

Presseinformation

Betreuung und Versorgung junger Patienten mit seltenen Erkrankungen auf ihrem Weg ins Erwachsenenalter

Gezieltes Begleitmanagement, mehr Telemedizin und standardisierte Übergangsstrukturen helfen Jugendlichen mit seltenen Erkrankungen beim Wechsel in die Erwachsenenmedizin.

Wien, 10. Dezember 2020 – Mehr als 200.000 Jugendliche leben mit seltenen Erkrankungen in Österreich. Immer mehr von ihnen erreichen dank umfangreicher medizinischer Betreuung und innovativer Arzneimittel das Erwachsenenalter. Das macht Transitionsprogramme, die den jungen Betroffenen den Übergang von der vertrauten und umfangreichen Versorgung in der Kinder- und Jugendheilkunde zur Erwachsenenmedizin ab dem 18. Lebensjahr ermöglichen, wichtiger denn je.

„Die Transition und damit die Überleitung von Patienten der Kinderheilkunde in die Erwachsenenmedizin ist an keinen Zeitpunkt gebunden, sondern stellt vielmehr ein Zeitintervall etwa ab dem 15. Lebensjahr dar“, erklärt Lukas Zahrer, Patientenvertreter der Österreichischen Hämophilie Gesellschaft im Rahmen der virtuellen Veranstaltung RARE DISEASES DIALOG der PHARMIG ACADEMY. Steht im Kindesalter das Überleben noch im Zentrum der Betreuung, wandert mit beginnendem Erwachsenenalter die steigende Lebenserwartung sowie die eigene Selbstständigkeit der Betroffenen in den Fokus der Ärztinnen und Ärzte und der Betreuenden. Älter werden mit seltenen Erkrankungen bedeutet laut Zahrer daher nicht nur, dass man als Patient eine neue Adresse für seine Behandlung aufsucht, sondern dass man bei diesem Prozess gezielt Begleitung angeboten bekommt. Das Ziel sei, sich in der ganz anders organisierten und deutlich weniger betreuten Erwachsenenmedizin zurecht zu finden und Eigenverantwortung zu übernehmen. Mit 18 Jahren passiere viel, wie etwa der Schulabschluss, die berufliche Orientierung und die Entstehung eines neuen sozialen Umfelds. Das Management der eigenen Erkrankung zu übernehmen habe dann oft keine hohe Priorität, könne aber schwerwiegende Folgen haben.

Dabei verläuft jeder Übergang eines Kindes ins Erwachsenenalter anders. „Die Gestaltung der Transition ist individuell zu beurteilen und hängt nicht allein von der Art der seltenen Erkrankung ab, sondern auch von persönlicher Reife, vom körperlichen Zustand und der psychischen Verfassung“, sagt Dr. Caroline Culen, Geschäftsführerin der Österreichischen Liga für Kinder- und Jugendgesundheit. Je mehr die Transition auf den Patienten zugeschnitten sei, desto besser helfe sie ihm auf seinem Weg. Dennoch brauche es standardisierte Prozesse, um Kinder mit seltenen Erkrankungen in das Erwachsenenalter zu begleiten. Der große Unterschied dabei liege in der Organisation: Bei Kindern und Jugendlichen verläuft die Betreuung gebündelt an einem Zentrum, bei Erwachsenen ergibt sich durch mehrere Fachärzte eine Streuung und dadurch auch ein Kontaktabbruch vom über Jahre hinweg betreuenden Team. Dazu komme, dass die Expertise für die besonderen Bedürfnisse dieser Patientengruppe in der Erwachsenenmedizin bei den meisten seltenen Erkrankungen meistens nicht vorhanden sei und daher oft gesucht und etabliert werden müsse. Viele Studien, wie etwa aus Deutschland oder den Niederlanden, belegen den hohen Outcome von Transitionsbegleitung.

Dieser Abbruch bedeutet laut Eva Mosar-Mischling, MSc, Vizepräsidentin des Berufsverbandes für Kinderkrankenpflege Österreich, nicht sofort den Verlust von Vertrauen in neue medizinische Ansprechpartner. Aber man müsse junge Patienten mit seltenen Erkrankungen unterstützen, damit sie die erforderliche Selbstständigkeit erlangen und ihr Leben als erwachsene Patienten bewältigen können. Das beginne bei der medizinischen Therapie, ziehe sich durch den sozialen Bereich bis hin zur Beratung in Erstattungsfragen und Therapiekosten. Die Pflege biete bereits durch ihre nachhaltige Betreuung, die auch intensiv die Eltern einbinde, viele Möglichkeiten, um zu einem gelungenen Transitionsprozess beizutragen. Auch der Einsatz von School Nurses

könnte hier viel an Unterstützung und Entlastung bieten. Die Verankerung auf ein Recht auf Transition und Stellung der Pflege in der Transition fehle aber noch.

Rechtlich sei hier laut Rechtsanwältin Dr. Maria Luise Plank bereits ein starkes Fundament vorhanden, um Menschen mit seltenen Erkrankungen auf ihrem Weg zu unterstützen. „Der Gesetzgeber hat beispielsweise im Sozialversicherungsrecht bewusst einige Passagen offen formuliert und so Ermessensspielräume geschaffen. Denn nicht jeder Patient ist gleich. Daher wurde nicht alles bis ins kleinste Detail geregelt“, erklärt Plank. Die Versorgung der Patienten müsse sich nach dem „Stand der Medizin“ richten. Sollte es keine Expertinnen und Experten in der Erwachsenenmedizin geben, können Patienten daher auch weiterhin in der Pädiatrie weiterbehandelt werden. Grundsätzlich soll aber für Erwachsene die Versorgung in der Erwachsenenmedizin stattfinden. Wenn medizinische Guidelines eine Transitionsbegleitung vorgeben, besteht damit auch ein rechtlicher Anspruch auf Transitionsleistungen. Für die Leistungsabrechnungen sollten diesbezüglich aber spezielle Vereinbarungen geschaffen werden.

