

NEWSLETTER Nr. 58 / 2023

- Editorial S. 1
- Einzelpraxis vs. PVE, Einzelkämpfer vs. Teamplayer? S. 2
- Vernetzungstreffen des Autismuszentrums Sonnenschein S. 3
- Rubrik „Einsichten“ der Lobby4kids: Wie lebt es sich mit einer Seltenen Erkrankung? S. 4
- Stärkung von Jugendlichen mit chronischer Erkrankung – Ein Projekt für Jugendliche mit Typ 1 Diabetes S. 5
- Unzufriedenheit mit Gesundheitssystem stark gestiegen S. 7
- Ehrliche Aufarbeitung oder ein neues Dogma? Kommentar zu einem Artikel der Lancet Commission on medicine, Nazism and the Holocaust S. 9
- Ehrungen für Nicole Grois und Reinhold Kerbl S. 11

Editorial



© DI Robert Alexander Herbst

Rückblick – Ausblick – Lichtblick

Wartezeiten von bis zu einem Jahr und länger auf freie Therapieplätze, verzweifelte, frustrierte und mitunter bereits aufgebrachte Eltern, medizinisch nicht oder bestenfalls unterversorgte Kinder und Jugendliche. Diese Versorgungskrise ist längst nicht nur ein gesundheits-, sondern vielmehr schon zu einem gesellschaftspolitischen Problem geworden, das weiterhin mit Nachdruck auf die Agenda unserer Politik sowie in das Bewusstsein der Allgemeinheit gebracht werden muss, um das Interesse und die Aufmerksamkeit an und für dieses wichtige Thema zu wecken und zu schärfen.

Verzögerungen in der Diagnostik und Therapie können chronifizierte Krankheits- und Störungsbilder bedingen und somit unser Gesundheitssystem weiter belasten. Folgen sind Überlastungen des medizinischen und therapeutischen Fachpersonals sowie Belastungen der Gesellschaft durch geringere Chancen von Kindern und Jugendlichen im Zusammenhang mit verminderter Schulkarrieren und Bildungsverzögerungen.

Wie in unserem Newsletter 56/2023 beispielhaft berichtet, befinden sich unsere Strukturen und Leistungskapazitäten in einer höchst herausfordernden Versorgungskrise sowohl im niedergelassenen Bereich als auch im stationären Bereich von Kinderabteilungen. Vor derartigen Entwicklungen haben die Politische Kindermedizin

(PKM) wie auch die Österreichische Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde (ÖGKJ) bereits seit langem gewarnt. Ein Lichtblick, wenn auch nicht die Lösung aller Probleme, ist die Änderung des Primärversorgungsgesetzes, durch die auch rein kindermedizinische Primärversorgungseinheiten (PVE) ermöglicht werden sollen, für die wir uns seit 2014 einsetzen und ein Konzept, das jetzt in weiten Teilen übernommen wurde, eingebracht haben.

Basierend auf rezenten Erfahrungen (November 2023) im Rahmen eines Vernetzungstreffens in Wiener Neustadt wurde deutlich, inwieweit unsere akute Versorgungskrise Ausdruck in Verzweiflung, Frustration bis hin zu Wut findet. Es ist höchste Zeit, unsere Versorgungsangebote zu erweitern und gerade in der Versorgung von Kindern und Jugendlichen auch zu vertiefen. Denn eine Behandlung von Jugendlichen und insbesondere Kindern benötigt mehr Zeit und Zuwendung, um erfolgreich zu gelingen, da viele unterschiedliche Aspekte ganzheitlich berücksichtigt und miteinbezogen werden müssen. Dies erfordert auf medizinischer und professioneller Seite eine fundierte und praxisnahe Ausbildung, den Wissenstransfer von erfahrenen Mediziner*innen und Therapeut*innen und letztlich Rahmenbedingungen, die attraktiv auf professionelle Helfer*innen wirken.

Die PKM wird sich weiterhin unermüdlich für eine verbesserte, effizientere und effektivere Versorgung von Kindern und Jugendlichen in Österreich engagieren und sich mit Nachdruck dafür einsetzen, diese Themen auf die Agenda der Politik in Österreich zu bringen. Vor diesem Hintergrund freue ich mich, meine Dienste als Obfrau der PKM und dem bekannten Team für weitere zwei Jahre zur Verfügung stellen zu dürfen.

Ihre Sonja Gobara

Einzelpraxis vs. PVE¹ Einzelkämpfer vs. Teamplayer?

R.Kerbl, C.Lechner, M.Lechner, D.Karall,
S.Scholl-Bürgi

Der Kinderfachärzt:innenmangel – insbesondere in der niedergelassenen Pädiatrie - hat sich seit langem abgezeichnet und ist in den letzten Jahren Realität geworden. So waren im Frühjahr 2023 österreichweit 9% aller \$2-Kassenstellen unbesetzt (s. Tabelle 1).

Anzahl der niedergelassenen Fachärzt:innen für Kinder- und Jugendheilkunde in Österreich und den einzelnen Bundesländern				
Niedergelassene Fachärzt:innen				
	Kassenärzt:innen			Wahlärzt:innen
	besetzt	unbesetzt	% unbesetzt	
Wien	70	0	0	151
Bgld	8	0	0	6
NÖ	30	9	23	104
OÖ	33,5	7	17	45
Sbg	17	2	11	19
Stk	32	4	11	35
K	17	0	0	25
T	21	2	9	13
Vbg	19	0	0	10
Ö ges.	247,5	24	9	408

Die „Politische Kindermedizin“ (PKM) und die Österreichische Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde (ÖGKJ) haben wiederholt auf diesen Versorgungsmangel hingewiesen und mögliche Lösungsstrategien aufgezeigt. So wurde schon vor 10 Jahren die Schaffung pädiatrischer Primärversorgungszentren eingefordert ...

