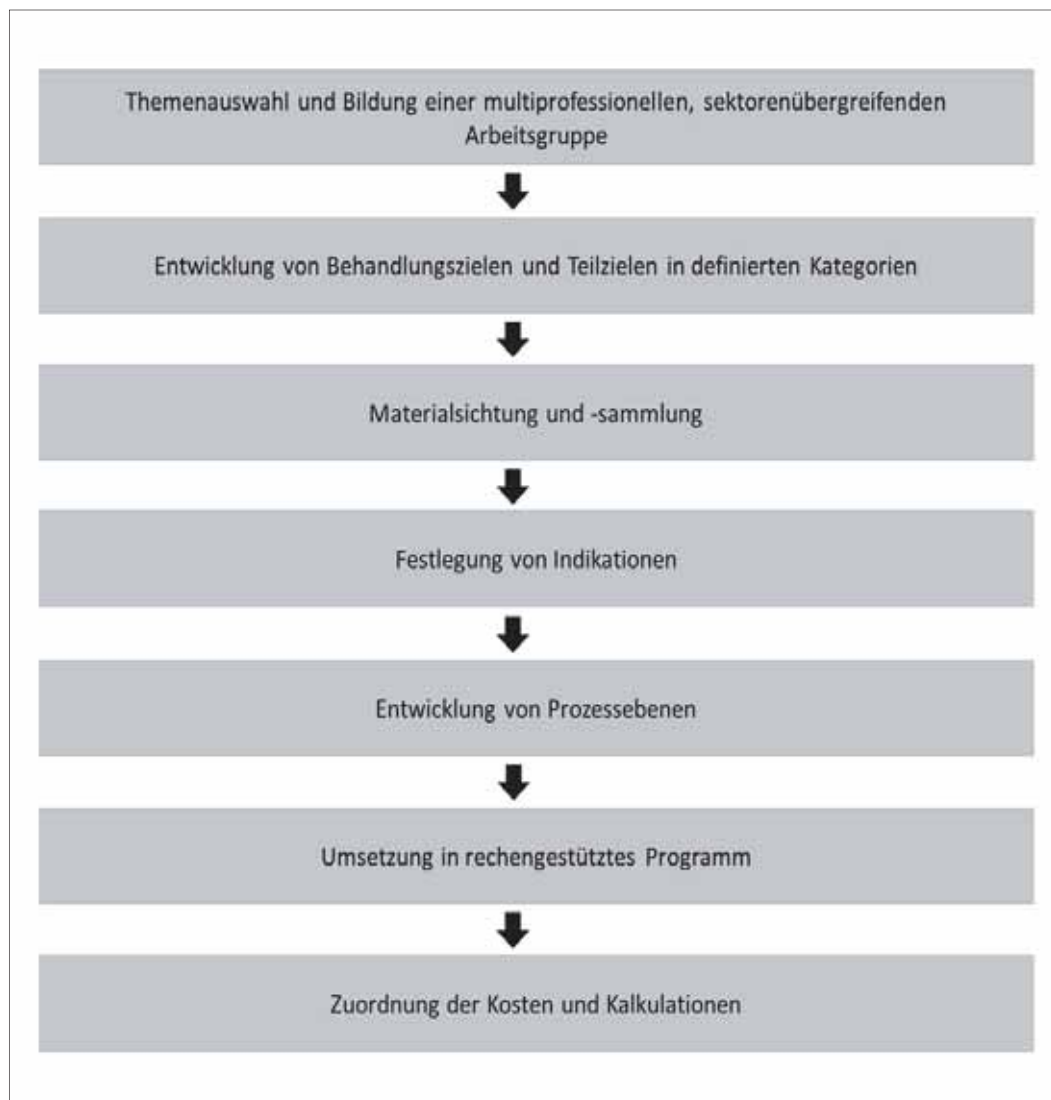


Abbildung 14: Vorgehensweise in der Entwicklung von Versorgungspfaden<sup>235</sup>

Versorgungspfade können sich als hilfreich erweisen, um Menschen mit komplexen, chronischen Erkrankungen adäquat versorgen zu können. Denn dadurch kann eine Optimierung von notwendigen sektorenübergreifenden Behandlungsprozessen erzielt werden.<sup>236</sup> Großschädl et al. (Tabelle 4) konnten basierend auf einer Literaturanalyse Empfehlungen an die österreichische Gesundheitspolitik in Bezug auf sektorenübergreifende Behandlungspfade formulieren.<sup>237</sup> Jedoch stellten Großschädl et al. ebenso im Rahmen dieser Arbeit fest, dass sich die Verwendung von Versorgungspfaden in der Behandlung multimorbider Personen als schwierig gestaltet und Uneinigkeit bezüglich des Nutzens besteht, da eine individuelle Betreuung dadurch nicht möglich ist.<sup>238</sup>

<sup>235</sup> In Anlehnung an (Großschädl, Freidl, Stolz, & Rásky, 2014, S. 28)

<sup>236</sup> (Großschädl, Freidl, Stolz, & Rásky, 2014, S. 92)

<sup>237</sup> (Großschädl, Freidl, Stolz, & Rásky, 2014, S. 86)

<sup>238</sup> (Großschädl, Freidl, Stolz, & Rásky, 2014, S. 76)

Sektorenübergreifende Versorgungspfade – Empfehlungen
Einsetzung sektorenübergreifender Versorgungspfade als Instrument zur Definition von Versorgungsaufträgen und zur Darstellung einer klareren Rollenverteilung der Sektoren für ausgewählte Krankheitsbilder bzw. Behandlungen.
Beauftragung einer fachlich unabhängigen Institution zur Entwicklung evidenzbasierter, sektorenübergreifender Pfade durch die Bundesgesundheitskommission, mit dem Ziel bundesweit einheitliche Versorgungspfade zu gestalten.
Umsetzung und Realisierung sektorenübergreifender Versorgungspfade auf Länder-ebene unter Berücksichtigung von relevanten Akteurinnen und Akteuren.
Genaue Definition der Hilfsmittelversorgung durch die Sozialversicherung.
Gesetzliche Regelung zur gleichberechtigten Teilnahme aller wichtigen Personen bei der Umsetzung von Pfadinstrumenten, zu den Rechten, Pflichten und Verantwortlichkeiten der Systempartnerinnen/-partner und in Bezug auf den Zugang zu benötigten Behandlungs- und Pfaddaten.
Obligatorische Versorgungsaufträge zur Sicherstellung enger vertraglich geregelter Kooperationen und Verantwortlichkeiten.
Ökonomische Verantwortung für die Finanzierung entlang eines Pfades soll bei den Krankenkassen liegen.
Erstellung eines Finanzierungskonzeptes zur Umsetzung sektorenübergreifender Pfadinstrumente.
Abzielende Absichten im Hinblick auf die Verbesserung der Versorgung klar kommunizieren und beteiligte Personen/Bürgerinnen und Bürger verstärkt miteinbeziehen.

Tabelle 4: Sektorenübergreifende Versorgungspfade – Empfehlungen an die Politik<sup>239</sup>

Interessante Ansätze in Bezug auf die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen (wie auch bei Multimorbidität) stellen das Konzept der Pfadsegmentierung sowie Pfadäquivalente dar. Eine Pfadsegmentierung ermöglicht durch ihre Gestaltung in Form eines Basispfades (als grobe Darstellung des gesamten Behandlungsrahmens) und der Clusterung in Teilpfade eine differenziertere Behandlung von Patientinnen und Patienten des Kollektivs unter Berücksichtigung individueller Bedürfnisse.<sup>240</sup> Durch eine entsprechende Kombination von definierten Teilpfaden wäre es beispielsweise möglich, Kinder und Jugendliche mit bestimmten Entwicklungsauffälligkeiten passgenauer als durch einen einzigen Pfad zu versorgen. Jedoch muss angemerkt werden, dass ein Mischen von Pfaden zu Diskontinuitäten führen könnte.<sup>241</sup>

Ein Pfadäquivalent im Gegensatz dazu ist nicht auf ein homogenes Kollektiv von Patientinnen und Patienten ausgerichtet, sondern ist auf Einzelpersonen mit individuellen Versorgungsbedürfnissen bezogen. Dieser besondere Typus erfüllt die meisten Pfadkriterien wie Qualität und Wirtschaftlichkeit.<sup>242</sup> Die Abgrenzung zwischen den Begrifflichkeiten Pfadäquivalent und dem zuvor beschriebenen auf eine Gruppe ausgerichteten Pfadkonzept ist wesentlich, *„wenn beispielsweise im ambulanten Bereich eine Kombination aus einer standardisierten Behandlung und einer individuellen Behandlung stattfindet.“*<sup>243</sup> Diese Konstellation ist durchaus in der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit bestimmten Störungsbildern möglich.

<sup>239</sup> In Anlehnung an (Großschädl, Freidl, Stolz, & Rásky, 2014, S. 86)

<sup>240</sup> (Hellmann & Eble, 2010, S. 38)

<sup>241</sup> (Großschädl, Freidl, Stolz, & Rásky, 2014, S. 76)

<sup>242</sup> (Hellmann & Eble, 2010, S. 56)

<sup>243</sup> (Großschädl, Freidl, Stolz, & Rásky, 2014, S. 18)



#### 5.4. Case und Care Management

Das Konzept Case Management findet zunehmend als innovatives Mittel zur Reduktion und Auflösung von Schnittstellenproblemen und Diskontinuitäten in der gesundheitlichen Versorgung Beachtung und kann daher als Instrument zur integrierten Versorgung von Personen mit komplexem Versorgungsbedarf (wie er vielfach bei Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen vorliegt, vgl. Kapitel 4.6) gesehen werden.<sup>244</sup>

Im Gegensatz zu Disease Management fokussiert Case Management nicht auf die Versorgung eines Kollektivs mit einem bestimmten Krankheitsbild, sondern auf eine Einzelfallbetreuung, die sich an den individuellen Bedürfnissen der Patientin bzw. des Patienten orientiert (vgl. Abbildung 15).<sup>245</sup>

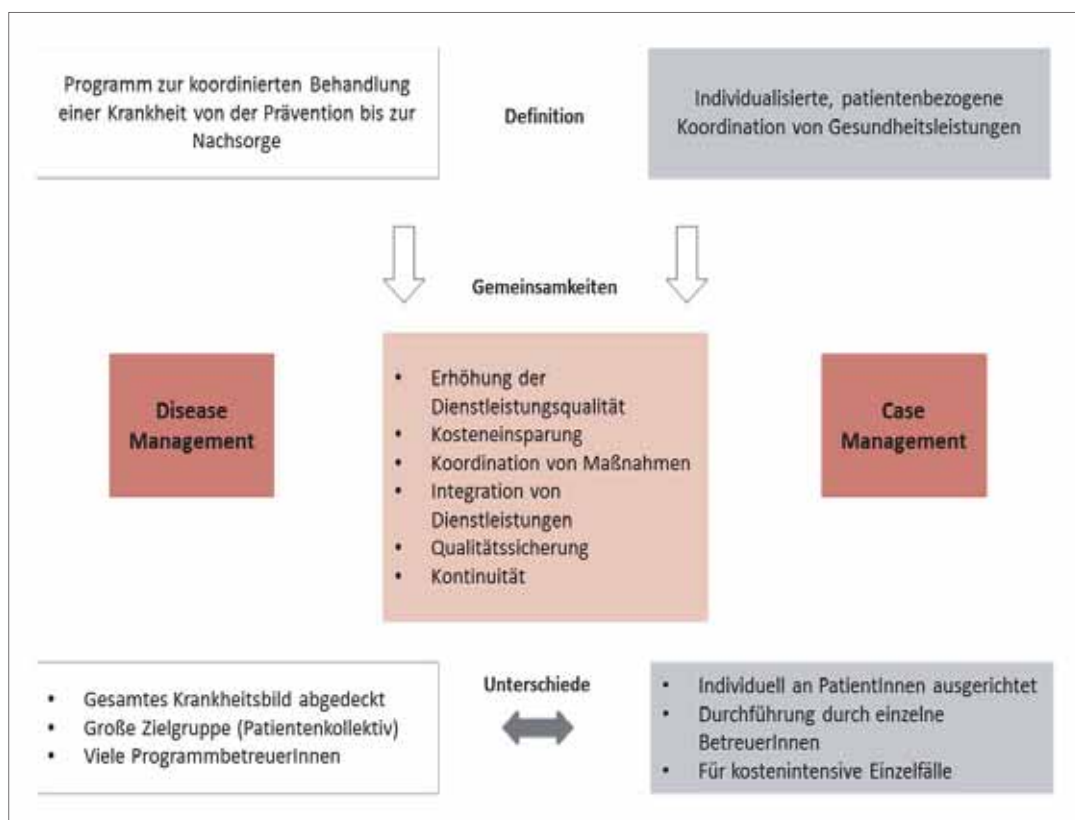


Abbildung 15: Case Management in Abgrenzung zu Disease Management<sup>246</sup>

Die Österreichische Gesellschaft für Care und Case Management (ÖGCC) als Plattform und Interessensvertretung zur Etablierung von Case und Care Management beschreibt Care Management in Anlehnung an das Verständnis von Remmel-Faßbender (2006) als „System- und Versorgungssteuerung, die fallübergreifend und einrichtungsübergreifend bedarfsgerechte Hilfen im Sozial- und Gesundheitswesen koordiniert, organisiert und die strukturellen Voraussetzungen dafür im Gemeinwesen/in der Region aufzeigt.“<sup>247</sup>

<sup>244</sup> (Ewers & Schaeffer, 2005, S. 7f)

<sup>245</sup> (Gabler Wirtschaftslexikon, 2015)

<sup>246</sup> In Anlehnung an (Busse, Schreyögg, & Stargardt, 2013, S. 124)

<sup>247</sup> (ÖGCC, 2011, S. 2)

Durch Care Management sollen die grundlegenden Rahmenbedingungen geschaffen werden, um auf Individualebene passgenaue Leistungen bieten zu können. Case Management als Instrument zur kontinuierlichen Betreuung von Patientinnen und Patienten mit komplexem Behandlungsbedarf ist gefragt, wenn standardisierte Prozessabläufe nicht anwendbar sind. Der Fokus liegt in der Begleitung des individuellen Falls über sektorale Grenzen hinweg. Die Case Managerin bzw. der Case Manager nimmt dabei eine beratende Lotsenfunktion ein und steuert den Hilfeprozess. Über einen definierten Zeitraum oder über den gesamten Betreuungsverlauf hinweg liegt bei dieser Person die Verantwortung für die Koordination der Versorgung von einzelnen Patientinnen oder Patienten.<sup>248</sup> Das bedeutet, Case Managerinnen und Manager benötigen ein entsprechendes Rollen- und Funktionsbewusstsein, um die drei Grundfunktionen (Anwaltschaft „advocacy“, Vermittlung „broker“ und Steuerung „gate-keeper“) bedarfsgerecht einsetzen zu können.<sup>249</sup>

Aus Sicht der ÖGCC zeichnet sich Case Management vor allem dadurch aus, *„dass möglichst entlang eines gesamten Krankheits- oder Betreuungsverlaufes eines Patienten oder Klienten („over time“) und quer zu den Grenzen von Versorgungseinrichtungen und -sektoren sowie Professionen („across services“) ein maßgeschneidertes Versorgungspaket („package of care“) erhoben, geplant, implementiert, koordiniert und evaluiert werden soll.“*<sup>250</sup>

Case Management ist demnach als kontinuierlicher Prozess zu verstehen und basiert auf mehreren logisch aufeinander aufbauenden Phasen. Der Case Management-Regelkreis beinhaltet folgende Arbeitsschritte:<sup>251</sup>

1. Identifikation von Patientinnen/Patienten und Klärung der Notwendigkeit
2. Assessment (Bedarfserhebung)
3. Erstellung eines Versorgungsplans
4. Implementation des Versorgungsplans
5. Monitoring der Leistungserbringung
6. Evaluation des Versorgungsplans

Gerade in der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit komplexem Versorgungsbedarf kann ein familienorientiertes Case Management einen sinnvollen Ansatz darstellen.<sup>252</sup> Denn durch eine maßgeschneiderte Begleitung der betroffenen Familien mit einem spezifisch für sie abgestimmten Versorgungsplan sowie einer passgenauen Nachsorge (wie durch die Ergebnisse der Augsburger Studien belegt<sup>253</sup>), kann die Familienbelastung gesenkt und die Gesamtentwicklung des betroffenen Kindes verbessert werden.

---

<sup>248</sup> (Ewers & Schaeffer, 2005, S. 7f)

<sup>249</sup> (ÖGCC, 2011, S. 2)

<sup>250</sup> (ÖGCC, 2011, S. 1f)

<sup>251</sup> (Ewers & Schaeffer, 2005, S. 73)

<sup>252</sup> (Manske, 2012)

<sup>253</sup> (Porz & Podeswik, 2010, S. 256f)

## 6. Erfahrungen mit integrierter Versorgung von Kindern und Jugendlichen

In Österreich finden sich diverse, regional unterschiedliche Angebote, die spezifisch auf die kontinuierliche und koordinierte Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsauffälligkeiten ausgerichtet sind. Diese reichen von interdisziplinärer Zusammenarbeit innerhalb einer Institution bis hin zu komplexen Kooperationen mehrerer Einrichtungen bzw. Akteurinnen und Akteure in einer bestimmten Region. Jedoch ist aktuell keine österreichweit flächendeckende integrierte Versorgung für betroffene Kinder, Jugendliche und deren Angehörige vorhanden (vgl. Kapitel 7). In diesem Kapitel werden exemplarisch einige Einrichtungen und Projekte präsentiert, die charakterisiert sind durch eine kontinuierliche und ressortübergreifende Arbeitsweise. Zahlreiche Aspekte und Elemente der im Folgenden dargestellten Initiativen können als essentielle Bestandteile eines Idealmodells von integrierter Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen betrachtet werden. Zu beachten ist, dass die Praxisbeispiele hinsichtlich der zu versorgenden Zielgruppe Unterschiede (Altersgrenzen, Störungsbilder etc.) aufweisen.

### 6.1. Beispiele von Versorgungsangeboten in Österreich

Es muss darauf hingewiesen werden, dass die in diesem Kapitel dargelegten Praxisbeispiele lediglich einen Auszug an engagierten Aktivitäten zum Thema Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen darstellen. Österreichweit finden sich in allen Bundesländern Initiativen (wie das Zentrum für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie in Eisenstadt<sup>254</sup>, das Ambulatorium für Entwicklungsdiagnostik und Therapie für Kinder, Jugendliche und Erwachsene der Lebenshilfe Salzburg<sup>255</sup> etc.), auf die jedoch aufgrund des begrenzten Rahmens dieser Arbeit nicht näher eingegangen werden kann.

#### 6.1.1. VKKJ – Verantwortung und Kompetenz für besondere Kinder und Jugendliche

Der Verein VKKJ (Verantwortung und Kompetenz für besondere Kinder und Jugendliche) wurde im Jahr 1975 mit der Absicht gegründet, eine passgenaue Versorgung für körper- und mehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche bieten zu können. An neun Standorten in Wien und Niederösterreich wurden im Jahr 2013 insgesamt 7219 Patientinnen und Patienten im Alter von 0-18 Jahren bzw. am Standort Liesing Jugendliche und junge Erwachsene (13-30 Jahre) medizinisch-therapeutisch behandelt und betreut. Zuweisende Einrichtungen stellten 2013 vor allem Krankenhäuser und Schulen/Kindergärten (jeweils 19 Prozent), Kinder-

<sup>254</sup> (Schnabel, Szabo, Gollner, Walter, & Dragosits, 2012, S. 296f)

<sup>255</sup> (Lebenshilfe Salzburg, 2015)

ärztinnen/-ärzte (14 Prozent) sowie Privatelympfehlungen/Selbstmeldungen (12 Prozent) dar. Der Anteil an frühgeborenen Patientinnen und Patienten lag bei 23 Prozent. Die interdisziplinäre Betrachtungsweise nimmt in den Ambulatorien der Organisation VKKJ einen hohen Stellenwert ein. Der Prozentsatz der im Jahr 2013 von drei oder mehr unterschiedlichen Fachrichtungen behandelten Kindern und Jugendlichen lag bei rund 45 Prozent. Das Leistungsangebot reicht von der Erstuntersuchung über die diagnostische Phase bis hin zu Einzel-/Gruppentherapie und schließt aufsuchende Angebote mit ein.<sup>256</sup>

Folgende diagnostische und therapeutische Maßnahmen werden angeboten:<sup>257</sup>

- Neuropädiatrische Entwicklungsdiagnostik, Kinder- und Jugendpsychiatrie
- Psychologische Tests und Beratung
- Eltern- sowie Geschwistergruppen
- Psychotherapie, funktionelle Therapien
- Sensorische Integrationsbehandlung
- Musiktherapie, Rhythmik
- Heilpädagogische Beratung
- Unterstützte Kommunikation
- Frühförderung, Frühbetreuung
- Hippotherapie
- Behinderten-Schwimmen
- Sommerlager

Eine Besonderheit stellen die beispielsweise am Standort Fernkorngasse in Wien eingeführten „orthopädischen, genetischen und neuropädiatrischen Nachmittage“ dar.

An orthopädischen Nachmittagen etwa treffen die relevanten Stakeholder hinsichtlich der Organisation eines benötigten Hilfsmittels für ein bestimmtes Kind, wie die/der Kinderärztin/-arzt, die/der Physiotherapeutin/-therapeut, die/der Orthopädietechnikerin/-techniker, die/der Schuhmacherin/Schuhmacher, die/der Orthopädin/Orthopäde sowie die Familie zusammen. In kurzer Zeit kann ein konkretes, hochqualitatives mit allen beteiligten Personen akkordiertes Produkt festgelegt werden. Durch diese Verknüpfung mit den Außenanbieterinnen und -anbietern kann den betroffenen Familien beträchtliche Zeit und Logistik hinsichtlich der Organisation von Hilfsmitteln und Heilbehelfen erspart werden.<sup>258</sup>

Dass diese Leistungen und der produzierte gesellschaftliche Mehrwert auch messbar sind, zeigen die Ergebnisse einer SROI-Analyse des Kompetenzzentrums für Nonprofit Organisationen und Social Entrepreneurship der Wirtschaftsuniversität Wien aus dem Jahr 2015.<sup>259</sup> Demnach steht dem Gesamtinvestment eine mehr als zehnfache (monetär bewertete) positive Gesamtwirkung gegenüber, die sich in einem SROI-Wert von 10,67 zeigt.<sup>260</sup>

<sup>256</sup> (VKKJ, 2013, S. 42ff)

<sup>257</sup> (VKKJ, 2015)

<sup>258</sup> (Vavrik, 2015a)

<sup>259</sup> (NPO & SE Kompetenzzentrum der WU, 2015)

<sup>260</sup> (NPO & SE Kompetenzzentrum der WU, 2015)

### 6.1.2. pro mente: kinder jugend familie

*„pro mente: kinder jugend familie widmet sich der positiven Entwicklung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Die entwicklungsunterstützenden Angebote von pro mente: kinder jugend familie orientieren sich an den jeweiligen alterstypischen Entwicklungsaufgaben und deren individueller Bewältigung im Spannungsfeld von persönlichen Entwicklungswünschen und gesellschaftlichen Ansprüchen. Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene verstehen wir grundsätzlich als Gestalter ihrer eigenen Entwicklung. Unsere Aufgabe sehen wir in der lebensweltorientierten Unterstützung dieser Entwicklung.“<sup>261</sup>*

Die Projekte der pro mente: kinder jugend familie fokussieren auf eine positive Persönlichkeitsentwicklung, zielen auf eine Stärkung bezüglich sozialer und emotionaler Belange sowie auf die Förderung spezifischer Fertigkeiten betroffener Personen. Das Aufgabengebiet umfasst die Fachbereiche Prävention, Ambulanz, Krisenintervention, Soziotherapie und Rehabilitation. In den Miniambulatorien Wolfsberg und St. Veit (mit Außenstellen in den Bezirken Völkermarkt und Klagenfurt) wird eine interdisziplinäre, wohnortnahe, diagnostische wie auch therapeutische Versorgung von Kindern, Jugendlichen und deren Eltern bzw. Bezugspersonen in allen relevanten Entwicklungsbereichen angestrebt und es werden nachstehende Ziele verfolgt:<sup>262</sup>

- Früherkennung von Entwicklungsproblematiken
- Multidimensionale diagnostische Abklärung
- Entlastung und Beratung
- Einleitung von Interventionen
- Reduktion von Symptomen
- Ressourcenstärkung
- Steigerung der Lebensqualität
- Integration (sozial, schulisch, beruflich, ...)
- Kooperation mit anderen Helfersystemen
- Sensibilisierung der Öffentlichkeit
- Qualitätssicherung

Die Miniambulatorien werden im Rahmen von Kooperationsverträgen zwischen dem Land Kärnten und der Kärntner Gebietskrankenkasse finanziert und werden als „One Stop Shop“ verstanden, wohin sich Menschen mit unterschiedlichen Fragestellungen ohne Vorselektion wenden können.<sup>263</sup>

In Kooperation mit der Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde des LKH Klagenfurt werden zudem die entwicklungspsychologischen sowie -neurologischen Untersuchungen von frühgeborenen Kindern übernommen und ergänzend dazu bei Bedarf intern sowie extern spezifische passgenaue Interventionen organisiert.<sup>264</sup>

<sup>261</sup> (pro mente: kinder jugend familie GmbH)

<sup>262</sup> (pro mente: kinder jugend familie GmbH, 2013, S. 32)

<sup>263</sup> (Spiel G. , 2015a)

<sup>264</sup> (pro mente: kinder jugend familie GmbH, 2014)

Einen hohen Stellenwert nimmt in der pro mente: kinder jugend familie GmbH das Thema Qualität und somit die Prüfung der Effektivität und Effizienz von diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen ein (vgl. Abbildung 16). Im Fachbereich der Miniambulatorien wurde ein Evaluationskonzept im Jahr 2009 implementiert, das „ein wichtiges Anliegen aus fachlichen Gründen und zentral zur Rechtfertigung des Einsatzes finanzieller Mittel vor den Fördergebern“<sup>265</sup> darstellt. Für die Evaluation der Outcomes der Mini-Ambulatorien wurden drei Zielgrößen definiert, die durch therapeutische Maßnahmen erreicht werden sollen. Diese Ziele a) die Verbesserung der festgestellten Symptome bei den betroffenen Kindern und Jugendlichen, b) die Aktivierung und Stärkung von Ressourcen entsprechend der salutogenetischen Vorstellung und c) die Veränderungen der Lebensqualität wurden mit definierten Indikatoren erhoben. Erfolge hinsichtlich der drei festgesetzten Qualitätsindikatoren zeigt die durchgeführte 3-Jahresevaluation.<sup>266</sup> Die Basis für die Evaluationstätigkeit stellt das eigens entwickelte EDV-System (Como+) dar.<sup>267</sup> Da nicht nur eine Forderung hinsichtlich Effektivität, sondern auch bezüglich Effizienz besteht, ist das Ziel, diese Evaluationen durch ökonomische Analysen (SROI-Analysen in Kooperation mit der Medizinischen Universität Wien) zu ergänzen.<sup>268</sup>

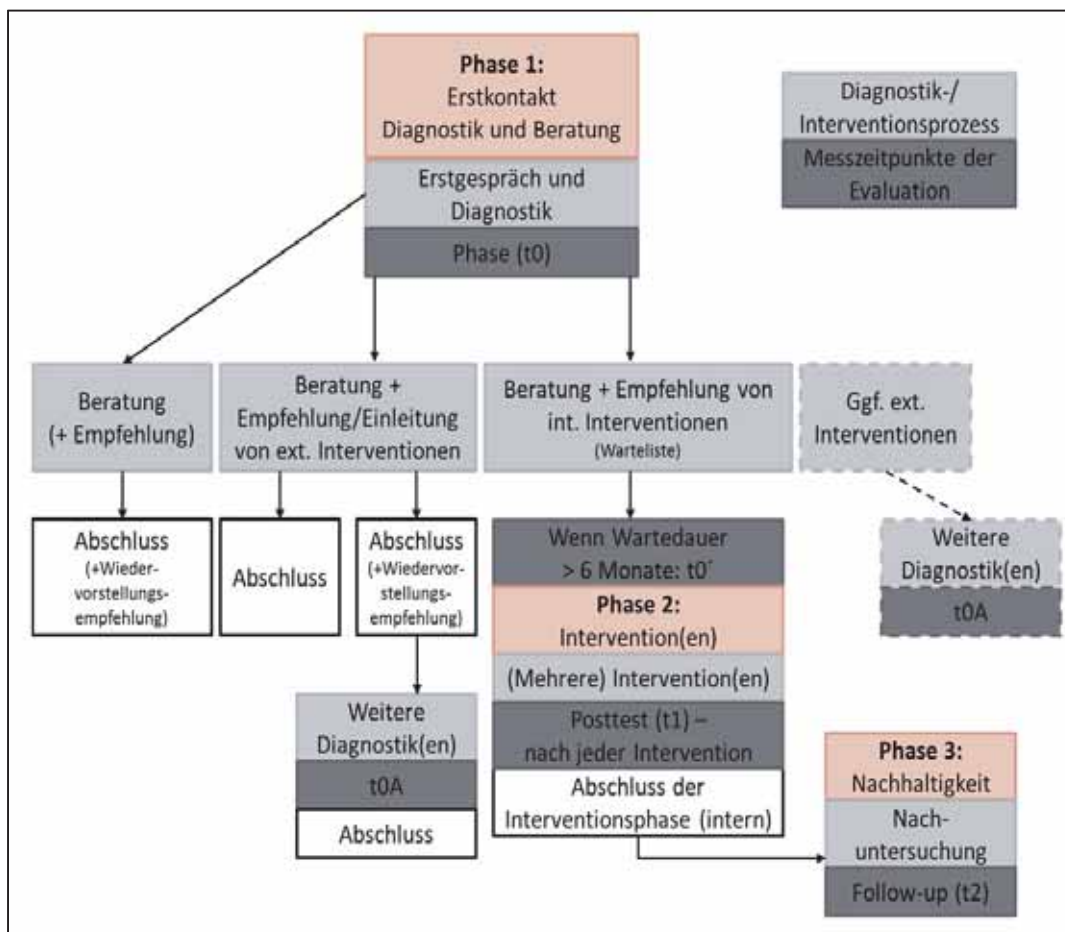


Abbildung 16: Diagnostik- und Interventionsprozess in den pro mente Mini-Ambulatorien<sup>269</sup>

<sup>265</sup> (Spiel G. , et al., 2013, S. 100)

<sup>266</sup> (Spiel G. , et al., 2013, S. 99ff)

<sup>267</sup> (Spiel G. , 2015a)

<sup>268</sup> (Spiel G. , 2015a)

<sup>269</sup> In Anlehnung an (Spiel G. , et al., 2013, S. 100)

Erstvorstellig wurden an den beiden Standorten im Jahr 2013 insgesamt 711 Kinder und Jugendliche, wobei überwiegend Selbstmeldungen erfolgten neben Zuweisungen durch den niedergelassenen Bereich sowie durch Schulen, Schulpsychologie oder sonderpädagogische Zentren. Ergänzend zu den bereits genannten Angeboten nahmen in den beiden Ambulatorien sowie in der Außenstelle Klagenfurt im Jahr 2013 insgesamt 54 Eltern an Gruppeninterventionen wie dem evidenzbasierten Familienstärkungsprogramm „Strengthening Families“ nach Karol L. Kumpfer teil.<sup>270</sup>

### 6.1.3. Wiener Sozialdienste – Zentren für Entwicklungsförderung

Die Zentren für Entwicklungsförderung (ZEF) der Wiener Sozialdienste sind Ambulatorien für Kinder bis zu einem Alter von 10 Jahren und deren Familien. Die Finanzierung erfolgt durch die Stadt Wien/Fonds Soziales Wien gemeinsam mit den Krankenkassen.<sup>271</sup> Diese Einrichtungen widmen sich Fragen bezüglich Entwicklung und Verhalten eines Kindes und leisten bei entsprechendem Bedarf Beratung, Begleitung und/oder Behandlung.

