

24. Jahrestagung der Ö. Gesellsch. f. Endokrinologie und Stoffwechsel (ÖGES) Gemeinsam mit der Ö. Schilddrüsengesellschaft (OSDG) und der Austrian Neuroendocrine Tumor Society (ANETS)

24.-26.4.2019

Session „Transition – am Beispiel seltener Erkrankungen“ 25.4.2019, 14:00 – 15:30

Chairs: Kongresspräsidentin Univ.-Prof. Dr. med. Barbara Obermayer-Pietsch (Klinische Abteilung für Endokrinologie und Diabetologie, Graz; Präsidentin ÖGES),
PD Dr. med. Elke Fröhlich-Reiterer (Klinische Abteilung für allgemeine Pädiatrie, Graz)

Zur Einleitung ins Thema geben zunächst Univ.-Prof. Dr. med. Wolfgang Högl (Linz) und Ass.-Prof. Dr. med. Dorothea Möslinger (Wien) zwei Impulsreferate. Högl hat seit September 2018 den Lehrstuhl für Kinder- und Jugendheilkunde am Kepler Universitätsklinikum in Linz inne, und war davor seit 2007 Consultant am Birmingham Children's Hospital sowie Reader an der Universität Birmingham. Seine Ausführungen über „Seltene endokrine und osteologische Erkrankungen und [deren] Transition“ leitet er mit den drei prinzipiellen Möglichkeiten ein, die einem Pädiater am Ende der Betreuung von jugendlichen Patienten zur Verfügung stehen: Transition, Transfer und Entlassung. Transition ist die von ihm favorisierte Variante der langsamen Überführung in die Erwachsenenmedizin. Die Übergabe, also der Transfer, selbst ist charakterisiert durch das simple Weiterleiten der notwendigen Unterlagen an die Erwachsenenmediziner, ohne Vorbereitung des Patienten auf den Kollegen dort und das zu erwartende Umfeld. Während eine Transition schon mit dem 12. Lebensjahr mit langsamem Informationsaufbau und Förderung der Selbstständigkeit der Patienten beginnt und mit gemeinsamen Transitionsambulanzen mit dem Erwachsenenmediziner endet, stellt der Transfer lediglich eine Zuweisung mittels zusammenfassendem Arztbrief dar. Die Entlassung stellt keinen Bezug zur Erwachsenenmedizin her und wird von Högl auch nur der Vollständigkeit halber genannt. Bei Patienten mit Typ-1-Diabetes hat sich gezeigt, dass bei ihnen nach Transfer in die Erwachsenenmedizin ein höheres Risiko einer schlechteren Blutzuckerkontrolle auftrat (im Vergleich zu pädiatrisch weiterbehandelten Patienten) und die Situation ist bei selteneren Krankheiten noch gravierender – da dafür zuerst ein passender Experte in der Erwachsenenmedizin gefunden werden muss. Högl nennt Patienten mit Turner-Syndrom als Beispiel und berichtet von „joint pediatric-adult care multi disciplinary programs“ im angelsächsischen Raum – eine Situation, wie wir sie nicht annähernd in Österreich vorfinden. Ähnlich stellt sich die Situation der Patienten mit *Osteogenesis imperfecta* dar. Sie werden an die Erwachsenenosteologie übergeben, deren Expertise sehr Osteoporose-lastig ist und auf seltene Knochenkrankheiten, mit wenigen löslichen Ausnahmen, unvorbereitet zu sein scheint und daher deren Bedürfnisse nicht adäquat gerecht werden kann.

International, so Högl, sind höhere Standards möglich. In Birmingham beginnt der Transitionsprozess der Patienten bereits im Alter von 12 Jahren. Die Verantwortung für die Transition ist lokal organisiert, wobei spezielle Teams diese begleiten. Bei der Prozessgestaltung helfen „Young person advisory groups“ und „Young adult strategy groups“. Högl listet eine Reihe von Eckpunkten auf, die diesen Transitionsprozess bzw. das Team ausmachen. Für die Patienten werden Fragebögen für drei Altersklassen verwendet, die den Fortschritt in der Transition erfassen sollen. Diese reichen von basalen Punkten wie Beschreiben des eigenen Krankheitsbildes über das Verständnis der medizinischen Fachbegriffe bis zur detaillierteren Kenntnis des Krankheitsbildes und dessen Managements; diese könnten als Vorlage Pate sein für ähnliche Leitfäden hierzulande.