Rudi Püspök und Kolleg:innen haben 2014 auch bereits ein umfassendes Konzept vorgelegt und bei den relevanten „Schaltstellen“ des österreichischen Gesundheitssystems vorgestellt. Einflussreiche „Player“ im Gesundheitsministerium (SC Dr. Clemens Auer²), im ÖBIG bzw. GÖG (Mag. Georg Ziniel) und im Hauptverband der Sozialversicherungen (Mag. Bernhard Wurzer) haben damals ihre Unterstützung zugesagt. Trotzdem wurde das PV-Gesetz dann ohne Berücksichtigung der Pädiatrie verabschiedet.

¹ PVE = Primärversorgungseinheit

² Vorstellung eines 21-seitigen Konzeptes im Gesundheitsministerium am 25.9.2014

³ PHC = Primary Health Care

Neun Jahre und mehrere Namensänderungen später (PHC³; PVZ⁴, PVE) werden nun seit 2023 auch Pädiatrische PVEs ermöglicht – der Versorgungsengpass hat letztlich dazu gezwungen!

PVEs können nun auch von Pädiater:innen geleitet werden und erfordern nicht mehr zwingend ein/e Allgemeinmediziner:in. Pädiatrische PVEs unterscheiden sich von der „klassischen Einzelpraxis“ v.a. durch folgende Eigenschaften:

- Zusammenarbeit mehrerer Pädiater:innen
- Längere Öffnungszeiten
- Öffnungszeiten auch am Wochenende und an Feiertagen
- Multiprofessionelles Team (z.B. Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie Psychotherapie, Diätberatung u.a.)⁵

Die Errichtung von PVEs wird großzügig (mit bis zu 1,6 Mio. €) gefördert und sorgt für entsprechende Attraktivität dieser Betriebsform. Dies hat wohl auch dazu beigetragen, dass in Wien in relativ kurzer Zeit bereits zwei PVEs in Betrieb gegangen und weitere vier in Entwicklung sind. Auch in anderen Bundesländern (z.B. Linz) sind Pädiatrische PVEs in Entwicklung.

Weitere Anreize für die Übernahme/den Betrieb eines PVEs sind:

- „Arbeit im Team“
- Weitgehend gesicherte Vertretung (z.B. im Krankheitsfall)
- Ggf. geteilte (finanzielle) Verantwortung
- Mehr Möglichkeiten der (Frei-) Zeitplanung
- Entlastung von nichtärztlichen (v.a. administrativen) Tätigkeiten

Die neuen Einrichtungen werden zweifelsohne in Ballungszentren zu einer Verbesserung der Versorgungslage beitragen. Außerhalb von Ballungszentren („am Land“) sind derartige Strukturen aber nur bedingt oder schwer umsetzbar, wengleich auch „virtuelle PVEs“ (mehrere Praxen schließen sich zu einem PVE zusammen) denkbar erscheinen.

In vielen Regionen wird aber nach wie vor die pädiatrische Einzelpraxis fortbestehen und versorgungswirksam sein. Von Betreiber:innen derartiger Einzelpraxen wird kritisiert, dass (Bundes-)

⁴ PVZ = Primärversorgungszentrum

⁵ Die Einbindung unterschiedlicher Gesundheitsdienstleister ist individuell gestaltbar

3

Fördermittel⁶ dzt. nur für PVEs, aber nicht für Einzelordnungen ausgeschüttet werden. Diese Kritik erscheint zumindest zum Teil berechtigt und gilt auch für die leider sehr zurückhaltende Förderung der Lehrpraxis. Seitens der PKM und der ÖGKJ wurde und wird immer wieder gefordert, diese wie für die Allgemeinmedizin auch für die (primärversorgende) Pädiatrie vorzusehen. Die Kosten dafür würden sich im Vollkostenmodell (!) auf (nur) etwa 900.000.- € pro Jahr belaufen.

Die jetzige Schaffung pädiatrischer PVEs stellt zweifelsohne eine Verbesserung der pädiatrischen Primärversorgung dar, derartige Einrichtungen sind aber nur unter bestimmten Bedingungen möglich und sinnvoll. Andere Organisationsformen wie die pädiatrische Einzelpraxis, pädiatrische Ambulatorien (Beispiel KIZ Augarten), Krankenanstalten-assoziierte dislozierte Ambulanzen (Beispiel „Operation Bergdoktor“, Liezen) etc. haben weiterhin und gleichermaßen ihre Berechtigung und sollten bei Förderungen und Honorierung nicht hintangestellt werden.

Vernetzungstreffen des Autismuszentrums Sonnenschein in Wiener Neustadt

Im Gesundheitszentrum Martinsgasse in Wiener Neustadt wird das Autismuszentrum Sonnenschein in Zukunft einen neuen Standort erhalten.

Am Freitag, dem 24. November 2023 fand im Beisein der Vertreter*innen unserer Kooperationspartner, LR Mag. Dr. Christoph Luisser für den NÖGUS und KommR Ing. Norbert Fidler für die ÖGK, sowie Erika Buchinger von der Stadt Wr. Neustadt, das Vernetzungstreffen des Autismuszentrums Sonnenschein Wr. Neustadt im Technologie- und Forschungszentrum statt.



v.l.n.r.: LT-Abg. Ph. Gerstenmayer, SR E. Buchinger, LR Ch. Luisser, S. Gobara, KR N.Fidler

Verschiedene Institutionen mit Schwerpunkten für Kinder und Jugendliche im Autismus Spektrum haben ihre regionalen Angebote präsentiert.

Wichtige Inhalte waren:

- Welche Pläne gibt es für das Autismuszentrum Sonnenschein Wiener Neustadt? Welche Leistungen bieten die Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie (KJPP) in Wiener Neustadt und VKKJ (Verantwortung und Kompetenz für besondere Kinder und Jugendliche)?
- Mit welchen Themen beschäftigen sich Kindergarten und Schule in Bezug auf Kinder im Spektrum?
- An wen richtet sich die Selbsthilfegruppe Autismus-Welt?
- Wie können Ergotherapie, Logopädie und Psychologie im niedergelassenen Bereich helfen?