Das Angebot umfasst:<sup>272</sup>

- Ärztliche Betreuung
- Ambulanz für Schrei-, Schlaf- und Fütterprobleme
- Funktionelle Therapien
- Heilpädagogik
- Hippotherapie
- Musiktherapie
- Psychologische Diagnostik und Beratung
- Psychotherapie
- Sozialberatung
- Therapeutische Gruppen
- Tiergestützte Therapie

In diesen Zentren an vier Standorten (Dresdner-, Langobarden-, Modecenter- und Lieblgasse) wurden im Jahr 2013 insgesamt 1577 Patientinnen (593 Mädchen, 984 Buben) betreut, davon 133 Kinder im Rahmen des „Wiener Netzwerkes Entwicklungsbegleitung“.<sup>273</sup> Das Angebot „Wiener Netzwerk“ fokussiert auf alle Säuglinge mit einem aufgrund von Problemkonstellationen (während der Schwangerschaft oder rund um die Geburt) erhöhten Risiko für Entwicklungsauffälligkeiten. Diese betroffenen Familien werden zu entwicklungsdiagnostischen Untersuchungen eingeladen, um bei Bedarf Therapie für das Kind sowie Beratung und Begleitung in allen Fragen der kindlichen Entwicklung anbieten zu können.<sup>274</sup>

<sup>270</sup> (pro mente: kinder jugend familie GmbH, 2013, S. 34f)

<sup>271</sup> (Wiener Sozialdienste, 2015)

<sup>272</sup> (Wiener Sozialdienste, 2015)

<sup>273</sup> (Wiener Sozialdienste, 2013, S. 20)

<sup>274</sup> (Wiener Sozialdienste, 2015)

Ergänzend dazu nahmen im Jahr 2013 318 entwicklungsverzögerte, entwicklungsgefährdete und behinderte Kleinkinder die mobile Frühförderung in Anspruch.<sup>275</sup>

#### 6.1.4. aks Kinderdienste

Die aks Kinderdienste (Verein Arbeitskreis Sozialmedizin) sind eine „ambulante, medizinisch-therapeutische Reha-Einrichtung, mit unterschiedlichsten ärztlichen und therapeutischen Leistungen für Kinder und Jugendliche.“<sup>276</sup> Diese Leistungen werden in Vorarlberg wohnortnah an zehn Standorten für die betroffenen Kinder und Jugendlichen angeboten; daher spielen niedergelassene Therapeutinnen und Therapeuten eine untergeordnete Rolle. Des Weiteren erhalten Kinder auch an zwölf Sonderschulen und sonderpädagogischen Zentren Hilfeleistungen. Im Jahr 2013 konnten 4555 Kinder im Alter von 0-18 Jahren betreut werden. Um das Ziel einer bestmöglichen Unterstützung sowie Förderung der betroffenen Kinder zu erreichen, wird in multiprofessionellen Fachteams gearbeitet. Ergänzend dazu erhalten auch die Eltern, Bezugspersonen und Pädagoginnen und Pädagogen Information, Beratung und Support. Einen hohen Stellenwert nehmen die Entwicklung und Sicherung von Standards in der Diagnoseerstellung, der Therapie und der Evaluation ein.<sup>277</sup>

Die 113 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter bieten Diagnostik, Therapie und Beratung in folgenden Fachbereichen an:<sup>278</sup>

- Fachärztliche Sprechtage im Bereich Kinder- und Jugendpsychiatrie
- Fachärztliche Sprechtage im Bereich Kinderneurologie
- Fachärztliche Sprechtage im Bereich Kinderorthopädie
- Fachärztliche Sprechtage im Bereich Kinderphoniatrie
- Psychologie
- Musiktherapie
- Funktionelle Therapien
- Autismusberatung
- Heilpädagogische Frühförderung und Familienbegleitung
- Sprechstunde Schrei-, Schlaf- und Fütterstörung

Die Abrechnung der erbrachten Leistungen erfolgt über den Reha-Schein mit dem Land Vorarlberg und wird mit Mitteln aus dem Sozialfonds finanziert. Es ist prinzipiell ein Selbstbehalt pro Therapiekontakt zu entrichten, wobei ein monatlicher Höchstbetrag pro Patientin oder Patient definiert bzw. eine Befreiung vom Selbstbehalt möglich ist.<sup>279</sup>

Eine besondere Leistung stellt die Kindergartenvorsorge in Form einer Entwicklungsbeobachtung (seit 2008 gesetzlich verankert) mit Hilfe standardisierter Beobachtungsinstrumente (Entwicklungsbeobachtungsbögen und Screenings) bei vier bis fünf und fünf bis sechs-jährigen Kindergartenkindern in allen Regelkindergärten in Vorarlberg dar.<sup>280</sup> Die Kosten übernehmen das Land sowie die Ge-

<sup>275</sup> (Wiener Sozialdienste, 2013, S. 20)

<sup>276</sup> (aks gesundheit GmbH, 2014, S. 4)

<sup>277</sup> (aks gesundheit GmbH, 2014, S. 4f)

<sup>278</sup> (aks gesundheit GmbH, 2014, S. 4)

<sup>279</sup> (aks gesundheit GmbH, 2015a)

<sup>280</sup> (aks gesundheit GmbH, 2015b)



meinden. Ziel ist es, Verzögerungen möglichst frühzeitig, bereits in der Entstehung zu identifizieren und Therapie- und Fördermaßnahmen entsprechend einzuleiten. Nach Abschluss des Beobachtungszeitraumes werden die Eltern über die Beobachtungsergebnisse informiert und bei deutlich feststellbaren Entwicklungsrisiken wird eine Empfehlung zur weiteren Abklärung ausgesprochen. Bei erkennbaren Risiken bzw. nicht altersgemäßer Entwicklung werden die betroffenen Kinder im Kindergarten gezielt gefördert und nochmals beobachtet. Die Ergebnisse der Beobachtung werden anonym erfasst, aufbereitet und sind in Form einer jährlichen Kindergartenstatistik verfügbar.<sup>281</sup>

### 6.1.5. Ambulatorium Sonnenschein

Das seit 20 Jahren bestehende sozialpädiatrische Zentrum Ambulatorium Sonnenschein in St. Pölten ist eine aus öffentlichen Mitteln und Spenden finanzierte Einrichtung und wird geleitet von einem gemeinnützigen Trägerverein. Derzeit werden im Quartal rund 800 Patientinnen bzw. Patienten zwischen 0 und 18 Jahren und deren Familien nach ärztlicher Zuweisung behandelt und betreut. In interdisziplinären Teams arbeiten insgesamt 44 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter an einer frühzeitigen Diagnostik und Therapie von entwicklungsbeeinträchtigten Kindern und Jugendlichen.<sup>282</sup>

*„Zweck und Ziel war und ist es, unseren Kindern und Jugendlichen ein weitgehend selbstbestimmtes und eigenständiges Leben und damit auch die Teilhabe am sozialen Umfeld zu ermöglichen!“<sup>283</sup>*

Das Ambulatorium Sonnenschein bietet eine umfassende Versorgung von der Erstuntersuchung über eine kinderärztliche Diagnosestellung (orientiert an Leitlinien und Standards; ICD-10 unter Berücksichtigung von ICF) bis zum individuellen, zielorientierten Therapiekonzept.<sup>284</sup> Die angebotenen Therapieformen stellen

- Funktionelle Therapien
- Mobile Frühförderung
- Sonder- und Heilpädagogik
- Musiktherapie und
- Psychologie

dar, die in spezifischen Therapieräumlichkeiten (Musiktherapieraum, Gruppentherapieräume, Therapieküche) sowie ergänzend dazu im Therapiegarten mit Rollstuhlparcours durchgeführt werden.<sup>285</sup>

Aufgrund der großen Anzahl an Patientinnen und Patienten kann neben dem Einzelsetting ein entsprechend umfangreiches Angebot an Gruppentherapien (zwischen 40 und 59 wechselnde Gruppentherapien von der sozialen Kompetenzgruppe bis zur kreativ-therapeutischen Gruppe) offeriert werden. Der hohe Stellenwert von Gruppenangeboten liegt darin, dass die Gruppe spätestens mit

<sup>281</sup> (aks gesundheit GmbH, 2015b)

<sup>282</sup> (Ambulatorium Sonnenschein, 2015a)

<sup>283</sup> (Ambulatorium Sonnenschein, 2015b, S. 8)

<sup>284</sup> (Ambulatorium Sonnenschein, 2015a)

<sup>285</sup> (Ambulatorium Sonnenschein, 2015a)

Eintritt in den Kindergarten bzw. im Setting Schule ein Lebensumfeld des Kindes darstellt.<sup>286</sup>

Durch interne und externe Kooperationen (Kinder- und Jugendabteilung der Spitäler, Kinder- und Jugendpsychiatrie, Pädagogik, Jugendwohlfahrt etc.) soll eine effektive und patientenzentrierte Versorgung gewährleistet werden.<sup>287</sup> Zudem konnte im Ambulatorium Sonnenschein im Oktober 2015 ein Autismus-Kompetenzzentrum als zentrale und passgenaue Anlaufstelle für Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen und deren Familien eröffnet werden.<sup>288</sup>

#### 6.1.6. Gesellschaft für ganzheitliche Förderung und Therapie (GFGF)

Die GFGF fokussiert durch die Arbeit in multiprofessionellen Teams auf eine ganzheitliche Förderung und Therapie von Kindern und Jugendlichen sowie auf die Begleitung der Familien (seit 1988) an mehreren Standorten in Ober- und Niederösterreich (Ambulatorien, Tageseinrichtungen, Förder- und Therapiezentren). Ergänzend dazu werden seit 2003 entsprechende Leistungen auch für Erwachsene angeboten.<sup>289</sup>

Die aus Mitteln der Länder, der Sozialversicherungsträger, des Bundes und aus Spenden finanzierte GFGF strebt die Realisierung des Konzepts der Sozialen Inklusion, wonach jede Person in ihrer Individualität von der Gesellschaft Akzeptanz findet und die Möglichkeit einer umfassenden Teilhabe besteht, an.<sup>290</sup>

Die genannten Einrichtungen werden durch das Kinder- und Jugendkompetenzzentrum Innviertel in Oberösterreich und durch die mobile Frühförderung und Familienberatungsstelle in Niederösterreich ergänzt.<sup>291</sup>

*„Das Kinder- und Jugendkompetenzzentrum Innviertel bietet interdisziplinäre Versorgung für Kinder und Jugendliche mit Auffälligkeiten im emotionalen, kognitiven, sozialen bzw. Verhaltensbereich sowie intensive Unterstützung der Eltern.“<sup>292</sup>*

Ziel des Kinder- und Jugendkompetenzzentrums Innviertel ist es, eine wohnortnahe Versorgung sowie einen, durch die nicht erforderliche ärztliche Überweisung, niederschweligen Zugang anzubieten. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter decken folgende Fachbereiche ab:<sup>293</sup>

- Kinder- und Jugendpsychiatrie
- Psychologie
- Sonder- und Heilpädagogik
- Psychoanalytisch-pädagogische Erziehungsberatung
- Sozialpädagogik

<sup>286</sup> (Gobara, 2015a)

<sup>287</sup> (Ambulatorium Sonnenschein, 2015b, S. 11)

<sup>288</sup> (NÖ Gesundheits- und Sozialfonds, 2015)

<sup>289</sup> (Gesellschaft für ganzheitliche Förderung und Therapie, 2015b)

<sup>290</sup> (Gesellschaft für ganzheitliche Förderung und Therapie, 2015b)

<sup>291</sup> (Gesellschaft für ganzheitliche Förderung und Therapie, 2015b)

<sup>292</sup> (Gesellschaft für ganzheitliche Förderung und Therapie, 2015a)

<sup>293</sup> (Gesellschaft für ganzheitliche Förderung und Therapie, 2015a)

- Sozialarbeit
- Funktionelle Therapien
- Psychotherapie

Die angebotene Versorgung im Kinder- und Jugendkompetenzzentrum basiert auf drei Säulen:<sup>294</sup>

- Diagnostische und therapeutische Arbeit mit den betroffenen Kindern und Jugendlichen
- Begleitung, Beratung und Unterstützung des familiären Umfeldes
- Interdisziplinäre Zusammenarbeit mit den betreuenden Personen und Institutionen

### 6.1.7. Kindernetzwerk Industrieviertel

Im Projekt Kindernetzwerk Industrieviertel (geplante Projektlaufzeit 2010-2016) vernetzen sich Leistungserbringerinnen und -erbringer aus sechs politischen Bezirken aus den Ressorts „Gesundheit – Jugendwohlfahrt – Bildung“ systematisch und strukturiert in ihrer Tätigkeit mit Kindern und Jugendlichen mit Auffälligkeiten im psychosozialen Bereich.<sup>295</sup>

Ausgangspunkt dieser Initiative war das Faktum, dass Kinder mit komplexem Hilfebedarf Unterstützung aus mehreren Versorgungssystemen benötigen, wobei oftmals eine koordinierende Person aus dem Helfernetzwerk sowie Vereinbarungen fehlen. Es braucht demnach, um erfolgreich zusammenwirken zu können, neben der Kompetenz der einzelnen Helferinnen und Helfer sich im Netzwerk entsprechend zurechtzufinden, konkrete Kooperationen auf persönlicher Ebene, interinstitutionell sowie auf der Stufe der Gesamtversorgung.<sup>296</sup>

Das gemeinsam entwickelte und formulierte Leitziel, das als Vision wirkt, an dem sich alle Netzwerkmitglieder orientieren können, lautet<sup>297</sup>:

*„Kinder und Jugendliche mit psychosozialen Schwierigkeiten finden im interdisziplinären Kindernetzwerk Industrieviertel ein verantwortungsvolles Gegenüber, welches durch individuelle bestmögliche Hilfe verbesserte Lebensperspektiven eröffnet.“*<sup>298</sup>

Dieses Vernetzungsprojekt, das durch Mittel des NÖGUS finanziell gefördert und wissenschaftlich durch die Karl Landsteiner Gesellschaft unterstützt wird, verläuft in fünf ineinander verzahnten Modulen (vgl. Abbildung 17). In Teilprojekten (wie Erstellung eines Krisenmanuals, Guidelines für Helferkonferenzen, Kooperationsleitfaden, Bezirkskoordination etc.) werden ausgewählte Themen im Bereich der Kooperation behandelt, Standards und Vereinbarungen erarbeitet und die Verbesserung der Organisation und Kommunikation im Netzwerk angestrebt.<sup>299</sup>

<sup>294</sup> (Gesellschaft für ganzheitliche Förderung und Therapie, 2015a)

<sup>295</sup> (Karl Landsteiner Gesellschaft, 2015a)

<sup>296</sup> (Tatzer, Damm, Winter, & Fliedl, 2013, S. 139f)

<sup>297</sup> (Tatzer, Damm, Winter, & Fliedl, 2013, S. 145)

<sup>298</sup> (Tatzer, Damm, Winter, & Fliedl, 2013, S. 145)

<sup>299</sup> (Karl Landsteiner Gesellschaft, 2015b)

Damit sollen die notwendigen Kooperationsmaßnahmen (interinstitutionelle Kommunikation sowie Verlaufsplanung) bei komplexem Hilfebedarf nicht in jedem einzelnen Fall neu erfunden werden bzw. ein Erfolg weniger an das persönliche Engagement einzelner Personen gebunden sein.<sup>300</sup>

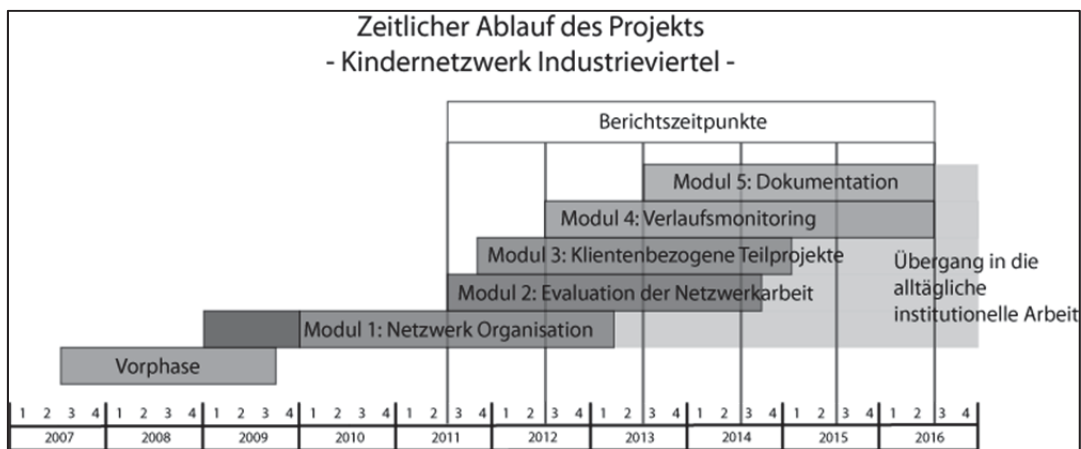


Abbildung 17: Zeitplan Vernetzungsprojekt Industrieviertel<sup>301</sup>

Das Kindernetzwerk orientiert sich am „bottom-up“ Ansatz, wonach beispielsweise konkrete Rahmenbedingungen nicht vorgegeben werden, sondern von den Netzwerkakteurinnen und -akteuren – also von den direkt am Kind arbeitenden Personen – gemeinsam entwickelt und formuliert werden. Durch den strukturierten und durch Teamarbeit gekennzeichneten Aufbau eines Netzwerks und einer kontinuierlichen und dynamischen Weiterentwicklung der Vernetzung präsentiert dieses Modellprojekt einen möglichen Weg, um die fragmentierten Strukturen erfolgreich zu überwinden.<sup>302</sup>

### 6.1.8. Identifizierte Parallelen

Die dargestellten Initiativen weisen mehrere Berührungspunkte auf. Zum einen findet sich bei allen beschriebenen Angeboten das Verständnis für die Relevanz einer Berücksichtigung und Involvierung des Bildungs- bzw. Sozialbereiches im Rahmen der Betreuung und Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen. Dieses Kooperations- und Vernetzungsbewusstsein zu Einrichtungen außerhalb des Gesundheitswesens im Sinne einer umfassenden, die Lebenswelten des Kindes einbeziehenden Versorgung ist in den zahlreichen Aktivitäten der ausgewählten Beispielinstitutionen erkennbar. Der Bildungsbereich fungiert zudem in vielen Einrichtungen als relevante zuweisende Stelle von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsauffälligkeiten.

Zum anderen stellt die Patientenorientierung ein zentrales verbindendes Element dar. Um betroffenen Kindern und deren Familien rasch und frühzeitig die entsprechende Hilfeleistung bieten zu können, legen die beschriebenen Institutionen großen Wert auf den wohnortnahen und niederschweligen Zugang zu Angeboten in Form von Behandlung und Betreuung der Kinder sowie Beratung und Unterstützung der Eltern. Ergänzend dazu nimmt das Thema Qualität, im Sinne

<sup>300</sup> (Tatzer, Damm, Winter, & Fliedl, 2013, S. 147)

<sup>301</sup> (Karl Landsteiner Gesellschaft, 2015a)

<sup>302</sup> (Tatzer, Damm, Winter, & Fliedl, 2013, S. 148f)

einer qualitativ hochwertigen Diagnosestellung mit entsprechender Therapieplanung sowie die Evaluierung des Outcomes, in vielen Einrichtungen einen hohen Stellenwert ein. Um die diagnostische Vorgehensweise und die therapeutischen Wege zu optimieren und zu vereinheitlichen, finden seit zwei Jahren bundesweite Treffen aller Ambulatoriumsleitungen statt.<sup>303</sup>

## 6.2. Internationale Beispiele von Versorgungskonzepten

Bereits im Jahr 2012 wurden europäische Versorgungskonzepte für Kinder und Jugendliche mit psychosozialen Auffälligkeiten analysiert und gegenübergestellt.<sup>304</sup> Fazit dieser Arbeit der GÖG war es, dass keine „Patentrezepte“ zur Lösung der aktuellen Herausforderungen im Bereich der integrierten Versorgung von psychisch kranken Kindern vorliegen. Daher konnten auch keine Empfehlungen hinsichtlich einzelner Modelle und einer möglichen Übertragbarkeit auf Österreich ausgesprochen werden.<sup>305</sup>

Obwohl es aufgrund der notwendigen Berücksichtigung der spezifischen Gegebenheiten in den verschiedenen europäischen Ländern und Regionen (geografisch und sozial) herausfordernd ist, ein generelles Erfolgsmodell zu identifizieren, werden im Folgenden zwei Versorgungskonzepte vorgestellt, die in der Fachliteratur als „Best Practice“ im Hinblick auf Kindergesundheit genannt werden.<sup>306</sup>

### 6.2.1. Deutschland

Im Gegensatz zu den vorgestellten Versorgungsbeispielen in Österreich, weisen die sozialpädiatrischen Zentren in Deutschland einen höheren Stellenwert von Wissenschaft und Forschung auf. In Österreich gibt es auf dem Gebiet der Versorgungsforschung bzw. im Bereich der wissenschaftlichen Evaluation noch Aufholbedarf.<sup>307 308</sup>

#### 6.2.1.1. Sozialpädiatrische Zentren

Die zurzeit 146 Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) in Deutschland sind spezialisierte Institutionen der ambulanten Krankenversorgung für Kinder und Jugendliche mit Entwicklungsstörungen, psychiatrischen Störungsbildern oder Behinderungen und weisen unterschiedliche Strukturen und institutionelle Einbindung auf.<sup>309</sup>

Die Behandlung der Patientinnen und Patienten (auf Grundlage der Altöttinger Papiere 1-3 mit mehrdimensionaler Bereichsdiagnostik und Therapieplanung) erfolgt mittels Überweisung der betreuenden Haus- bzw. Kinderärztinnen/-ärzte und wird über die Krankenkassen (Quartalspauschale) finanziert.<sup>310</sup>

<sup>303</sup> (Gobara, 2015a)

<sup>304</sup> (Sagerschnig, Anzenberger, Kern, & Valady, 2012)

<sup>305</sup> (Sagerschnig, Anzenberger, Kern, & Valady, 2012, S. IV)

<sup>306</sup> (Streissler-Führer, 2013, S. 12ff)

<sup>307</sup> (Pulker, 2014, S. VI)

<sup>308</sup> (Czypionka, Röhring, & Reiss, 2014, S. 2)

<sup>309</sup> (Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V, 2015a)

<sup>310</sup> (Straßburg, 2015, S. 103)

Sozialpädiatrischen Zentren zeichnen sich aus durch:<sup>311</sup>

- Fachübergreifende Arbeitsweise im medizinischen, psychologischen und pädagogisch-therapeutischen Bereich
- Einbezug des familiären Umfelds in die Behandlung
- Kontinuierliche Betreuung bis ins Jugendalter
- Intensive Kooperation mit den niedergelassenen Ärztinnen/Ärzten, den Therapeutinnen/Therapeuten, den Fördereinrichtungen und dem öffentlichen Gesundheitssystem

Um aktuelle Themen in Bezug auf die Versorgung von Kindern und Jugendlichen in Sozialpädiatrischen Zentren bearbeiten zu können, wurde die Bundesarbeitsgemeinschaft Sozialpädiatrischer Zentren (BAG-SPZ) als eine Kommission der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin (DGSPJ) gegründet. Diese Bundesarbeitsgemeinschaft widmet sich dem Informationsaustausch sowie der Koordination von Maßnahmen zwischen den einzelnen Sozialpädiatrischen Zentren als auch mit der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin.<sup>312</sup>

#### 6.2.1.2. Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin

„Die Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V. (DGSPJ) setzt sich als wissenschaftliche Fachgesellschaft für sozial benachteiligte, chronisch kranke und behinderte Kinder und Jugendliche hinsichtlich Prävention, Behandlung, Rehabilitation und Integration ein.“<sup>313</sup> Sie umfasst etwa 2000 Mitglieder (vor allem Kinder- und Jugendfachärztinnen/-ärzte, aber auch Kinderkrankenschwestern und -pfleger, Ärztinnen/Ärzte anderer Fachgebiete, Psychologinnen/Psychologen, Therapeutinnen/Therapeuten, Pädagoginnen/Pädagogen und juristische Personen) und zielt durch die Arbeit in wissenschaftlichen Fachgruppen auf folgende Punkte:<sup>314</sup>

- Förderung von Forschung, Lehre bzw. Fort- und Weiterbildung im Bereich der Sozialpädiatrie und Jugendmedizin
- Forcierung gesundheitlicher Präventionsprogramme für Familien, Kinder und Jugendliche
- Aktivitäten im Bereich der interdisziplinären Vernetzung (Gesundheitswesen, Gesundheitswissenschaften, nationale und internationale Institutionen und Fachgesellschaften)
- Engagement für sozial benachteiligte, chronisch kranke und behinderte Kinder und Jugendliche bezüglich Prävention, Behandlung, Rehabilitation und Integration
- Verpflichtung hinsichtlich der Rechte des Kindes entsprechend der UNO-Konvention

Die DGSPJ hat den besonderen Forschungsbedarf im Feld der Evidence-based Health Care erkannt und sieht in einer angemessenen Forschungsarbeit (Analyse von Basisdaten, Entwicklung von Indikatoren für die Behandlungsqualität etc.)

