

Reiner, Tamara

Chronische Erkrankungen und Schule – Was die UN-Kinderrechtskonvention zu einer inklusiven Bildung beitragen kann

Sommer, Nicola [Hrsg.]; Müller, Sarah [Hrsg.]; Langnickel, Robert [Hrsg.]: Brücken zur Teilhabe: Wo Krankheit und Schule sich begegnen. Chancen inklusiver Bildung für Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen. Bad Heilbrunn : Verlag Julius Klinkhardt 2025, S. 79-91



Quellenangabe/ Reference:

Reiner, Tamara: Chronische Erkrankungen und Schule – Was die UN-Kinderrechtskonvention zu einer inklusiven Bildung beitragen kann - In: Sommer, Nicola [Hrsg.]; Müller, Sarah [Hrsg.]; Langnickel, Robert [Hrsg.]: Brücken zur Teilhabe: Wo Krankheit und Schule sich begegnen. Chancen inklusiver Bildung für Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen. Bad Heilbrunn : Verlag Julius Klinkhardt 2025, S. 79-91 - URN: urn:nbn:de:0111-pedocs-343940 - DOI: 10.25656/01:34394; 10.35468/6197-06

<https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0111-pedocs-343940>

<https://doi.org/10.25656/01:34394>

in Kooperation mit / in cooperation with:



<http://www.klinkhardt.de>

Nutzungsbedingungen

Dieses Dokument steht unter folgender Creative Commons-Lizenz: <http://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0/deed.de> - Sie dürfen das Werk bzw. den Inhalt vervielfältigen, verbreiten und öffentlich zugänglich machen, solange Sie den Namen des Autors/Rechteinhabers in der von ihm festgelegten Weise nennen und das Werk bzw. diesen Inhalt nicht bearbeiten, abwandeln oder in anderer Weise verändern.

Mit der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

Terms of use

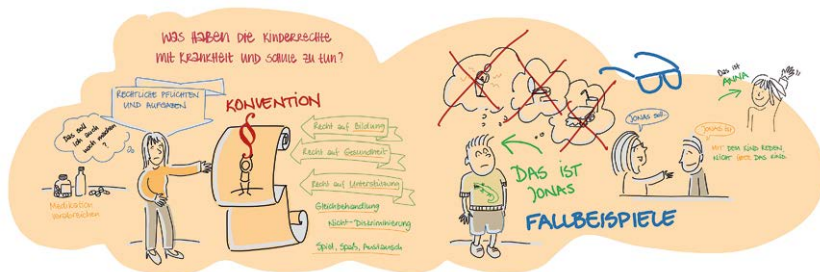
This document is published under following Creative Commons-License: <http://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0/deed.en> - You may copy, distribute and transmit, adapt or exhibit the work in the public as long as you attribute the work in the manner specified by the author or licensor. You are not allowed to alter or transform this work or its contents at all.

By using this particular document, you accept the above-stated conditions of use.



Kontakt / Contact:

peDOCS
DIPF | Leibniz-Institut für Bildungsforschung und Bildungsinformation
Informationszentrum (IZ) Bildung
E-Mail: pedocs@dipf.de
Internet: www.pedocs.de



Tamara Reiner

Chronische Erkrankungen und Schule – Was die UN-Kinderrechtskonvention zu einer inklusiven Bildung beitragen kann

Abstract

Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen erleben im Schulalltag häufig strukturelle Barrieren, unzureichende Unterstützung und mangelndes Verständnis. Dieser Beitrag beleuchtet, wie die UN-Kinderrechtskonvention als rechtlicher und ethischer Kompass genutzt werden kann, um die schulische Teilhabe dieser Kinder zu stärken. Zentrale Artikel wie das Recht auf Bildung, Nichtdiskriminierung und das Wohl des Kindes werden praxisnah auf schulische Kontexte bezogen. Lehrpersonen erhalten konkrete Anregungen, wie sie trotz begrenzter Ressourcen einen unterstützenden, inklusiven und rechtskonformen Schulalltag gestalten können. Dabei wird aufgezeigt, dass chronische Erkrankungen nicht nur medizinische, sondern auch psychosoziale Herausforderungen mit sich bringen, die ein sensibles pädagogisches Handeln erfordern. Der Beitrag plädiert für eine enge Zusammenarbeit aller Beteiligten – insbesondere unter Einbezug der Kinder selbst – und bietet Orientierung für einen chancengerechten Umgang mit Diversität im Klassenzimmer.

Keywords: UN-Kinderrechtskonvention; Schulische Inklusion; Bildungsgerechtigkeit; Partizipation von Kindern