Auffallend positiv verlaufe dieser Prozess bereits bei Betroffenen von Cystischer Fibrose, erklären die Oberärztinnen Dr. Andrea Lakatos-Krepcik vom Cystische Fibrose-Zentrum für Erwachsene an der Klinik Hietzing und Dr. Sabine Renner, Leiterin der Cystische Fibrose Ambulanz an der Kinderklinik der Medizinischen Universität Wien. An der Kinderklinik stehe Betroffenen seit 27 Jahren ein eigenes Transitionsprogramm zur Verfügung, das bereits im 14. Lebensjahr der Betroffenen starte. Dabei erhalten Jugendliche mehr Mitsprache bei ihrer Behandlung, der selbständigen Arzneimittelanwendung und beim Austausch mit verschiedenen behandelnden Ärztinnen und Ärzten. Ab dem 16. Lebensjahr seien auch Erwachsenenmediziner bei mindestens zwei Visiten an der Kinderklinik anwesend, um die Jugendlichen kennen zu lernen. Um darüber hinaus ein „gutes Ankommen der Patientinnen und Patienten“ zu gewährleisten, werden sie am Transitionstag auch von Ärztinnen und Ärzten der Klinik begleitet. Das sei allerdings ein Aufwand, den andere Kliniken in Österreich nicht ausreichend bewältigen können. Ein Coach oder sogenannter Transitionsmanager könnte Patientinnen und Patienten in Zukunft helfen und sie auf ihrem Weg umfassend begleiten und betreuen. Das hätte außerdem den Nebeneffekt, dass Behandlungseinrichtungen entlastet würden, ergänzen die beiden Medizinerinnen. Es gebe ausreichend medizinische wie psychologische Parameter, die dem Transitionsprozess eine hohe Evidenz bescheinigen.

Entscheidend zur Entlastung beitragen könnte auch die Digitalisierung. „Telemedizin und eHealth sollten im Zuge der Transition stärker genutzt werden, um die Betreuung der Betroffenen intensiver zu gestalten. So könnte man Wissen und Austausch im Zusammenhang mit seltenen Erkrankungen schneller verfügbar machen“, führt Dr. Christina Dietscher aus, die die Abteilung VI/A/1 - Nicht übertragbare Erkrankungen, psychische Gesundheit und Altersmedizin im Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz leitet. Obendrein lassen sich dadurch Transitionsprozesse durch digitale Tools besser planen, dokumentieren und evaluieren und die Betreuung anderer seltenen Erkrankungen werde dadurch erleichtert. Aber ebenso wichtig ist eine menschliche Begleitung. Die Expertisezentren für seltene Erkrankungen in Österreich wären hier ein möglicher Ort Transitionsbegleitung für die wichtigsten Erkrankungsgruppen einzurichten. Auch ein Kulturwandel sei nötig um etwa den psychologischen Behandlungen den entsprechenden Stellenwert in der Gesundheitsversorgung zu geben sowie neue entsprechende Gesundheitsberufe zu etablieren und eine Balance in der medizinisch dominierten Versorgung zu erreichen. Man dürfe vor diesen neuen Gestaltungsmöglichkeiten nicht zurückschrecken, sondern solle endlich damit beginnen sie zu nutzen oder einzurichten, denn sonst ändere sich nie etwas, ist sich die Expertenrunde einig.

Fazit: Es zeigt sich, dass zwar viele Einzelinitiativen für Transition vorhanden sind, aber ein klares und standardisiertes Regelwerk fehlt, um den Prozess einheitlich im Gesundheitswesen zu verankern. Der Beruf des Transitionsmanagers könnte entscheidend dazu beitragen, Betroffenen den Übergang zu erleichtern und die Betreuung durch die Spitäler zu entlasten. Weitere Möglichkeiten für Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen bietet die Digitalisierung, die eine erste ortsungebundene Betreuung ermöglichen kann.

Die Diskussion zu diesem Thema fand im Zuge des RARE DISEASES DIALOGS der PHARMIG ACADEMY am 4. November 2020 statt und wurde moderiert von ORF-Redakteur Mag. Tarek Leitner.

Ein kurzer Film über den 8. Rare Diseases Dialog der PHARMIG ACADEMY ist [hier](#) abrufbar. Weitere Informationen finden Sie im [Newsroom](#) der PHARMIG ACADEMY.

[Rückfragehinweis](#)

PHARMIG – Verband der pharmazeutischen Industrie Österreichs

Head of Communication & PR

Peter Richter, BA MA MBA

Tel. 01/40 60 290-20

peter.richter@pharmig.at

pharmig.at

Über die PHARMIG ACADEMY: Die PHARMIG ACADEMY ist das Aus- und Weiterbildungsinstitut der PHARMIG, des Verbands der pharmazeutischen Industrie Österreichs. Sie bietet Seminare, Lehrgänge und Trainings zu allen Themen des Gesundheitswesens. Das Angebot orientiert sich an aktuellen Entwicklungen und richtet sich an alle, die Interesse am Gesundheitsbereich haben bzw. darin tätig sind. Das Format des RARE DISEASES DIALOG bietet allen Betroffenen, Interessierten und relevanten Akteuren eine offene Diskussionsplattform zu aktuellen Themen im Bereich der seltenen Erkrankungen.