<sup>311</sup> (Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte e. V., 2015)

<sup>312</sup> (Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V, 2015a)

<sup>313</sup> (Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V., 2015b, S. 1)

<sup>314</sup> (Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V, 2015a)

die Schaffung einer optimierten Entscheidungsbasis für eine entsprechende Förderung und Therapie betroffener Kinder und Jugendlicher.<sup>315</sup>

Ergänzend dazu widmet sich die DGSPJ in Kooperation mit der Arbeitsgemeinschaft wissenschaftlicher Fachgesellschaften (AWMF) der interdisziplinären Erstellung von Leitlinien.<sup>316</sup>

#### 6.2.1.3. Leitliniensystem – AWMF

Für die Erstellung der in Deutschland zahlreichen Leitlinien ist vorrangig die Arbeitsgemeinschaft wissenschaftlicher Fachgesellschaften (AWMF) zuständig. Diese Leitlinien in Form von Prosatexten, Checklisten, Tabellen oder grafischen Algorithmen finden als nützliches Werkzeug im medizinischen Qualitätsmanagement Verwendung, wobei die große Herausforderung darin besteht, diese in den klinischen Alltag zu integrieren.<sup>317</sup>

Im Bereich der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen sind u.a. die AWMF-Leitlinien „Sprachentwicklungsstörungen (SES), Diagnostik von, unter Berücksichtigung umschriebener Sprachentwicklungsstörungen (USES)“, „Lese- und/oder Rechtschreibstörung bei Kindern und Jugendlichen, Diagnostik und Behandlung“, „Tief greifende Entwicklungsstörungen (F84)“ sowie „Umschriebene Entwicklungsstörung motorischer Funktionen (UEMF)“ relevant.<sup>318</sup>

#### 6.2.1.4. Vereinbarungen am Beispiel ADHS-Vertrag

In Deutschland finden sich regional unterschiedliche Angebote im Bereich der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit ADHS, die von den betroffenen Familien oftmals unkoordiniert in Anspruch genommen werden. Da die Behandlung nicht durchgängig auf Grundlage aktueller Standards erfolgt, werden in Deutschland aktuell entsprechende Verträge zwischen relevanten Stakeholdern geschlossen, wie beispielsweise der Vertrag zwischen der kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein mit dem Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte und der AOK Rheinland/Hamburg über die Förderung der Qualität der vertragsärztlichen Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit AD(H)S (gemäß § 136 Abs. 4 SGB V), um eine qualitativ hochwertige leitlinienbasierte Diagnostik und Therapie der betroffenen Kinder und Jugendlichen leisten zu können.<sup>319</sup>

Die teilnehmenden Kinder- und Jugendärztinnen bzw. -ärzte haben folgende Kernaufgaben zu erfüllen:<sup>320</sup>

- Koordinierte und abgestimmte Behandlung von Patientinnen/Patienten
- Beratung/Information von Patientinnen/Patienten/Sorgeberechtigte
- Berücksichtigung entsprechender Leitlinien der Fachverbände
- Qualitätsgesicherter diagnostischer Ablauf
- Ansprechperson für die Familie bzw. Bezugspersonen

<sup>315</sup> (Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V., 2015b, S. 1f)

<sup>316</sup> (Straßburg, 2015, S. 104)

<sup>317</sup> (Lauterbach, Lungen, & Schrappe, 2010, S. 495ff)

<sup>318</sup> (AWMF, 2015)

<sup>319</sup> (KV Nordrhein – BVKJ Service GmbH - AOK Rheinland/Hamburg, 2010, S. 4ff)

<sup>320</sup> (KV Nordrhein – BVKJ Service GmbH - AOK Rheinland/Hamburg, 2010, S. 6f)

- Verwendung des multimodalen Behandlungskonzeptes
- Medikamenteneinsatz nur nach entsprechend gesicherter Indikation
- Veranstaltung oder Vermittlung von Elterntrainingsangeboten

Um diese Tätigkeiten entsprechend durchführen zu können, werden den Ärztinnen und Ärzten diverse Hilfsmittel, wie Checklisten oder Fragebögen zur Verfügung gestellt.<sup>321</sup>

## 6.2.2. Schweden

### 6.2.2.1. Kindergesundheitszentren

Schweden kann aufgrund seiner integrativen und gesamtheitlichen (Health in All Policies) Betrachtungsweise im Bereich der Versorgung von Kindern als Best Practice angesehen werden.<sup>322</sup> Die Basis der Kindergesundheitsversorgung in Schweden, mit einem dezentralisierten Gesundheitssystem (20 county councils), bilden die mehr als tausend „primary health care centers“, in denen Kinder vorwiegend von Gemeindeschwestern und Allgemeinmedizinerinnen und -medizinern betreut werden.<sup>323</sup> In den regional unterschiedlichen Kindergesundheitszentren, als Teil der Primärversorgung, erhalten Kinder von Geburt an gemeinsam mit ihren Familien kostenlose „child health care“ in Form von Vorsorgeuntersuchungen, Entwicklungsbeurteilung und Beratungen. Hauptansprechperson für Gesundheitsförderung und Prävention ist die Gemeinde- bzw. Kinderkrankenschwester, die durch ein multidisziplinäres Team (aus dem Bereich der Allgemeinmedizin, Pädiatrie, Psychologie etc.) Unterstützung findet.<sup>324</sup> *„Diese Krankenschwestern stellen somit den grundlegenden Baustein der primary care in Schweden dar und sind gleichzeitig wesentliche Nahtstelle zu den Sozial- und Gesundheitsdienstleistern in der jeweiligen Region.“*<sup>325</sup>

Konkret sieht das schwedische Kindergesundheitsprogramm, das 99 Prozent aller 0-5 jährigen Kinder erreicht, aufsuchende Termine der mobilen Krankenschwester bei jeder Familie nach der Geburt des Kindes vor. Im Rahmen eines solchen Besuches wird, neben der Stillberatung und einer Untersuchung des Säuglings über das Programm informiert, das regelmäßige und strukturierte Untersuchungen (Screenings, Impfungen, Entwicklungsbeurteilung) in den Kindergesundheitszentren (14 bis 20 Checks im ersten Jahr, anschließend jährlich) bis zur Schulfähigkeit des Kindes beinhaltet. Ziel ist es, eine vertrauensvolle Beziehung zur Familie aufzubauen und im weiteren Verlauf regelmäßigen Kontakt mit den Eltern zu halten.<sup>326</sup>

Aufgrund dieser integrierten Versorgung über Gemeindeschwestern, die ergänzt wird durch eine entsprechende Familienpolitik (beispielsweise einkommensabhängiges Karenzgeld mit hohem Anteil an Väterkarenzen mit dafür notwendigen langfristigen Investitionen), können bereits positive Effekte nachgewiesen wer-

<sup>321</sup> (KV Nordrhein – BVKJ Service GmbH - AOK Rheinland/Hamburg, 2010, S. 20ff)

<sup>322</sup> (Streissler-Führer, 2013, S. 12)

<sup>323</sup> (Blennow, 2011, S. 1)

<sup>324</sup> (Blennow, 2011, S. 5)

<sup>325</sup> (Streissler-Führer, 2013, S. 44)

<sup>326</sup> (Blennow, 2011, S. 5ff)



den; die Ergebnisse hinsichtlich des Gesundheitsverhaltens schwedischer Kinder und Jugendlicher verbessern sich stetig.<sup>327</sup>

Als Basis für diesen Nachweis dienen die umfangreiche Dokumentation und Datensammlung (strukturierte Fragebögen und Checklisten zum Thema Lebensstil, Sicherheit etc.) sowie die anschließende Auswertung bzw. Prüfung durch das National Board of Health and Welfare. Trotz vieler positiver Resultate wird eingeräumt, dass hinsichtlich der Identifizierung von Kindern mit Autismus und anderen neuropsychiatrischen Störungen noch Verbesserungsbedarf besteht.<sup>328</sup>

*„In Österreich wird die Einbindung von Public Health Nurses zwar oft gefordert, in der öffentlichen Diskussion aber ebenso oft abgelehnt.“<sup>329</sup>*

#### 6.2.2.2. Heilbehelfe und Hilfsmittel

Schweden kann eine unbürokratische Lösung für die Bewilligung und Finanzierung von Hilfsmitteln, wie sie aktuell auch in Österreich angestrebt wird, aufweisen. Die Indikation des Hilfsmittels wird in einem ersten Schritt durch eine qualifizierte, fachkundige Stelle geprüft. Anschließend erfolgen die zügige Bewilligung sowie die Finanzierung von Heilbehelfen und Hilfsmitteln aus einem einheitlichen Topf, ohne notwendige Zuzahlung durch die Eltern der betroffenen Kinder und Jugendlichen.<sup>330</sup>

---

<sup>327</sup> (Streissler-Führer, 2013, S. 12)

<sup>328</sup> (Blennow, 2011, S. 5ff)

<sup>329</sup> (Damm, 2011, S. 38)

<sup>330</sup> (Diel, 2011a, S. 35)

## 7. Ergebnisse der Delphi-Befragung

Im Rahmen von persönlichen Interviews wurden die Einschätzungen von acht Expertinnen und Experten (vgl. Namensliste Kapitel 2.3) zu diversen Faktoren hinsichtlich einer Idealversorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen erfragt. Die schrittweise Analyse der unterschiedlichen Aussagen ergab, dass es nach Ansicht der interviewten Expertinnen und Experten eine aufeinander abgestimmte, strukturierte, abgestufte Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsauffälligkeiten über die Bundeslandgrenzen hinaus entsprechend der Notwendigkeiten und Schweregrade der Störungsbilder benötigt.

*„Bei einfachen Problemen ist der niedergelassene Bereich voll ausreichend (beispielsweise Logopädie bei Dyslalie, wenn nah und rasch erreichbar). Während andere das Teamwork im Hintergrund gut brauchen und manche wiederum den stationären Aufenthalt. Daher denke ich mir, die Primär-, Sekundär- und Tertiärversorgung macht schon Sinn, es muss nur ausgewogen aufeinander bezogen sein“.*<sup>331</sup>

Trotz dieser homogenen Grundeinstellung konnten dennoch Unterschiede bezüglich des Bildes einer optimalen Versorgung identifiziert werden. Diese besonderen Anliegen der befragten Personen bzw. die genannten vielfältigen Aspekte, die sich aus der spezifischen Tätigkeit der Expertinnen und Experten hinsichtlich der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen ergeben, finden sich in diesem Kapitel.

Die im Folgenden gelisteten Erfolgsfaktoren und erforderlichen Rahmenbedingungen sowie aktuelle Herausforderungen und mögliche Bewältigungsmaßnahmen wurden im Zuge der durchgeführten Expertinnen- und Expertenbefragung zwischen April und Juli 2015 erarbeitet.

### 7.1. Relevante Akteurinnen und Akteure in der Versorgung

Bei einer integrierten Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen spielen aus Sicht der befragten Expertinnen und Experten neben den Stakeholdern des Gesundheitswesens auch der Sozialbereich und das Bildungsressort im Sinne des „Health in All Policies“-Ansatzes eine wesentliche Rolle.

Die direkt für die Versorgung relevanten Personen bzw. Organisationen aus dem Bereich Gesundheit, Soziales und Bildung müssten entsprechende Kooperationen

<sup>331</sup> (Vavrik, 2015a)

und Netzwerke bilden, um betroffenen Kindern und Jugendlichen ohne Betreuungsbrüche optimale Hilfe und Unterstützung bieten zu können. Dies gestaltet sich einfacher, wenn sich die Akteurinnen und Akteure in einer gewissen räumlichen Nähe befinden.<sup>332</sup> Denn „[...] in dem Moment, wo es disloziert ist, ist das schwieriger. Beispielsweise sehen wir bei den Kinder- und Jugendpsychiaterinnen und -psychiatern [...], dass es in manchen Gegenden schwierig ist, sich überhaupt mit jemandem zu vernetzen, weil keine Vertragspartnerin bzw. kein Vertragspartner da ist.“<sup>333</sup> Die befragten Expertinnen und Experten sind sich einig, dass eine ausreichende Vernetzung der für die Versorgung von entwicklungsbeeinträchtigten Kindern und Jugendlichen wichtigen Personengruppen bis dato nicht gegeben ist.

Wird unter integrierter Versorgung „alle Lebensräume umfassend“ verstanden, dann ist die Mitarbeit der Eltern als Vermittlungspersonen und Lebensraumgestalterinnen/-gestalter der Kinder und Jugendlichen sowie die Unterstützung des Umfeldes von unabdingbarer Relevanz.<sup>334</sup> Nur wenn alle (Eltern, Pädagoginnen/Pädagogen etc.) konsequent mitwirken und ineinandergreifen – also in der Vorgehensweise möglichst gleichgeschaltet sind – können auch entsprechende Erfolge erzielt werden.<sup>335</sup>

Es wurden folgende Akteurinnen und Akteure benannt, die in Abhängigkeit vom Alter der jungen Patientinnen und Patienten, dem Störungsbild und möglichen Komorbiditäten, sowie den aktuell relevanten Lebenswelten und Umfeldbedingungen, unterschiedliche Priorität aufweisen:

#### Gesundheitswesen

- Fachärztinnen/-ärzte für Kinder- und Jugendheilkunde
- Kinder- und Jugendpsychiaterinnen/-psychiater
- Neuropädiaterinnen/-pädiater
- Klinische Psychologinnen/Psychologen
- Gesundheitspsychologinnen/-psychologen
- Ärztinnen/Ärzte für Allgemeinmedizin
- Ergotherapeutinnen/-therapeuten
- Physiotherapeutinnen/-therapeuten
- Logopädinnen/Logopäden
- Musiktherapeutinnen/-therapeuten
- Psychotherapeutinnen/-therapeuten
- Orthopädinnen/Orthopäden
- Hebammen
- Fachärztinnen/-ärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe (besonders im Rahmen von reproduktionsmedizinischen Maßnahmen)
- Ambulatorien
- Ambulanzen
- Krankenhäuser
- Spezialisierte Einrichtungen (Autisten-Hilfe,...)
- Reha-Einrichtungen,...

<sup>332</sup> (Fleischmann, 2015a)

<sup>333</sup> (Fleischmann, 2015a)

<sup>334</sup> (Vavrik, 2015a)

<sup>335</sup> (Gobara, 2015a)

## Bildungswesen

- Kindergärten
- Schulen
- Sonstige Betreuungseinrichtungen
- Sozialpädagoginnen/-pädagogen
- Sonder- und Heilpädagoginnen/-pädagogen,...

## Frühe Ansätze

- Mobile Frühförderung
- Frühe Hilfen,...

## Sozialwesen

- Sozialarbeiterinnen/-arbeiter
- Kinder- und Jugendhilfe,...

## Familiäres/Soziales Umfeld

- Eltern
- Geschwister
- Großeltern
- Enge Bezugspersonen
- Selbsthilfegruppen
- Gemeinden,...

## 7.2. Sektorenübergreifende Kooperation

Da sich das Feld der Entwicklungsstörungen sehr umfangreich gestaltet und gleiche Diagnosen unterschiedlichste Auswirkungen auf mehreren Ebenen (funktional, sozial, psycho-emotional, systemisch, physiologisch, ökonomisch) nach sich ziehen können, ist es für die einzelne helfende Person kaum möglich, alle relevanten Faktoren im Blick zu haben.<sup>336</sup> Die dadurch gegebene Aufsplitterung im Rahmen der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen führt zu einer Vielzahl an Versorgungsübergängen – nicht nur innerhalb des Gesundheitssystems – und dadurch zu einer notwendigen Bewältigung von interdisziplinären und intersektoralen Schnittstellen.

Ein besonderes Augenmerk liegt aufgrund ihrer Bedeutung auf einer optimierten Gestaltung der Schnittstellen im niedergelassenen Bereich bzw. den Übergängen zu den spezialisierten Ambulatorien/Zentren sowie zu Bildungseinrichtungen und Jugendwohlfahrt.<sup>337</sup> Denn *„wenn diese Bereiche – Medizin, Therapie, Pädagogik und vielleicht auch noch Jugendhilfe – nicht ineinander greifen, dann bleibt es bei dieser einzelnen künstlichen [Therapie-]Stunde in der Woche. [...] das ist zwar Input und wird etwas bewirken, aber nicht in dem Ausmaß, wie wenn diese Maß-*

<sup>336</sup> (Himmelbauer, 2015a)

<sup>337</sup> (Himmelbauer, 2015a)

*nahmen ineinandergreifen.*<sup>338</sup> Das bedeutet, es benötigt adäquate Kommunikationsstrukturen, selbstverständliche Gespräche mit Eltern und Fachleuten in unterschiedlichsten Settings sowie mehr Aufklärung darüber, welche Schritte warum passieren, um zielgerichtet zusammenwirken zu können.<sup>339</sup> Aktuell gibt es zwar beispielsweise in der WGKK im Leistungskatalog der Kinder- und Jugendpsychiaterinnen und -psychiater bereits die Positionen „Gespräch mit Bezugsperson (ohne Einbeziehung der Patientin/des Patienten)“ und „Koordinationstreffen (Helferkonferenz)“, jedoch sind vergleichbare Positionen bei anderen Berufsgruppen oftmals nicht gegeben.<sup>340</sup>

Ein funktionierendes Zusammenspiel zeigt sich darin, dass *„ein Kind mit Auffälligkeiten rasch und unbürokratisch eine sinnvolle und wirksame Behandlung erhält bzw. Eltern eine ebensolche Beratung.“*<sup>341</sup> Das heißt *„Austausch, rasche Weitervermittlung und unbürokratische Übergaben“*<sup>342</sup> kennzeichnen eine gelingende Zusammenarbeit.

Jedoch ergibt sich Zusammenarbeit nicht von selbst.<sup>343</sup> Folgende Bedingungen wurden von den befragten Expertinnen und Experten definiert, um eine optimale Kooperationstätigkeit leisten zu können:

- Alle wesentlichen Kooperationspartnerinnen/-partner sind bekannt (am besten persönlich) und haben ein klares „Versorgungsprofil“.
- Ein grundsätzliches Commitment liegt vor.
- Der erforderliche Austausch ist definiert (wann, wozu, wie oft).
- Unstimmigkeiten bezüglich der Kompetenzverteilung sind behoben.
- Ein Arbeitsbündnis im Sinne einer Abstimmung aller beteiligten Personen bezüglich Ziele und Regeln liegt vor.
- Eine fixe Struktur von Teamwork mit Fallbesprechungen, Teamsitzungen, Abstimmungsprozessen, Netzwerktreffen, Helferkonferenzen etc. ist implementiert.
- Ein entsprechendes Kommunikationskonzept mit
  - einer zentralen Person als Knotenpunkt für den Informationsfluss,
  - Befundaustausch (nach Zustimmung der Eltern) und Rückmeldungen,
  - verbindlichen Treffen und einem persönlichen Austausch auf mehreren Ebenen,
  - einer gemeinsamen Sprache (wie ICF),
  - einer adäquaten EDV (Patientinnen-/Patientenmanagement) bzw. Intranet, sowie
  - einem regelmäßigen Austausch mit den Elternist vorhanden.
- Relevante Informationen und Maßnahmen werden dokumentiert bzw. liegen in schriftlicher Form vor.
- Eine finanzielle Abgeltung von Netzwerkarbeit bzw. Behandlungsplanung ist etabliert.

<sup>338</sup> (Gobara, 2015a)

<sup>339</sup> (Almeder, 2015a)

<sup>340</sup> (Fleischmann, 2015a)

<sup>341</sup> (Himmelbauer, 2015a)

<sup>342</sup> (Almeder, 2015a)

<sup>343</sup> (Spiel G. , 2015b)

- Es finden sich ausreichend Netzwerkpartnerinnen/-partner in der Region.
- Das Netzwerk ist überschaubar und die Partnerschaften werden kontinuierlich gepflegt.
- Der Nutzen muss für alle beteiligten Personen spürbar sein.

Aus den Interviews geht hervor, dass ergänzend dazu folgende Gegebenheiten hilfreich wären, um eine nahtlose Versorgung und Betreuung im Sinne der jungen Patientinnen und Patienten bieten zu können:

- Eine gegenseitige Anerkennung von Befunden findet statt.
- Ein Dolmetsch- bzw. Begleitdienst zur Überwindung von Kommunikationshürden ist eingerichtet.
- Entsprechende (verpflichtende) Aus- und Weiterbildungsangebote sorgen für adäquate Kompetenzen hinsichtlich Netzwerkarbeit.
- Der Verordnungskatalog (wird im Moment in zwei Modellregionen getestet) als Bindeglied zwischen Therapeutinnen/Therapeuten und der verordnenden Person wird eingesetzt.
- Die Therapiedatenbank (wie aktuell von der WGKK getestet) als Arbeitstool hinsichtlich Vernetzung bietet Unterstützung.
- Ein wertschätzender Austausch auf Augenhöhe von allen beteiligten Personen (ebenso Eltern, Pädagoginnen/Pädagogen etc.) findet statt.

Während die Zusammenarbeit in spezialisierten Organisationen eine feste Struktur mit Teamsitzungen, interdisziplinären Fallbesprechungen und Abstimmungsprozessen aufweist, ist Kooperation und Vernetzungstätigkeit nach extern bzw. außerhalb von Ambulatorien oder Zentren im niedergelassenen Bereich schwieriger und basiert weitgehend auf Freiwilligkeit und auf dem Engagement einzelner Personen.<sup>344 345</sup>

Koordinierungs- und Vernetzungsarbeit in der niedergelassenen Praxis „[...] mache ich aus freien Stücken, weil ich sonst Sorge habe, dass es nicht klappt, dass die Eltern selber nicht die richtigen Ansprechpartner finden.“<sup>346</sup> Aus einigen Interviews geht hervor, dass diese in vielen Fällen essentielle, aber bis dato meist informelle und personengebundene Durchführung von Netzwerkarbeit ein erhebliches Verbesserungspotential hinsichtlich einer entsprechenden systemischen Fixierung aufweist. Als Grundvoraussetzung sehen mehrere befragte Personen ein klares Bekenntnis der Sozialversicherung und Leistungserbringerinnen und -erbringer zu einer verstärkten Zusammenarbeit im Gesundheitswesen.

Zusammenarbeit lässt sich jedoch nicht verordnen.<sup>347</sup> Wenn das Vertrauen, der Respekt und die Wertschätzung nicht gegeben sind, wird Zusammenarbeit nicht funktionieren. Sie kann aber aufgebaut und gepflegt werden, das heißt, es muss eine Kultur dafür wachsen. Es benötigt gewissermaßen die Selbstverständlichkeit zur Zusammenarbeit, was damit ein Thema für Berufsausbildungen wäre.<sup>348</sup> Neben Stabilität in ihren Abläufen durch Strukturen im Hintergrund (Netzwerkkoor-

<sup>344</sup> (Vavrik, 2015a)

<sup>345</sup> (Gobara, 2015a)

<sup>346</sup> (Stein-Krumholz, 2015a)

<sup>347</sup> (Almeder, 2015b)

<sup>348</sup> (Almeder, 2015b)

dination), benötigt Netzwerkarbeit immer auch Platz für Selbstgestaltung, eine Lebendigkeit und somit die Möglichkeit zur Veränderung.<sup>349</sup>

Es wurde angemerkt, dass der Vernetzungsgedanke an sich weitgehend in den Köpfen der involvierten Personengruppen angekommen ist, es sich jedoch aufgrund bestimmter Gegebenheiten oft schwierig gestaltet, die Kinder nahtlos durch das System zu schleusen.<sup>350</sup> Das bedeutet, oft liegt es nicht an der mangelnden Bereitschaft zur Netzwerkarbeit, sondern daran, dass das entsprechende Leistungsangebot nicht ausreichend vorhanden ist, um die jungen Patientinnen und Patienten entsprechend umfassend versorgen zu können.<sup>351</sup>

Die Planungstätigkeit zur Sicherstellung eines passgenauen Angebotes für Kinder und Jugendliche mit Entwicklungsstörungen erschwert die bis dato noch fehlende Registrierung von Gesundheitsberufen (mit Ausnahme von Ärztinnen/Ärzten, Psychotherapeutinnen/-therapeuten, Psychologinnen/Psychologen und Hebammen). Denn ohne Therapeutenlisten in Form eines Gesundheitsberufe-Registers ist es für die Träger schwierig, den niedergelassenen Bereich zu erfassen und zu steuern.<sup>352</sup> *„Das immer neu zu erheben – wen gibt es da noch als Anbieter, welche Spezialanbieter gibt es – ist zeitaufwendig und es ist oft unklar, was am Markt in welcher Qualität angeboten wird. Ein Register mit den Berufen und wer Kinder-Expertise hat, das wäre ganz wichtig.“*<sup>353</sup>

Besonders herausfordernd (aber ebenso essentiell) ist eine intensive Kooperation Richtung Schule, da den Pädagoginnen und Pädagogen für eine enge Zusammenarbeit vielfach die entsprechenden Ressourcen (Zeit, Kompetenzen und Zuständigkeiten) fehlen.<sup>354</sup> Es wäre prinzipiell die Klärung der Rolle von Schulen und Kindergärten hinsichtlich der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen erforderlich.<sup>355</sup> Das heißt, es wäre zu hinterfragen, ob aufgrund der aktuellen Tendenzen Richtung Ganztagschule, eine Verpflichtung der Schule besteht, was das Kind braucht, dort abzubilden (wie beispielsweise in Frankreich). Eine Möglichkeit wäre ebenso Beratungstätigkeit in Schulen anzubieten, während Therapie weiterhin außerhalb von Schulen erfolgt (beispielsweise Schweden) oder sich für den Weg einer strikten Trennung von Interventionen und Schule zu entscheiden.<sup>356</sup>

Problematisch werden die Schnittstellen im Bereich der Bewilligung und Finanzierung von Heilbehelfen und Hilfsmitteln gesehen. Denn es ist manchmal zu beobachten *„[...] bis ein Gerät verordnet und bewilligt ist, dauert es und bis es geliefert wird, ist das Kind zu groß und das Gerät passt gar nicht mehr.“*<sup>357</sup> Eine zentrale Anlaufstelle wäre eine ideale Lösung im Sinne der jungen Patientinnen und Patienten sowie der Eltern. Ergänzend dazu könnte die ökonomische Variante des Einsatzes von Leihgeräten vielmehr genutzt werden.<sup>358</sup>

<sup>349</sup> (Vavrik, 2015b)

<sup>350</sup> (Fleischmann, 2015a)

<sup>351</sup> (Vavrik, 2015b)

<sup>352</sup> (Fleischmann, 2015a)

<sup>353</sup> (Gobara, 2015a)

<sup>354</sup> (Almeder, 2015a)

<sup>355</sup> (Brandstetter, 2015b)

<sup>356</sup> (Brandstetter, 2015b)

<sup>357</sup> (Fleischmann, 2015a)

<sup>358</sup> (Fleischmann, 2015a)

### 7.3. Strukturierte abgestufte Versorgung

Da aus den Interviews hervorgeht, dass es eine strukturierte, abgestufte Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsauffälligkeiten entsprechend den Notwendigkeiten und Schweregraden der Störungen benötigt, müssten die Rollen der einzelnen Versorgungsstufen definiert werden. Daher ist zu klären, welche Störungsbilder im niedergelassenen Bereich gut versorgt werden können bzw. wo es intensivere Betreuung in spezialisierten Einrichtungen braucht.<sup>359</sup> *„Ich wünsche mir eine objektive Studie zu Voraussetzungen, Eignung, Vor- und Nachteilen der einzelnen Versorgungsstufen – aus Sicht der Behandler, der Finanzierer (SV-Träger) aber auch der Patienten (warum geht jemand lieber dort oder dahin).“*<sup>360</sup>

Nach Ansicht mehrerer Expertinnen und Experten wäre es demnach sinnvoll, wenn man dieses Feld sortieren würde.<sup>361 362 363</sup> Eine Verschriftlichung wäre essenziell, um eine entsprechende Verbindlichkeit zu erreichen.<sup>364</sup>

Zu berücksichtigende Eckpunkte bei der Erarbeitung eines vernünftigen Stufenplans wären laut Meinung der befragten Expertinnen und Experten:

- Es braucht eine klare Deklaration, was die einzelnen Systemteile anbieten/leisten können.
- Die Definition, was wo am besten geleistet werden kann (Diagnostik, Behandlungsplanung, Therapie...).
- Eine eindeutige Zuordnung, welche Patientinnen und Patienten in spezialisierten Einrichtungen und welche im niedergelassenen Bereich versorgt werden sollten.
- Ausreichendes Angebot auf allen Ebenen,
  - Entsprechend ausgewogen aufeinander bezogen und
  - Unter Beachtung der Ökonomie.
- Sicherstellung einer entsprechenden Wahlfreiheit für die Patientinnen und Patienten.
- Anbieterinnen/Anbieter müssen zwingend vernetzt sein.
- Vollständige Listen der Anbieterinnen/Anbieter über die Bundeslandgrenzen hinaus.

Aktuell nehmen vielfach die entwicklungs- und sozialpädiatrischen Ambulatorien bzw. spezialisierte Institutionen (vgl. Beispieleinrichtungen Kapitel 6.1) als „One Stop Shops“ eine Schlüsselrolle in der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen ein. Diese niederschweligen diagnostischen Stellen und Zentren für komplexe Behandlungsformen verfügen oftmals über jahre- bzw. jahrzehntelange Erfahrung hinsichtlich Interprofessionalität und können ein entsprechendes Leistungsangebot durch Kooperationen mit dem Bildungsbereich,

<sup>359</sup> (Himmelbauer, 2015b)

<sup>360</sup> (Himmelbauer, 2015b)

<sup>361</sup> (Gobara, 2015b)

<sup>362</sup> (Fleischmann, 2015b)

<sup>363</sup> (Himmelbauer, 2015b)

<sup>364</sup> (Spiel G., 2015b)



Sozialwesen etc. sicherstellen.<sup>365 366 367 368</sup> „Die Grundkonstruktion dahinter: ein interdisziplinäres Team, Erstversorger zu sein und dann langfristig Entwicklungsverläufe mit zu beobachten und zu begleiten, das ist für uns eine gelebte Praxis und Alltag mittlerweile.“<sup>369</sup>

Der Vorteil der Gestaltung von Ambulatorien mit Interdisziplinarität und dem in räumlicher Nähe stattfindenden Austausch liegt darin, dass die spezifische Wahrnehmung einer Patientin oder eines Patienten ergänzt bzw. korrigiert wird durch die Sichtweisen im therapeutischen Bereich sowie durch die Frühförderung.<sup>370</sup> „Je mehr Puzzles man da zusammenfügen kann, umso klarer wird das Bild vom Patienten und was in dem bestimmten Fall hilfreich sein könnte – individuell aber auch zielgerichtet.“<sup>371</sup>

Durch die Etablierung einer Struktur mit einer (ärztlichen) Fallführung bieten diese Einrichtungen eine zentrale Ansprechperson, die den Knotenpunkt für den Informationsfluss und in der Kommunikation nach außen bildet.<sup>372</sup> Folgende Aspekte wurden im Rahmen der Expertinnen- und Expertenbefragung hinsichtlich Fallführung/Case Management angeführt:

- Eine fallführende Person muss definierte Kriterien erfüllen (Nachweis entsprechender Kompetenzen, spezifische Kenntnisse im interdisziplinären Setting, Berufserfahrung etc.).
- Aufgrund der gesetzlichen Gegebenheiten (Arbeit der Therapeutinnen und Therapeuten auf ärztliche Zuweisung) liegt die Fallführung meist im ärztlichen bzw. psychologischen Verantwortungsbereich.
- Wer diese Rolle übernimmt bzw. übernehmen kann, ist ebenso abhängig vom Störungsbild bzw. dem Schwerpunkt der Beeinträchtigung (medizinisch, therapeutisch, sozial, schulisch).
- Klare Vereinbarungen/Regelungen sind notwendig, um Kompetenzstreitigkeiten hinsichtlich der Fallführung zu vermeiden.
- Im Bereich der spezialisierten Ambulatorien/Zentren ist die Fallführung meist geklärt (Fachärztin bzw. Facharzt oder Psychologin bzw. Psychologe).
- Im niedergelassenen Bereich übernimmt derzeit bei den Therapiekindern oftmals eine Therapeutin/ein Therapeut die Aufgabe der Koordinierung aufgrund der teilweise mangelnden pädiatrischen Präsenz/Kompetenz.
- Die (mögliche) Rolle von Therapeutinnen und Therapeuten im Bereich des Fallmanagements wäre unbedingt zu klären. Denn vielfach haben diese intensiv mit der Patientin bzw. dem Patienten arbeitenden Personengruppen einen besonders tiefen Einblick in die spezifische familiäre Situation im Einzelfall.
- Ebenso ist eine Aufwertung der Rolle der verordnenden Ärztinnen bzw. Ärzte anzudenken.