Einleitung

Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen sehen sich im schulischen Alltag oftmals mit besonderen Herausforderungen konfrontiert. Neben gesundheitlichen Einschränkungen können strukturelle Barrieren und fehlende Unterstützungsangebote ihre gleichberechtigte Teilhabe erschweren. Doch nicht nur für die Betroffenen selbst, sondern auch für deren Eltern, Lehrpersonen und andere Akteurinnen und Akteure im Schulsystem können sich daraus komplexe Aufgaben ergeben, die flexible Lösungen erfordern und mitunter zusätzlichen organisatorischen oder personellen Aufwand bedeuten. Dabei entsteht ein Spannungsfeld, in dem unterschiedliche Interessen und Bedürfnisse aufeinandertreffen, während die verfügbaren Ressourcen begrenzt sind. Gerade in dieser Vielschichtigkeit kann die UN-Kinderrechtskonvention (UN-KRK 1989/1992) als wichtiger Leitfaden dienen. Sie bietet eine klare rechtliche und ethische Orientierung für alle, die Entscheidungen im schulischen Umfeld treffen. So heißt es in Artikel 28 der KRK: „Die Vertragsstaaten erkennen das Recht des Kindes auf Bildung an [...] und treffen insbesondere Maßnahmen, um die Schulpflicht für alle Kinder durchzuführen und den Zugang zu Bildung zu fördern“ (UN-KRK 1989/1992, Art. 28). Damit wird das Recht auf Bildung und Chancengleichheit für alle Kinder und Jugendlichen unterstrichen.

Dieser Beitrag zeigt auf, welche Bestimmungen der UN-Kinderrechtskonvention (UN-KRK) für Kinder mit chronischen Erkrankungen im schulischen Kontext wichtig sind und wie sie helfen können, die schulische Situation der betroffenen Kinder und Jugendlichen zu verbessern und praktikable Lösungen zu entwickeln.

Chronische Erkrankung – ein Überblick

Kinder und Jugendliche stellen zwar die gesündeste Bevölkerungsgruppe dar, dennoch ist in den letzten Jahren eine Zunahme an chronischen Erkrankungen unter ihnen beobachtbar (Winkler u.a. 2024).

Zahlen der österreichischen Gesundheitsbefragung aus dem Jahr 2014 belegen, dass ca. 11 % der Kinder und Jugendlichen in Österreich einen speziellen Bedarf an Gesundheitsversorgung haben (Klimont & Balaszti 2015). Nur 8 Jahre später gaben bereits 20 % der Kinder und Jugendlichen im Rahmen der HBSC-Studie an, an einer chronischen oder langandauernden Erkrankung zu leiden (Felder-Puig u.a. 2023a). In absoluten Zahlen bedeutet dies, dass ca. 197.000 Kinder und Jugendliche im Schulalter von einer chronischen Erkrankung betroffen sind. Mädchen sind hierbei häufiger betroffen als Burschen (Felder-Puig u.a. 2023b). Zu den häufigsten Erkrankungen in dieser Lebensphase zählen atopische Erkrankungen (Neurodermitis, Asthma bronchiale und Heuschnupfen), Diabetes, Epilepsie, juvenile Arthritis, Krebserkrankun

gen und chronisch entzündliche Darmerkrankungen (Winkler u.a. 2024). Seit 2022 wird in Österreich auch Adipositas als eine chronische Erkrankung anerkannt (Weghuber 2023), die bei 80 % der Betroffenen bereits im Alter von 3 bis 5 Jahren präsent ist und ca. 5 % der Kinder und Jugendlichen betrifft (Winkler u.a. 2024).

Eine weitere große, jedoch sehr heterogene Gruppe sind die sogenannten *seltene Erkrankungen*, die gemäß der EU-Definition dann als solche bezeichnet werden, wenn sie bei bis zu 5 von 10.000 Personen auftreten (Nguengang u.a. 2020). Zu den weltweit aktuell etwa 6.500 bekannten seltenen Erkrankungen zählen zum Beispiel die Cystische Fibrose oder die spinale Muskelatrophie. Schätzungsweise sind in Österreich etwa 450.000 Menschen betroffen, wobei etwa 75 % davon bereits im Kindes- und Jugendalter auftreten (Karall 2023; Winkler u.a. 2024).

Ebenso können schwerwiegende psychische Erkrankungen bereits im Kindes- und Jugendalter vorhanden sein. In den vergangenen Jahren nach der COVID-19-Pandemie wurde in Österreich, so wie auch auf internationaler Ebene, eine Zunahme an psychischen Erkrankungen in dieser Altersgruppe aufgezeichnet, mit gestiegenen Zahlen an Depressionen, Essstörungen, Angststörungen, Suizidgedanken sowie Suizidversuchen (Dale u.a. 2022; Plener u.a. 2021). Diese steigenden Zahlen lassen sich durch die Leistungsdokumentation der österreichischen Krankenanstalten anhand der Zunahme stationär behandelter Patientinnen und Patienten auf Kinder- und Jugendpsychiatrien belegen (Sagerschnig u.a. 2023). Weiters häufig auftretend sind Entwicklungsstörungen wie ADHS und Autismus-Spektrum-Störung (ASS) mit Prävalenzen von 3 bis 5 % bei ADHS und ca. 1 % bei ASS (Fegert u.a. 2024). Gemeinsam ist allen chronischen Erkrankungen deren Fortbestehen über einen längeren Zeitraum mit z. B. schubweisem oder fortschreitendem Krankheitsverlauf. Eine Heilung ist (in den meisten Fällen) nicht möglich, vielmehr bedarf es regelmäßiger medizinischer Behandlung aufgrund dauerhafter Gesundheitsprobleme oder bleibender Krankheitsfolgen (Scheidt-Nave 2010), die weitreichende Konsequenzen für die Lebenssituation und Lebensqualität der betroffenen Personen haben können (Lange 2022).