Mit knapp 100 Eltern, Selbstbetroffenen und Fachkräften, die daran teilnahmen, war das Interesse an diesem Vernetzungsabend sehr groß, aber auch die Frustration von Selbstbetroffenen und betroffenen Eltern über die bisher mangelhafte Versorgung stark spürbar.

Nach der offiziellen Veranstaltung nutzten die Teilnehmer*innen und Referent*innen die Zeit noch zum persönlichen Austausch. Wir freuen uns auf eine Wiederholung!

Bis zum Einzug in den neuen Standort werden Beratungsleistungen für Eltern von Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung (ASS) im Alten Rathaus angeboten. Voraussetzungen sind ein Wohnort in Wiener Neustadt und Umgebung, eine valide Diagnose und ein betroffenes Kind im Vorschulalter bzw. unter 6 Jahren. Diesbezügliche Informationen wurden entsprechend an die zukünftigen Zuweiser weitergegeben.

Geplant ist, dass alle Angebote zum Thema Autismus auf der Seite der Sozialinfo der GS5 unter <https://sozialinfo.noee.gv.at> abrufbar sind.

Sonja Gobara
Obfrau der PKM



⁶ Teilweise werden von den Ländern aber Anstoßfinanzierungen von über 100.000.- € und andere Begünstigungen gewährt.

Lobby4Kids Einsichten

Wie lebt es sich mit einer Seltenen Erkrankung?



Foto © Anja Grundböck

Anfang Oktober veranstaltete Pro Rare ein viel beachtetes und hochkarätiges Symposium zum Thema Seltene Erkrankungen. Hauptfokus lag dabei auf neuartigen Gentherapien und Medikamenten der Zukunft. Am letzten Tag fand eine Podiumsdiskussion zum Thema Transition statt, der ich die Ehre hatte, als DiskutantIn beizuwohnen. Pro Rare, Lobby4kids und die Kinderliga verfolgen seit einiger Zeit gemeinsame Strategien zur Verbesserung der Transition. Bereits 2015 hat die Politische Kindermedizin zu diesem Thema ihre 9. Jahrestagung „Lost in transition“ veranstaltet.

Das Thema brennt natürlich, und bis vor kurzem sah es eher unbefriedigend aus im Bereich der österreichischen Transitionsmedizin. Der Hauptgrund, warum das Thema immer wichtiger wird, ist eigentlich ein schöner: Viele Kinder und Jugendlichen mit Seltenen Erkrankungen erreichen dank verbesserter Therapiemöglichkeiten das Erwachsenenalter, gar nicht wenige von ihnen mit einer durchaus normalen Lebenserwartung. Das ruft natürlich die Erwachsenenmedizin auf den Plan, und schon sind wir mitten im Thema.

Als betroffene Mutter einer Tochter mit einer Seltenen Erkrankung weiß ich aus leidvoller eigener Erfahrung zu berichten, wie sich das Leben mit einer solchen gestaltet. Es beginnt schon mit der richtigen Diagnose, die manchmal Monate, ja Jahre dauern kann. Viele Familien haben echte Odysseen in Sachen Fachärzt:innen, Diagnosestellungen und Therapien hinter sich,

ehe sie – oft mit Hilfe eigener, sehr engagierter Recherchen – der richtigen Diagnose auf die Spur kommen. Bis dahin sind Schauplätze wie Kindergarten, Sozialisierung und Schule schon mit Schwierigkeiten verbunden. Hat die Krankheit dann endlich einen Namen – sehr oft ist es auch nur die Bezeichnung eines Gens, das verändert ist –, wird man in den Kampf um Bewilligungen von Medikamenten, Therapien und / oder Hilfsmitteln gestoßen. Seltene Erkrankungen benötigen häufig seltene Medikamente, die so genannte Hochpreiser sind. Fachärzt:innen oder auch Allgemeinmediziner:innen zu finden, die sich die Diskussionen mit den entsprechenden Kassen antun, gehört ebenfalls zu den mannigfaltigen Herausforderungen.

Ein ganz besonders schwieriges Thema sind Pflegegeld, erhöhte Familienbeihilfe und die Gutachten dazu. Familien bekommen oft den Eindruck, dass sie ausschließlich selbst aufklären müssen über Verlauf, Bedingungen und Aufwand in der Pflege des betroffenen Kindes. Das alles wäre noch nicht so schlimm, gäbe es nicht häufig noch viel Unverständnis oder grenzwertige Ansichten dazu: „ Sie schaut ja eh toll aus...“, „...Sie haben eh nicht vor, ein zweites Kind zu bekommen, oder?“ - Beispiele aus dem Alltag betroffener Familien, die an Lobby4kids herangetragen werden.

Aber es gibt auch Licht am Horizont. Mit Staunen wurde zum Beispiel vernommen, dass an einem eigenen „Wiener Transitionsmodell“ gearbeitet wird. Das erfordert nicht nur großes Interesse an den jeweiligen Krankheitsbildern in der Erwachsenenmedizin selbst, sondern auch den Willen zur stetigen Weiterbildung. Anschaulich wurde uns vorgerechnet, dass auch die Hochpreiser gar nicht so viel im gesamten Gesundheitsbudget ausmachen – es lohnt sich also, Menschen mit Seltenen Erkrankungen die bestmögliche Therapie zukommen zu lassen, um Ihnen größtmögliche Teilhabe an Gesellschaft, Arbeitsmarkt und sozialem Leben zu ermöglichen. Außerdem: Mögen die Erkrankungen im Einzelnen auch selten sein, die Gruppen Betroffener sind es nicht!