<sup>365</sup> (Vavrik, 2015a)

<sup>366</sup> (Spiel G., 2015a)

<sup>367</sup> (Fleischmann, 2015a)

<sup>368</sup> (Gobara, 2015a)

<sup>369</sup> (Vavrik, 2015a)

<sup>370</sup> (Gobara, 2015a)

<sup>371</sup> (Gobara, 2015a)

<sup>372</sup> (Vavrik, 2015a)

- Ergänzende Lehrgänge/Schulungen wären hilfreich, um spezifische Kompetenzen sicherzustellen, zu festigen und zu erweitern.
- Eine entsprechende finanzielle Anerkennung für diese Leistung und somit Abbildung in der Honorierung wäre notwendig (Abgeltung des Zeitaufwandes, als Anreizfunktion).
- Fallführung ist aufwendig und gelingt nur mit einem guten verlässlichen Netzwerk im Hintergrund.

*„Grundsätzlich sollte das Thema Case Management isoliert überdacht werden: Was bedeutet das im Kinderbereich, was ist überhaupt zu tun, was muss überhaupt koordiniert werden, welche Fäden müssen da zusammenlaufen (Medizin, Therapie, Soziale Arbeit, Finanzierung, SV-Träger, Schule...), wieviel Zeit braucht das, welche Qualifikation und Voraussetzungen braucht es dazu (Wissen, Zeit, Kosten)?“<sup>373</sup>*

Ergänzend zu den auf Kinder und Jugendliche mit erhöhtem Versorgungsbedarf spezialisierten Einrichtungen nehmen aktuell der niedergelassene und stationäre Bereich sowie Institutionen außerhalb des Gesundheitsressorts eine tragende Rolle im Zuge der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen ein.

Die folgenden wesentlichen Funktionen wurden im Rahmen der Befragung angegeben:

#### 1) Der niedergelassene Bereich

- Oftmals erste Anlaufstelle (Primärversorgung)
- Filterung und entsprechende Zuweisung von Kindern mit Entwicklungsauffälligkeiten (v.a. durch Allgemeinmedizinerinnen/-mediziner, Pädiaterinnen/Pädiater)
- Wohnortnahe und kostengünstige Versorgung (Diagnostik, Behandlungsplanung, Beratung, Therapie) von vorwiegend unkomplizierten Fällen
- Versorgung von komplexeren Fällen bei besonderen Kenntnissen/entsprechend der persönlichen Qualifikation
- Entlastung für spezialisierte Einrichtungen
- Ebenso Kooperationspartnerschaften mit diesen (v.a. Psychotherapie, Psychologie, funktionelle Therapie)

#### 2) Der stationäre Bereich

- Bedeutung an sich nachrangig – ultima ratio
- Spezifische Funktion (beispielsweise orthopädische Operationen, spezifische Abklärung/Diagnostik)
- Rehabilitation
- Entlastung in Krisensituationen (beispielsweise schwere Misshandlungen)

<sup>373</sup> (Himmelbauer, 2015b)

### 3) Sozial-/Bildungswesen

- Familienunterstützende, beratende, begleitende und fördernde Funktion (Vertrauensfunktion)
- Relevante zuweisende Stellen (vgl. Ambulatorien Kapitel 6.1)
- Kooperationspartnerschaft mit dem Gesundheitswesen (beispielsweise Lernförderung bei Legasthenie)

Aus der Befragung geht hervor, dass der Verordnungskatalog für Ergotherapie, Logopädische Therapie und Physiotherapie ein nützliches und unterstützendes Werkzeug sowie Bindeglied zwischen verordnender Stelle und Therapie (vgl. Beschreibung Kapitel 3.4.2) sein könnte. Dieses primär für den niedergelassenen Bereich konzipierte Tool skizziert Behandlungspfade und definiert für Ärztinnen bzw. Ärzte, spezialisierte Einrichtungen und Therapeutinnen bzw. Therapeuten verbindliche Schritte und Kriterien.<sup>374</sup> Das heißt, durch diesen Katalog soll das Verordnungswesen für funktionelle Therapien bei Kindern und Jugendlichen vereinheitlicht, qualitativ verbessert und transparent (obligates Berichtswesen) gemacht werden.<sup>375</sup>

Mehrere Interviewpartnerinnen und -partner könnten sich vorstellen, den derzeit in der Testphase befindlichen Verordnungskatalog bei entsprechender Bewährung in der Praxis um folgende Aspekte zu erweitern bzw. mit bestimmten unterstützenden Tools zu ergänzen:

- Erweiterung des Katalogs aufgrund seiner fehlenden ganzheitlichen Sichtweise um die psychische Dimension – für Kinder, die sich im Grenzbereich zwischen Kinderpsychiatrie und -neurologie bzw. klinischer Psychologie und Psychotherapie befinden.
- Unterstützungstools für Vernetzung und Datentransfer (unter Berücksichtigung der Kostenfrage).
- Erstellung und Bereitstellung von regionalen Listen von Anbieterinnen und Anbieter in den unterschiedlichen Disziplinen (bis dato nur teilweise verfügbar) sowie Listen von Spezialistinnen und Spezialisten für bestimmte Krankheitsbilder.
- Überarbeitung der Konsensus-Papiere für Ambulatorien. (Diese definieren die Mindestanforderungen an Zentren, wie die personelle Mindestbesetzung des Teams oder das sicherzustellende Angebot zur Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen oder Entwicklungsstörungen in Österreich.<sup>376</sup>)

Jedoch wurde mehrfach angemerkt, dass diese Aussagen aufgrund des in Bezug auf Details wenig bekannten Verordnungskatalogs nur vorbehaltlich zu sehen sind. Ebenso wurde kritisiert, dass vorgefertigte Wege dem Kind nicht gerecht werden und der Beziehungsaspekt zu wenig Beachtung findet. *„Es braucht eine individuelle Lösung für jede betroffene Familie. [...] Es reicht nicht zu sagen das*

<sup>374</sup> (Himmelbauer, 2015b)

<sup>375</sup> (Gobara, 2015b)

<sup>376</sup> (Arbeitsgruppe Cerebrale Entwicklungsstörungen (CESst) der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde, 1998)

*Kind hat ein Problem, also Ergotherapie – überspitzt formuliert: völlig egal wo, wie, wann.*<sup>377</sup>

#### 7.4. Qualität

Aus den Interviews geht hervor, dass sich je nach Region bzw. Bundesland eine unterschiedliche Schwerpunktsetzung (Versorgung vorwiegend in Ambulatorien/Zentren/Ambulanzen oder im niedergelassenen Bereich) mit unterschiedlichen Herausforderungen bzw. Maßnahmen (Vorliegen von Kontingentierung/Deckelung/Aufnahmesperren, Etablierung von Clearingstellen/Kommissionen etc.) findet. *„Es ist eben wirklich so unterschiedlich und das spiegelt sich darin wider: Welche Kinder bekommen Therapien und welche nicht.“*<sup>378</sup>

Folgende Erfolgsfaktoren wurden im Rahmen der Befragung genannt, um die Qualität der Versorgung zu erhöhen und dadurch eine effektive und effiziente Behandlung und Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen anbieten zu können:

- (1) Seriöse, standardisierte Diagnostik (ICD-Diagnosen, ICF hinsichtlich therapeutischer Ziele)
- (2) Definition von Prozessen
- (3) Evaluationskultur („Outcome“-orientiert) mit dem Ziel, Aussagen über Interventionen treffen zu können (für welche Patientinnen- bzw. Patientengruppe ist welche Maßnahme geeignet bzw. effektiv). Diese Ergebnisse werden im Qualitätszirkel den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern zurückgespiegelt, um anschließend eine Optimierung der Angebotssituation vornehmen zu können. *„Es ist zu erwarten, dass es aufgrund des historisch gewachsenen Systems in Österreich keine Entscheidung für ein bestimmtes Versorgungssystem geben wird. Zu hoffen ist, dass durch eine Evaluation sich zunehmend herausstellen wird, was effektiver ist und eine Profilschärfung stattfindet.“*<sup>379</sup>
- (4) Qualifikation:
  - a. Kinderspezifische Ausbildung/Kompetenzen aller an der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen beteiligten Berufsgruppen. Aktuell werden beispielsweise vom Verein zur Förderung der Kinder- und Jugendgesundheit in Österreich die Lehrgänge „Entwicklungs- und Sozialpädiatrie (ESP)“ sowie der „Interdisziplinäre Lehrgang Kinder- und Jugendgesundheit für Gesundheits-, Bildungs- und psychosoziale Berufe“ angeboten.<sup>380</sup> Überlegenswert wäre eine zertifizierte Kinder- und Jugendtherapie in Anlehnung an die Zertifizierung Kinder-, Jugend- und Familienpsychologie der Österreichischen Akademie für Psycholo-

<sup>377</sup> (Almeder, 2015b)

<sup>378</sup> (Gobara, 2015b)

<sup>379</sup> (Spiel G., 2015a)

<sup>380</sup> (Verein zur Förderung der Kinder- und Jugendgesundheit in Österreich, 2015)

- gie mit definierten Anforderungen (bestimmte Anzahl an Praxisstunden und Theorieeinheiten).<sup>381 382</sup>
- b. Sicherstellung von Kompetenzen hinsichtlich Netzwerkarbeit.
  - c. Eine entsprechend qualifizierte Einrichtungsleitung wäre essentiell, um zeitgemäßen Standard und Qualität zu gewährleisten bzw. Weiterentwicklung zu ermöglichen.
  - d. Qualitativ hochwertige Angebote an Fortbildungen (evaluiert, inklusive einer Überprüfung, inwiefern das Lernangebot in die Praxis einfließt).
  - e. Ausreichendes Angebot an Ausbildungsplätzen für die betreffenden Berufsgruppen.
- (5) Verpflichtende Dokumentation bestimmter Inhalte zur Nachvollziehbarkeit einzelner Behandlungsschritte sowie als Basis für eine entsprechende Evaluation.

Es wurde zudem die Etablierung eines übergeordneten Expertinnen- bzw. Expertengremiums vorgeschlagen, *„das österreichweit gültige Prozess- und Outcomekriterien definiert, die so eng sind, dass nicht alles möglich ist, aber so weit, dass regionale Besonderheiten berücksichtigt werden können. Der Ausgangspunkt muss sein: Was braucht es für das Kind und die Eltern?“*<sup>383</sup> Es wäre eine Basis zu schaffen in Form eines wissenschaftlich durchgeführten Bundesländervergleichs bezüglich Art der Versorgung inklusive Benchmarking. Ebenso müsste eine systematische Befragung von Eltern bzw. Personen, die dieses Leistungssystem in Anspruch nehmen, stattfinden.<sup>384</sup>

Die interviewten Expertinnen und Experten sind unterschiedlicher Ansicht, ob und in welchem Ausmaß es sinnvoll ist, Behandlungswege und Abläufe zu beschreiben, Standards und Leitlinien zu definieren und zu implementieren.

Folgende Vorteile wurden genannt:

- Vor allem für seltene Krankheitsbilder wäre es gut, Interventionspfade zu definieren, um die bis dato oftmals lange Zeit bis zur Diagnosestellung durch eine entsprechende Sensibilisierung (*„diese Kinder brauchen möglichst rasch spezialisierte Zentren“*<sup>385</sup>) zu verkürzen.
- Ebenso sinnvoll ist es für die epidemiologisch häufigsten Erkrankungen (wie Entwicklungsstörungen der Sprache, Steuerung des Sozialverhaltens). Jedoch ist die Intervention auch vom Schweregrad abhängig und von der Ursache der Erkrankung. Ebenso sollten Prognose und Leidensdruck der betreffenden Familienmitglieder Berücksichtigung finden.
- Mehrfach-Abklärungen mit zeitlichen Verlusten und finanziellem Aufwand könnten reduziert werden.
- Leitlinien und Pfade schaffen Orientierung und stellen ein Rüstzeug für die behandelnden Akteurinnen und Akteure dar (Pfad der Diagnostik und Therapie).

<sup>381</sup> (Vavrik, 2015b)

<sup>382</sup> (Berufsverband Österreichischer Psychologinnen und Psychologen, 2015)

<sup>383</sup> (Himmelbauer, 2015b)

<sup>384</sup> (Brandstetter, 2015b)

<sup>385</sup> (Spiel G. , 2015b)

Jedoch zeigen sich in Ländern, die Leitlinien und Pfade bereits etabliert haben, gemischte Ergebnisse.<sup>386</sup> Zum einen benötigen die komplexen grafischen Darstellungen oftmals eine intensive Beschäftigung, die aus zeitlichen Gründen häufig nicht möglich ist, zum anderen werden diese Empfehlungen mehrfach nicht entsprechend angenommen und umgesetzt.<sup>387</sup> *„Das Commitment zu kriegen, also, dass sich sozusagen alle daran halten, das sehe ich als besonders schwierig an.“*<sup>388</sup> Zudem ist die Evidenz besonders bei stärker individualisierten Verfahren, die zweifellos oftmals eine positive Wirkung haben, schwer zu untersuchen.<sup>389</sup> *„Mein Vorschlag wäre es, anstatt irgendwelcher komplizierten Sachen lieber wenig Regeln, aber da sollte man darauf schauen, dass sie eingehalten werden.“*<sup>390</sup> Jedenfalls benötigt es eine besondere Anstrengung, um evidenzbasierte Vorgaben bzw. Regulationen „large-scale“ zu implementieren (Implementation Science).<sup>391</sup> Es geht um die Beschäftigung mit der Frage *„Welche Anreizsysteme gibt es, sich leitlinienkonform zu verhalten?“*<sup>392</sup>

Aufgrund der möglicherweise auftretenden Schwierigkeiten bei der Erstellung bzw. Implementierung spezifischer Behandlungsleitlinien sowie hinsichtlich des hohen Aufwandes durch regelmäßige Überarbeitung und notwendige Aktualisierung erscheint einigen Expertinnen und Experten ein Behandlungspfad, wie er im Verordnungskatalog abgebildet ist, sinnvoller.<sup>393 394</sup> Zudem wurde angemerkt, dass zwar manche Patientinnen und Patienten gut in Schemata passen, Menschen jedoch Einzelfälle bleiben und es daher auch möglich sein sollte, individuelle Wege beschreiten zu dürfen.<sup>395</sup>

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass eine Definition von Standards (*„welche Kinder behandeln wir mit welchen Methoden bzw. welche Testverfahren gibt es, um Therapieerfolge nachzuweisen und zu quantifizieren“*<sup>396</sup>) hinsichtlich steigender Qualitätsansprüche wichtig erscheint. Zudem wäre zu klären, welche Anforderungen an Dokumentation bestehen und wie eine gemeinsame Sprache (wie ICF) gefunden werden kann. Da jedoch ein Kind und seine Beeinträchtigung nie losgelöst von seinem Lebensumfeld und seiner Situation betrachtet werden können, braucht es die Erarbeitung eines passgenauen Lösungsweges aus dem Pool an wirksamen und anerkannten Verfahren im Team.

## 7.5. Betreuung des Systems Kind-Familie

Die Patientenbezogenheit sowie die Orientierung an der Zufriedenheit der Familie stellen für die befragten Expertinnen und Experten zentrale Erfolgsfaktoren

---

<sup>386</sup> (Himmelbauer, 2015b)

<sup>387</sup> (Brandstetter, 2015b)

<sup>388</sup> (Gobara, 2015b)

<sup>389</sup> (Himmelbauer, 2015b)

<sup>390</sup> (Brandstetter, 2015b)

<sup>391</sup> (Spiel G. , 2015b)

<sup>392</sup> (Spiel G. , 2015b)

<sup>393</sup> (Himmelbauer, 2015b)

<sup>394</sup> (Fleischmann, 2015b)

<sup>395</sup> (Vavrik, 2015a)

<sup>396</sup> (Gobara, 2015b)

für das Gelingen einer kontinuierlichen integrierten Versorgung dar. Folgende Punkte wurden genannt, die gegeben sein sollten:

- Niederschwelligkeit (besonders im Bereich psychischer Problemfelder)
- Eine gewisse Variabilität in der Behandlung entsprechend den Bedürfnissen der Familie unter Berücksichtigung ökonomischer Grundsätze
- Anbieterinnen- bzw. Anbietervielfalt, um eine Wahlmöglichkeit zu gewährleisten
- Betreuung des Systems „Kind und Familie“
- Kontinuierliche Fallbegleitung für die Familie
- Wohlgefühl bei der Familie/das Gefühl „ich bin hier richtig“
- Vertrauensverhältnis/Persönlicher Zugang zu Kindern und Jugendlichen
- Passende Bildungskonzepte/Rahmenbedingungen in Schulen für unterschiedliche Entwicklungsstörungen (beispielsweise benötigt ein Kind mit Lernschwäche oder einer motorischen Beeinträchtigung eine gänzlich andere Umgebung, als ein Kind mit Autismus oder ADHS)
- Unterstützende Berufsgruppen (Therapeutinnen/Therapeuten, Sozialarbeiterinnen/Sozialarbeiter, Psychologinnen/Psychologen etc.) in Bildungseinrichtungen

Kinder sind keine kleinen Erwachsenen. Sie haben das Recht auf andere, auf die spezifischen Merkmale im Kinder- und Jugendalter angepasste Versorgungsmodelle.<sup>397</sup> Es konnten im Rahmen der Befragung nachstehende Besonderheiten identifiziert werden:

- Notwendiges Denken in Entwicklungsanforderungen bzw. -schritten
- Je nach spezifischem Entwicklungskontext und Alter erforderliche Berücksichtigung völlig unterschiedlicher Maßstäbe und Maßeinheiten
- Daher obligates Hintergrundwissen bezüglich der unterschiedlichen Altersklassen
- Die Entwicklungsstörung kann bei gleicher Diagnose völlig unterschiedliche Auswirkungen haben
- Entwicklungsstörungen wirken auf unterschiedlichsten Ebenen (funktional, sozial, psychoemotional, systemisch, physiologisch, ökonomisch)
- Daher kann das Kind nie ohne seine Umwelt betrachtet werden
- Hohe Bedeutung der Eltern/der gesamten Familienstruktur mit der Notwendigkeit der Stärkung (Beratung, Trainingsprogramme)
- Bedeutung von weit definierten Bezugspersonen (Lehrpersonal, Erzieherinnen/Erzieher,..), besonders im Bereich der Förderung, als zuweisende Stelle und als Kooperationspartnerinnen und -partner
- Berücksichtigung der persönlichen Vorstellungen/Wünsche der Kinder, als eigene Persönlichkeit mit Rechten
- Kinder sind unmittelbarer in der Resonanz
- Sinnvolle Therapie nur mit der Aufmerksamkeit und Motivation des Kindes
- Kein vernunftgeleiteter Trainingsgedanke wie bei Erwachsenen
- Kinder haben kürzere Aufmerksamkeitsspannen, erreichen schneller eine Form der Überforderung

<sup>397</sup> (Gobara, 2015b)

- Teilweise nur geringe Entwicklungsschritte und Fortschritte, daher hohe Bedeutung von Förderung, Begleitung und Beratung
- Große Möglichkeit der Prävention/früher Interventionen – Integration von gesundheitsfördernden und präventiven Maßnahmen
- Kinder wählen nicht und haben nicht die „Power“, Leistungen einzufordern

Da ein Kind nie ohne die individuelle, spezifische Lebenssituation mit der konkreten Familienkonstellation betrachtet werden kann, *„ist klar, dass der Umfeld-Kontext, die Verhältnisprävention quasi bei vielen Fragestellungen die wirksamere ist, als die Arbeit am und mit dem Kind.“*<sup>398</sup> Das heißt, der Elternarbeit kommt eine besonders hohe Bedeutung zu. Denn verfolgen diese ein Gegenkonzept oder werden Fördermaßnahmen wie Sprachanregung nicht umgesetzt, ist die Effektivität einer Therapiestunde relativ gering.<sup>399</sup>

Zudem wurde angemerkt, dass oftmals nur gut strukturierte und kompetente Eltern es schaffen, räumlich erreichbare, qualitativ hochwertige und vor allem finanzierbare Alternativen zu organisieren, falls aufgrund von Wartezeiten oder Aufnahmesperren keine kostenlosen Behandlungsangebote zur Verfügung stehen.<sup>400 401</sup> Das Wissen der Eltern hinsichtlich Therapiemethoden und Angeboten entscheidet daher möglicherweise darüber, wie gut ein betroffenes Kind versorgt ist. Durch intensives Miteinbeziehen der Eltern und Beratungsgespräche *„kann es gelingen, die Eltern wieder in ihren Kompetenzen und in ihrem Zutrauen in sich selbst und in ihre pädagogischen Fähigkeiten zu stärken. [...] Damit könnte der Hilflosigkeit der Eltern entgegengewirkt und einer Überforderung vorgebeugt werden.“*<sup>402</sup>

Trotz einer feststellbaren erhöhten Aufmerksamkeit und Verbesserungen hinsichtlich der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen in Österreich in den letzten Jahren, können bestimmte Gegebenheiten (wie die teilweise bestehenden Selbstbehalte, beobachtbare Wartezeiten oder kurzfristige Aufnahmestopps in bestimmten Bereichen) für Kinder aus strukturschwachen, sozial oder ökonomisch benachteiligten Familien oftmals große Hürden darstellen, da ein Ausweichen auf privat zu finanzierende Angebote für diese Familien nur schwer möglich ist. *„Aber es ist oft erstaunlich, wie Menschen finanzielle Opfer bringen, indem sie Therapieplätze finanzieren. Darüber wird nicht viel Aufhebens gemacht.“*<sup>403</sup>

Ein Thema von großer Relevanz stellt für die befragten Personen die Schnittstellenproblematik Transition – „Wohin mit achtzehn Jahren?“, folglich die Gestaltung des Übergangs der Versorgung von Kindern oder Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen hin in die Erwachsenenversorgung, dar. Es stellt sich die Frage, wer diese Personen in welcher Versorgungsstruktur weiterbetreut, um Unter- bzw. Fehlversorgung zu vermeiden. Auch wenn der Versorgungsbedarf bei Entwicklungsstörungen mit zunehmendem Alter abnimmt und punktuell funktio-

<sup>398</sup> (Vavrik, 2015a)

<sup>399</sup> (Vavrik, 2015a)

<sup>400</sup> (Gobara, 2015a)

<sup>401</sup> (Vavrik, 2015a)

<sup>402</sup> (Almeder, 2015a)

<sup>403</sup> (Stein-Krumholz, 2015a)



nierende Modelle etabliert sind, ist nach Ansicht der Expertinnen und Experten ein Optimierungsbedarf gegeben. Es benötigt organisierte, strukturierte Übergeben bzw. Fortbildungen.<sup>404</sup> *„Dass nicht, wie es vorkommt, 30- oder 40-Jährige ständig in ein Zentrum für Kinder kommen müssen, nur weil sie quasi als Kind dort behandelt wurden aufgrund einer angeborenen Störung. [...] Es ist so ärgerlich, denn die Kinder sind bis achtzehn super betreut und dann sind sie wieder auf sich alleingestellt.“*<sup>405</sup> In Schweden sind bereits seit Jahren Einrichtungen mit mehreren Teams etabliert, wo junge Patientinnen und Patienten im entsprechenden Alter vom Kinderteam dem Erwachsenenteam übergeben werden.<sup>406</sup>

## 7.6. Einbindung in die neuen Strukturen der Primärversorgung

Die befragten Expertinnen und Experten sind sich einig, dass die hoch spezialisierte Behandlung von Kindern und Jugendlichen eine eigene Struktur benötigt und ein Angebot, das genau diese spezifischen Bedürfnisse abdeckt. *„Ich glaube, es sollte eine kinderärztliche Primäranlaufstelle geben. Denn wir sind die Allgemeinmediziner für die Kinder gemeinsam mit unseren fachkompetenten Kollegen: den Kinderkardiologen, -neurologen, -psychiatern, -urologen, -chirurgen.“*<sup>407</sup>

Da die Diagnostik und Behandlungsplanung von Kindern mit Entwicklungsstörungen auch für viele Kinderärztinnen und -ärzte eine Herausforderung darstellt, ist es nicht nachvollziehbar, wie eine Allgemeinmedizinerin bzw. ein Allgemeinmediziner mit seinem Team diese Leistung annähernd zufriedenstellend erbringen sollte.<sup>408</sup> *„Das kann der Allgemeinmediziner gar nicht von seiner Ausbildung her abdecken – er kann das nicht können.“*<sup>409</sup>

Demnach sind die befragten Personen der Ansicht, dass es im Rahmen der Stärkung der Primärversorgung nach internationalem Vorbild, wie im Gesundheitszielsteuerungsgesetz vorgesehen, die gesetzliche Möglichkeit geben sollte, dass Kinderärztinnen und -ärzte als Hausärztinnen und -ärzte der Kinder fungieren können. Wesentlich ist für alle Expertinnen und Experten, dass die unmittelbar behandelnden Personen eine entsprechende Form der Expertise haben. *„Wo die Kompetenz des Hausarztes zu einem Ende kommt, muss eine Überweisung zu Pädiatern oder zu mental-health Bereichen in Ambulatorien stattfinden.“*<sup>410</sup>

Jedoch wurde angemerkt, dass in ländlichen Strukturen die Allgemeinmedizinerin bzw. der Allgemeinmediziner für viele Familien die Vertrauensperson in gesundheitlichen Belangen und erste Ansprechperson für Sorgen und Nöte darstellt. Daher ist zum jetzigen Zeitpunkt der Hausärztin bzw. dem Hausarzt in den ländlichen Bereichen bezüglich Entwicklungsstörungen entsprechende Beachtung zu schenken.<sup>411</sup> In einem neu zu gründenden multidisziplinären Team bzw. einer Einrichtung wäre an die Möglichkeit zu denken, dass die Vertrauensfunktio-

<sup>404</sup> (Stein-Krumholz, 2015a)

<sup>405</sup> (Gobara, 2015a)

<sup>406</sup> (Brandstetter, 2015a)

<sup>407</sup> (Stein-Krumholz, 2015b)

<sup>408</sup> (Himmelbauer, 2015b)

<sup>409</sup> (Stein-Krumholz, 2015a)

<sup>410</sup> (Spiel G., 2015b)

<sup>411</sup> (Almeder, 2015b)

on nicht zwingend bei der Allgemeinmedizinerin bzw. beim Allgemeinmediziner liegt, sondern diese Aufgabe dort auch von anderen Professionen (wie beispielsweise aus dem Bereich Psychologie und Pädagogik) übernommen werden könnte.<sup>412</sup>

Wichtig wäre es, gerade im Bereich der Primärversorgung das „Hinschauen“ zu forcieren. Es benötigt sozusagen eine Wachsamkeit und Sensibilisierung für den Entwicklungsbereich und das psychische Feld.<sup>413</sup> Regelmäßige Fortbildungen und Schulungen (Balintgruppe) scheinen geeignet, um diese Sensibilität zu erreichen bzw. zu erhöhen. Ebenso braucht es eine Aufmerksamkeit, im Sinne einer nachgehenden Arbeit (hinsichtlich Drop-outs, Lücken im Mutter-Kind-Pass etc.).<sup>414</sup> Bestimmte Dinge im Auge zu behalten und anschließend die konkrete Familiensituation zu beleuchten wäre wichtig, um besonders strukturschwache Familien zu unterstützen und nicht zu „verlieren“.<sup>415</sup>

Durch die Struktur in Primärversorgungseinheiten mit Sozialarbeiterinnen/Sozialarbeitern etc. sowie geteilter Verantwortung und Zuständigkeiten, kann integrierte Versorgung in diesem Sinn stattfinden. Für die einzelnen Akteurinnen und Akteure ist eine gewisse Entlastung möglich bzw. kann die Zufriedenheit der Teammitglieder durch das Wissen, dass sich entsprechend der Aufgabenverteilung eine kompetente Person um einen Teilaspekt in der Versorgung kümmert, erhöht werden.<sup>416</sup>

Da die Primärversorgung zwei Aufgaben zu erfüllen hat, zum einen Kinder mit Entwicklungsbeeinträchtigungen herauszufiltern und zum anderen passgenau zuzuweisen, wäre es notwendig, gewisse Instrumente (Screening-Verfahren oder Checklisten) für in der Primärversorgung tätige Personen zur Verfügung zu stellen, womit relativ rasch, in einem knappen Zeitumfang, vorgefiltert werden kann, welche Kinder von einer Entwicklungsstörung bedroht sind und welche nicht.<sup>417</sup>

Die folgenden ergänzenden Überlegungen und Ideen wurden im Rahmen der Befragung zum Thema Primärversorgung vorgebracht:

- Es wäre sinnvoll, innerhalb von Primärversorgungsstrukturen Behandlungspfade zu definieren und ein Rückmeldewesen zu etablieren.
- Eine Arbeitsgrundlage wie der Verordnungskatalog könnte strukturiertes Arbeiten erleichtern sowie die Qualität erhöhen.
- Die Niederschwelligkeit muss gewährleistet bleiben, denn in dem Moment wo man „Gate-Keeper“-Funktionen einführt, wird Niederschwelligkeit immer hinabgesetzt.
- Verbindliche Kooperationsstrukturen zwischen Primärversorgungseinrichtungen und anderen niederschwelligen Einrichtungen (spezialisierte Ambulatorien) sind zu schaffen.
- Eine Zwei-Säulenlösung wäre anzudenken. Neben klassischen entwicklungs- und sozialpädiatrischen Zentren gäbe es dann beispielsweise im

<sup>412</sup> (Almeder, 2015b)

<sup>413</sup> (Spiel G. , 2015b)

<sup>414</sup> (Vavrik, 2015b)

<sup>415</sup> (Vavrik, 2015b)

<sup>416</sup> (Vavrik, 2015b)

<sup>417</sup> (Gobara, 2015b)

selben Haus, sozusagen in unmittelbarer Nähe allgemeinpädiatrische Primärversorgungsstrukturen. Dadurch könnten viele Synergien genutzt werden.