Auswirkungen auf den schulischen Alltag betroffener Kinder und Jugendlicher

Für die betroffenen Schülerinnen und Schüler kann sich ihre Erkrankung vielfältig auswirken, beispielsweise auf ihr Selbstbild, ihre Leistungsfähigkeit bis hin zu ihrer sozialen Teilhabe. Studien (Schlecht u.a. 2022; Unterweger & Felder Puig 2011) zeigen, dass Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkan-

kungen häufiger schulische Schwierigkeiten haben als ihre nicht-betroffenen Mitschülerinnen und Mitschüler. Ursachen hierfür sind unter anderem vermehrte Fehlzeiten, Nebenwirkungen von Medikamenten sowie krankheitsbedingte Aufmerksamkeits- und Konzentrationsschwierigkeiten, verringerte Sozialkontakte und eine geringere Schulzufriedenheit.

„Kinder können ihre Erkrankung zwar vorübergehend ausblenden, jedoch nie gleichsam in der Garderobe ‚abgeben‘ oder ganz ignorieren. Sie haben ihre Krankheit wie einen fixen Rucksack ständig dabei“ (Damm 2022, 14).

Positiv auf die schulische Entwicklung können sich Schutzfaktoren auswirken, indem sie die Anpassung an Umweltbedingungen fördern (Bengel u.a. 2009). Darunter finden sich gute Beziehungen zu Lehrpersonen und Peers, ein wertschätzendes Schul- und Lernklima mit angemessenen Erwartungen sowie eine enge Zusammenarbeit zwischen der Schule und den Eltern bzw. außerschulischen Einrichtungen (Damm 2022). Trotz dieser Unterstützungsmöglichkeiten kommt es vor, dass Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen schulisch nicht gemäß ihrer kognitiven Begabung bewertet werden und ihr Potenzial dadurch nicht voll ausschöpfen können (ebd. 2014).

Anforderungen im schulischen Alltag für Lehrpersonen

Die steigende Zahl betroffener Kinder und Jugendlicher spiegelt sich auch im Schulsystem wider. Lehrpersonen stehen dadurch zunehmend vor der Herausforderung, Schülerinnen und Schüler mit chronischen Erkrankungen angemessen zu betreuen. Zwar bleiben viele Erkrankungen im Schulalltag wahrscheinlich unbemerkt, da sie keine direkte Betreuung erfordern, dennoch sitzen statistisch betrachtet in jeder Schulklasse in Österreich ein bis zwei Kinder mit einer oder mehreren chronischen Erkrankungen (Damm 2022). Einige benötigen tägliche Versorgung (z.B. Blutzuckerüberwachung bei Diabetes), andere erfordern punktuell rasches Handeln bei Notfällen wie Krampfanfällen oder allergischen Reaktionen. Lehrpersonen müssen spezifisches Wissen und Kompetenzen besitzen, um angemessen zu reagieren. Angesichts der Vielfalt chronischer Erkrankungen und der damit verbundenen unterschiedlichen Erfordernisse und Bedürfnisse der Betroffenen kann nicht erwartet werden, dass Lehrpersonen allumfassend informiert sind. Schulungen sowie der Austausch mit Eltern oder (Schul-)Ärztinnen bzw. Ärzten sind daher essenziell. Dies sichert nicht nur das Wohl der betroffenen Kinder und Jugendlichen, sondern gibt auch den Lehrpersonen Handlungssicherheit. Einige Kinder sind möglicherweise aufgrund ihres Alters oder Gesundheitszustandes sogar auf intensivere Unterstützung angewiesen. Eine einzelne Lehrkraft kann dies

kaum leisten, insbesondere neben der Betreuung der restlichen Schülerinnen und Schüler. Dies birgt das Risiko von Fehlern und führt zu einer erheblichen Mehrbelastung, die nicht zum eigentlichen Tätigkeitsbereich von Lehrpersonen gehört und zu Stress oder Überforderung führen kann.

Dennoch sind Lehrpersonen verpflichtet, im Notfall Erste Hilfe zu leisten und dürfen alle Tätigkeiten ausführen, die auf Allgemeinwissen beruhen und von medizinischen Laien ohne besondere Ausbildung erbracht werden können, wie beispielsweise das Lagern einer bewusstlosen Person in die stabile Seitenlage. Diese einfachen Maßnahmen sind Teil der dienstlichen Pflichten und gesetzlich vorgeschrieben (BMBWF 2019). Zudem müssen sich Lehrpersonen über mögliche Notfallmaßnahmen informieren und diese im Ernstfall anwenden. Darüber hinaus können Lehrpersonen nach vorheriger ärztlicher Einschulung und Übertragung freiwillig auch bestimmte ärztliche Tätigkeiten übernehmen, die über das Allgemeinwissen hinausgehen, etwa die Verabreichung von Medikamenten oder das Bedienen von medizinischen Geräten. Nach einer solchen Unterweisung durch eine Ärztin bzw. einen Arzt geht die Übernahme dieser Tätigkeiten in die Dienstpflicht über, wobei Lehrpersonen grundsätzlich das Recht haben, diese Aufgaben abzulehnen (ebd. 2019). Die rechtlichen Grundlagen scheinen klar, führen in der Praxis jedoch zu Unsicherheiten. In unklaren Situationen oder bei erhöhtem Unterstützungsbedarf ist der Einsatz zusätzlicher Fachkräfte wie School Nurses oder anderer Assistenz- und Gesundheitsberufe hilfreich. Sie übernehmen medizinische Aufgaben, verbessern die Versorgung der Kinder und Jugendlichen und entlasten Lehrpersonen sowie Eltern, die sonst pflegerische Aufgaben übernehmen müssten (Kocks 2023). Vor allem ermöglicht dies den betroffenen Kindern und Jugendlichen, sich auf ihre schulischen und sozialen Anforderungen zu konzentrieren.