*Irene Promussas
Obfrau Lobby4Kids*

Stärkung von Jugendlichen mit chronischer Erkrankung

Ein Projekt für Jugendliche mit Typ 1 Diabetes



In der Ideenwerkstatt des KinderÄrzt*innenNetzwerks wurde bereits 2020 über die Stärkung von Familien mit chronisch kranken Kindern diskutiert. Einer der Träume damals waren Zentren für Psychoedukation von Eltern und altersentsprechend für Kinder. Von den angedachten häufigen chronischen Erkrankungen wie Asthma bronchiale, Diabetes Typ1, Epilepsie, Adipositas, Rheuma, wurde mit Ideen für Familien mit Diabetes begonnen.

Es entstand die Gruppe „Diabetes DA MA WOS“, in der ein multiprofessionelles Team, bestehend aus einer Kinderdiabetologin, einer Diätologin und einer klinischen Psychologin, eine Peer-Support Gruppe für Jugendliche mit Typ1-Diabetes, „Diabetes – Let`s Get Going“, begleitet. Den Jugendlichen wurde eine Plattform angeboten, über die sie sich regelmäßig austauschen können, online sowie vor Ort. Es finden Diskussionsrunden, Ausflüge und Projekte statt, in denen Skills erworben und Bewältigungsstrategien geübt werden. Themen wie „Opfer oder Held – wie sehe ich mich mit meinem Diabetes?“, „I am a Diabass - what`s your superpower?“ stehen am Programm. Der Peer-to-Peer Austausch bildet die Grundlage, der fachliche Input ergänzt diese und die Vernetzung bzw. die Initiierung weiterer T1D-Projekte bietet die Möglichkeit des Wachstums und der Erhöhung der Reichweite. 2022 stand die Peer-group einigen nach Flucht ankommenden

den ukrainischen Familien mit ihren Kindern und Jugendlichen zur Seite, half mit dem Diabetesmanagement & knüpfte Kontakte. Die Jugendlichen waren begleitet & gecoacht (z.B. im Umgang mit Trauma) von dem interdisziplinären Team, um dann selbst aktiv werden zu können.

Unabhängig von den Aktivitäten des KinderÄrzt*innenNetzwerks startete die „aks gesundheit“ (Arbeitskreis für Vorsorge- und Sozialmedizin) Vorarlberg im Mai 2021, unterstützt durch eine Förderung der Boltzmann Gesellschaft, mit dem Forschungsprojekt Youngstars 1 (Involving YOUNG people with Type 1 Diabetes in reSearch and the development of healTh cARe activities). Typ-1-Diabetes (T1D) ist eine komplexe Erkrankung. Mit dieser Krankheit zu leben, bedeutet mehrmals täglich den Blutzuckerspiegel zu kontrollieren, sich Insulin zu spritzen und darauf zu achten, was man isst. Gerade für Teenager eine große Herausforderung. Trotzdem werden sie kaum gefragt, was ihre Situation verbessern könnte. Im partizipativen Projekt rund um Typ1 Diabetes haben Forscher:innen vom Forschungszentrum Nutzerzentrierte Technologien der FH Vorarlberg zusammen mit dem Wissenschaftsbereich von „aks gesundheit“ Jugendliche in einen Forschungsprozess eingeladen und sind in die Lebenswelt der Jugendlichen eingetaucht. Gemeinsam mit jungen Menschen, die mit Typ1 Diabetes leben, gingen die Forschenden wichtigen Fragestellungen zum Leben mit 1 Diabetes und erforderlichen Unterstützungsformen nach. In der kurzen Zeit von einem Jahr war es gelungen, kleine und auch größere Hebel zu definieren, die maßgeblich dazu beitragen, die Lebenssituation von Kindern und Jugendlichen mit Typ1 Diabetes zu verbessern. Im Sinn von „Nothing about us, without us.“

Hier ein Auszug aus dem Aktionsplan:

Ziele	Aufgaben
Übergang zu Erwachsenenambulanz verbessern; Patient:innen das Gefühl geben, dass sie Expert:innen sind	Jugendambulanz soll Wissen über Person weitergeben; Daten verfügbar machen (nicht nur rein medizinische); Patient:innen mehr Vertrauen schenken

Gesundheitskompetenz stärken und im gesamten Lebensverlauf fördern	Informieren und erklären (zielgruppengerecht), involvieren und befähigen, Gesundheitsinformationen sollen leicht verständlich und benutzerfreundlich gestaltet sein
Örtlich und zeitlich unabhängige medizinisch-fachliche Unterstützung sicherstellen (auch bei Umzug)	Feste Ansprechpartner:innen (die einen gut kennen), gute Erreichbarkeit sicherstellen, Diabetesberater*innen als konstante Unterstützung
Ernährungsempfehlungen stärker individualisieren	Besser darin unterstützt werden auf den eigenen Körper zu hören und personalisierte Ernährungsberatung anbieten
Soziale Unterstützung sicherstellen (gerade dann, wenn Eltern nicht so unterstützen können)	Andere Personen mit Erkrankungen leichter kennenlernen können; Zugang zu Online-Selbsthilfegruppen; Vernetzung analog und digital begleiten; auch Eltern-/Kind-Gruppen mitdenken; psychologisches Beratungsangebot ausbauen
Mobbing vorbeugen bzw. frühzeitig erkennen	Mobbingexperten regelmäßig hinzuziehen
Technologische Unterstützung Nutzer:innen-zentriert weiterentwickeln	Technikweiterentwicklung: Datenkurven & Zusammenhänge; Gerät um gleichzeitig Zucker und Ketone zu messen; unaufdringlichere Sensorik entwickeln
Bewusstsein für Typ-1- Diabetes in der Allgemeinbevölkerung zu schaffen	In den unterschiedlichen Bevölkerungsgruppen wie Schüler:innen, Lehrer, Eltern etc. soll Wissen über Typ1 Diabetes vermittelt werden
Menschen mit Diabetes Typ-1 einfache Erklärungssätze an die Hand geben	Helfen, die Krankheit verständlich zu erklären und dafür zu sensibilisieren; aufzeigen, was nicht Erkrankte von Diabetiker:innen lernen können