- Eine Primärversorgungseinrichtung könnte zu einem Kompetenzzentrum mit Fortbildungsangeboten für die Allgemeinbevölkerung wie auch für Professionisten wachsen.
- Präventionsarbeit sollte einen hohen Stellenwert einnehmen, sowohl im Bereich der Betreuung von strukturschwachen Familien, als auch generell im Sinne eines Sensibilisierens der Gesellschaft, um Schwierigkeiten und Überforderung entgegenzuwirken.

### 7.7. Erfolgsfaktoren aus Sicht der Expertinnen und Experten

Die folgende Grafik (Abbildung 18) stellt die im Rahmen der durchgeführten Delphi-Befragung genannten und in diesem Kapitel 7 beschriebenen Erfolgsfaktoren, die für das Gelingen einer integrierten Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen unerlässlich sind, in komprimierter Form dar.

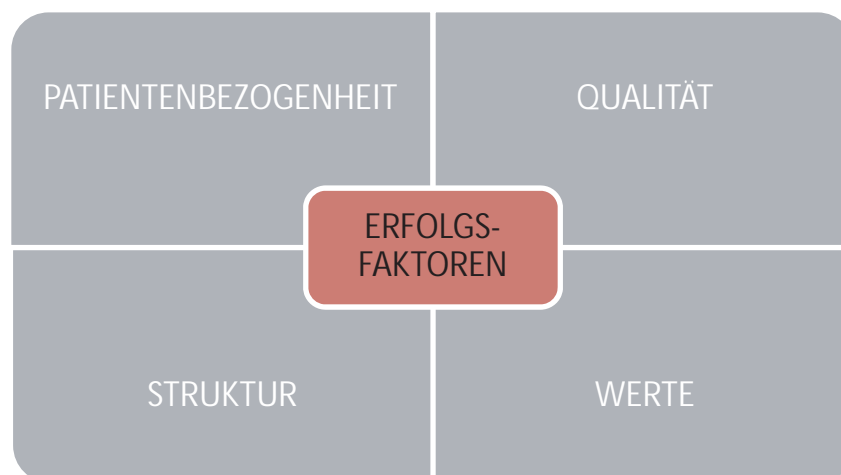


Abbildung 18: Erfolgsfaktoren in der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen<sup>418</sup>

Demnach braucht es eine Versorgung, die die betroffenen Kinder und Jugendlichen in den Mittelpunkt stellt und auf die Bedürfnisse und Besonderheiten im Kindesalter abgestimmt ist. Die wesentlichsten Punkte stellen dar:

- Berücksichtigung der Spezifika in bestimmten Altersabschnitten/-klassen und damit einhergehend eine angepasste Involvierung der Eltern/des gesamten kindlichen Umfeldes
- Vorhandensein kinderspezifischer Kompetenzen der behandelnden und betreuenden Berufsgruppen (kindgerechter Diagnose- und Therapieprozess, entwicklungsgerechte Gesprächsführung etc.)
- Zielgerichtete und für das einzelne entwicklungsauffällige Kind passgenaue Interventionen (Frühförderung, funktionelle Therapie, Psychotherapie etc.)

<sup>418</sup> Eigene Darstellung

Der Erfolgsfaktor Struktur bezieht sich auf:

- Ressourcenbereitstellung (ausreichend Betreuungskapazitäten, unterstützende IT-Systeme, personelle Ressourcen für Kooperation und Vernetzung etc.)
- Notwendige Klärung von Zuständigkeiten der einzelnen Versorgungseinheiten/-stufen aufgrund des vielfältigen Spektrums an Entwicklungsstörungen
- Transparente Darstellung von Verantwortlichkeiten in Kooperationsstrukturen

Die Befragung der Expertinnen und Experten ergab, dass eine Diskussion hinsichtlich zu optimierender struktureller Rahmenbedingungen nur gemeinsam mit dem Thema Qualität geführt werden kann. Konkret heißt das, es wird zukünftig relevanter als bisher sein, Leistungen (Diagnostik, Therapie, Beratung) unter dem Qualitätsaspekt zu prüfen. Eine auf fachliche Kompetenz und Erfahrung beruhende Vorgehensweise gemeinsam mit einem standardisierten, leitlinienbasierten Ablauf können dazu beitragen, langfristig positive Effekte für die betroffenen Kinder und Jugendlichen zu erzielen.

Erfolgsversprechend ist eine integrierte Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen jedoch nur dann, wenn diese auf einem klaren Bekenntnis zu dafür notwendigen Grundsätzen und Einstellungen basiert, wie:

- Hohe Wertigkeit von Teamarbeit
- Bereitschaft an einem gemeinsamem Ziel zu arbeiten
- Innere Verpflichtung – *„die Augen offen zu halten, zu beobachten, zu unterstützen und vernetzen“*<sup>419</sup>

---

<sup>419</sup> (Stein-Krumholz, 2015a)

## 8. Anforderungen an eine idealtypische Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen

Auf Grundlage der durchgeführten Recherchetätigkeit sowie der Ergebnisse aus der Expertinnen- und Expertenbefragung werden nachfolgend die davon abgeleiteten Schlüsse hinsichtlich einer optimierten Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen dargelegt. Es wird in dieser Arbeit nicht „das Idealkonzept für Österreich“ präsentiert, sondern es werden vielmehr mögliche verbessernde Ansatzpunkte vorgestellt, die aufbauend auf den gegebenen regionalen Strukturen zu einer integrierten Versorgung entwicklungsbeeinträchtigter Kinder und Jugendlicher beitragen können. Denn wie Kapitel 6.1 zeigen konnte, existieren bereits vielfach Angebote, mit dem Ziel eine möglichst umfassende Versorgung sicherzustellen. Diese Strukturen sind nicht durch ein einheitliches Konstrukt zu ersetzen, sondern bedarfsspezifisch durch Elemente zu ergänzen und zu optimieren.

### 8.1. Notwendiges Zusammenspiel

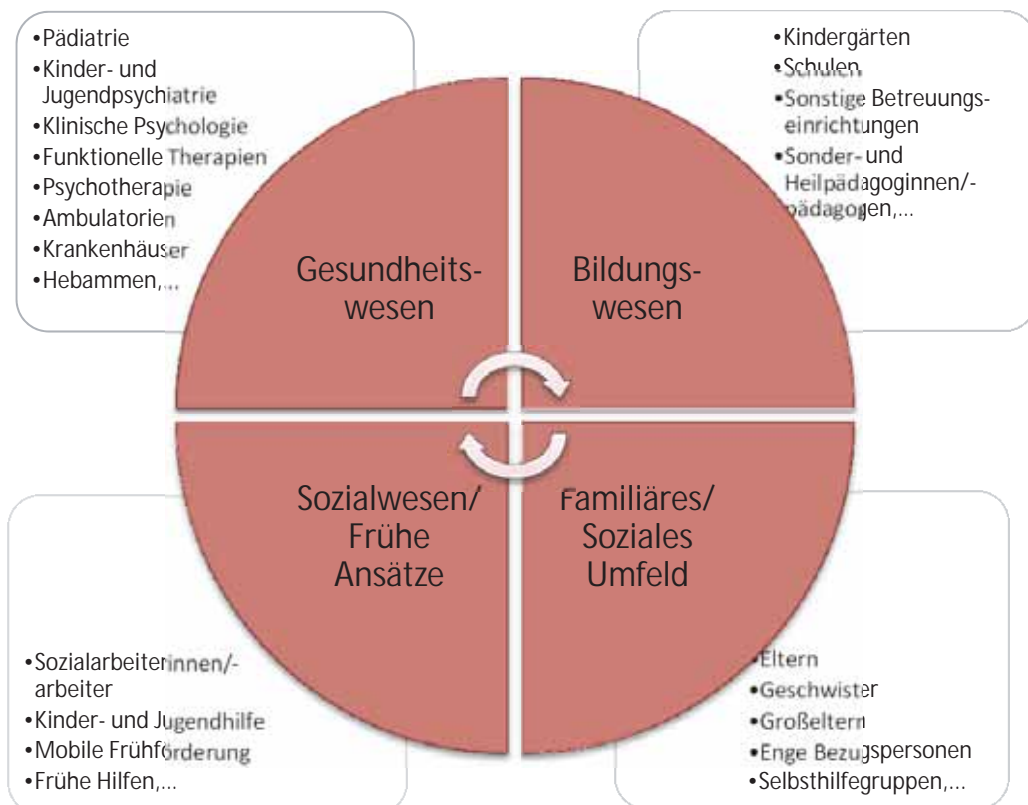


Abbildung 19: Relevante Akteurinnen und Akteure bei Entwicklungsstörungen<sup>420</sup>

<sup>420</sup> Eigene Darstellung

Wie die Befragung der Expertinnen und Experten ergab, ist für eine gelingende umfassende Versorgung von jungen Menschen mit Entwicklungsstörungen isoliertes Agieren wenig zielführend. Vielmehr ist, wie Abbildung 19 verdeutlicht, das Zusammenspiel mehrerer Ressorts (Gesundheits-, Bildungs- und Sozialwesen) entscheidend. In Abhängigkeit von Störungsbild, möglichen Komorbiditäten und den jeweiligen Auswirkungen auf den Lebensalltag des betroffenen Kindes/Jugendlichen im Einzelfall, ist die Beteiligung und Bedeutung der in Abbildung 19 dargestellten Personen und Institutionen im Betreuungs- und Behandlungsprozesses variabel. Jedenfalls benötigt es einen angemessenen Miteinbezug des familiären Umfelds des entwicklungsauffälligen Kindes/Jugendlichen in Form von Eltern- bzw. Geschwisterarbeit sowie Teamentscheidungen mit den Eltern. Denn die Effektivität von therapeutischen Maßnahmen ist minimal, wenn diese von den Eltern nicht mitgetragen werden.

## 8.2. Entscheidende Komponenten

Die folgende Grafik (Abbildung 20) bildet die in der vorliegenden Arbeit identifizierten und in diesem Kapitel beschriebenen wesentlichen Elemente einer integrierten Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen (intersektorale Kooperation, strukturelle Rahmenbedingungen, Kontinuität in der Versorgung, Qualitätsmanagement und Evaluation) ab. Maßnahmen hinsichtlich dieser vier relevanten Komponenten sind immer auf das System Kind-Familie auszurichten.

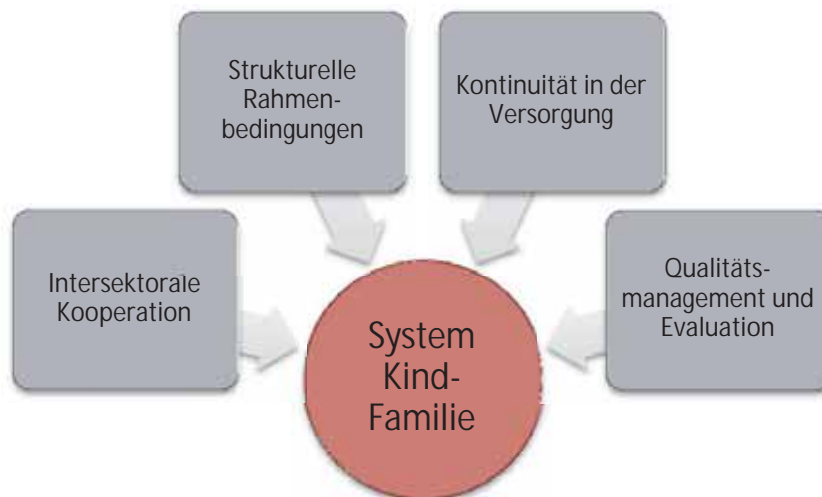


Abbildung 20: Zentrale Komponenten in einer integrierten Versorgung von Entwicklungsstörungen<sup>421</sup>

### 8.2.1. Intersektorales Kooperationskonzept

In Anlehnung an das Gesundheitsverständnis der WHO sind bei Kindern und Jugendlichen in der diagnostischen Phase drei Ebenen – die biomedizinische, die

<sup>421</sup> Eigene Darstellung

psychologische und ökosoziale Dimension – zu beachten und bei Bedarf entsprechende Interventionen in diesen Bereichen durchzuführen.<sup>422</sup> Das bedeutet, es benötigt ein ausgewogenes Zusammenspiel von Gesundheits- und Sozialberufen, um dieser multidimensionalen Vorstellung von Gesundheit angemessen begegnen und ein abgestimmtes Paket an (medizinischen und nichtmedizinischen) Maßnahmen bieten zu können.

Aufgrund der dadurch großen Anzahl möglicher Stakeholder in der Betreuung und Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen (vgl. Abbildung 19) mit unterschiedlichen beruflichen Hintergründen, Ausbildungen und theoretischen Arbeitskonzepten benötigt es besonders bei komplexem Hilfebedarf eine professionelle Kommunikation sowie Koordination der Leistungen. Durch eine am Einzelfall orientierte Zusammenarbeit soll eine kontinuierliche Versorgung ohne Brüche (horizontal als auch vertikal) gewährleistet werden. Für den erforderlichen direkten Datenaustausch innerhalb dieses Systems ist das Einverständnis der Eltern (Zustimmungserklärung) einzuholen.

Um Informationsasymmetrien, die durch eine nicht ausreichende Kommunikation und Informationsweitergabe entstehen, entgegenwirken zu können und um sicherzustellen, dass gemeinsame Ziele verfolgt werden, braucht es ein auf regionale Besonderheiten abgestimmtes Kooperationskonzept. Die Voraussetzungen hinsichtlich einer funktionierenden Kooperation wurden in den Kapiteln 5.1 bzw. Kapitel 7.2 näher ausgeführt und in der folgenden Tabelle 5 zusammengefasst.

Klarheit	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Commitment aller Akteurinnen und Akteure</li> <li>• Intensität/Ziel des Austausches</li> <li>• Eindeutige Berufsprofile und Verantwortlichkeiten</li> <li>• Anforderungen an Dokumentation</li> <li>• Gemeinsame Qualitätsstandards</li> </ul>
Kommunikation	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Berichtswesen</li> <li>• Verbindliche Treffen/persönlicher Austausch</li> <li>• Gemeinsame Sprache (von Medizin, Pädagogik, Sozialwissenschaft)</li> <li>• Risikomanagement</li> </ul>
Ressourcen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ausreichende, aber überschaubare Anzahl an Partnerinnen/Partnern</li> <li>• Kompetenzen (professionsspezifische Fähigkeiten, Kooperationskompetenz, Systemwissen)</li> <li>• Technische Voraussetzungen (kompatible IT)</li> </ul>
Haltung	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wertschätzung</li> <li>• Respekt</li> <li>• Vertrauen (z.B. Berücksichtigung bereits erhobener Befunde)</li> <li>• Entwicklung einer gemeinsamen Kultur</li> </ul>

Tabelle 5: Voraussetzungen für eine funktionierende Kooperation<sup>423</sup>

<sup>422</sup> (Damm, 2013a, S. 52)

<sup>423</sup> Eigene Darstellung

Demnach benötigt es, um im konkreten Fall zielgerichtet zusammenarbeiten zu können, die Klarheit hinsichtlich der Art und Weise des Zusammenspiels (durch die Beschreibung organisatorischer Prozesse, einer Definition von Schnittstellen sowie der Rollenverteilung), Kommunikationsregeln sowie entsprechende Ressourcen. Die Basis bildet eine gegenseitige wertschätzende Haltung. Bei einer idealerweise stattfindenden interprofessionellen Kooperation (vgl. Kapitel 5.1) von Akteurinnen und Akteuren verschiedenster Professionszugehörigkeit werden die jeweiligen besonderen beruflichen Kernkompetenzen eingebracht und gemeinsam unter Anerkennung der professionsspezifischen Kenntnisse und Fähigkeiten an einem Lösungsweg gearbeitet.

Um nicht nur punktuell und zufällig zu kooperieren, wären Netzwerke, die als Strukturen zur Zusammenarbeit verstanden werden können, zu schaffen. Netzwerke streben einen spürbaren Mehrwert durch eine zielgerichtete Verknüpfung zuvor isolierter Einzelbereiche an (vgl. Kapitel 5.2). Für die Leistungserbringerinnen und -erbringer sollen durchgängige Informations- und Kommunikationsebenen Transparenz erwirken und aufgrund der dadurch vermeidbaren doppelten Handlungsansätze eine Entlastung in der täglichen Arbeit schaffen. Diese Form von Zusammenarbeit zwischen einzelnen Personen und/oder Helfersystemen benötigt neben persönlichem Engagement und Raum für Selbstgestaltung ebenso Stabilität in den Abläufen sowie Klarheit in den Zuständigkeiten im Hintergrund (Netzwerkkoordination).

Die Bereitschaft bzw. die anzustrebende Selbstverständlichkeit zu Kooperation und Netzwerkarbeit der leistungserbringenden Personen gemeinsam mit einem etablierten Netzwerkmanagement reichen nicht aus, um die Herausforderungen bei der Behandlung und Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit besonderem Versorgungsbedarf bewältigen zu können. Neben der Kompetenz der einzelnen Akteurinnen und Akteure, sich im Netzwerk zurechtzufinden, und konkreter Zusammenarbeit auf persönlicher und interinstitutioneller Ebene braucht es auch Kooperationen auf der Stufe der Gesamtversorgung.

### **8.2.2. Strukturelle Rahmenbedingungen**

Es benötigt strukturelle Rahmenbedingungen in Form einer ausreichenden, entsprechend abgestimmten Angebots- sowie einer geklärten Finanzierungssituation. Fehlende mögliche Netzwerkpartnerinnen und -partner in regionaler Nähe erschweren integrierte Versorgung nicht nur für die versorgungsrelevanten Akteurinnen und Akteure. Ebenso stellen mangelnde wohnortnahe Angebote und eine begrenzte öffentliche Erreichbarkeit für die betroffenen Familien eine Herausforderung dar.

Es müsste eine intensive Verknüpfung der bestehenden Einrichtungen und Strukturen erfolgen, um den besonderen Aufgaben bei der Versorgung von komplexen Fällen im Bereich der Entwicklungsstörungen adäquat begegnen zu können. Welche Rolle multidisziplinär ausgestattete Einrichtungen (wie sozialpädiatrische Ambulatorien, Förder- und Therapiezentren etc.) und einzelne niedergelassene Akteurinnen und Akteure (Therapeutinnen/Therapeuten, Kinder- und Jugendpsychiaterinnen/-psychiater, Pädiaterinnen/Pädiater etc.) in der Netzwerkstruktur in den einzelnen Versorgungsregionen einnehmen, muss auf regionaler Ebene, auf die Bedürfnisse der lokalen Bevölkerung abgestimmt, definiert werden.



An dieser Stelle ist jedenfalls anzumerken, dass Ambulatorien (wie die Einrichtungen der pro mente: kinder jugend familie, vgl. Kapitel 6.1.2) seit vielen Jahren im Sinn einer integrierten Versorgung mit niederschwelligem Zugang ohne Vorselektion, Gestaltung als qualitativ hochwertiger „One Stop Shop“ (mit Außenstellen zur Gewährleistung einer wohnortnahen Betreuung), verbindlicher und verpflichtender interdisziplinärerer Zusammenarbeit sowie intensiven Kooperationsbeziehungen mit anderen Ressorts (Bildungsbereich, Jugendwohlfahrt etc.) tätig sind. Die Erfahrung und das Know-How dieser Non-profit Organisationen sollte entsprechend herangezogen und genutzt werden. Besonders im Hinblick auf die geplanten neuen Primärversorgungsstrukturen könnten diese Einrichtungen wertvolle Hilfestellung hinsichtlich Kooperation und Vernetzung leisten (vgl. Kapitel 9.2).

Der Vorteil des Arbeitens in einer zentralen Einrichtung liegt für die einzelnen Akteurinnen und Akteure durch die räumliche Nähe im jederzeit möglichen Austausch mit Teamkolleginnen und -kollegen unterschiedlicher Profession. Ob in den beschlossenen Primärversorgungsstrukturen oder in niederschweligen spezialisierten Einrichtungen kann durch die Einschätzung und das Wissen anderer Berufsgruppen die persönliche Wahrnehmung einer Patientin bzw. eines Patienten ergänzt bzw. korrigiert werden und dadurch eine passgenaue Planung von Interventionen erfolgen. Für „Einzelkämpfer“ im niedergelassenen Bereich ist eine adäquate Versorgung von Fällen mit breitem Versorgungsbedarf schwierig. Eine umfassende Vernetzung mit Austausch, Zusammenarbeit und Abstimmung wäre Voraussetzung.

Für die entwicklungsbeeinträchtigten Kinder und Jugendlichen mit ihren Familien bedeutet eine zentrale Anlaufstelle in den einzelnen Regionen oftmals ein Vermeiden von Doppeluntersuchungen, ein breites Spektrum an Angeboten sowie die Sicherstellung von Organisationsleistungen und einer Begleitung über den gesamten Behandlungsweg. Jedoch können ebenso durch kürzere Anfahrtswege, aufgrund zeitlicher Flexibilität, Wartezeiten bei Kapazitätsgrenzen in den Ambulatorien oder bei persönlichen Präferenzen der Familie beispielsweise niedergelassene Therapeutinnen und Therapeuten bei bestimmten Indikationen ein attraktives Angebot bieten und durch erweiterte Öffnungszeiten (Gruppenpraxen) ein optimierter Zugang zu Leistungen erreicht werden. Genauso kann sich ein Förderprogramm in Kindergärten oder Schulen als zentrale Hilfestellung sinnvoll erweisen.

Daher sind diese eben genannten Strukturen regional bestmöglich aufeinander abzustimmen und ein enger Austausch zwischen spezialisierten Institutionen, niedergelassenen Leistungsanbieterinnen und -anbietern sowie Einrichtungen außerhalb des Gesundheitssektors zu forcieren. Dabei ist den Schnittstellen entwicklungspädiatrische Ambulatorien/Zentren – Niedergelassene sowie Gesundheitswesen – Bildungsbereich jedenfalls eine besondere Beachtung zu schenken und eine Klärung spezifischer Fragen hinsichtlich einer Zusammenarbeit erforderlich.

### 8.2.3. Kontinuität in der Versorgung

Integrierte Versorgung bedeutet ebenso Kontinuität in der Betreuung. Diese wäre hinsichtlich entwicklungsauffälliger Kinder und Jugendlicher sicherzustellen

- a) in Form einer Behandlung ohne Brüche durch eine angepasste ausreichende Angebotslage (Förderung, Diagnostik, Therapie) mit geringen Wartezeiten sowie einem Kooperationskonzept (vgl. Kapitel 8.2.1),
- b) durch eine auf die Bedürfnisse der Familie abgestimmte Begleitung und Beratung während des gesamten Behandlungsprozesses,
- c) durch eine vorausschauende Wachsamkeit hinsichtlich möglicher Risiken, um frühzeitig intervenieren zu können sowie
- d) durch die Gewährleistung einer adäquaten Weiterbetreuung bei bestehendem Bedarf über das 18. Lebensjahr hinaus.

Ad b)

Der Bedarf an Begleitung kann sehr unterschiedlich sein. Manche Familien werden beispielsweise Koordinationstätigkeiten selbstverständlich übernehmen und über hilfreiche Förderungsmaßnahmen im Alltag informiert sein. Bei komplexem Versorgungsbedarf und/oder strukturschwachen Familien wird es möglicherweise eine begleitende, organisierende und unterstützende Person über einen längeren Zeitraum und in hoher Intensität benötigen.

Bis dato werden diese Aufgaben (Beratung, Koordination, Organisation) je nach Versorgungsbereich und Schwerpunkt der Beeinträchtigung durch unterschiedliche Berufsgruppen unter verschiedenen Bezeichnungen (Fallführung, Fallbegleitung, Fallkoordination, Therapiebegleitung, Lotse, Familienbegleitung) übernommen. Die Klärung des Fallmanagements und somit die fachliche und organisatorische Begleitung im Bereich der Kinder und Jugendlichen, wie von Himmelbauer<sup>424</sup> im Rahmen der Delphi-Befragung angemerkt, wäre daher anzustreben. Demnach sollten die Anforderungen an ein Case Management im Kinderbereich geklärt, die zeitlichen und finanziellen Voraussetzungen bestimmt, sowie die Aufgaben und notwendigen Qualifikationen festgelegt werden.

Ad c)

Um möglichen Risiken entgegenwirken bzw. frühzeitig intervenieren zu können, sind eine entsprechende Bewusstseins-schärfung und Aufklärung der Eltern sowie eine Wachsamkeit relevanter „Stakeholder“ (beispielsweise im Rahmen von Mutter-Kind-Pass Untersuchungen, Frühe Hilfen) anzustreben.

Mit Hilfe von Vorträgen an Schulen und pädagogischen Hochschulen, durch die Bereitstellung von Informationsbroschüren für Pädagoginnen und Pädagogen und die dadurch angestrebte Schulung der Aufmerksamkeit sowie Aufklärung über die regionale Angebotslage (spezialisierte Einrichtungen, Anlaufstellen) wäre es beispielsweise möglich, ein frühes Ansetzen bei Lern- oder Sprachstörungen zu unterstützen.

<sup>424</sup> (Himmelbauer, 2015b)

Eltern-Ratgeber können helfen, Unsicherheiten und Ängste abzubauen sowie die Gesundheits- und Erziehungskompetenz zu stärken. Solche Ratgeber für Bezugspersonen wurden beispielsweise bereits für unterschiedliche Entwicklungsbereiche von Ambulatorien erstellt und dienen der Überbrückung der Wartezeit zwischen Abklärung und Behandlung sowie zur Unterstützung im Alltag. Beispiele dafür stellen die von der pro mente: kinder jugend familie GmbH herausgegebenen Ratgeber „Feinmotorik und Grafomotorik“<sup>425</sup>, „Förderung der Sprech- und Sprachentwicklung“<sup>426</sup> sowie „Hyperaktives, oppositionelles und aggressives Problemverhalten“<sup>427</sup> dar.

Ad d)

Um den jungen Patientinnen und Patienten eine adäquate Weiterbetreuung bei bestehendem Bedarf über das 18. Lebensjahr hinaus (Transition) bieten zu können, sind organisierte und strukturierte Übergaben von Jugendlichen in die Erwachsenenversorgung essentiell. Voraussetzung dafür sind entsprechende Betreuungsstrukturen (wie VKKJ Standort Liesing für Jugendliche und junge Erwachsene bis zum 30. Lebensjahr, vgl. Kapitel 6.1.1).

#### 8.2.4. Qualitätsmanagement und Evaluation

Die Themen Qualität und Patientensicherheit sind von entscheidender Bedeutung hinsichtlich einer integrierten Versorgung. Es wäre demnach durch definierte Mindeststandards sicherzustellen, dass Kinder und Jugendliche unabhängig vom Wohnort eine qualitativ hochwertige Versorgung in Österreich erhalten. Laut einigen befragten Expertinnen und Experten sind aktuell Qualitätsunterschiede in der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen sichtbar, die auch in der Organisationsform begründet liegen.<sup>428 429</sup>

In Anlehnung an Donabedian und seiner Unterteilung in Prozess-, Ergebnis- und Strukturqualität (vgl. Kapitel 4.6) sind diese drei Dimensionen zu beurteilen.

##### 8.2.4.1. Prozessqualität

Demnach wäre anzustreben, die im Rahmen des Versorgungsprozesses notwendigen Diagnostik- und Therapieschritte evidenzbasiert, nach dem aktuellen konsentierten Wissensstand (Leitlinien) aus der systematischen Forschung zu erbringen. Dadurch kann gewährleistet werden, eine adäquate medizinische und therapeutische Versorgung nicht nur basierend auf individueller Expertise und Erfahrung, sondern auch mit der besten externen wissenschaftlichen Evidenz, anzubieten.