Diese praktischen und rechtlichen Aspekte, die sich aus der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen ergeben, stellen sicherlich eine organisatorische Herausforderung dar, sind jedoch rechtlich verankert. Die UN-KRK (1989/1992) garantiert jedem Kind das Recht auf Bildung, gesundheitliche Versorgung und angemessene Unterstützung im schulischen Umfeld (UN-KRK 1989/1992, Art. 23, 24, 28). Ihre Umsetzung setzt dabei nicht nur das Engagement einzelner Akteurinnen und Akteure voraus, sondern auch entsprechende strukturelle und finanzielle Rahmenbedingungen. Damit diese Rechte im schulischen Alltag tatsächlich wirksam werden, sollten Politik und Verwaltung durch gezielte Maßnahmen für ausreichend finanzielle und personelle Ressourcen sorgen, um Schulen die notwendige Unterstützung zu ermöglichen.

Insbesondere bei chronischen Erkrankungen ergeben sich spezifische Anforderungen an das Schulsetting, die eng mit der UN-KRK verknüpft sind. Diese vermittelt nicht nur eine rechtliche Grundlage, sondern auch einen ethischen

Leitfaden für Bildungsgerechtigkeit. Im nächsten Abschnitt werden die zentralen Bestimmungen der UN-KRK und deren Bedeutung für das schulische Umfeld näher betrachtet.

Rechtliche Grundlagen und gesellschaftliche Verantwortung für Bildungsgerechtigkeit

Die UN-KRK wurde 1989 durch die Vereinten Nationen verabschiedet und 1992 von Österreich ratifiziert. Heute zählt die Konvention 195 Vertragsparteien und kann damit, zumindest auf der Ebene der Zustimmung, als erfolgreichste Ausprägung universeller Menschenrechte eingestuft werden. Die darin festgehaltenen Kinderrechte formulieren Grundwerte im Umgang mit jungen Menschen sowie deren Rechte auf Überleben, Entwicklung, Schutz und Beteiligung, zu deren Einhaltung und Berücksichtigung sich die Staaten durch die Unterzeichnung verpflichten. Es wird darin eine Sicht auf Kinder, als eigenständige Personen mit eigenen und speziellen Bedürfnissen, gezeichnet, die sich auf alle möglichen Aufenthaltsorte, egal ob zu Hause, in Freizeiteinrichtungen oder in der Schule, gleichermaßen bezieht. Mit der Unterzeichnung der KRK verpflichten sich Staaten, auch deren erfolgreiche Umsetzung nachzuweisen und Bemühungen zur Verwirklichung von Grundsätzen wie Partizipationsrechten, Kindeswohlvorrang, Gewährleistung des Rechts auf Leben, Überleben und Entwicklung sowie Nichtdiskriminierung nachzuweisen (Sax u.a. 2015).

Insgesamt umfasst die KRK 54 Artikel, von diesen werden im Folgenden sieben hervorgehoben, die im Rahmen von Überlegungen zu Kindern und Jugendlichen mit chronischer Erkrankung im Schulsetting als besonders relevant erachtet werden.

Handlungsweisende Artikel der UN-Kinderrechtskonvention

Artikel 2: Achtung der Kindesrechte und Diskriminierungsverbot

Grundlegend gelten die Kinderrechte für alle Kinder, egal wo sie leben oder wer sie sind, welche Hautfarbe sie haben oder Sprache sie sprechen, welche Religion sie ausüben, welches Geschlecht sie haben oder ob sie eine Behinderung haben. Die Vertragsstaaten haben die in der KRK festgelegten Rechte jedem Kind zu gewährleisten, keines der angeführten Rechte darf einem Kind aberkannt oder weggenommen werden. Außerdem müssen Maßnahmen getroffen werden, die Kinder von allen Formen der Diskriminierung bewahren (UN-KRK 1989/1992, Art. 2).

Im Schulsetting bedeutet dies, dass Schulen sicherstellen müssen, dass Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen keine Benachteiligung erfahren. Das bedeutet nicht nur einen gleichberechtigten Zugang zu Bildung, sondern auch die Gewährleistung von Nachteilsausgleichen, barrierefreien Infrastrukturen und Schutz vor Diskriminierung. Dabei ist der Schutz vor Diskriminierung weitreichend zu verstehen: Er umfasst die uneingeschränkte Teilnahme an schulischen Aktivitäten wie Ausflügen, den Zugang zu geeigneten Mahlzeiten in Schulkantinen trotz diätetischer Anforderungen sowie eine Lernumgebung, die den individuellen Entwicklungsstand berücksichtigt und fördert. Schulen sind gefordert, nicht nur Barrieren abzubauen, sondern auch aktiv Bedingungen zu schaffen, die eine gleichberechtigte Teilhabe ermöglichen.

