

Transition bei seltenen Erkrankungen in Österreich

Ergebnisse einer Befragung von betroffenen Personen,
Angehörigen und Gesundheitspersonal

(im Rahmen des Projektes Booster NAP.se - durchgeführt von Felix Eichenbaum)

Michaela Weigl, Pro Rare Austria

13. Österreichischer Kongress für Seltene Erkrankungen, 6.-7. Oktober 2023, Josephinum Wien

Hintergrund

- rund 70% der SE manifestieren sich im frühen Kindesalter
- oft lebenslange medizinische Betreuung notwendig
- rund 225.000 Kinder und Jugendliche in Österreich
- SE meist multisystemisch
- **zentrale, interdisziplinäre, ganzheitliche, koordinierende Betreuung in der Pädiatrie**
- Pädiater:innen als „vernetzende Generalisten“
- gesteigerte Lebenserwartung verlangt nach Transition
- **Strukturen in der Erwachsenenmedizin monodisziplinär, dezentral, problemfokussiert**
- wenig Expertise mit SE

Transition

Eine kurze Begriffsbestimmung

„Als ganzheitlicher Ansatz verstanden, ist Transition weit mehr als der bloße Transfer jugendlicher Patient:innen von der pädiatrischen in die erwachsenenmedizinische Versorgung.

Es handelt sich dabei um einen strukturierten, geplanten und bewusst vorbereiteten Übergangsprozess, der sich über mehrere Jahre erstreckt.

Das Hauptziel einer gelungenen Transition ist dabei die kontinuierliche medizinische Betreuung ins Erwachsenenalter unter Berücksichtigung der Entwicklung der Betroffenen.“



Transition

Chancen und Risiken

Chancen bei gelungener Transition:

- Gesicherte Versorgung in der Erwachsenenmedizin
- Einhalten von Behandlungsplänen
- Weniger Akut- und Langzeitschäden
- Erhöhte Lebenserwartung
- Altersgerechte Betreuung
- Eigenverantwortlichkeit der Betroffenen

Risiken eines schlecht organisierten Übergangs:

- Kontaktverlust
- Niedrige Therapie-Adhärenz
- Verschlechterung des Gesundheitszustandes
- Verminderte Lebensqualität

Hürden und Gefahren beim Übergang

Transitionsbarrieren

Betroffene und Angehörige

- Entwicklung der Selbstständigkeit und gesundheitlicher Selbstfürsorge
- Starke Bindung an das Behandlungs-Team
- Ablehnung der neuen Betreuungssituation
- Fehlender Rahmen für Transition von Patient:innen mit geistiger Beeinträchtigung

Gesundheitspersonal

- Hemmungen Patient:innen abzugeben, Unsicherheit bezüglich des richtigen Zeitpunktes
- Zeit- und Ressourcenmangel
- Mangel an Bewusstsein und Expertise in der Erwachsenenmedizin

Systemisch – Strukturelle Gegebenheiten

- Transition als relativ „neue“ Herausforderung
- Fehlen standardisierter Abläufe und Instrumente, mangelnde Koordination
- Fehlende Sicherung der Nachhaltigkeit und erheblicher Ressourcenmangel



Zusätzliche Herausforderungen

Besonderheiten bei seltenen Erkrankungen

- **Expertise in der Erwachsenenmedizin**
- **Multi-Systemische Erkrankungen**
- **Wissenstransfer**

S3 Leitlinie der Gesellschaft für Transitionsmedizin

Empfehlungen aus der Literatur

1. Individualisierter Transitionsplan mit definierten Maßnahmen
2. Transitionsbereitschaft und -befähigung vorher erfassen
3. Individueller Zeitpunkt des Transfers
4. Schulung des Patient:innen und ggf. der Eltern als Teil der Transition
5. Interdisziplinäre Gestaltung
6. Strukturierte Epikrise für die Patient:innen und die Weiterbehandler:innen
7. Verantwortliche:r Ansprechpartner:in
8. Niederschwellige Angebote zur Verbesserung der Adhärenz und Termintreue
9. Einbindung der Eltern bei jüngeren Patient:innen
10. Angebot einer gemeinsamen Sprechstunde der Beteiligten
11. Nicht nur einzelne Maßnahmen einsetzen, sondern Maßnahmen kombinieren

S3 Leitlinie der Gesellschaft für Transitionsmedizin

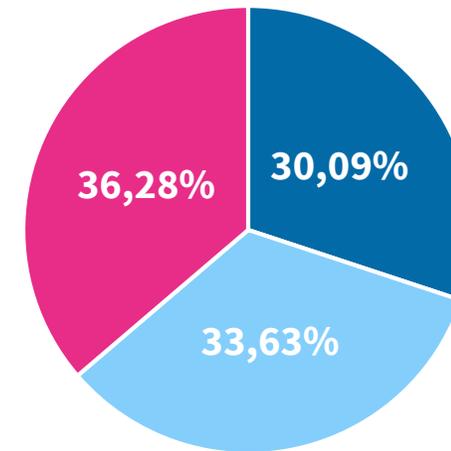
Empfehlungen Expert:innenkonsens

12. Transitionsgespräche frühzeitig und entwicklungsangepasst beginnen
13. Jugendrelevante Themen und deren Wechselwirkung mit der SE besprechen
14. Screening auf psychische Belastungen und Auffälligkeiten als Routine
15. Ausreichend Zeit für ausführliche Transitionsgespräche auf beiden Seiten (vergütet) planen
16. Schrittweise Übergabe der Verantwortung für das Krankheitsmanagement an die Jugendlichen
17. Krankheitsspezifische Beratung der Jugendlichen zu beruflichen und sozialen Fragen
18. Hinweis auf relevante Selbsthilfeorganisationen und Einbindung derselben