Allen Anwesenden ist klar, dass die Transition eine sinnvolle Maßnahme darstellt, wodurch sich umso mehr die Frage aufdrängt, warum die Transition nicht schon längst Realität ist. Laut Högler lässt sich das an altbekannten Fakten aufhängen: Es fehlt an Zeit, die die Ärzte nicht haben, um sich diesem Thema zu widmen (Stichwort: Klinikalltag), es fehlt am Geld, das wenn schon nicht ausreichend Ärzte doch zumindest eine administrative Unterstützung finanzieren könnte. Nicht unwesentlich scheint auch, dass die Betroffenen, die Pädiater und die Erwachsenenmediziner jeweils eigene Barrieren nennen, an denen die Transition scheitert.

Zusammenfassend fordert Högler für Österreich nicht nur nationale Zentren für Seltene Krankheiten (ohne Beschränkung auf Altersstufen), sondern auch ein klares Bekenntnis zur Versorgung seltener Krankheiten sowie zur Transition. Um dieses umsetzen zu können fordert er weiters personelle und zeitliche Ressourcen, die internationale Vernetzung über ERNs und die Vernetzung mit Selbsthilfegruppen. Vom nationalen Aktionsplan für seltene Krankheiten ausgehend fordert er einen Versorgungsplan, eine klare Strategie der Regierung mit Ressourcenzuteilung, Anerkennung tertiärer Expertise durch andere, und ein „shared care“ als Modell.

Im zweiten Vortrag spricht Ass.-Prof. Dr. Möslinger, tätig an der Ambulanz für angeborene Stoffwechselstörungen der MedUni Wien, über die Schwierigkeiten der Transition aus ihrer Sicht. Neben den schon erwähnten fehlenden Ressourcen gibt es auch klinikintern Widerstand erwachsene Patienten auf der Kinderstation pflegetechnisch zu versorgen. Auch der geeignete Transitionspartner ist schwierig zu finden, spaltet sich doch die Erwachsenenmedizin in eine Vielzahl (Unter)Disziplinen auf, die im Falle der Kindermedizin noch in einer Hand lagen (z.B.: Neuropädiatrie, Kinderkardiologie, Pädiatrische Nephrologie/ Hepatologie, Endokrinologie). Allein die Jahresuntersuchungen für MPS Patienten erfordern das Aufsuchen neun (sic!) verschiedener Fächer. Und noch ein Problem scheint sich am Übergang in die Erwachsenenmedizin zu manifestieren: Rund ein Viertel der Patienten tauchen in der Erwachsenenmedizin nicht auf.

Aus der Sicht von Möslinger ist die Transition, die sie vorantreibt, an der Unmöglichkeit gemeinsamer Termine aller beteiligter Disziplinen gescheitert (Stichwort: klinischer Alltag). Im Falle der PKU-Patienten, die weniger komplexe Transition benötigen, hat sich allerdings folgender Ablauf etabliert: Den jungen Betroffenen werden Vorbereitungsgespräche auch mal ohne die Erwachsenen angeboten (ab etwa 16 Jahren). Beim letzten Termin werden die Kontaktdaten (Innere Medizin) für die weitere Nachsorge mitausgehändigt. Sobald die Betroffenen in der Erwachsenenmedizin zu einem Termin auftauchen, geht die Abwicklung (Medikamente etc.) auf die dementsprechende Abteilung über. Für komplexe Erkrankungen muss weiterhin eine fallbezogene Überleitung stattfinden.

Eine gute Möglichkeit, junge Ärzte für eine Einbindung gewinnen zu können, stellt laut Möslinger die 6-monatige Ausbildung im Gegenfach dar. Dabei können Ärzte sehen, wie so eine Transition im Bereich angeborener Stoffwechselerkrankungen ablaufen und sich einarbeiten.

Auch Möslinger spricht die Wichtigkeit des Expertisenetzwerks an, hier auch den Kontakt zu Pro Rare Austria, sie selbst sind in MetabERN involviert.

Im Anschluss nehmen die Referenten am Podium Platz und erörtern in der ersten Runde gemeinsam mit den Session Chairs sowie Dr. med. Claudia Stiegler (Innere Medizin, Graz), Herta Pomper (Diabetesberaterin, AKH Wien) und Univ.-Prof. Dr. med. Thomas Stuflig (FA Innere Medizin, Wien) die Frage: Was ist das größte Problem der Transition?