Artikel 3: Wohl des Kindes

Bei allen Entscheidungen, die in öffentlichen oder privaten Einrichtungen getroffen werden und Kinder betreffen, muss ihr Wohl als vorrangig berücksichtigt werden. Als oberste Prämisse bei Maßnahmen muss von Fürsorgepersonen, egal ob in sozialen Institutionen, Gerichten, Verwaltungsbehörden oder Gesetzgebungsorganen, stets das Kindeswohl als handlungsleitend gelten. Vertragsstaaten sind außerdem verpflichtet, Kindern, unter Wahrung der elterlichen Rechte, Schutz und Fürsorge zu gewährleisten und dafür geeignete gesetzliche sowie administrative Maßnahmen zu ergreifen. Für Institutionen und Dienste, die für den Schutz und die Betreuung von Kindern zuständig sind, bedeutet dies ein verbindliches Einhalten bestimmter Standards in Bezug auf Sicherheit, Gesundheit, Personalqualifikation und Aufsicht (UN-KRK, 1989/1992, Art. 3). Die Gestaltung aller schulischen Maßnahmen muss demnach auch stets im besten Interesse eines jeden Kindes erfolgen. Besonders bei Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen ist es wichtig, individuelle gesundheitliche Unterstützung im Schulalltag sicherzustellen, was eine enge Zusammenarbeit und einen ständigen Austausch zwischen Schulpersonal, Eltern, medizinischem Fachpersonal sowie politischen Akteurinnen und Akteuren bzw. Entscheidungsträgerinnen und Entscheidungsträgern im Bildungssektor erfordert. Ein Beispiel zur Illustration der Umsetzung von Maßnahmen gemäß den Inhalten von Art. 2 der UN-KRK wäre die Situation eines Kindes mit Glykogenspeicherkrankheit. Das betroffene Kind muss während der Schulzeit ein strenges und regelmäßiges Nahrungsprotokoll einhalten. Je nach Entwicklungsstand benötigt das Kind Unterstützung bei der Einhaltung von Essenszeiten oder der Mahlzeitenmengen, bei der Zubereitung hochkalorischer Zusatznahrung und der Überwachung von Blutzuckerwerten. Um diese Bedürfnisse im Schulalltag zu erfüllen, könnten beispielsweise Pausenzeiten für die gesamte Klasse so angepasst werden, dass das Kind zu seinen regelmäßigen Mahlzeiten kommen kann, ohne im Klassenverband gesondert hervorstechen oder sich gar als störend zu empfinden. Ebenso könnte eine Pflegekraft vor Ort diese Betreuung

übernehmen oder es ist in manchen Fällen ebenso vorstellbar, Lehrpersonen, nach entsprechender Schulung und Zutrauen, einige Aufgaben zu übertragen. Im Sinne des Kindeswohls zu handeln, bedeutet demnach, den Unterricht so zu gestalten, dass das Kind aktiv in die Klasse integriert wird, ohne aufgrund seiner krankheitsbedingten Anforderungen hervorgehoben zu werden. Es gilt, individuelle Lösungen zu entwickeln, die sich an den Bedürfnissen und dem Entwicklungsstand des Kindes orientieren. Diese Lösungen sollten regelmäßig überprüft und bei Bedarf angepasst werden, um dem Kind langfristig eine zunehmende Selbstständigkeit zu ermöglichen. Dabei ist jedoch darauf zu achten, das Kind nicht vorschnell mit der alleinigen Verantwortung für seine medizinische Versorgung oder krankheitsbedingte Anforderungen zu belasten, wenn hierfür noch nicht ausreichend Unterstützung oder Reife vorhanden ist.

Nachvollziehbar ist, dass eine chronische Erkrankung nicht nur medizinische Unterstützung impliziert, sondern auch psychosoziale, denn die chronische Erkrankung per se, wie auch damit einhergehende emotionale und auch soziale Herausforderungen, können zusätzlichen Stress für die betroffenen Kinder und Jugendlichen bedeuten. Diese Aspekte sollten auch in der Schule Beachtung finden, indem ein Umfeld geschaffen wird, das den betroffenen Kindern hilft, sowohl mit den physischen als auch psychischen Belastungen umzugehen. Hierbei spielen zum Beispiel auch geschulte Schulpsychologinnen und -psychologen, Schulärztinnen und -ärzte oder Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter wertvolle Rollen, um das Kind in seiner emotionalen Entwicklung bestmöglich zu unterstützen. Ebenso kann der Einbezug der Mitschülerinnen und Mitschüler von großer Bedeutung sein. Diese können durch altersgerechte Information über die Erkrankung und Bedürfnisse ihrer von einer chronischen Erkrankung betroffenen Mitschülerinnen oder Mitschüler, selbstverständlich nur nach deren Zustimmung, aktiv miteinbezogen werden. So kann das Verständnis für die betroffenen Mitschülerinnen und Mitschüler gefördert, Empathie erlernt und eventuelle Berührungsängste oder auch Sorgen abgebaut werden, wodurch Ausgrenzung und Stigmatisierung (entsprechend Art. 2) vermieden und ein unterstützendes und inklusives Umfeld geschaffen werden können.