© Filiz Tekeli

Posterpräsentation am Open Innovation in Science OISzam Forum 2023 der Ludwig Boltzmann Gesellschaft in Linz 22./23.9. 2023, <https://oiszam.lbg.ac.at/programm/>

von links nach rechts: Kristin Ganahl (aks gesundheit Vorarlberg), Christine Fröhlich, Johanna Gell und Nadine Fink (Co-Forscherinnen, Diabetes-Peers, Vorarlberg), Lena Gießwein, Diätologin

2023 gelingt eine Vernetzung der beiden Gruppen Youngstars 1 und Diabetes Let's Get Going, des östlichsten mit dem westlichsten Bundesland, über ein neues Diabetes-Forschungsprojekt, das sich vor allem das Ziel 5, aber auch die Teil-Ziele 1-4 des Aktionsplans vornimmt und eine Vision entwickelt: ein Konzept für einen österreichweiten Chat für Jugendliche mit T1D aufzustellen. Jugendliche sollen die Möglichkeit haben, ihre Fragen rund um T1D jederzeit und anonym stellen zu können. Manchmal wollen die Jugendlichen mit T1D nicht in der Ambulanz oder bei den Eltern nachfragen, manchmal gibt es Fragen, die nicht jeder hören soll, und dann soll es einen Raum für diese Fragen geben. Der Chat soll sowohl einen Peer-Support und eine Vernetzungsmöglichkeit anbieten, aber auch Antworten von den supervidierenden Experten*innen einfließen lassen.^{7, 8}

Zum einen sollen leichtverständliche und geprüfte Gesundheitsinformationen vermittelt werden und zum anderen soll es auch die Möglichkeit geben sich zu vernetzen, etwa indem regional Gruppen über den Chat aufgebaut werden können.

Das ist der aktuelle Stand des Projekts: Ausarbeitung von detaillierten Anforderungsspezifikationen für einen Chat, um dann einen Antrag mit Mitteln für Umsetzung und Implementierung des Chats anschließen zu können.

Das Projekt hat ein konkretes Erfolgsangebot als Kooperationspartner: open2chat, ein gemeinsames Projekt von Caritas, Karl Landsteiner Universität, Ludwig Boltzmann Institut, Pädagogische Hochschule NÖ und Sozialministeriumservice, kostenfrei und anonym.

www.open2chat.at ist ein gut angenommenes Angebot von speziell ausgebildeten Jugendlichen zwischen 16 und 21 Jahren für Jugendliche, mit der Möglichkeit, online mit Gleichaltrigen über ihre Sorgen, Fragen und Probleme zu chatten. Die Begleiter*innen werden dabei durch erfahrene

Berater*innen und Psychotherapeut*innen unterstützt.

Wir wünschen dem Peer-to-Peer-Chat für Jugendliche mit Typ 1 Diabetes eine baldige Realisierung durch öffentliche und/oder private Sponsoren, die die Belastung von Kindern und Jugendlichen mit einer chronischen Krankheit verstehen und wissen, dass eine sichergestellte soziale Unterstützung (gerade dann, wenn Eltern nicht so unterstützen können) einen hohen protektiven Wert für die Entwicklung psychischer und körperlicher Folgeerkrankungen des Diabetes hat.

Insofern müssen wir für die Stärkung von allen Familien mit chronisch kranken Kindern kämpfen und schon allein aus wirtschaftlichen Gründen wegen des hohen Social Return of Investment ähnliche Angebote fordern.

*Christine Fröhlich
Vorstandsmitglied der PKM*

Unzufriedenheit mit Gesundheitssystem stark gestiegen

Ergebnisse einer Umfrage von Spectra mit Kommentar

Unter dem obigen Titel berichtete der ORF am 19.10.2023 in den Online News von den Ergebnissen einer Befragung, die das Meinungsforschungsinstitut Spectra im Juni 2023 durchgeführt hatte⁹. Es waren 1010 Personen befragt worden, die für die österreichische Bevölkerung ab 15 Jahren repräsentativ waren.¹⁰

Die Ergebnisse der Befragung sind aus mehreren Gründen höchst interessant und beenden wohl endgültig den jahrzehntelang gepflegten Mythos vom angeblich „besten Gesundheitssystem der Welt“, der sich in neueren Statements immerhin noch als „eines der besten der Welt“ findet.

Die wichtigsten Ergebnisse der Umfrage:

⁷ <https://www.aks.or.at/t1chat>

⁸ https://www.aks.or.at/wp-content/uploads/2023/09/2023_09_08_T1D_Ois_Zam.pdf

⁹ [Unzufriedenheit mit Gesundheitssystem stark gestiegen - news.ORF.at](https://www.orsf.at/news/2023/10/19/unzufriedenheit-mit-gesundheitssystem-stark-gestiegen)

¹⁰ <https://www.spectra.at/blog/details/spotlight-auf-das-gesundheitssystem>

- 42% der Österreicher:innen bzw. 57% der chronisch Kranken bewerten im Jahr 2023 das Gesundheitssystem als mittelmäßig bis schlecht

Auf die Frage „Wie gut hat sich das österreichische Gesundheitssystem in den letzten 12 Monaten bewährt?“ antworteten gerade noch etwas mehr als die Hälfte mit sehr gut (10%) oder gut (43%). Die Bewertung Mittelmäßig bis sehr schlecht steigt mit zunehmendem Alter der Befragten an und ist bei Menschen mit chronischer Erkrankung besonders hoch (57%).

- Die Unzufriedenheit mit dem Gesundheitssystem ist in den letzten beiden Jahren um 14 Prozentpunkte gestiegen

Im Jahr 2021 waren noch 28% der Befragten mit dem Gesundheitssystem unzufrieden gegenüber 42% 2023, also eine Zunahme um 50% in dieser kurzen Zeit.