Stiegler bestätigt das allgemeine Gefühl, dass man weit weg ist von gelebter Transition. Außerdem werden bestimmte Patientengruppen nicht gesehen – so jene mit Turner-Syndrom, die alle zu den Niedergelassenen „abwandern“ und dort nicht optimal versorgt werden können. Sie wünscht sich regelmäßige Transitionstreffen einmal pro Monat, fürchtet aber, dass der klinische Alltag das nicht zulässt.

Pomper, seit 3 Jahren in der T1D Beratung, spricht die Lebensprobleme von T1D-Patienten an und bemängelt das Fehlen von professioneller psychologischer Unterstützung. Sie nimmt sich Zeit für ihre Patienten um hier genauer hinzu hören. Ihr fällt außerdem auf, dass die Patienten aus den „kindlichen Netzwerken“ fallen und sich plötzlich in einer Erwachsenenwelt ohne diese Netzwerke wiederfinden. Daher fordert sie, die Transition früher zu beginnen. Sie sieht keine Möglichkeit der Übergabe an die niedergelassenen Ärzte, weshalb die Patienten an der Klinik bleiben. Daher auch hier eine bessere Koordination mit den Kliniken (enger zusammenarbeiten). Sie wünscht sich eine generelle Stelle für Transition (eine Art „case management“), da die Transition nicht krankheitsbild-spezifisch sei.

Stulnig spricht von einem Kulturschock, den die jungen Erwachsenen erleben, wenn sie von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin wechseln. Letztere ist viel mehr spezialisiert: Wo in der Kindermedizin noch ein Arzt ausreichte, diversifizieren sich die Bereiche in der Erwachsenenmedizin und die jungen erwachsenen Patienten finden sich plötzlich in der Situation wieder, Ärzte mehrerer Disziplinen aufzusuchen zu müssen. Schlußfolgernd erfordert eine bessere Betreuung, dass im Gegensatz zur Kinder- und Jugendmedizin, mehr Ärzte involviert sind.

Fröhlich-Reiterer nennt wieder die Ressourcen- und Zeitprobleme, weist aber auf die funktionierende Transition bei Diabetes hin.

Obermayer-Pietsch berichtet von zwei Fällen aus ihrem Alltag, in denen Eltern nach wie vor ihre längst erwachsenen Kinder (im 4. Lebensjahrzehnt) nicht in die Selbständigkeit entlassen (können) und mit ihnen an die Klinik kommen.

Um Ärzte für die Transition zu gewinnen, schlägt sie vor, dass vermehrt wissenschaftliche Arbeiten mit Transitionsbezug angeboten werden (z.B.: Master- bzw. Doktorarbeiten, Ph.D. Thesis, ...). Wünschenswert wäre es, Arbeiten dieser Art zu etablieren, um die Dinge voranzutreiben.

Högler schlägt die Organisation von Transitionsambulanzen vor, fügt hinzu, dass es dazu administrativer Extraarbeit bedarf, um Termine zu koordinieren oder Patienten und Erwachsenenmediziner zu diesen Spezialambulanzen zu bringen.

In der zweiten Fragerunde ging es um die „low hanging fruits“ bzw. das, was am schnellsten umsetzbar wäre: Was kann – von heute aus - in einem Jahr erreicht werden? Folgende Punkte könnten binnen Jahresfrist demnach umgesetzt werden:

- Patienten seitens der Kindermedizin zu kontaktieren, um sie in Richtung Erwachsenenmedizin zu leiten (um sie nicht zu verlieren)
- Vorschlag: Patienten kommen nach zwei Terminen bei den Erwachsenenmedizinern für einen Termin zurück an die Kinderklinik
- Transition sollte lebensabschnittsweise erfolgen, nicht mit bestimmtem Alter (manche sind früher/später in der Lage, ihre Krankheit zu „verstehen“ bzw. mit ihr umzugehen)
- Übernahme der gut funktionierenden Diabetes Transition (1:1)
- Bei chronischen Krankheiten frühzeitig die Erwachsenenmediziner involvieren



Teilnehmer der Podiumsdiskussion (v.l.n.r.): Dr. Dorothea Möslinger (AKH Wien), Univ.-Prof. Dr. Wolfgang Högl (JKU), Univ.-Prof Dr. Barbara Obermayer-Pietsch (MUG), PD Dr. Elke Fröhlich-Reiterer (MUG), Univ.-Prof. Dr. Thomas Stuhlnig (MUW), Herta Pomper (AKH Wien), Dr. Claudia Stiegler (MUG)