Artikel 6: Recht auf Leben

Hierbei ist nicht nur die grundsätzliche Anerkennung auf ein angeborenes Recht auf Leben eines jeden Kindes gemeint, sondern auch das Recht auf Überleben und die Förderung der Entwicklung eines jeden Kindes (UN-KRK 1989/1992, Art. 6).

Im Kontext des Schulsettings bedeutet dies, dass Schulen allen Kindern, einschließlich jener mit chronischen Erkrankungen, einen Zugang zu Bildung ermöglichen sollten und ebenso die notwendige Unterstützung für eine gesunde Entwicklung und das vollständige Ausschöpfen ihrer Potenziale bereitstellen

sollten. Dafür ist ein Umfeld erforderlich, das als sicher empfunden wird und für mögliche medizinische Notfälle ausreichend vorbereitet ist. Für einzelne Lehrpersonen bedeutet dies, über Wissen und Kompetenzen im Umgang mit Notfällen zu verfügen, die auf die spezifischen Bedürfnisse ihrer Schülerinnen und Schüler abgestimmt sind.

Artikel 12: Berücksichtigung des Kindeswillens

Kinder sind fähig, ihre eigene Meinung zu bilden und haben das Recht, in allen sie betreffenden Angelegenheiten, diese frei zu äußern. Vertragsstaaten wiederum haben diese Ansichten und Meinungen entsprechend dem Alter und der Reife des Kindes zu berücksichtigen (UN-KRK 1989/1992, Art. 12). Die Berücksichtigung des Kindeswillens gilt selbstverständlich auch im Schulsetting und ist insbesondere für Kinder und Jugendliche mit chronischer Erkrankung, deren Schulalltag in der Regel von speziellen Herausforderungen geprägt ist, wichtig. Kinder mit chronischen Erkrankungen sind meist Expertinnen und Experten in Bezug auf ihre Erkrankung und sollen dementsprechend befähigt werden, schulische Anpassungen mitzubestimmen. Sie wissen meist selbst am besten, was sie für eine positive und erfolgreiche Teilnahme benötigen und müssen daher in Entscheidungsprozesse, die ihren Schulalltag betreffen, aktiv eingebunden werden. Vorstellbare Anliegen sind Nachteilsausgleiche, längere Prüfungszeiten, flexible Pausenzeiten, Verwendung von Hilfen oder auch organisatorische Maßnahmen, Rückzugsorte oder -zeiten, bestimmte Platzierung im Klassenzimmer oder eine flexible Umstellung auf Online-Unterricht im Bedarfsfall. In Bezug auf gesundheitliche Maßnahmen sollen Kinder selbst bestimmen bzw. je nach Entwicklungsstand und Alter mitbestimmen, ob sie gewisse Handlungen selbstständig durchführen wollen/können oder ob Unterstützung notwendig ist. Kinder sollen in jedem Fall mitentscheiden, durch wen diese umgesetzt werden – etwa durch eine Angehörige, einen Angehörigen oder eine Pflegekraft und an welchem Ort pflegerische oder medizinische Handlungen erfolgen (z. B. Medikamenteneinnahme im Klassenzimmer oder davor). Ebenso müssen die Perspektiven betroffener Kinder hinsichtlich bestehender Barrieren im Klassenzimmer oder der Schule und der inklusiven Gestaltung des Schulumfeldes Beachtung finden. Sie sollen die Möglichkeit haben, in alle sie betreffenden Entscheidungen eingebunden zu werden, sei es die Informationsweitergabe an Mitschülerinnen und Mitschüler, die Gestaltung von Räumlichkeiten oder die Installierung von Hilfsdiensten und Unterstützungspersonen.

Artikel 28: Recht auf Bildung und Schule

Jedes Kind hat ein Recht auf Bildung. Um dies zu verwirklichen und damit Chancengleichheit herzustellen, verpflichten sich die Vertragsstaaten, sowohl eine Grundschulausbildung als auch Bildung in weiterführenden Schulen al

len Kindern zugänglich zu machen. Geeignete Maßnahmen wie finanzielle Unterstützung oder solche, die einen regelmäßigen Schulbesuch und auch frühzeitiges Verlassen des Schulsystems verringern, sollen getroffen werden (UN-KRK 1989/1992, Art. 28).

Der Schulbesuch muss demnach für alle Kinder, unabhängig von ihrer gesundheitlichen Situation, möglich und auch unentgeltlich sein. So sollen weder durch den Besuch einer passenden Schule noch durch die Notwendigkeit von Unterstützungsmaßnahmen zusätzliche Kosten für betroffene Familien anfallen. Es soll eine individuelle Förderung, angepasst an die körperlichen und kognitiven Fähigkeiten eines jeden Kindes, gewährleistet sein. Dies ist vor allem relevant für Kinder mit chronischen Erkrankungen, die eventuell aufgrund erhöhter krankheitsbedingter Fehlzeiten dem Unterrichtsverlauf nicht folgen können und aufgrund dessen zu Schulabbrüchen oder Schulwechseln gezwungen sind. Hierbei ist allen Beteiligten im Schulsystem ein Höchstmaß an Sensibilität für die (individuellen) Bedürfnisse betroffener Kinder abzuverlangen, ebenso wie ein Interesse an der Umsetzung innovativer Unterrichtsmethoden, die Bedürfnisse von Kindern mit chronischen Erkrankungen adressieren.