##### 8.2.4.2. Ergebnisqualität

Die Ergebnisse der Interventionen sind zu beurteilen und damit die Effektivität sowie Effizienz von diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen zu bewerten. Aufgrund der durch eine „Outcome“-orientierte Evaluation möglichen Aussagen hinsichtlich geeigneter Interventionen im Rahmen der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen, kann eine Optimierung

<sup>425</sup> (Steinkellner & Theiss)

<sup>426</sup> (Brunner, Strimpl, Gröblacher, Wernisch-Pozewaunig, & Adlbrecht, 2014)

<sup>427</sup> (Baumgartner, Wernisch-Pozewaunig, & Bleis)

<sup>428</sup> (Gobara, 2015a)

<sup>429</sup> (Vavrik, 2015a)

der angebotenen Leistungen im Sinne der jungen Patientinnen und Patienten wie auch der Finanzierungsträger vorgenommen werden. Das bedeutet langfristig wirksame Betreuungsmaßnahmen wie auch wenig effektive Vorgehensweisen können identifiziert, das Angebot sowie der gesamte Betreuungsprozess entsprechend angepasst und weiterentwickelt und durch die Forcierung effektiver und effizienter Interventionen der Einsatz finanzieller Mittel gerechtfertigt werden. Transparenz hinsichtlich gesetzter Qualitätsmaßnahmen bieten bereits einige Einrichtungen wie pro mente: kinder jugend familie (vgl. Kapitel 6.1.2).

#### 8.2.4.3. Strukturqualität

Ebenso ist eine hohe Qualität in Form einer entsprechenden Qualifikation der behandelnden Personen (beispielsweise mit Kompetenzen hinsichtlich Netzwerkarbeit, mit kinderspezifischer Kompetenz durch eine anzudenkende zertifizierte Kinder- und Jugendtherapie, Transparenz von Qualifikationen durch eine anzustrebende Registratur der Therapeutinnen und Therapeuten etc.) bzw. bezüglich des Angebotes an Fortbildungen (evaluiert, praxisrelevant) sicherzustellen.

Diese Strukturqualität ist nicht nur hinsichtlich der personellen Ressourcen (wie die genannte Qualifikation oder eine Mindestanzahl) zu gewährleisten, sondern betrifft auch die technischen (wie unterstützende EDV) und finanziellen Rahmenbedingungen. An dieser Stelle soll betont werden, dass es wenig sinnvoll erscheint, im gegenständlichen Bericht spezifische Kosten- und Finanzierungserfordernisse darzulegen. Vielmehr wären diese im konkreten Rahmen, das heißt in der tatsächlichen Kooperation, dem geplanten Projekt und Zusammenwirken, zu klären. Dabei ist sicherzustellen, dass diese nicht zulasten der Kinder und Familien gehen, um einen niederschweligen Zugang und Chancengleichheit zu gewährleisten.

Detaillierte Ausführungen der befragten Expertinnen und Experten, wie Qualitätsansprüche sicherzustellen bzw. zu verbessern sind, finden sich in Kapitel 7.4. Es wäre zudem anzudenken, Wissenschaft und Forschung einen größeren Stellenwert zu geben. Denn eine entsprechende Forschungstätigkeit im Bereich der Entwicklungs- und Sozialpädiatrie (in Anlehnung an die DGSPJ, vgl. Kapitel 6.2.1) könnte wertvolle Ergebnisse hinsichtlich einer Optimierung der Behandlungsqualität liefern.

#### 8.2.4.4. Pfadkonzepte

Zur Strukturierung der (vor allem ambulanten) Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen ist die Etablierung von Behandlungspfaden anzudenken. Da die behandelnden niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte sowie Therapeutinnen und Therapeuten oftmals aufgrund ihres großen Behandlungsspektrums nicht das spezifische Wissen und die Erfahrung im Entwicklungsbereich wie entwicklungspsychiatrische Spezialeinrichtungen besitzen, können Pfadkonzepte (vgl. Kapitel 5.3 und 7.4) als Orientierung dienen und helfen die Ergebnisqualität zu verbessern.

Eine solche leitende Funktion strebt durch die klare Systematik der Verordnungskatalog (vgl. Kapitel 3.4.2) an. Dieser beinhaltet einen sektorenübergreifenden Behandlungspfad (niedergelassene Fachärztinnen/-ärzte, Therapeutinnen/Therapeuten sowie spezialisierte Einrichtungen) im Versorgungsprozess von Kindern

und Jugendlichen mit therapierelevanten Störungen. Konkret fokussiert der im Moment in der Testphase befindliche Katalog mit seinem Verordnungsalgorithmus auf funktionelle Therapien und ist daher für bestimmte Problematiken im Kindes- und Jugendalter konzipiert. Durch die definierten Schritte bringt dieses Instrument Transparenz in die Verordnung von funktionellen Therapien, schafft Verbindlichkeit (obligates Berichtswesen) und kann dadurch zu einer bundesweit einheitlichen Vorgehensweise beitragen. Aufgrund der Beschränkung auf Ergotherapie, Physiotherapie und logopädische Therapie wäre anzudenken, den Verordnungskatalog bei Bewährung in der Praxis durch weitere Elemente (psychische Dimension) zu ergänzen.

Durch diesen Katalog werden Zuständigkeiten bzw. die Grenzen des eigenen Verantwortungsbereiches definiert. Im Verordnungsalgorithmus des Kataloges findet sich der notwendige Verweis auf spezialisierte Einrichtungen, falls es im konkreten Fall einer weiteren Abklärung bedarf und es eine hochspezialisierte Versorgung benötigt (multidimensionale Diagnostik, Befund, Therapieplanung etc.).

Vor allem bei komplexen Fällen braucht es nach einer umfassenden ärztlichen/psychologischen Diagnosephase in kompetenten Einrichtungen die Erarbeitung eines passgenauen Lösungsweges aus dem Pool an wirksamen und anerkannten Verfahren im Team. Diese Interventionen sind demnach grundsätzlich maßgeschneidert (unter Berücksichtigung des Schweregrads der Störung, Ursache, Prognose, Leidensdruck) und stellen somit individuelle Pfade dar. Diese auf die einzelnen jungen Patientinnen und Patienten sowie die spezifischen Versorgungsbedürfnisse abgestimmten „Pfadäquivalente“ werden dabei im Idealfall in Ambulatorien bzw. spezialisierten Zentren mit den betroffenen Kindern und Jugendlichen selbst, ihren Eltern/Angehörigen sowie verschiedenen Helfersystemen (Schule, Kindergarten, Ergotherapeutinnen/-therapeuten, Jugendamt, ...) erstellt und bei Bedarf adaptiert. Solche Pfadäquivalente bieten für die an der Versorgung beteiligten Akteurinnen und Akteure Klarheit hinsichtlich des eigenen Verantwortungsbereiches und definieren die Ausgestaltung der notwendigen Kooperation.

### 8.2.5. Versorgung der Einheit Kind-Familie

Die durchgeführten Erhebungen zeigen, dass alle Optimierungsmaßnahmen hinsichtlich einer integrierten Versorgung von jungen Menschen mit Entwicklungsstörungen nicht ausschließlich auf das Kind, sondern auf das System Kind-Familie auszurichten sind. Denn die *„Eltern sind [...] die Vermittler schlechthin, die Lebensraumgestalter ihrer Kinder“*.<sup>430</sup> Eltern benötigen verschiedenste Fähigkeiten und Kenntnisse, um ihre Aufgaben hinsichtlich des Kindes wahrnehmen zu können und um die gesetzten therapeutischen Maßnahmen durch fördernde Aktivitäten im familiären Alltag ergänzen und dadurch einen langfristigen Behandlungserfolg sichern zu können. Es ist demnach essentiell, das gesamte System Kind-Familie je nach Bedarf zu betreuen (vgl. Kapitel 8.2.3). In Abhängigkeit von der Familiensituation unter Berücksichtigung verschiedenster Faktoren wie den sozioökonomische Lebensbedingungen, dem Bildungs- und Migrationshintergrund, der Gesundheitskompetenz sowie einer möglichen Schocksituation auf-

<sup>430</sup> (Vavrik, 2015a)

grund einer schwerwiegenden Diagnose kann es daher nötig sein, die Eltern in Gesprächen zu stärken, zu unterstützen, zu beraten oder parallel zum Kind und zum Teil gemeinsam zu behandeln. Denn *„wenn es den Bezugspersonen nicht ausreichend gut geht, sind die Voraussetzungen für Gesundheit und bestmögliche Entwicklung des Kindes beeinträchtigt.“*<sup>431</sup>

Ideal versorgt sind die jungen Patientinnen und Patienten dann, wenn eine abgestimmte, kontinuierliche und qualitativ hochwertige Betreuung und Behandlung stattfindet. Dabei ist auf eine kindgerechte Kommunikation sowie eine die Wünsche und Bedürfnisse des Kindes berücksichtigende, altersgemäße und partizipative Gestaltung des Versorgungsprozesses zu achten (vgl. Kapitel 3.5). Eine solche Orientierung an den konkreten individuellen Erfordernissen benötigt es nicht nur im direkten Kontakt mit den betroffenen Familien, sondern auch auf organisationaler Ebene der Finanzierung und Leistungserbringung sowie auf der Stufe des Gesamtsystems.

Da die frühe Kindheit bestimmend ist im Hinblick auf Gesundheit, soziale Integration und Teilhabe, ist es entscheidend, die Kinder in diesem Zeitraum mit Ressourcen auszustatten, die es ermöglichen, Herausforderungen in einer späteren Lebensphase besser bewältigen zu können. Durch frühzeitige Interventionen in Form eines passgenauen Versorgungsangebotes (Diagnostik, Therapie und Förderung) mit ausreichend bereitgestellten Kapazitäten (qualifiziertes Personal, finanzierte Therapieplätze) und einer adäquaten Mitbetreuung der Eltern können negative Effekte reduziert und somit kann auch möglichen späteren finanziellen Aufwendungen entgegengewirkt werden.<sup>432 433</sup>

Jedoch sollte darauf geachtet werden, dass Kinder mit Entwicklungsbesonderheiten, die noch im Rahmen der normalen Variationsbreite liegen, auch als solche erkannt werden und nicht unnötigerweise behandelt werden. Wie bereits Czypionka, Röhring und Reiss im Jahr 2014 anmerkten: *„Es muss also – evidenzbasiert – die richtige Versorgung und das richtige Versorgungsmaß gefunden werden.“*<sup>434</sup>

---

<sup>431</sup> (Schlack, Thyen, & von Kries, 2009, S. 4)

<sup>432</sup> (Barnett, 2000, S. 589ff)

<sup>433</sup> (Ziniel & Winkler, 2013, S. 39f)

<sup>434</sup> (Czypionka, Röhring, & Reiss, 2014, S. 15)

## 9. Entwicklungsstörungen und die Bedeutung der Primary Health Care

Die erklärte Absicht der vorliegenden Arbeit war es, der Bedeutung der im Jahr 2014 von der Bundes-Zielsteuerungskommission beschlossenen Primärversorgungsstrukturen, in denen bis Ende 2016 ein Prozent der österreichischen Bevölkerung versorgt werden soll (vgl. Kapitel 3.4.4), im Hinblick auf die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen nachzugehen. Daher wird in diesem Kapitel noch einmal speziell auf die Anforderungen an eine erste Anlaufstelle bei Verdacht auf Entwicklungsauffälligkeiten eingegangen und es werden Ideen hinsichtlich einer möglichen Integration von PHC-Einrichtungen präsentiert.

### 9.1. Anspruch an eine erste Anlaufstelle bei Entwicklungsstörungen

Sowohl aus der Recherchetätigkeit als auch aus den durchgeführten Interviews geht hervor, dass die Funktion der ersten Anlaufstelle bei Entwicklungsauffälligkeiten derzeit unterschiedliche Einrichtungen und Berufsgruppen (niedergelassene Kinder- und Jugendfachärztinnen und -ärzte, Allgemeinmedizinerinnen und -mediziner, entwicklungs- und sozialpädiatrische Ambulatorien, soziale Einrichtungen, pädagogische Beratungsstellen etc.) wahrnehmen.

Da definierte „First Points of Service“ nicht existieren und für Eltern vielfach nicht klar ist, wohin sie sich bei Sorgen und Schwierigkeiten wenden können (vgl. Kapitel 7.5), erscheint es sinnvoll, eine Klarheit in die Strukturen und Zuständigkeiten zu bringen. Schon im Jahr 2013 wurde im Rahmen der Arbeiten der GÖG zum Thema psychosoziale Versorgung von Kindern und Jugendlichen auf die Bedeutung einer Definition der Aufgaben der „First Points of Service“, inklusive der dafür notwendigen Qualitätskriterien, hingewiesen.<sup>435</sup> Dieses Wissen hinsichtlich definierter Verantwortlichkeiten müsste entsprechend bekannt und transparent gemacht werden, damit Kinder und Jugendliche möglichst rasch kompetente Hilfe erhalten. Je nach Problemstellung (Auffälligkeiten im Bereich der Sprache, des Sozialverhaltens, der Motorik etc.) können die Funktion des kompetenten Erstkontaktes mehrere Stellen übernehmen.

Die in der folgenden Tabelle 6 gelisteten Anforderungen an einen „First Point of Service“ hinsichtlich der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen konnten basierend auf den durchgeführten Erhebungen formuliert werden (jedoch ohne Anspruch auf Vollständigkeit).

<sup>435</sup> (Kern, Hagleitner, & Valady, 2013, S. 118)

Niederschwelligkeit (weite Ansprechzeiten, Ressourcen für Erstgespräche etc.)
Kindergerechtes Setting (Ausstattung entsprechend kindlicher Bedürfnisse)
Grundwissen hinsichtlich des kindlichen Entwicklungsprozesses
Wachsamkeit und Sensibilität für den Entwicklungsbereich
Präventionsarbeit (Erziehungsberatung etc.)
Einleitung des Versorgungsprozesses
Filterung von Entwicklungsauffälligkeiten, Überweisung bei Kompetenzgrenzen
Kompetenz hinsichtlich Kooperation und Vernetzung (wesentliches Element regionaler Netzwerke)

Tabelle 6: Anforderungen an einen „First Point of Service“ hinsichtlich Entwicklungsstörungen<sup>436</sup>

Entscheidend scheint jedenfalls die Gewährleistung eines niederschweligen, unabhängig von der sozialen Lage leicht erreichbaren und raschen Zugangs zu Leistungen in Form von Unterstützung und Hilfestellung im Bedarfsfall. Dafür benötigt es auch strukturelle und organisatorische Rahmenbedingungen, die eine Niederschwelligkeit sicherstellen. Ein auf das Kindes- bzw. Jugendalter angepasstes Setting ist entscheidend, um in einer vertrauensvollen Umgebung gemeinsam mit den Kindern und Jugendlichen erste Schlüsse hinsichtlich eines möglichen Handlungsbedarfes ziehen zu können.

Die Qualität in Form eines kompetenten Erstkontaktes ist wesentlich, denn die primärversorgende Stelle informiert in Gesundheitsfragen und koordiniert im Optimalfall die weiteren Schritte. Zur Erfüllung dieser Aufgaben benötigt es professionelle Ansprechstrukturen mit spezifischen Kompetenzen und Qualifikationen. Weniger ein detailliertes medizinisches Fachwissen als implementierte Werkzeuge (Übersichten von spezifischen Angeboten in der Region, Checklisten etc.) werden notwendig sein, um rasch und flexibel kritische Konstellationen und individuelle Fragestellungen bearbeiten zu können. Demnach braucht es ein kinderspezifisches Grundwissen sowie die Etablierung von Tools und Schulungen zur Sicherstellung einer Sensibilität für den Entwicklungsbereich. Dadurch wird eine Filterung von Störungsbildern möglich und kann frühzeitig eine notwendige weitere Abklärung erfolgen.

Darüber hinaus sollte die Aufgabe einer ersten Kontaktstelle darin liegen, Präventionsarbeit zu leisten und insbesondere der Verhältnisprävention einen besonders hohen Stellenwert (beispielsweise in Form von Elternberatung, um einer

<sup>436</sup> Eigene Darstellung



möglichen Überforderung bzw. Schwierigkeiten entgegenzuwirken) zu geben. Kompetenzen für Vernetzungstätigkeiten schaffen die Basis für konkrete Zusammenarbeit, die als wesentlich zur Sicherstellung einer kontinuierlichen Betreuung ohne Brüche im Bedarfsfall zu sehen ist. Darüber hinaus stellen Austausch und Kooperation sicher, über aktuelle, relevante Angebote in Bezug auf die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen informiert zu sein (und zu bleiben) und dadurch zielgerichtet überweisen zu können.

## 9.2. Mögliche Integration der neuen Strukturen der Primärversorgung

Wie bereits angeführt, ist das Erkennen eines potentiellen Versorgungsbedarfs und somit das frühzeitige Einleiten eines möglichen Betreuungs- und Behandlungsprozesses essentiell, um entsprechende Erfolge erzielen zu können. Daher ist davon auszugehen, dass die Primärversorgung und damit einhergehend auch die neue Versorgungsform PHC-Einrichtung als erste allgemeine Kontaktstelle in Gesundheitsfragen eine wichtige Rolle in der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsauffälligkeiten einnehmen kann.

Konkrete Beispiele wären etwa, dass im Zuge der Abklärung einer akuten Erkrankung (wie grippaler Infekt) oder im Rahmen einer Impfung die behandelnde Ärztin bzw. der behandelnde Arzt bei entsprechender Schulung und Aufmerksamkeit, einen möglichen zusätzlichen Versorgungsbedarf identifizieren und dadurch einen notwendigen abklärenden Prozess initiieren kann. Ebenso ist davon auszugehen, dass Hilfestellung, beispielsweise für Eltern in Form von Beratungsgesprächen, gut im Rahmen der neuen Versorgungsstrukturen mit als Team agierenden Ärztinnen/Ärzten, Sozialarbeiterinnen/-arbeitern, Pädagoginnen/Pädagogen etc. geleistet werden kann.

Jedoch soll an dieser Stelle angemerkt werden, dass bis dato bundesweit erst eine Primärversorgungseinrichtung realisiert werden konnte. Das Pilotprojekt „Medizin Mariahilf“ wurde im Mai 2015 in Wien gestartet und soll die nächsten fünf Jahre erprobt werden.<sup>437</sup> Aufgrund der erst im Entstehen befindlichen neuen Versorgungseinheiten sind generelle Erfahrungswerte hinsichtlich solcher Einrichtungen noch nicht ausreichend vorhanden und besonders fehlen in diesem Zusammenhang Erkenntnisse aus der Praxis für die Versorgung von spezifischen Gruppen wie Kinder und Jugendliche.

Daher ist es gegenwärtig kaum möglich, konkrete Fragestellungen, beispielsweise ob und wie neue Primärversorgungsstrukturen für Kinder und Jugendliche zu gestalten wären, zu bearbeiten. Erst wenn Interesse und Bereitschaft gegeben sind, weitere PHC-Einrichtungen auf Basis der aktuellen Beschlusslage zu etablieren, sowie diese Tätigkeiten zu evaluieren, macht es Sinn, sich derartigen Spezialfragestellungen zu widmen. Daher stellen eigene Primärversorgungseinrichtungen für Kinder und Jugendliche, wie von Expertinnen und Experten angedacht (vgl. Kapitel 3.4.4 und 7.6), vielmehr eine mögliche Weiterentwicklung dar. Diese „Ausbaustufe“ sollte auf Basis der Erfahrungen und Evaluierungsergebnisse von Pilotprojekten in der jetzigen Form in Kombination bzw. mit Gegenüberstellung

<sup>437</sup> (Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger, 2015, S. 188)

von Erkenntnissen und Bewertungen von weiteren Initiativen hinsichtlich einer integrierten Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen diskutiert werden.

Aufgrund der angestrebten Struktur als organisatorischer Verbund aus Berufsgruppen des Gesundheits- und Sozialwesens mit geteilter Verantwortung und Zuständigkeiten sowie der geplanten Übernahme einer Koordinierungs- und Lotsenfunktion scheint die beschlossene neue Primärversorgungsform gewisse Parallelen zu entwicklungs- und sozialpädiatrischen Ambulatorien und Zentren aufzuweisen. Daher wären eine Vernetzung dieser multiprofessionellen Systeme sowie eine Klärung von Zuständigkeiten im Hinblick auf das gemeinsame Ziel, die adäquate Versorgung von entwicklungsbeeinträchtigten Kindern und Jugendlichen, sinnvoll und erstrebenswert.

Dahin gehende Überlegungen wurden beispielsweise bereits durch die pro mente: kinder jugend familie GmbH angestellt und in Form von „*Anregungen für verbindliche Kooperationen zwischen den Strukturen der Primärversorgung und den gemeindenahen Mental Health Dienstleistungen*“ schriftlich niedergelegt.<sup>438</sup> Darin wird auf aktuelle Herausforderungen hinsichtlich der Umsetzung von neuen Primärversorgungsstrukturen (begrenzt fachspezifisches Wissen bezüglich Entwicklungsauffälligkeiten, beschränkte zeitliche Ressourcen für ausführliche Gespräche/Informationsbeschaffung über spezifische Dienstleistungsangebote etc.) sowie auf konkrete Maßnahmen, um die Kooperationstätigkeit zu optimieren, eingegangen. Demnach könnte durch die Nutzung der von etablierten Ambulatorien bereitgestellten Expertise und der Erfahrungen die Informations- und Wissensbasis hinsichtlich Entwicklungsstörungen sowie möglicher Interventionen und Angebote vergrößert werden. Durch eine gemeinsame Angebotsadaptierung bzw. einem -ausbau und durch die Gestaltung von beispielsweise gemeinsamen Leitlinien kann eine enge, verbindliche Kooperationsstruktur geschaffen werden.<sup>439</sup>

Nicht nur die PHC-Einrichtung würde von einer Zusammenarbeit profitieren. Ebenso könnte das Ambulatorium durch ein kompetentes Primärversorgungsteam entlastet und somit die Möglichkeit geschaffen werden, primär als qualifizierte Stelle für mehrdimensionale Diagnostik zu fungieren sowie sich als spezialisierte Institution auf die Betreuung komplexer Fälle bzw. von Patientinnen und Patienten mit Multiproblemen zu fokussieren.

Daher wäre es zu empfehlen, im Rahmen von Pilotprojekten die Zusammenarbeit dieser für die Versorgung von entwicklungsbeeinträchtigten Kindern und Jugendlichen relevanten Strukturen zu erproben, mögliche Synergien zu erkennen und diese auch zu nutzen. Im Zuge dieser Kooperationstätigkeit der PHC-Einrichtungen mit den Expertinnen und Experten hinsichtlich Entwicklungsstörungen in den Ambulatorien könnten möglicherweise auch Fragen bezüglich einer adäquaten Weiterversorgung nach dem 18. Lebensjahr bearbeitet und mögliche Lösungswege (wie beispielsweise eine geregelte Übergabe der weiter zu versorgenden Jugendlichen vom Kinderteam im Ambulatorium an die Allgemeinmedizinerin bzw. den Allgemeinmediziner in der Primärversorgungseinheit)

<sup>438</sup> (pro mente: kinder jugend familie GmbH, 2014)

<sup>439</sup> (pro mente: kinder jugend familie GmbH, 2014)

geprüft werden. Die folgende Abbildung stellt eine mögliche Kooperation, in der die Primärversorgungseinheit sowie die spezialisierte Institution als Knotenpunkte fungieren, grafisch dar.

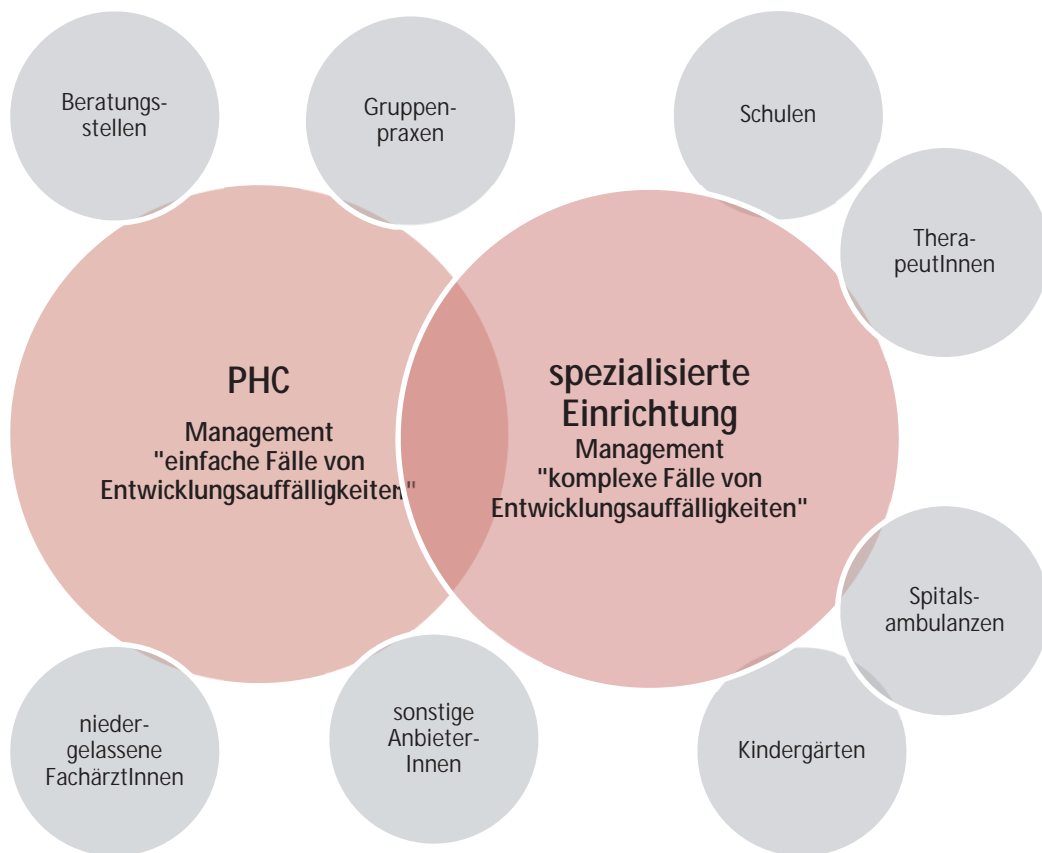
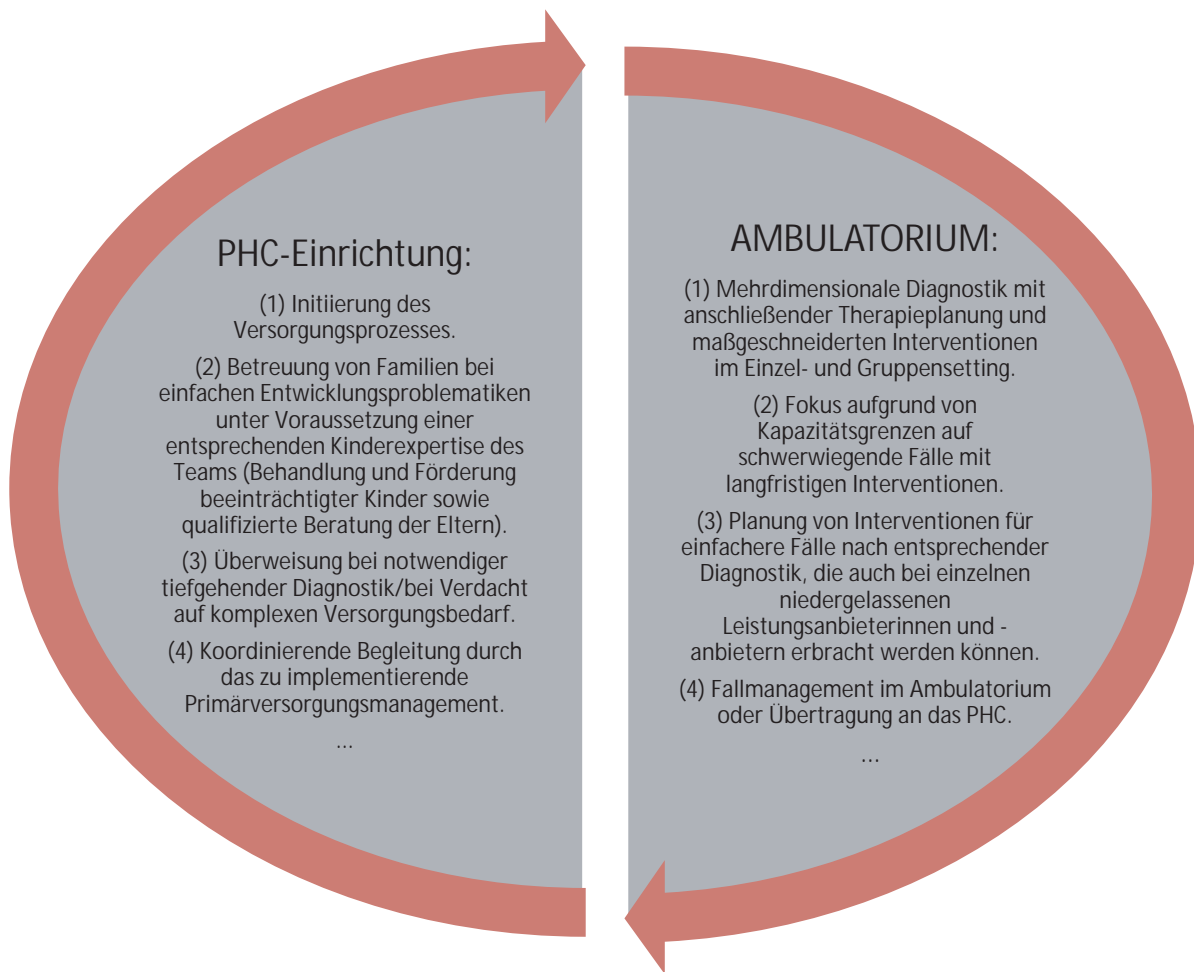


Abbildung 21: PHC und spezialisierte Einrichtung als Knotenpunkte der Versorgung mit Teilung von Managementaufgaben<sup>440</sup>

Demnach könnten durch eine enge Zusammenarbeit dieser beiden organisatorischen Einheiten, PHC und spezialisierte Einrichtung, sowie einem weiten Netzwerk von Partnerakteurinnen und -akteuren, Kinder und Jugendliche unter Berücksichtigung der individuellen Bedürfnisse versorgt werden. Managementaufgaben (Fallmanagement, Lotsenfunktion etc.) könnten je nach Komplexität des Falles entweder von der allgemeinen Primärversorgungsstruktur oder von der auf Entwicklungsstörungen spezialisierten Institution übernommen werden. Dadurch müssten beispielsweise niedergelassene Therapeutinnen und Therapeuten keine zusätzlichen Koordinationsleistungen wahrnehmen und könnten sich vermehrt ihrer Kernaufgabe, der therapeutischen Behandlung, widmen.