- 60% der Österreicher:innen bzw. 74% der chronisch Kranken sehen dringenden Handlungsbedarf für das österreichische Gesundheitssystem

Die Frage, ob im Gesundheitssystem Handlungsbedarf besteht („auch wesentliche Änderungen notwendig“ oder „müsste von Grund auf neu gestaltet werden“) ergibt ebenfalls eine altersabhängig zunehmende Zustimmung und Menschen mit einer chronischen Erkrankung sehen das sogar in 74% als notwendig an.

- Dringender Handlungsbedarf wird v.a. in folgenden Punkten gesehen:

(Häufigkeit der spontanen Nennungen in Prozent alle / chronisch Kranke)

- Ärzt:innenmangel (18 / 18)
- lange Wartezeiten auf Behandlungstermine bei Ärzt:innen und in Ambulanzen (16 / 29)
- besseres Kassensystem / Kostenübernahmen bei Therapiekosten / mehr Kassenleistungen (13 / 17)
- Mehr Kassenärzt:innen, weniger Wahlärzt:innen (13 / 12)
- Entwicklung zur Zwei-Klassen-Medizin: der Aussage „Das österreichische Gesundheitssystem entwickelt sich immer mehr zur Zwei-Klassen-Medizin stimmen nur 11% der Befragten nicht oder wenig zu, bei chronisch Kranken nur 6% nicht oder wenig. Zustimmung bzw. Zustimmung „voll und ganz“ findet die

Frage bei 62% aller Befragten bzw. bei 74% der Menschen mit chronischer Erkrankung. Ergänzt um die Bewertung „teils/teils“ stimmen 84 bzw. 91% der Frage zur Zwei-Klassen-Medizin zu.

Die Ergebnisse der Befragung sind aus kindermedizinischer Sicht mit Vorsicht zu interpretieren, weil nur Personen über 15 Jahren befragt wurden. Allerdings sollten bei einer Stichprobe von 1010 Personen auch Eltern dabei sein und auch solche, die chronisch kranke Kinder zu betreuen haben. Dazu inkludiert eine Befragung ab 15 Jahren natürlich auch einige Jugendliche.

Wenn es sich also zwar nicht um eine Befragung handelt, die gezielt Probleme der Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen erfassen sollte, ergibt die Meinungslage doch ein bezeichnendes Gesamtbild, in dem sich auch kindermedizinische Gesichtspunkte abbilden.

Besonders bemerkenswert sind folgende Aspekte der Fragebeantwortungen:

- mit 57% ist das Ausmaß der Unzufriedenheit bei jenen, die am meisten mit dem Gesundheitssystem zu tun haben, nämlich Menschen mit einer chronischen Erkrankung, besonders hoch
- die Unzufriedenheit hat in einem kurzen Zeitraum um 50% zugenommen
- die Zahl derer, die dringenden Handlungsbedarf sehen, zeigt mit 60% allgemein und 74% der chronisch Kranken eine äußerst prekäre Situation
- nach den am häufigsten genannten Problemen Wartezeiten und Ärzt:innenmangel, wo besonders Handlungsbedarf gesehen wird, werden schon an dritter Stelle Probleme im Kassensystem, Kostenübernahmen bei Therapien und mehr Kassenleistungen genannt
- für den weit überwiegenden Teil der Befragten ist die Zwei-Klassen-Medizin Realität.

Als PKM sind wir wenig überrascht, sehen einige unserer jahrelangen Schwerpunkte der Kritik am Gesundheitssystem absolut bestätigt und stimmen den Befragten in der Beantwortung der Frage „Und wer sollte diese Änderungen in Angriff nehmen? Wer ist/wäre Ihrer Meinung nach dafür verantwortlich“ weitgehend zu: 78% nennen die

österreichische Politik, 65% die Krankenkassen und 60% die Krankenhausträger.

Wir würden die Notwendigkeit zu handeln zu 100% all diesen Genannten zuordnen. Ob die zuletzt gefeierten Maßnahmen der „Gesundheitsreform“ im Rahmen des Finanzausgleiches zwischen Bund und Ländern dazu reichen werden, darf in Frage gestellt werden: es ist abzuwarten, ob tatsächlich mehr Kassenstellen inkl. Primärversorgungseinheiten – besonders in der Kinder- und Jugendmedizin – besetzt werden können und von einer bevorstehenden Verbesserung der Versorgung mit Therapien war neben vielen anderen Baustellen bisher gar nichts zu vernehmen.

Rudolf Püspök
Herausgeber

Ehrliche Aufarbeitung oder ein neues Dogma?

Kommentar zu “Lancet Commission on medicine, Nazism and the Holocaust: historical evidence, implications for today, teaching for tomorrow”

Am 9. November 2023, dem Gedenktag zu den Pogromen der „Reichskristallnacht“, wurde im altherwürdigen Saal des Josephinum in Wien der Bericht der *Lancet Commission on Medicine, Nazism and the Holocaust: historical evidence, implication for today, teaching for tomorrow* (Czech et al.2023) vorgestellt. Die Veranstalter versammelten das Who is Who der Geschichte der Medizin in der NS-Zeit.

In seinen Grußworten begründete Richard Horton, Chefherausgeber von *Lancet*¹¹, warum er selbst und seine Zeitschrift sich für dieses Thema engagieren. Er berichtete, dass er erst spät (2020) und im Zusammenhang mit anderen Publikationen, Gelegenheit hatte, sich mit der Rolle der Medizin in der NS-Zeit und im Holocaust auseinanderzusetzen. Er habe erkannt,

welche Bedeutung die Reflexion darüber für die professionelle Entwicklung für Menschen in Gesundheitsberufen hätte. Die Reflexion darüber würde jedenfalls zu einer humanistischeren Medizin und, im Allgemeinen gesprochen, zu einer *Decent Society* führen.