Artikel 29: Bildungsziele

Bildung von Kindern soll darauf ausgerichtet sein, ihre individuelle Persönlichkeit, ihre Begabung sowie ihre geistigen und körperlichen Fähigkeiten bestmöglich zu fördern. Es sollen ihnen Achtung vor den Menschenrechten, ihre Grundfreiheiten und Werte ihrer eigenen sowie anderer Kulturen nähergebracht werden. Außerdem soll Bildung Kinder vorbereiten, ein verantwortungsbewusstes Leben in einer freien und friedvollen Gesellschaft zu führen. Toleranz, Gleichberechtigung und interkulturelles Verständnis dienen hierbei als zentrale Aspekte (UN-KRK 1989/1992, Art. 29).

In der praktischen Umsetzung bedeutet dies das Legen eines Grundsteines für ein respektvolles und inklusives Zusammenleben sowie die Vermittlung grundlegender sozialer Werte im schulischen Kontext. Es soll ein Miteinander erlernt und erlebt werden, welches von Gleichberechtigung und Inklusion geprägt ist. Schule ist demnach ein Ort, an dem nicht nur faktisches Wissen gesammelt wird, sondern ebenso soziales Lernen stattfindet. Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen als gleichwertige Personen des Klassenverbandes zu sehen und ein rücksichtsvolles Miteinander zu schaffen, ein sogenanntes Classroom-Management, ist ein nicht zu unterschätzender Faktor für das Verständnis der Vielfalt des menschlichen Lebens sowie der Akzeptanz und der Empathie im gesellschaftlichen Zusammenleben.

Fazit und Ausblick

Deutlich wird, dass die schulische Teilhabe von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen nicht nur eine medizinische oder pädagogische Herausforderung darstellt, sondern vor allem eine zentrale Frage der Bildungsgerechtigkeit ist. Die UN-Kinderrechtskonvention bietet hierfür auf politischer Ebene eine wichtige Orientierung für Schulen und Entscheidungsträgerinnen und Entscheidungsträger sowie auf persönlicher Ebene für die gelebte Praxis. Sie kann dazu beitragen, die Rechte von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen zu schützen und bestehende strukturelle Barrieren systematisch abzubauen.

Im schulischen Alltag vieler Kinder und Jugendlicher zeigt sich jedoch eine unzureichende Umsetzung der Kinderrechte. Häufig mangelt es an notwendigen Ressourcen, abgestimmten Konzepten sowie an einer klaren und verlässlichen Kommunikation zwischen Schule, Familien und medizinischem Fachpersonal. Die Folgen davon sind vielfältige Barrieren. Diese betreffen zum Beispiel die Organisation medizinischer Maßnahmen im Schulalltag, die Gewährleistung von Nachteilsausgleichen oder die Förderung eines inklusiven sozialen Miteinanders.

Eine tatsächliche Verbesserung hin zu inklusiver und chancengerechter Bildung kann nur gelingen, wenn alle relevanten Akteurinnen und Akteure eng zusammenarbeiten. Dazu gehören Schulen, Lehrpersonen, medizinisches Personal sowie die betroffenen Kinder und Jugendlichen und ihre Familien. Lehrpersonen benötigen gezielte Fortbildungen und strukturelle Unterstützung, zum Beispiel durch Schulpsychologinnen und -psychologen oder Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter, um individuelle Bedürfnisse frühzeitig zu erkennen und angemessen darauf reagieren zu können.

Von zentraler Bedeutung ist zudem die aktive Einbindung der Kinder und Jugendlichen selbst. Sie verfügen über wertvolle Erfahrungen zu ihrer eigenen Lebensrealität und sollten bei allen sie betreffenden Entscheidungen einbezogen werden. Das gilt etwa für die Durchführung medizinischer Maßnahmen während der Schulzeit ebenso wie für die Gestaltung geeigneter Rückzugsräume.

Die konsequente Verankerung der Kinderrechte im schulischen Alltag ist ein wesentlicher Baustein, um chancengerechte Bildung zu verwirklichen. Dafür braucht es ein bewusstes und gemeinsames Engagement aller Beteiligten, um individuelle Lösungen zu entwickeln, Barrieren abzubauen und Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen nachhaltig in ihrer Entwicklung und Teilhabe zu stärken.