Ein denkbare Zusammenspiel zwischen PHC-Einrichtung und entwicklungspädiatrischem Ambulatorium bildet die nachfolgende Grafik (Abbildung 22) ab. Es werden darin die möglichen Leistungen, welche die jeweiligen Einrichtungen in Bezug auf die Versorgung entwicklungsbeeinträchtigter Kinder erbringen könnten, angeführt.

<sup>440</sup> Eigene Darstellung



**Abbildung 22: Kooperationsbeispiel PHC-Einrichtung und entwicklungspädiatrisches Ambulatorium mit Leistungsabstimmung<sup>441</sup>**

Demzufolge initiiert eine allgemeine primärversorgende Einrichtung als kompetente erste Anlaufstelle mit einem Team aus mehreren medizinischen Fachrichtungen sowie mit verschiedenen gesundheitlichen Beratungsdiensten und Sozialarbeit oftmals den Versorgungsprozess und übernimmt die Betreuung von Familien bei einfachen Problematiken unter der Voraussetzung einer entsprechenden Kinderexpertise des Teams (Behandlung und Förderung beeinträchtigter Kinder sowie Beratung der Eltern). Durch das zu implementierende Primärversorgungsmanagement kann eine koordinierende Begleitung (Vernetzungsarbeit, Organisation von Fallbesprechungen, Helferkonferenzen etc.) stattfinden. Bei notwendiger tiefgehender Diagnostik bzw. bei Verdacht auf komplexen Versorgungsbedarf überweist diese PHC-Einrichtung an die spezialisierte „Partner-einrichtung“ (beispielsweise entwicklungsdiagnostisches Ambulatorium). In diesen spezialisierten Institutionen erhalten Kinder und Jugendliche bei Bedarf eine umfassende Diagnostik (medizinisch, psychologisch) mit anschließender Therapieplanung und maßgeschneiderten Interventionen sowie Entwicklungskontrollen. Bei starker Auslastung besteht die Notwendigkeit, sich auf komplexe Fälle zu fokussieren. Das bedeutet, nach einer entsprechenden Diagnostik und Planung

<sup>441</sup> Eigene Darstellung

von Interventionen könnte bei einfacheren Fällen die Leistungserbringung bei einzelnen niedergelassenen Anbieterinnen und Anbietern oder in den Primärversorgungsstrukturen stattfinden. Das Fallmanagement wäre beim Ambulatorium zu belassen oder an die PHC-Einrichtung zu übertragen.

Zusammenfassend ist anzumerken, dass das von der Bundeszielsteuerungskommission im Jahr 2014 beschlossene Primärversorgungskonzept durch die Gestaltung mit einem Team aus spezifischen Berufsgruppen des Gesundheits- und Sozialwesens mit unterschiedlichen fachlichen Schwerpunkten und einer dadurch möglichen breiten Betreuung die Möglichkeit bietet, einen Teil der Versorgung von entwicklungsbeeinträchtigten jungen Patientinnen und Patienten in diesen Strukturen zu leisten. In Abhängigkeit des Störungsbildes, möglicher Komorbiditäten und der konkreten Lebensbedingungen des Kindes sowie der Qualifikation des Primärversorgungsteams ist in diesen Einrichtungen eine Früherkennung von Entwicklungsproblemen, eine diagnostische Abklärung, die Behandlungsplanung und Therapie denkbar. Ergänzend dazu bietet sich durch die Struktur mit Sozialarbeiterinnen/-arbeitern oder Psychologinnen und Psychologen die Möglichkeit, Eltern oder beispielsweise auch Pädagoginnen und Pädagogen als weite Bezugspersonen zu informieren und zu beraten.

Daher kann festgehalten werden, dass es von besonderer Relevanz ist und gleichzeitig durchaus eine besondere Herausforderung darstellt, im bestehenden System und somit in den politisch akkordierten neuen Primärversorgungsstrukturen Raum für Kinder und Jugendliche zu schaffen und ergänzend dazu, den spezifischen Blick für Kinder und Jugendliche mit Entwicklungsstörungen zu integrieren. Da die kindliche Entwicklung nicht nur von der allgemeinen Gesundheit des Kindes bestimmt wird, sondern besonders von der psychischen Gesundheit (vgl. Kapitel 3.3.2), muss auch dieser Bereich in den neuen Primärversorgungsstrukturen die entsprechende Berücksichtigung finden.

Klar ist, eine optimale Versorgung umfasst nicht nur eine spezifische, auf die Bedürfnisse des Kindes bzw. des Jugendlichen und auf die Problemstellung angepasste Behandlung und Betreuung, wenn nötig auch über die Grenzen des Gesundheitssektors hinaus, sondern beinhaltet auch einen kompetenten Erstkontakt mit Sensibilität für den Entwicklungsbereich sowie dem Wissen um die Versorgungsstruktur mit Angeboten und Zuständigkeiten hinsichtlich Entwicklungsstörungen in der Region.

Das bedeutet, in jenen Regionen, wo aktuell eine Lücke bei der (integrierten) Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen besteht, sollte bei der Implementierung von PHC-Einrichtungen Bedacht darauf genommen werden, auch die notwendige Expertise für diese jungen Patientinnen und Patienten sicherzustellen. Gemäß der Fragestellung „Was braucht es regional unter Berücksichtigung der aktuellen Gegebenheiten?“ sind die neuen Primärversorgungsstrukturen in die bestehende Landschaft zu integrieren. Konkret wäre zu überprüfen, ob und in welchem Umfang bereits spezialisierte niederschwellige Einrichtungen wie beispielsweise Ambulatorien in der Umgebung zu finden sind und diese als zentrale Anlauf-, Versorgungs- und Koordinierungsstelle für entwicklungsauffällige Kinder und Jugendliche fungieren oder ob einzelne niedergelassene Fachärztinnen und -ärzte, Allgemeinmedizinerinnen und -mediziner und nichtärztliche Berufsgruppen oder auch Gruppenpraxen vorwiegend die Be-

handlung und Betreuung dieser jungen Patientinnen und Patienten übernehmen. Je nach regionalen Gegebenheiten, identifizierten Lücken und den abgeleiteten Erfordernissen wären die jeweiligen Komponenten zu stärken bzw. durch neue Primärversorgungstrukturen mit definierten Anforderungen und Aufgaben zu ergänzen.

## 10. Conclusio

### 10.1. Ergebniszusammenfassung

Es hat sich bestätigt, dass es aufgrund der unterschiedlichen Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen sowie der vielfältigen bereits existierenden Versorgungsmodelle nicht möglich ist, das „best-practice-Modell“ einer integrierten Versorgung abzuleiten und darzustellen. Es kann daher lediglich Anforderungen geben, die es im Rahmen der bestehenden integrierten Versorgungsformen und insbesondere des Ausbaus derartiger Strukturen für eine bestmögliche Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen zu beachten bzw. zu realisieren gilt.

Von zentraler Bedeutung in einer integrierten Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen, wie sie das CCIV versteht, ist es, sich mit den in Kapitel 8 näher beschriebenen und im Folgenden gelisteten fünf Punkten auseinanderzusetzen und diese als wesentliche Anforderungen und Handlungsfelder für eine optimierte Versorgung anzusehen:

- Intersektorale Kooperation
- Strukturelle Rahmenbedingungen
- Kontinuität in der Versorgung
- Qualitätsmanagement und Evaluation
- Betreuung der Einheit Kind-Familie

Um das übergeordnete Behandlungsziel von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen – eine gesteigerte Handlungskompetenz, Partizipation im Alltag und damit einhergehend eine höhere Lebensqualität (nach den Kriterien der ICF) – zu erreichen, benötigt es passgenaue familienorientierte Interventionen. Da es vielfach einer Begleitung, Unterstützung und Stärkung von Ressourcen bedarf, um Entwicklungsaufgaben bewältigen zu können, sowie in manchen Fällen die qualifizierte Elternberatung eine geeignete Maßnahme darstellt, sind verschiedenste Berufsgruppen geeignet, diese Funktionen zu übernehmen. Es ist daher eine an den Bedürfnissen der Familien ausgerichtete Versorgungsstruktur mit Beteiligung unterschiedlichster Professionen und variablen Managementstrukturen unter besonderer Berücksichtigung psychosozialer Faktoren zu forcieren. Durch die Stärkung solcher Strukturen kann es für betroffene Kinder und Jugendliche einfacher sein, individuelle Herausforderungen positiv zu bewältigen sowie negativen Folgen, die erst zu einem späteren Zeitpunkt deutlich werden (wie begrenzte Chancen auf dem Arbeitsmarkt aufgrund von Lern- oder Sprachstörungen), entgegenzuwirken.

Ein wichtiges Qualitätskriterium in der Versorgung von entwicklungsbeeinträchtigten Kindern und Jugendlichen mit komplexem Hilfebedarf, die Unterstützung aus mehreren Versorgungssystemen (Gesundheits-, Bildungs- und Sozialbereich)

benötigen, stellt demnach eine adäquate und zielgerichtete Zusammenarbeit einer größeren Anzahl an Personen und Einrichtungen sowie die ständige angemessene Einbindung von engen Bezugspersonen der jungen Patientinnen und Patienten dar. Da oftmals eine koordinierende Person sowie Vereinbarungen fehlen, wurden bereits Projekte initiiert, die Themen im Bereich der Kooperation behandeln und die Verbesserung der Organisation und Kommunikation im Netzwerk anstreben (durch die Erstellung von Leitfäden, Manuals etc.). Die Ergebnisse diverser Projektarbeiten (wie Vernetzungsprojekt Industrieviertel, vgl. Kapitel 6.1.7) können wertvolle Anregungen für konkrete Umsetzungsmaßnahmen in den jeweiligen Regionen liefern und sollten daher die notwendige Beachtung finden.

Ergänzend dazu stellt die in Kapitel 9.2 beschriebene Idee einer Kooperation von Primärversorgungseinrichtungen und entwicklungspädiatrischen Ambulatorien einen möglichen Ansatz hinsichtlich eines verbesserten Zusammenwirkens in der Betreuung und Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen dar. Spezialisierte Einrichtungen, wie entwicklungspädiatrische Ambulatorien, die durch eine Arbeitsweise im Team, mit multidimensionaler Diagnostik und breiten Therapieleistungen, der Vernetzung mit Bildungs- und Sozialeinrichtungen sowie durch aufsuchende Angebote sowohl ein hochspezialisiertes Leistungsspektrum bieten, als auch eine niederschwellige, wohnortnahe laufende Betreuung der gesamten Familie ermöglichen, könnten sich gemeinsam mit den im Jahr 2014 von der Bundes-Zielsteuerungskommission beschlossenen Primärversorgungsstrukturen künftig noch stärker als die zentralen Plattformen hinsichtlich einer integrierten Versorgung mit einem abgestimmten und qualitätsgesicherten Angebot an Präventions-, Behandlungs- und Betreuungsleistungen etablieren.

Die dargelegten Ergebnisse dieser theoretischen, konzeptionellen Arbeit im Jahr 2015 bieten sich als Grundlage für nachfolgende konkrete Umsetzungsschritte hinsichtlich integrierter Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen an. Zu beachten ist, dass die praktische Umsetzung sektoren- und systemübergreifender Versorgungsansätze immer auf die regionalen Möglichkeiten und Verfügbarkeiten sowie auf bereits etablierte Kooperationsinitiativen abzustimmen ist und diese nur dann erfolgsversprechend ist, wenn sie den Bedürfnissen der lokalen Bevölkerung angepasst wird.

## 10.2. Empfehlungen für Praxis, Politik und Forschung

Es gibt in Österreich, wie bereits in Kapitel 4.5 dargestellt, ein vielfältiges Spektrum an Angeboten für Kinder und Jugendliche mit Entwicklungsstörungen. Diese sind auf verschiedenste Politikbereiche (Gesundheit, Soziales, Jugendwohlfahrt, Schule/Kindergarten) verteilt. Diese Gegebenheit bedeutet die Notwendigkeit einer engen Zusammenarbeit von Bildungs-, Sozial- und Gesundheitspolitik zur Überwindung verschiedenster Schnittstellen, um ein im Sinne der jungen Patientinnen und Patienten abgestimmtes Vorgehen mit einer gemeinsamen Planung sicherstellen zu können.



Demnach können nicht nur für die direkt mit den jungen Patientinnen und Patienten arbeitenden Akteurinnen und Akteuren relevante Handlungsfelder definiert werden, sondern auch für die im Bereich der Politik und Forschung agierenden Personen. Die im Folgenden in komprimierter Form gelisteten Empfehlungen (Tabellen 7-9) wurden von den Anforderungen an eine Idealversorgung abgeleitet, nach Adressaten geordnet und können als zentrale Ansatzpunkte für die weitere Bearbeitung gesehen werden.

<b>Empfehlungen an die Leistungserbringung</b>
<b>Vernetzung</b>
Vergrößerung der Wissensbasis über die jeweils vor- und nachgelagerten Strukturen sowie über das regionale Angebotsspektrum.
Etablierung von institutionalisierten Formen von Vernetzung mit einem Netzwerkmanagement.
Sicherstellung strukturierter Übergaben (Berichtswesen).
Identifizierung und Darstellung des Mehrwertes von Zusammenarbeit für die einzelnen Akteurinnen und Akteure.
Nutzung von Erfahrung und Know-How von bereits kooperierenden Einrichtungen und Vernetzungsinitiativen (veröffentlichte Leitfäden, Krisenmanuals etc.).
Entwicklung einer Selbstverständlichkeit hinsichtlich Kooperation und Vernetzung.
<b>Patientenorientierung</b>
Sicherstellung einer alters- und entwicklungsgerechten Vorgehensweise mit Partizipation, professioneller Kommunikation und besonderer Berücksichtigung des Beziehungsaspektes.
Intensiver Miteinbezug von Eltern mit Information, Beratung, Stärkung und gemeinsamer Interventionsplanung.
Offenheit für elterliche Belastungen/psychosoziale Risiken, um früh Problemfelder zu erkennen.
Schaffung von Transparenz und Aufklärung - „Für welche Kinder und Jugendliche sind wir da?“ (Alter, Störungsbilder etc.) durch Informationsveranstaltungen, Broschüren etc. (für Familien als auch für vor- und nachgelagerte Strukturen).
<b>Qualität</b>
Sicherstellung der eigenen Fähigkeiten hinsichtlich Entwicklungsdiagnostik und/oder Kindertherapie (Qualifikation, Erfahrung) bzw. Reflexion persönlicher Grenzen mit rascher Weitervermittlung an kompetente Stellen.
Forcierung der Effektivitäts- und Effizienzprüfung von diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen sowie deren transparente Darstellung.
Orientierung an Empfehlungen von Leitlinien.
Regelmäßige Schulung bzw. Fort- und Weiterbildung zur Gewährleistung entsprechender Kompetenzen (Team- und Kommunikationsfähigkeit für Vernetzungstätigkeit sowie kinderspezifische Kompetenzen).
Entwicklung und Etablierung von unterstützenden administrativen Strukturen (IT-Systeme) sowie Tools zur Orientierung (Checklisten, Pfadinstrumente etc.).

**Tabelle 7: Versorgung entwicklungsbeeinträchtigter Kinder und Jugendlicher – Empfehlungen für die Praxis<sup>442</sup>**

<sup>442</sup> Eigene Darstellung

Empfehlungen an Verantwortungs- und Entscheidungsträger
Vernetzung
Klärung des Themas „aufsuchende Arbeit in Schulen, Kindergärten etc. in Form von Umfeld-Coaching, Schulung oder Therapie“ (besonders unter der Berücksichtigung der Tendenz Richtung Ganztagschule und Ganztagskindergarten).
Bekanntnis zu einer verstärkten Zusammenarbeit im Gesundheitswesen sowie über die Systemgrenzen hinaus mit Bildungs- und Sozialwesen.
Prüfung des Mitteleinsatzes mit dem Ziel der Stärkung von Versorgungsnetzwerken und Schaffung der dafür notwendigen Rahmenbedingungen.
Strukturierung des Transitionsprozesses und Optimierung von Anschlussstrukturen zur Sicherstellung einer Betreuung bei Bedarf über das Jugendalter hinaus.
Bearbeitung der Schnittstellen im Bereich der Bewilligung und Finanzierung von Heilbehelfen/Hilfsmitteln.
Obligatorische und umfassende Registrierung von Gesundheitsberufen (med. - techn. Dienst) mit verpflichtender Angabe versorgungsrelevanter Informationen für eine verbesserte Planungstätigkeit.
Patientenorientierung
Forcierung der Entwicklungsförderung sowie Früherkennung von Auffälligkeiten (beispielsweise durch „Frühe Hilfen“ Angebote, adaptierter Mutter-Kind-Pass als „Frühwarntool“).
Förderung der Gesundheitskompetenz der betroffenen Familien durch gesundheitskompetente Gestaltung von Rahmenbedingungen (wie einfache Patientenwege).
Qualität
Sicherstellung der Qualifikation der an der Versorgung mitwirkenden Berufsgruppen (kinderspezifische Kompetenzen, Kompetenzen hinsichtlich Kooperation und Vernetzung, kindgerechte Kommunikation) durch eine Adaptierung der Ausbildungscurricula/durch entsprechende Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen (beispielsweise in Form einer zertifizierten Zusatzqualifikation).
Optimierung der Datensituation hinsichtlich entwicklungsauffälliger Kinder durch elektronische Erfassung, Zusammenführung und Evaluierung von Daten (Schulärztliche Untersuchungen, psychologische/pädagogische Testergebnisse in Kindergärten, Mutter-Kind-Pass Untersuchungen etc.).
Definition von Versorgungsaufträgen und Rollen für die bei der Behandlung von entwicklungsauffälligen Kindern relevanten Versorgungsstufen (Primärversorgung, ambulante spezialisierte Versorgung und stationäre Versorgung) wie in der Zielsteuerung vorgesehen mit Blick auf „Best Point of Service“.

**Tabelle 8: Versorgung entwicklungsbeeinträchtigter Kinder und Jugendlicher – Empfehlungen an Verantwortungs- und Entscheidungsträger<sup>443</sup>**

<sup>443</sup> Eigene Darstellung

Empfehlungen an die Forschung	
Vernetzung	
Erarbeitung von intersektoralen Pfadinstrumenten (wie Erweiterung des Verordnungskataloges um die psychische Dimension).	
Entwicklung von Unterstützungstools für Vernetzung und Datentransfer.	
Patientenorientierung	
Wissenschaftliche Analyse des Themas Case-Management im Kinderbereich mit Fokus Entwicklungsstörungen.	
Nachfrageseitige Analyse – Familienperspektive (Erwartungen, Herausforderungen etc.).	
Qualität	
Entwicklung und Bereitstellung von Indikatoren zur Messung der Prozess- und Ergebnisqualität.	
Wissenschaftlicher Bundesländervergleich bezüglich Art der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen inklusive Benchmarking sowie Ableitung von Qualitätskriterien hinsichtlich „First Points of Service“.	

**Tabelle 9: Versorgung entwicklungsbeeinträchtigter Kinder und Jugendlicher – Empfehlungen an die Forschung<sup>444</sup>**

<sup>444</sup> Eigene Darstellung

## 11. Literaturverzeichnis

- aks gesundheit GmbH. (November 2014). *Jahresbericht 2013*. Abgerufen am 9. Juni 2015 von aks gesundheit: [http://www.aks.or.at/wp-content/uploads/2014/12/Jahresbericht\\_2013.pdf](http://www.aks.or.at/wp-content/uploads/2014/12/Jahresbericht_2013.pdf)
- aks gesundheit GmbH. (2015a). *Kinder & Jugendliche*. Abgerufen am 9. Juni 2015 von aks gesundheit: <http://www.aks.or.at/angebote/gesundheits-rehabilitation/kinder-jugendliche/>
- aks gesundheit GmbH. (2015b). *Entwicklungsbeobachtung bei allen Kindergartenkindern*. Abgerufen am 12. August 2015 von aks gesundheit: <http://www.aks.or.at/aks-angebote/entwicklungsbeobachtung-bei-allen-kindergartenkindern-in-vorarlberg/>
- Almeder, N. (23. April 2015a). Delphibefragung Runde 1. (C. Hochwallner, Interviewer)
- Almeder, N. (14. Juli 2015b). Delphibefragung Runde 2. (C. Hochwallner, Interviewer)
- Ambulatorium Sonnenschein. (2015a). *Zahlen und Fakten*. Abgerufen am 5. März 2015 von Ambulatorium Sonnenschein: [http://www.ambulatorium-sonnenschein.at/index.php?option=com\\_content&view=article&id=8&Itemid=5](http://www.ambulatorium-sonnenschein.at/index.php?option=com_content&view=article&id=8&Itemid=5)
- Ambulatorium Sonnenschein. (2015b). *20 Jahre Ambulatorium Sonnenschein - Festschrift*. St.Pölten.
- American Academy of Pediatrics. (1993). *The Pediatrician and the "New Morbidity"*. Abgerufen am 13. März 2015 von Pediatrics: <http://pediatrics.aappublications.org/content/92/5/731.full.pdf+html>
- Antonovsky, A. (1997). *Salutogenese: Zur Entmystifizierung der Gesundheit*. Tübingen: Dgvt-Verlag.
- Arbeitsgruppe Cerebrale Entwicklungsstörungen (CESt) der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde. (1998). *Konsensuspapier der ARGE CESt: Mindestanforderungen an Zentren zur Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen oder Entwicklungsstörungen in Österreich*. Klagenfurt.
- AWMF. (Juli 2011). *Deutsch-Schweizerische Versorgungsleitlinie zu Definition, Störungsmechanismen, Untersuchung und Therapie bei Umschriebenen Entwicklungsstörungen motorischer Funktionen (UEMF) - Kurzversion*. Abgerufen am 19. März 2015 von AWMF online: [http://www.awmf.org/uploads/tx\\_szleitlinien/022-017k\\_S3\\_Umschriebene\\_Entwicklungsstörungen\\_motorischer\\_Funktionen\\_2011-08.pdf](http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/022-017k_S3_Umschriebene_Entwicklungsstörungen_motorischer_Funktionen_2011-08.pdf)
- AWMF. (2015). *Leitlinien*. Abgerufen am 25. Juni 2015 von AWMF online - Das Portal der wissenschaftlichen Medizin: <http://www.awmf.org/leitlinien/aktuelle-leitlinien.html>
- Barkmann, C., & Schulte-Markwort, M. (2007). Psychische Störungen im Kindes- und Jugendalter. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, S. 906-914.
- Barnett, S. W. (2000). Economics of Early Childhood Intervention . In J. P. Shonkoff, & S. J. Meisels, *Handbook of Early Childhood Intervention* (S. 589-612). Cambridge: Cambridge University Press.

- Baumgartner, T., Wernisch-Pozewaunig, C., & Bleis, T. (kein Datum). *Elternratgeber: Hyperaktives, oppositionelles und aggressives Problemverhalten*. Klagenfurt: pro mente - kinder jugend familie GmbH.
- Becka, S., & Schauppenlehner, M. (April 2011). *Integrierte Versorgung - Aufbruch zu neuen Wegen - verkürzte Fassung*. Abgerufen am 24. März 2015 von Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger: <http://www.hauptverband.at/portal27/portal/hvbportal/content/contentWindow?contentid=10008.564277&action=b&cacheability=PAGE&version=1391184549>
- Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte e. V. (2015). *Sozialpädiatrische Zentren*. Abgerufen am 9. März 2015 von Kinder- & Jugendärzte im Netz: <http://www.kinderaerzte-im-netz.de/adressen/sozialpaediatric/>
- Berufsverband Österreichischer Psychologinnen und Psychologen. (2015). *Zertifizierung Kinder-, Jugend- und Familienpsychologie*. Abgerufen am 31. Juli 2015 von Berufsverband Österreichischer PsychologInnen - BÖP: <https://www.boep.or.at/service/zertifizierung/kinder-jugend-und-familienpsychologie>
- Blennow, M. (2011). Healthcare services for children in Sweden. In R. Kerbl, L. D. Thun-Hohenstein, & F. Waldhauser, *Kinder und Jugendliche im besten Gesundheitssystem der Welt - 4. Jahrestagung Politische Kindermedizin 2010* (S. 1-9). Wien: Springer-Verlag.
- Brandstetter, F. (5. Mai 2015a). Delphibefragung Runde 1. (C. Hochwallner, Interviewer)
- Brandstetter, F. (9. Juli 2015b). Delphibefragung Runde 2. (C. Hochwallner, Interviewer)
- Bronder, C., & Pritzl, R. (1991). Leitfaden für strategische Allianzen. *Harvard Business Manager Nr. 1*, S. 44-53.
- Brunner, C., Strimpl, M., Gröblacher, C., Wernisch-Pozewaunig, C., & Adlbrecht, J. (2014). *Ratgeber Förderung der Sprech- und Sprachentwicklung*. Klagenfurt: pro mente - kinder jugend familie GmbH.
- Bundesministerium für Gesundheit. (September 2011). *Kindergesundheitsstrategie*. Wien: Bundesministerium für Gesundheit.
- Bundesministerium für Gesundheit. (2013). *Kinder- und Jugendgesundheitsstrategie*. Wien: Bundesministerium für Gesundheit.
- Bundesministerium für Gesundheit. (März 2014a). *Arbeitsgruppe Ziel 6: Gesundes Aufwachsen für alle Kinder und Jugendlichen bestmöglich gestalten und unterstützen - Bericht der Arbeitsgruppe*. Abgerufen am 13. April 2015 von Rahmengesundheitsziele: [http://www.gesundheitsziele-oesterreich.at/wp-content/uploads/2014/10/RGZ\\_6\\_Gesundes\\_Aufwachsen\\_Bericht\\_der\\_Arbeitsgruppe.pdf](http://www.gesundheitsziele-oesterreich.at/wp-content/uploads/2014/10/RGZ_6_Gesundes_Aufwachsen_Bericht_der_Arbeitsgruppe.pdf)
- Bundesministerium für Gesundheit. (2014b). *Gesundheit und Gesundheitsverhalten von österreichischen Schülern und Schülerinnen - Ergebnisse des WHO-HBSC-Survey 2014*. Wien.
- Bundes-Zielsteuerungskommission. (2014a). *Das Team rund um den Hausarzt - Konzept zur multiprofessionellen und interdisziplinären Primärversorgung in Österreich*. Wien (Beschluss vom 30.6.2014).
- Bundes-Zielsteuerungskommission. (Oktober 2014b). *Monitoringbericht II/2014*. Abgerufen am 4. Mai 2015 von Bundesministerium für Gesundheit: [http://www.bmg.gv.at/cms/home/attachments/6/6/1/CH1443/CMS1424786464880/monitoringbericht\\_ii\\_2014\\_zs-g\\_final.pdf](http://www.bmg.gv.at/cms/home/attachments/6/6/1/CH1443/CMS1424786464880/monitoringbericht_ii_2014_zs-g_final.pdf)