Im Anschluss stellten die drei Co-Vorsitzenden die drei Hauptkapitel des Berichtes vor: Herwig Czech, Medizinische Universität Wien, berichtete über den geschichtlichen Hintergrund; Sabine Hildebrand, Harvard Medical School, legte die sich aus dem Bericht ergebenden Konsequenzen für die heutige Medizin dar; Shmuel Pinchas Reis, Center for Medical Education, Hadasah/Hebrew University, Faculty of Medicine, erörterte, wie der Bericht in der Ausbildung von Gesundheitsberufen Niederschlag finden sollte. Weitere Referenten, aus verschiedenen Bereichen kommend, nahmen an diesem Tag zu unterschiedlichen Aspekten des Berichtes Stellung. Die allgemeine Meinung war, der Bericht stelle einen Meilenstein in der Aufarbeitung der Medizin in der NS-Zeit und ihre fatale Rolle im Holocaust dar. Alle betonten seine Bedeutung für die heutige Medizin und für die Ausbildung künftiger in medizinischen Berufen Tätiger. Einige begrüßten auch die Absicht der Kommission, den Bericht als *work in progress* anzusehen und die Diskussion über weitere Aspekte bisher erbrachter Forschung aufrecht zu erhalten. Mehrere Referenten legten in berührender Weise auch ihren persönlichen Hintergrund zum Holocaust und zum Terror-Überfall der Hamas im Oktober d.J. dar. Insgesamt: Ein Nachmittag, der berührte und nachdenklich stimmte. Eine bewundernswerte Initiative. Das gesamte Symposium ist auf der Homepage der Meduni Wien nachzuhören.¹²

Dem Verfasser dieser Zeilen ging es ähnlich wie Richard Horton. Ich begann mich erst relativ spät mit dem Thema zu beschäftigen. Anlass dazu war das sogenannte Bedenkjahr 1988¹³, war ich doch zu dieser Zeit Leiter einer Einrichtung, die auch

¹¹ The Lancet ist eine der führenden wissenschaftlichen medizinischen Zeitschriften

¹² www.meduniwien.ac.at/lcmnh-launch

¹³ Bedenkjahr ist in Österreich ein Begriff, der für das Jahr 1988, in dem des gewaltsamen „Anschlusses“ des Landes an das

nationalsozialistische Deutsche Reich zu gedenken war, von der Bundesregierung Vranitzky II eingeführt wurde. Seither werden damit vor allem Gedenkjahre bezeichnet, die sich auf die nationalsozialistische Herrschaft in Österreich 1938–1945 beziehen (WIKIPEDIA)

geistig behinderte Kinder betreute, die in der Nazizeit möglicherweise ermordet worden wären. Es war mir unbegreiflich, wie Ärzte an der Ermordung von Menschen nicht nur irgendwie beteiligt, sondern auch hauptverantwortlich für die Auswahl der Opfer und ihre Ermordung sein konnten. Die intensive Beschäftigung mit diesem Thema im Rahmen meiner medizinhistorischen Recherchen zum „Fall Asperger“ machte mir klar, dass es hier nicht nur um ein eindeutiges Gut oder Böse, eine zweifelsfreie Zuordnung von Schuld und Unschuld geht, sondern dass die genaue Betrachtung sehr komplexe Fragen aufwirft. Insbesondere wurde mir bewusst, in welchem schier unauflöslichen Dilemma sich Ärzte befanden, die dem Naziregime kritisch gegenüberstanden, aber doch ihre Profession und ärztliche Funktionen ausüben wollten oder mussten. Somit deckt sich die Meinung des Verfassers mit den Intentionen der Lancet Commission.

Allerdings dämpfte das genaue Studium des schriftlichen Berichtes den Glauben an die allseits gelobte Objektivität der Kommission¹⁴, vor allem aber die hehren Erwartungen an ihr zukünftiges Wirken. Während der geschichtliche Überblick zur Medizin während des Nationalsozialismus und ihre Beteiligung am Holocaust eine neutrale Zusammenfassung der Ereignisse darstellt, wie sie vielfach und auch dem Verfasser durch seine Recherchen bekannt sind, bietet das sogenannte Panel 11¹⁵ im Text eine unliebsame Überraschung. Es bezeichnet Hans Asperger neuerlich als „Nazi Kollaborateur“ und stellt ihn in eine Linie mit Friedrich Wegener (Mitglied der NSDAP und SA) und Hans Reiter (Präsident des Reichsgesundheitsamtes und Organisator von medizinischen Experimenten in den Konzentrationslagern). Ein Blick in die Literaturliste offenbart H. Czechs Arbeit von 2018 als einzige Quelle. Kein Wort über die seitdem laufende Diskussion! Nichts von der Publikation von Dean Falk (2020), nichts von

dem Sonderheft der Monatsschrift Kinderheilkunde (2020) mit 10 Beiträgen zum Thema und nichts über unsere zuletzt erschienene Arbeit, in der wir zeigen können, dass Asperger mit großer Wahrscheinlichkeit nichts von den Tötungen am Spiegelgrund wusste, als er dorthin zwei Kinder zwies, die später umkamen, eines wurde ermordet, eines starb möglicherweise eines natürlichen Todes. (Tatzer et al 2023)

Was sagt das aber über den Report und die Kommission aus, wenn sie Asperger neuerlich in dieser undifferenzierten Weise an den Pranger stellt? War doch die Botschaft der Präsentation eine ganz andere. Man sprach von Differenziertheit und Sorgfalt. Volker Roelke sprach sich für einen differenzierten Blick auf die beteiligten Personen aus, bevor man von „Täterschaft“ sprechen kann (siehe auch Voelker 2022). Im Beitrag des Student Advisory Council werden 10 Empfehlungen zum Lernen über Geschichte der Medizin im Nationalsozialismus und ihre Mittäterschaft am Holocaust gegeben. Darunter Nr. 4: „Nütze Biographien von Menschen mit Gesundheitsberufen, die mit dieser Geschichte verbunden sind. Diskutiere ihre Ansichten, Taten, Entscheidungen, Dilemmata“¹⁶.