Literatur

- Bengel, J., Meinders-Lücking, F. & Rottmann, N. (2009): Schutzfaktoren bei Kindern und Jugendlichen – Stand der Forschung zu psychosozialen Schutzfaktoren für Gesundheit. Reihe: Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung, Band 35, 18, 48–49, 111, 113. Köln: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung.
- Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft und Forschung (BMBWF). (2019): Medizinische Laientätigkeiten, Übertragung ärztlicher Tätigkeiten an Lehrpersonen, Verhalten im Notfall (Rundschreiben Nr. 13/2019, Geschäftszahl: BMBWF-40.000/0031-I/9/2018). Wien: BMBWF.
- Dale, R., Jesser, A., Pieh, C., O'Rourke, T., Probst, T. & Humer, E. (2022): Mental health burden of high school students, and suggestions for psychosocial support, 1.5 years into the COVID-19 pandemic in Austria. In: *European Child & Adolescent Psychiatry* 32 (6), 1–10.
- Damm, L., Trapp, E.-M. & Hutter, H.P. (2014): Kinder mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen: Bericht und Empfehlungen aus Child Public Health Perspektive. Wien: Colloquium Working Paper für das Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft und Kultur.
- Damm, L. (2022): Von Kinderrechten und Schutzfaktoren: Verständnis von Gesundheit und Krankheit in der Schule aus Child Public Health-Perspektive. In: N. Sommer & E. Ditsios (Hrsg.): *Schule und chronische Erkrankungen: Grundlagen, Herausforderungen und Teilhabe*. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt, 13–25.
- Felder-Puig, R., Teutsch, F. & Winkler, R. (2023a): Gesundheit und Gesundheitsverhalten von österreichischen Schülerinnen und Schülern. Ergebnisse des WHO-HBSC-Survey 2021/22. Wien: Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK).
- Felder-Puig, R., Vana, I., Lindner, B., Schlee, L., Rohrauer-Näf, G. (2023b): Angebote zur Stärkung der psychosozialen Gesundheit von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Überblick über die Angebote, die sich direkt an die Zielgruppen wenden. Wien: Gesundheit Österreich.
- Fegert, J. M., Resch, F., Kaess, M., Döpfner, M., Konrad, K., Legenbauer, T. & Plener, P. (2024): *Psychiatrie und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters*. Heidelberg: Springer.
- Karall, D. (2023): Selten und nicht so selten. In: *Pädiatrie & Pädologie* 58, 45.
- Klimont, J. & Balaszti, E. (2015): Österreichische Gesundheitsbefragung 2014: Hauptergebnisse des Austrian Health Interview Survey (ATHIS) und methodische Dokumentation. Wien: Statistik Austria.
- Kocks, A. (2023): Inklusionsarbeit der School Nurse. *Pädiatrie & Pädologie* 58 (Suppl 1), 24–27.
- Lange, K. (2022): Bewältigung und Umgang mit chronischen Krankheiten. In: R. Haring (Hrsg.): *Gesundheitswissenschaften. Springer Reference Pflege – Therapie – Gesundheit*. Heidelberg: Springer, 1–10.
- Nguengang Wakap, S., Lambert, D. M., Olry, A., et al. (2020): Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the Orphanet database. In: *European Journal of Human Genetics* 28, 165–173.
- Plener, P. L., Klier, C. M., Thun-Hohenstein, L. & Sevecke, K. (2021): Psychische Versorgung von Kindern und Jugendlichen in Österreich neu aufstellen: Dringender Handlungsbedarf besteht JETZT! In: *Neuropsychiatrie* 35 (4), 213–215.
- Sagerschnig, S., Pichler, M. & Grabenhofer-Eggerth, A. (2023): *Surveillance Psychosoziale Gesundheit: aktuelle Ergebnisse (Stand 31. März 2023)*. Wien: Gesundheit Österreich.
- Sax, H., Turek, E., Steurer, D., Ausserer, K. & Ausserer, I. (2015): *Kinderrechte und Partizipation – Indikatorenentwicklung im schulischen Kontext: Ein Pilotprojekt (OeNB)*. Wien: Ludwig Boltzmann Institut für Menschenrechte – Forschungsverein, Zentrum polis – Politik Lernen in der Schule.
- Scheidt-Nave, C. (2010): Chronische Erkrankungen – Epidemiologische Entwicklungen und die Bedeutung für die Öffentliche Gesundheit. In: *Public Health Forum* 18 (1), 21–24.

- Schlecht, J., König, J. & Urschitz, M. S. (2022): Chronisch krank in der Schule – schulische Fähigkeiten von Kindern mit speziellem Versorgungsbedarf. Ergebnisse der Kindergesundheitsstudie ikidS. In: Klinische Pädiatrie 234 (2), 88-95.
- United Nations (1989/1992): Übereinkommen über die Rechte des Kindes (UN-Kinderrechtskonvention). Berlin: Bundesgesetzblatt II, 1992.
- Unterweger, K. & Felder-Puig, R. (2011): Kinder und Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung und/oder einem speziellen Versorgungsbedarf in Österreichs Schulen. Leitfaden für LehrerInnen und SchulleiterInnen. Wien: LBIHPR Forschungsbericht.
- Weghuber, D. (2023): Herausforderungen und Möglichkeiten in der Therapie von Übergewicht bei Kindern und Jugendlichen. Fachtagung Übergewicht im Kinder- und Jugendalter. Salzburg, 22. Mai 2023.
- Winkler, P., Ecker, S., Delcour, J., Kern, D. & Nowotny, M. (2024): Gesundheitsbericht Kinder und Jugendliche. Überblick über chronische Krankheiten – Adipositas – Depression. Wien: Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK).

Autorin



Reiner, Tamara, Dr.ⁱⁿ

Medizinische Universität Wien Assistenzärztin KJP, tätig in der Psychosomatik. Abschluss in Int. Entwicklung (Global Health). Forschung zu Trauma, Partizipation und Social Media.

tamara.reiner@meduniwien.ac.at