- Busse, R., Schreyögg, J., & Stargardt, T. (2013). *Management im Gesundheitswesen*. Berlin Heidelberg: Springer-Verlag.
- Cattaneo, A., Cogoy, L., Macaluso, A., & Tamburlini, G. (2012). *Child Health in the European Union*. European Union.
- Competence Center Integrierte Versorgung. (2015). *Integrierte Versorgung*. Abgerufen am 25. Juni 2015 von Competence Center Integrierte Versorgung:  
<http://www.cciv.at/portal27/portal/ccivportal/content/contentWindow?contentid=10007.754471&action=2&viewmode=content>
- Czypionka, T., Röhrling, G., & Reiss, M. (2014). *Zur Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen in Österreich*. Abgerufen am 24. März 2015 von Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger:  
<http://www.hauptverband.at/portal27/portal/hvbportal/content/contentWindow?contentid=10008.609235&action=b&cacheability=PAGE&version=1424680829>
- Damm, L. (2011). Primary Care Paediatrics, Child Public Health und Pädiatrie (Interview). *pädiatrie & pädologie* 4/2011, S. 38-41.
- Damm, L. (2013a). Child Public Health: Ein "missing link" in der Primärversorgung? *Pädiatrie & Pädologie - Österreichische Zeitschrift für Kinder- und Jugendheilkunde*, S. 48-56.
- Damm, L. (November 2013b). *Mit Kindern reden – Kommunikation als Chance für Partizipation: Kurzfassung, 7. Jahrestagung der Politischen Kindermedizin*. Abgerufen am 1. Juli 2015 von Politische Kindermedizin:  
[http://www.polkm.org/sbg13\\_Damm.pdf](http://www.polkm.org/sbg13_Damm.pdf)
- Damm, L., & Leiss, U. (2014). Partnerschaft mit Kindern: Partizipation und Empowerment durch Kommunikation. In L. Damm, U. Leiss, W. Habeler, & U. Habeler, *Ärztliche Kommunikation mit Kindern und Jugendlichen* (S. 43-60). Wien: LIT Verlag.
- Damm, L., Fliedl, R., Katzenschläger, P., Tatzer, E., & Winter, B. (2012). *Handbuch zur Netzwerk-Entwicklung - Für soziale Netzwerke von Helfern und Helfersystemen für Kinder und Jugendliche in psychosozialen Schwierigkeiten*.
- derStandard.at. (2. Mai 2014). *Österreich bei Kinder-Sterblichkeit nur im Mittelfeld*. Abgerufen am 10. März 2015 von derStandard.at:  
<http://derstandard.at/1397522316876/Oesterreich-nicht-im-Spitzenfeld-bei-Kinder-Sterblichkeit>
- Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V. (2015a). *Sozialpädiatrische Zentren*. Abgerufen am 9. März 2015 von Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V.:  
<http://www.dgspj.de/institution/sozialpaediatische-zentren/>
- Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V. (2015b). *Forschungsmemorandum Sozialpädiatrie*. Abgerufen am 12. Juni 2015 von Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V.:  
<http://www.dgspj.de/wp-content/uploads/forschung-forschung-in-der-sozialpaediatrie-forschungsmemorandum-2011.pdf>
- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information. (21. September 2012). *ICD-10-GM Version 2013*. Abgerufen am 17. März 2015 von Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information:  
<http://www.dimdi.de/static/de/klassi/icd-10-gm/kodesuche/onlinefassungen/htmlgm2013/block-f80-f89.htm>

- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information. (10. Juli 2014). *ICF*. Abgerufen am 13. April 2015 von Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information: <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/icf/>
- Diel, E. K. (2011a). Finanzierung von Hilfsmitteln in Österreich - Hindernis-Marathon mit ungewissen Erfolgchancen durch einen schwer durchschaubaren bürokratischen Dschungel. *Bericht zur Lage der Kinder- und Jugendgesundheit in Österreich 2011*, 31-35.
- Diel, E. K. (2011b). Information zur Finanzierung von ärztlich verordneten Hilfsmitteln Stand 9/2010. *Bericht zur Lage der Kinder- und Jugendgesundheit in Österreich 2011*, S. 30.
- Donabedian, A. (Dezember 2005). Evaluating the Quality of Medical Care 83(4). *The Milbank Quarterly*, S. 691-729.
- EACH European Association for Children in Hospital. (2006). *Die EACH-Charta und Erläuterungen*. Abgerufen am 1. Juli 2015 von KiB children care: [http://www.kib.or.at/fileadmin/user\\_upload/EACH\\_Web.pdf](http://www.kib.or.at/fileadmin/user_upload/EACH_Web.pdf)
- Endel, G. (Mai 2015). Reform - Planung - Ist-Zustand: 2. Teil: Primärversorgung. *Soziale Sicherheit - Fachzeitschrift der österreichischen Sozialversicherung*, S. 228-236.
- Endel, G., Zauner, G., & Einzinger, P. (März 2012). Versorgung von Kindern und Jugendlichen. *Soziale Sicherheit - Fachzeitschrift der österreichischen Sozialversicherung*, S. 137-145.
- Esser, G., & Petermann, F. (2010). *Entwicklungsdiagnostik*. Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Ewers, M., & Schaeffer, D. (2005). *Case Management in Theorie und Praxis*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Fleischmann, A. (15. Mai 2015a). Delphibefragung Runde 1. (C. Hochwallner, Interviewer)
- Fleischmann, A. (17. Juni 2015b). Delphibefragung Runde 2. (C. Hochwallner, Interviewer)
- Flick, U. (2007). *Qualitative Sozialforschung*. Hamburg: Rowohlt Taschenbuchverlag.
- Fonds Gesundes Österreich. (10. März 2015). *Fonds Gesundes Österreich - Plattform Gesundheitskompetenz*. Abgerufen am 12. Oktober 2015 von Maßnahmen und Projekte : <http://www.fgoe.org/plattform-gesundheitskompetenz/massnahmen-projekte>
- Gabler Wirtschaftslexikon. (2015). *Stichwort: Case Management*. Abgerufen am 24. Juni 2015 von Gabler Wirtschaftslexikon: <http://wirtschaftslexikon.gabler.de/Archiv/2621/case-management-v8.html>
- Gabler Wirtschaftslexikon. (2015). *Stichwort: Kooperation*. Abgerufen am 11. Mai 2015 von Gabler Wirtschaftslexikon: <http://wirtschaftslexikon.gabler.de/Archiv/7992/kooperation-v11.html>
- Gesellschaft für ganzheitliche Förderung und Therapie. (2015a). *Kinder- und Jugendkompetenzzentrum Innviertel*. Abgerufen am 9. Juni 2015 von Gesellschaft für ganzheitliche Förderung und Therapie: <http://www.gfgf.at/angebot/kinder--und-jugendkompetenzzentrum/index.html>
- Gesellschaft für ganzheitliche Förderung und Therapie. (2015b). Informationsbroschüre. *Gesellschaft für ganzheitliche Förderung und*

- Therapie: Ganzheitliche Förderung, Therapie und Betreuung/Begleitung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen.* Neulengbach.
- Gobara, S. (21. Mai 2015a). Delphibefragung Runde 1. (C. Hochwallner, Interviewer)
- Gobara, S. (29. Juni 2015b). Delphibefragung Runde 2. (C. Hochwallner, Interviewer)
- Gobara, S., Fohler, O., Himmelbauer, I., Kranewitter, K., & Püspök, R. (2014). *Verordnungskatalog für Kinder und Jugendliche: Ergotherapie – Logopädische Therapie – Physiotherapie.* St. Pölten.
- Greiling, M., & Dudek, M. (2009). *Schnittstellenmanagement in der Integrierten Versorgung.* Stuttgart: Kohlhammer.
- Griebler, R., Anzenberger, J., Hagleitner, J., Sagerschnig, S., & Winkler, P. (Oktober 2013). *Entwicklungsverzögerungen/-störungen bei 0- bis 14-jährigen Kindern in Österreich: Datenlage und Versorgungsaspekte.* Abgerufen am März. 24 2015 von Gesundheit Österreich GmbH: <http://www.goeg.at/cxdata/media/download/berichte/entwicklungsverzögerungen.pdf>
- Großschädl, F., Freidl, W., Stolz, E., & Rásky, É. (2014). *Versorgungspfade - Fokus sektorenübergreifende Instrumente.* Graz: Medizinische Universität Graz im Auftrag des Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherung.
- Haas, S., Busch, M., Kerschbaum, J., Türschel, E., & Weigl, M. (2013). *Health in All Policies am Beispiel der Kinder- und Jugendgesundheit.* Wien: Fonds Gesundes Österreich.
- Häder, M. (2009). *Delphi-Befragungen - Ein Arbeitsbuch.* Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger. (Mai 2015). Primärversorgung - Erstes Wiener Pilotprojekt startet im Mai. *Soziale Sicherheit - Fachzeitschrift der österreichischen Sozialversicherung*, S. 188.
- Hellmann, W., & Eble, S. (2010). *Ambulante und Sektoren übergreifende Behandlungspfade.* Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.
- Hesse, M., Schickl, P., & Lehr, T. (2009). *Die Delphimethode in der Regionalentwicklung.* Leipzig: Universität Leipzig, Wirtschaftswissenschaftliche Fakultät.
- Himmelbauer, I. (12. Mai 2015a). Delphibefragung Runde 1. (C. Hochwallner, Interviewer)
- Himmelbauer, I. (30. Juni 2015b). Delphibefragung Runde 2. (C. Hochwallner, Interviewer)
- Hokema, A., & Sulmann, D. (2009). Vernetzung in der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung: Wem nützt sie? In K. Böhm, C. Tesch-Römer, & T. Ziese, *Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes* (S. 207-215). Berlin: Robert Koch Institut.
- Institut für Medien und Bildungstechnologie. (2015). *Qualitative Sozialforschung - Delphie Studie.* Abgerufen am 31. März 2015 von Institut für Medien und Bildungstechnologie: <http://qsf.e-learning.imb-uni-augsburg.de/node/799>
- Jakobsen, F. (2011). *Learning with, from and about each other: Outcomes from an interprofessional training unit- PhD dissertation.* Dänemark.
- Karl Landsteiner Gesellschaft. (2015a). *Kindernetzwerk - Home.* Abgerufen am 9. Juni 2015 von Kindernetzwerk.at: <http://www.kindernetzwerk.at/node/121>



- Karl Landsteiner Gesellschaft. (2015b). *Kindernetzwerk - Teilprojekte*. Abgerufen am 9. Juni 2015 von Kindernetzwerk.at:  
<http://www.kindernetzwerk.at/node/10>
- Kern, D., Hagleitner, J., & Valady, S. (Dezember 2013). *Außerstationäre psychosoziale Versorgung von Kindern und Jugendlichen*. Abgerufen am 5. März 2015 von Bundesministerium für Gesundheit:  
[http://bmg.gv.at/cms/home/attachments/0/0/4/CH1071/CMS1404810183713/ausserstationaere\\_psychosoziale\\_versorgung\\_von\\_kindern\\_und\\_jugendlichen\\_null\\_pdf.pdf](http://bmg.gv.at/cms/home/attachments/0/0/4/CH1071/CMS1404810183713/ausserstationaere_psychosoziale_versorgung_von_kindern_und_jugendlichen_null_pdf.pdf)
- KV Nordrhein – BVKJ Service GmbH - AOK Rheinland/Hamburg. (2010). *AD(H)S-Vertrag: Der Vertrag im Wortlaut mit Anlagen*. Abgerufen am 25. Juni 2015 von Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein:  
[https://www.kvno.de/downloads/vertraege/adhs\\_vertrag.pdf](https://www.kvno.de/downloads/vertraege/adhs_vertrag.pdf)
- Lamnek, S. (2010). *Qualitative Sozialforschung*. Weinheim: Beltz Verlag.
- Laucht, M., Esser, G., & Schmidt, M. H. (Oktober 2000). Längsschnittforschung zur Entwicklungsepidemiologie psychischer Störungen: Zielsetzung, Konzeption und zentrale Befunde der Mannheimer Risikokinderstudie. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, S. 246-262.
- Lauterbach, K. W., Lungen, M., & Schrappe, M. (2010). *Gesundheitsökonomie, Management und Evidence-based Medicine - Handbuch für Praxis, Politik und Studium*. Stuttgart: Schattauer GmbH.
- Lebenshilfe Salzburg. (2015). *Ambulatorium für Entwicklungsdiagnostik und Therapie*. Abgerufen am 25. Juni 2015 von Lebenshilfe Salzburg:  
<http://www.lebenshilfe-salzburg.at/arzt-und-therapie.html>
- Mahler, C., Gutmann, T., Karstens, S., & Joos, S. (2014). Begrifflichkeiten für die Zusammenarbeit in den Gesundheitsberufen - Definition und gängige Praxis. *GMS Zeitschrift für Medizinische Ausbildung Vol. 31(4)*, S. 1-4.
- Manske, I. (2012). *Familienorientiertes Case Management im Kinder- und Jugendbereich*. Abgerufen am 12. Mai 2015 von Malteser Care-Ring:  
<http://www.malteser-care-ring.at/leistungen/familienorientiertes-case-management>
- Merker-Melcher, I. (2010). *Ein Blick in die kindliche Entwicklung*. Bremen: Niebank-Rusch Fachverlag.
- MTD-Register GmbH. (2015). *MTD-Registrierung*. Abgerufen am 22. September 2015 von MTD-Registrierung: <https://register.mtd-berufe.at/>
- NÖ Gesundheits- und Sozialfonds. (1. Oktober 2015). *Aktuelle Pressemeldungen - Ambulatorium Sonnenschein öffnet die Pforten als österreichweit einzigartiges Autismus-Zentrum in St. Pölten*. Abgerufen am 13. Oktober 2015 von NÖ Gesundheits- und Sozialfonds:  
<http://www.noegus.at/content/presse/Aktuelle%20Pressemeldungen.php#Autismus>
- NPO & SE Kompetenzzentrum der WU . (30. September 2015). *Wirtschaftsuniversität Wien: Kompetenzzentrum für Nonprofit Organisationen und Social Entrepreneurship* . Abgerufen am 1. Oktober 2015 von Betreuung besonderer Kinder und Jugendlicher durch die VKKJ: Investiertes Geld kommt mehr als zehnfach zurück:  
<http://www.wu.ac.at/npocompetence/news-details-ngo/news/detail/News/betreuung-besonderer-kinder-und-jugendlicher-durch-die-vkkj-investiertes-geld-kommt-mehr-als-zehnfach/>
- Obrecht, W. (2005). *Interprofessionelle Kooperation als professionelle Methode*. Zürich: Hochschule für Soziale Arbeit.

- OECD. (2014). *Health at a Glance: Europe 2014*. Abgerufen am 13. März 2015 von OECD: [http://www.keepeek.com/Digital-Asset-Management/oecd/social-issues-migration-health/health-at-a-glance-europe-2014\\_health\\_glance\\_eur-2014-en#page35](http://www.keepeek.com/Digital-Asset-Management/oecd/social-issues-migration-health/health-at-a-glance-europe-2014_health_glance_eur-2014-en#page35)
- OECD.Stat. (2015). *Health Status*. Abgerufen am 2015. März 13 von OECD.StatExtracts: [http://stats.oecd.org/index.aspx?DatasetCode=HEALTH\\_STAT](http://stats.oecd.org/index.aspx?DatasetCode=HEALTH_STAT)
- ÖGCC. (2011). *Österreichische Gesellschaft für Care und Case Management: Grundlagenpapier*. Abgerufen am 12. Mai 2015 von Die ÖGCC - Österreichische Gesellschaft für Care und Case Management: [http://oegcc.at/wp-content/uploads/2013/10/OeGCC\\_Grundlagenpapier\\_290711.pdf](http://oegcc.at/wp-content/uploads/2013/10/OeGCC_Grundlagenpapier_290711.pdf)
- Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit. (2015). *Bericht zur Lage der Kinder- und Jugendgesundheit in Österreich 2015*. Wien: Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit.
- Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit. (2014). *Bericht zur Lage der Kinder- und Jugendgesundheit in Österreich 2014*. Wien: Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit.
- Petermann, F., & Koglin, U. (2005). *Umschriebene Entwicklungsstörungen schulischer Fertigkeiten/Tiefgreifende Entwicklungsstörungen*. Abgerufen am 14. April 2015 von Kindergartenpädagogik - Online-Handbuch: <http://www.kindergartenpaedagogik.de/1410.pdf>
- Pharmig. (Dezember 2014). *Gesundheitsziele aus dem Rahmen-Pharmavertrag - abgeschlossene Projekte*. Abgerufen am 24. Juni 2015 von Pharmig - Verband der pharmazeutischen Industrie Österreichs: [http://www.pharmig.at/uploads/abgeschlossene\\_Projekte\\_StandDezember2014\\_13010\\_DE.pdf](http://www.pharmig.at/uploads/abgeschlossene_Projekte_StandDezember2014_13010_DE.pdf)
- Politische Kindermedizin. (2015). *Newsletter Nr.24/2015*. Abgerufen am 25. Juni 2015 von Politische Kindermedizin: [http://www.polkm.org/newsletter\\_2415.pdf](http://www.polkm.org/newsletter_2415.pdf)
- Porz, F., & Podeswik, A. (2010). Case Management in der Kinder- und Jugendmedizin - Qualitätsmanagement beim Aufbau und in der Begleitung von Nachsorgeeinrichtungen für schwer und chronisch kranke Kinder und Jugendliche am Beispiel des Bunten Kreises Augsburg. In V. Brinkmann, *Case Management: Organisationsentwicklung und Change Management in Gesundheits- und Sozialunternehmen* (S. 239-258). Wiesbaden: Gabler Verlag.
- pro mente: kinder jugend familie GmbH. (2013). *Jahresbericht 2013 pro mente: kinder jugend familie GmbH*. Abgerufen am 13. Mai 2015 von pro mente: kinder jugend familie: <http://www.promente-kijufa.at/xedaq/src/uploads/docs/4265.pdf>
- pro mente: kinder jugend familie GmbH. (November 2014). Die Teams rund um die PatientInnen: Anregungen für eine verbindliche Kooperation zwischen den Strukturen der Primärversorgung und den gemeindenahen Mental Health Dienstleistungen. Klagenfurt.
- pro mente: kinder jugend familie GmbH. (kein Datum). *pro mente: kinder jugend familie*. Abgerufen am 13. Mai 2015 von pro mente: kinder jugend familie: <http://www.promente-kijufa.at/>
- Pulker, M. T. (2014). *Versorgungsforschung - Notwendigkeit für die Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung Österreichs*. Krems.

- Püspök, R., Brandstetter, F., & Menz, W. (2011). Beträchtliche therapeutische Unterversorgung in Österreich. *pädiatrie & pädologie*, S. 18-21.
- Püspök, R., Fohler, O., Himmelbauer, I., Otto, S., Radon, M., Tatzler, E., et al. (2015). *Modell für die Primärversorgung von Kindern und Jugendlichen in Österreich*. Leoben, Halbtorn.
- Sagerschnig, S., Anzenberger, J., Kern, D., & Valady, S. (2012). *Psychosoziale Planungs- und Versorgungskonzepte für Kinder und Jugendliche im internationalen Vergleich*. Abgerufen am 5. März 2015 von Bundesministerium für Gesundheit: [http://bmg.gv.at/cms/home/attachments/0/0/4/CH1071/CMS1404810183713/psychosoziale\\_planungs-\\_und\\_versorgungskonzepte\\_fuer\\_kinder\\_und\\_jugendliche\\_null\\_pdf.pdf](http://bmg.gv.at/cms/home/attachments/0/0/4/CH1071/CMS1404810183713/psychosoziale_planungs-_und_versorgungskonzepte_fuer_kinder_und_jugendliche_null_pdf.pdf)
- Sass, H., Wittchen, H.-U., & Zaudig, M. (1996). *Diagnostisches und statistisches Manual psychischer Störungen - DSM-IV*. Göttingen: Hogrefe.
- Scheidt-Nave, C., Ellert, U., Thyen, U., & Schlaud, M. (2007). Prävalenz und Charakteristika von Kindern und Jugendlichen mit speziellem Versorgungsbedarf im Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS) in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 50, S. 750–756.
- Schlack, H. G. (Oktober 2013). *Frühe Hinweise auf Entwicklungsstörungen bei Säuglingen und Kleinkindern*. Abgerufen am 6. Mai 2015 von KiTa Fachtexte: [http://www.kita-fachtexte.de/uploads/media/KiTaFT\\_SchlackIV\\_FrueHinw\\_2013.pdf](http://www.kita-fachtexte.de/uploads/media/KiTaFT_SchlackIV_FrueHinw_2013.pdf)
- Schlack, H. G., & Brockmann, K. (30. September 2014). Einfluss sozialer Faktoren auf Gesundheit und Entwicklung von Kindern. *Pädiatrie*, S. 152-155.
- Schlack, H. G., Thyen, U., & von Kries, R. (2009). *Sozialpädiatrie: Gesundheitswissenschaft und pädiatrischer Alltag*. Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Schlack, R., Kurth, B.-M., & Hölling, H. (2008). *Die Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland - Daten aus dem bundesweit repräsentativen kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS)*. Abgerufen am 10. März 2015 von Robert-Koch-Institut: <http://edoc.rki.de/oa/articles/reH8q4ULJcpSY/PDF/28tgPU5RAfa.pdf>
- Schnabel, F., Szabo, B., Gollner, E., Walter, E., & Dragosits, A. (2012). *Burgenländischer Gesundheitsbericht 2012 Langfassung*. Hornstein: DANEK Grafik Repro Druck.
- Scholz, P. (2015). Das Thema Kinder- und Jugendlichengesundheit steht für die österreichische Sozialversicherung im Fokus. *Soziale Sicherheit* 3/2015, S. 94-95.
- Schubert, H. (2008). *Netzwerkmanagement: Koordination von professionellen Vernetzungen - Grundlagen und Beispiele*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Schweizerische Gesundheitsdirektorenkonferenz und Bundesamt für Gesundheit. (2012). *Neue Versorgungsmodelle für die medizinische Grundversorgung*. Bern.
- Sottas, B. (Winter 2013). Interprofessionelle Zusammenarbeit. *biomed austria - Fachzeitschrift für Biomedizinische AnalytikerInnen*, S. 24-26.
- Spiel, G. (17. April 2015a). Delphibefragung Runde 1. (C. Hochwallner, Interviewer)
- Spiel, G. (22. Juni 2015b). Delphibefragung Runde 2. (C. Hochwallner, Interviewer)

- Spiel, G., Finsterwald, M., Leixnering, W., & Streit, P. (Oktober 2011). *Rehabilitation für Kinder und Jugendliche im Mental Health Bereich am Standort Bad Hall/OÖ*. Abgerufen am 14. April 2015 von pro mente: kinder - jugend- familie: <http://www.promente-kijufa.at/index.php?id=358>
- Spiel, G., Finsterwald, M., Rupp, B., Bleis, T., Winkler, R., Brunner, C., et al. (2013). Primärversorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungs- und/oder psychischen Störungen. *Pädiatrie&Pädologie Supplement 1*, S. 99-105.
- Statistik Austria. (23. Oktober 2014). *Demographische Indikatoren*. Abgerufen am 10. März 2015 von Statistik Austria: [http://www.statistik.at/web\\_de/statistiken/bevoelkerung/demographische\\_indikatoren/index.html](http://www.statistik.at/web_de/statistiken/bevoelkerung/demographische_indikatoren/index.html)
- Statistik Austria. (2015). *Österreichische Gesundheitsbefragung 2014: Hauptergebnisse des Austrian Health Interview Survey (ATHIS) und methodische Dokumentation*. Wien.
- Steinkellner, A., & Theiss, M. (kein Datum). *Ratgeber Feinmotorik und Grafomotorik*. Klagenfurt: pro mente - kinder jugend familie GmbH.
- Stein-Krumholz, S. (29. Mai 2015a). Delphibefragung Runde 1. (C. Hochwallner, Interviewer)
- Stein-Krumholz, S. (7. Juli 2015b). Delphibefragung Runde 2. (C. Hochwallner, Interviewer)
- Straßburg, H. M. (2008). *Entwicklungsstörungen bei Kindern: Praxisleitfaden für die interdisziplinäre Betreuung*. München: ElsevierGmbH, Urban&Fischer Verlag.
- Straßburg, H. M. (2015). Stichwort Sozialpädiatrie. *Frühförderung interdisziplinär*, S. 102-104.
- Streissler-Führer, A. (2013). *Ausgewählte Fragen zur Versorgung von Kindern und Jugendlichen durch die österreichische Krankenversicherung*. Wien.
- Sturzbecher, D., & Dietrich, P. (2007). Risiko- und Schutzfaktoren in der Entwicklung von Kindern und Jugendlichen. *Interdisziplinäre Fachzeitschrift der DGgKV*, S. 3-30.
- Tatzer, E., Damm, L., Winter, B., & Fliedl, R. (2013). Interdisziplinäre Zusammenarbeit bei der Behandlung und Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit komplexem Hilfebedarf - Das Netzwerk Industrieviertel in Niederösterreich. *Resonanzen. E-Journal für biopsychosoziale Dialoge in Psychotherapie, Supervision und Beratung*, S. 138-151.
- UNICEF Office of Research. (April 2013). *Child well-being in rich countries - A comparative overview*. Abgerufen am 10. März 2015 von Unicef Österreich: [https://www.unicef.at/fileadmin/media/Infos\\_und\\_Medien/Aktuelle\\_Studien\\_und\\_Berichte/Vergleichsstudie\\_Kinder\\_in\\_Industriestaaten/RC11.pdf](https://www.unicef.at/fileadmin/media/Infos_und_Medien/Aktuelle_Studien_und_Berichte/Vergleichsstudie_Kinder_in_Industriestaaten/RC11.pdf)
- UNICEF Österreich. (2015). *Unicef Bericht: Zur Lage der Kinder in Industriestaaten*. Abgerufen am 10. März 2015 von UNICEF Österreich: <https://www.unicef.at/infos-medien/aktuelle-studien/kinder-in-industriestaaten/>
- Vavrik, K. (18. Mai 2015a). Delphibefragung Runde 1. (C. Hochwallner, Interviewer)
- Vavrik, K. (15. Juli 2015b). Delphibefragung Runde 2. (C. Hochwallner, Interviewer)

- Verein zur Förderung der Kinder- und Jugendgesundheit in Österreich. (2015). *Lehrgänge*. Abgerufen am 25. August 2015 von Gesunde-Kindheit.at: <http://www.gesunde-kindheit.at/ueber-den-verein.html>
- Vereinte Nationen. (26. Jänner 1990). *UN-Konvention über die Rechte des Kindes*. Abgerufen am 1. Juli 2015 von UNICEF Österreich: <https://www.unicef.at/fileadmin/media/Kinderrechte/crcger.pdf>
- VKKJ. (2013). *Jahresbericht VKKJ*. Abgerufen am 12. Mai 2015 von VKKJ: <http://www.vkkj.at/FTP/VKKJ-Jahresbericht2013.pdf>
- VKKJ. (2015). *Leistungsangebot - Ambulatorien*. Abgerufen am 8. Juni 2015 von VKKJ: <http://www.vkkj.at/ambulatorien>
- Vock, P. (15. Jänner 2015). *SV macht 2015 zum Jahr der Kids*. Abgerufen am 25. März 2015 von medONLINE.at: <https://medonline.at/2015/sv-macht-2015-zum-jahr-der-kids/>
- von Loh, S. (2003). *Entwicklungsstörungen bei Kindern*. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.
- von Suchodoletz, W. (2010). *Therapie von Entwicklungsstörungen: Was wirkt wirklich?* Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Weber, S. (2004). Organisationsnetzwerke und pädagogische Temporärorganisation. In W. Böttcher, & E. Terhart, *Organisationstheorie in pädagogischen Feldern* (S. 253-269). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- WHO. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*.
- Wiener Gebietskrankenkasse. (19. Dezember 2012). *Sozialversicherung beschließt Kinder- und Jugendgesundheitsstrategie*. Abgerufen am 13. März 2015 von Wiener Gebietskrankenkasse: <http://www.wgkk.at/portal27/portal/wgkkportal/content/contentWindow?action=2&viewmode=content&contentid=10007.726055>
- Wiener Sozialdienste. (2013). *Wiener Sozialdienste - Jahresbericht 2013*. Abgerufen am 5. Juni 2015 von Wiener Sozialdienste: [http://www.wienersozialdienste.at/fileadmin/user\\_upload/pdf/news/2014/WS\\_Jahresbericht\\_2013.pdf](http://www.wienersozialdienste.at/fileadmin/user_upload/pdf/news/2014/WS_Jahresbericht_2013.pdf)
- Wiener Sozialdienste. (2015). *Zentren für Entwicklungsförderung*. Abgerufen am 8. Juni 2015 von Wiener Sozialdienste - Förderung & Begleitung: <http://www.wienersozialdienste.at/unsere-dienstleistungen/foerderung-und-begleitung/zentren-fuer-entwicklungsfoerderung/wiener-netzwerk-entwicklungsbegleitung.html>
- Winkler, R., Theiss, M., Nössler, A., Stojkovic, P., & Spiel, G. (Jänner 2012). *Diagnostik von motorischen Entwicklungsstörungen*. Abgerufen am 18. März 2015 von Standards in Diagnostik & Therapie: <http://www.promente-kijufa.at/xedaq/src/uploads/docs/3348.pdf>
- Wustmann, C. (2005). *Die Blickrichtung der neueren Resilienzforschung. Wie Kinder Lebensbelastungen bewältigen*. Abgerufen am 13. April 2015 von Fachportal Pädagogik: [http://www.pedocs.de/volltexte/2011/4748/pdf/ZfPaed\\_2005\\_2\\_Wustmann\\_Blickrichtung\\_Resilienzforschung\\_D\\_A.pdf](http://www.pedocs.de/volltexte/2011/4748/pdf/ZfPaed_2005_2_Wustmann_Blickrichtung_Resilienzforschung_D_A.pdf)
- Ziegenhain, U., Schöllhorn, A., Künster, A. K., Hofer, A., König, C., & Fegert, J. M. (2010). *Modellprojekt - Guter Start ins Kinderleben: Werkbuch Vernetzung*. Ulm: Süddeutsche Verlagsgesellschaft.
- Ziniel, G., & Winkler, P. (Juni 2013). Kindergesundheit: Daten und Fakten zur Primärversorgung. *Pädiatrie&Pädologie Supplement 01*, S. 30-41.

Zulehner, C. (2011). *Strategisches Führen in Gesundheits- und Pflegeunternehmen - Handbuch für die Praxis*. Lohmar - Köln: Josef Eul Verlag.



*Optimierte Wege zur Gesundheit*