In Sache Asperger hält sich die Kommission nicht an die von ihr selbst verkündeten Normen. Skepsis ist angebracht. Ist die Frage nicht berechtigt, ob es tatsächlich Absicht der Kommission ist, sich wirklich auf weitere Diskussionen mit Andersmeinenden einzulassen? Oder ist hier ein neues Dogma im Entstehen, das unumstößlich festlegt, wie man die Medizin während der NS-Zeit und ihren Anteil am Holocaust zu beurteilen hat, wie seine Konsequenzen für die heutige Medizin lauten und wie das Thema künftigen Generationen von Mitarbeitern im Gesundheitsbereich vermittelt werden soll?

Ernst Tatzer
Vorstandsmitglied der PKM

¹⁴ German commissioners, some the children of Nazi-era parents and others from former Nazi-occupied countries, and Jewish people from the USA and Israel, some children and grandchildren of Holocaust victims and survivors, worked side by side to wrestle with this history and its implications for the health profession today. (Lancet report Seite 1)

¹⁵ Sie beschreiben sowohl Täter als auch Opfer dieser Zeit. Sie sind eine eher kurze Beschreibung der jeweiligen Biographie und trennen stark nach Opfern und Tätern. Wie sie exakt zustande gekommen sind, wird nicht beschrieben

¹⁶ Aufs Deutsche übersetzt aus dem Lancet Report Seite 2 durch den Verfasser

Literatur:

Herwig Czech, Sabine Hildebrandt, Shmuel P Reis, Tessa Chelouche, Matthew Fox, Esteban González-López, Etienne Lepicard, Astrid Ley, Miriam Offer, Avi Ohry, Maike Rotzoll, Carola Sachse, Sari J Siegel, Michal Šimůnek, Amir Teicher, Kamila Uzarczyk, Anna von Villiez, Hedy S Wald, Matthew K Wynia, Volker Roelcke (2023): The Lancet Commission on medicine, Nazism, and the Holocaust: historical evidence, implications for today, teaching for tomorrow. *The Lancet*, Vol. 402, No. 10415

Falk D (2020) Non-complicit: revisiting Hans Asperger's career in Nazi-era Vienna. *J Autism Dev Disord.* 2020;50(7):2573-2584.

Lechner C, Beddies T, Breu M, Kerbl R, Karall D (Hrsg) 2020: Hans Asperger und die Heilpädagogik. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, Volume 168, Issue 3, Supplement
<https://link.springer.com/journal/112/volumes-and-issues/168-3/supplement>

Roelcke V. (2022): „Täterschaft“ und Täter in der Medizin zur Zeit des Nationalsozialismus. Umriss einer Typologie unter Berücksichtigung konkreter Handlungskontexte in: Philipp Rauh/Marion Voggenreiter / Susanne Ude-Koeller / Karl-Heinz Leven (Hg.) *Medizintäter Ärzte und Ärztinnen im Spiegel der NS-Täterforschung.* 2022 Böhlau Verlag | Brill Deutschland GmbH ISBN 978-3-412-52277-3

Tatzer E, Maleczek W, Waldhauser F. (2023): An assessment of what Hans Asperger knew about child euthanasia in Vienna during the Nazi occupation. *Acta Paediatr.* 2023;112, 1109–1119.
<https://doi.org/10.1111/apa.16571>

Ehrungen für Nicole Grois und Reinhold Kerbl

Im Rahmen der 61. Jahrestagung der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde (ÖGKJ) in Leoben Ende September erhielten langjährige, höchst engagierte Vorstandsmitglieder der PKM besondere Ehrungen.

Doz. Dr. Nicole Grois, Vorstandsmitglied der PKM, Leiterin der Arbeitsgruppen Kind- arm-krank und Flüchtlingskinder, Kinderordination Alsergrund und dort Anker für unzählige benachteiligte, besonders auch geflüchtete Familien, wurde für ihr außer-

gewöhnliches soziales Engagement die August von Reuss-Medaille verliehen, mit der „hervorragende Leistungen aus der Sozialpädiatrie“ ausgezeichnet werden. Die Laudatio hielt unsere Obfrau Sonja Gobara.



© Tobias Zimmermann, studio12

Vlnr.: Gobara, Grois, Daniela Karall, Präsidentin der ÖGKJ

Prof. Dr. Reinhold Kerbl, Stellvertreter der Obfrau der PKM, Vorstand des LKH Hochsteiermark in Leoben, Generalsekretär der ÖGKJ erhielt als einer der prononciertesten und engagiertesten Vertreter der Pädiatrie in Österreich die Theodor Escherich-Medaille, die für „außerordentliche Verdienste um die Kinder- und Jugendheilkunde in Österreich“ vergeben wird. Es gibt wohl kaum einen Würdigeren für diese Auszeichnung. Diese Laudatio wurde von der Präsidentin der ÖGKJ, Prof. Dr. Daniela Karall, vorgenommen.



© Tobias Zimmermann, studio12

Kerbl, Karall

Als absolute Höhepunkte dieses Gesellschaftsabends vermittelten die beiden Geehrten dem Publikum sehr persönliche Botschaften auf künstlerische Art: Nicole Grois sang mit Begleitung von Reinhold Kerbl auf der Gitarre sehr einfühlsam das bekannte Lied „Kinder (Sind so kleine Hände)“ von

Bettina Wegner und schließlich überzeugte Kerbl selbst mit Frank Sinatras „My way“. Wunderbare, einprägsame und denkwürdige Darbietungen.



© Tobias Zimmermann, studio12

Kerbl, Grois

Die PKM gratuliert und dankt den beiden herzlich.

Rudolf Püspök
Herausgeber

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

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

Kontakt, Informationsaustausch oder Beendigung der Zusendung unter office@polkm.org