Pro Rare Austria Befragung zur Transition

Qualitative Befragung ergänzt um Interviews mit Betroffenen, Angehörigen und Gesundheitspersonal

- Befragung entlang der **S3-Leitlinie** der Gesellschaft für Transitionsmedizin
- Insgesamt **113 abgeschlossene Befragungen**
- Ausgewogene Rückmeldungen aus den drei Fokusgruppen
- Interviews mit
 - Mediziner:innen
 - Betroffenen
 - Angehörigen
 - Patient:innenvertretung



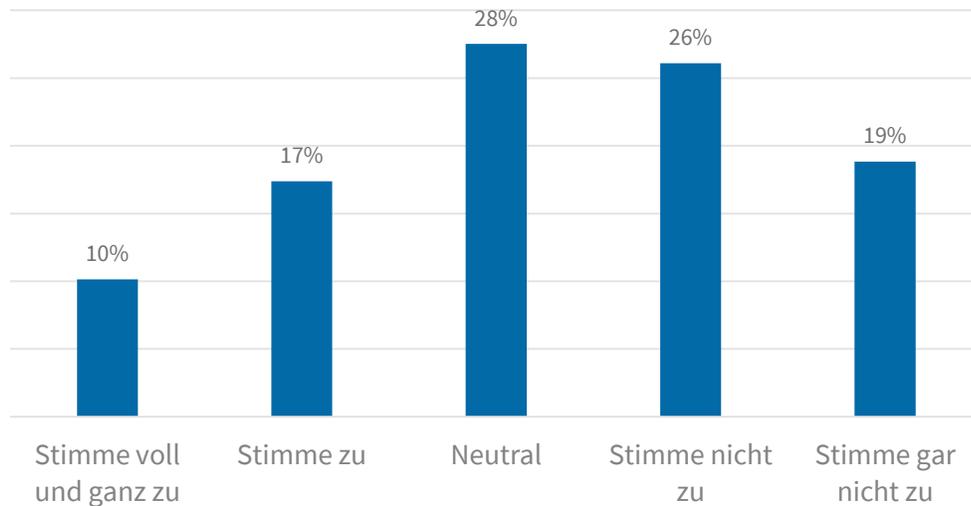
- Selbst betroffen
- Angehörige:r oder Erziehungsberechtigte:r einer betroffenen Person
- Im klinischen Umfeld beruflich tätig

Status-Quo

Allgemeine Einschätzung der Befragten

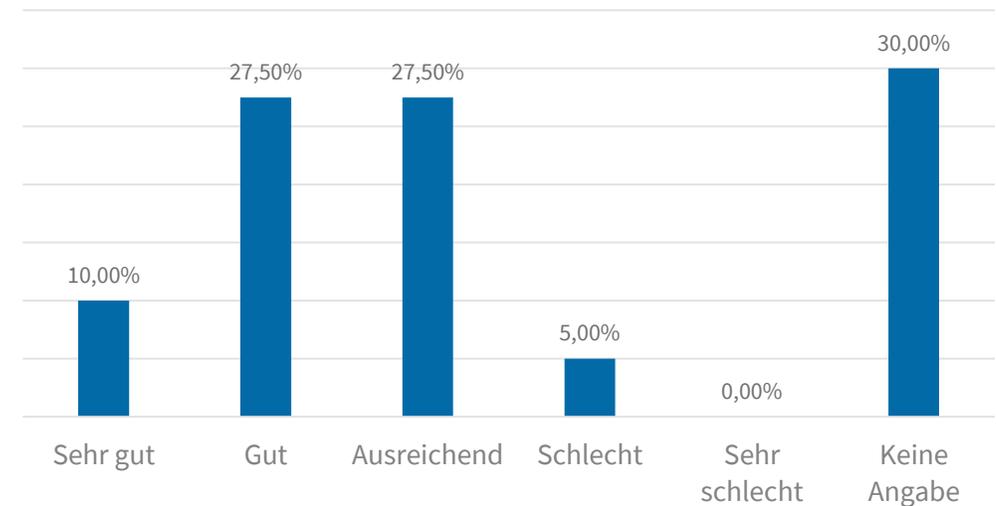
Betroffene und Angehörige

Ich habe grundsätzlich das Gefühl, dass in der Transfervorbereitung ausreichend Unterstützung angeboten wird (n=69)



Gesundheitspersonal

Wie würden Sie die Therapieadhärenz von jungen Patient:innen bis zu einem Jahr nach dem Transfer bewerten? (n=42)



Status-Quo

Strukturelle Gründe für die stark divergierenden Einschätzungen

Erhebliche Unterschiede in Wahrnehmung transitionsbegleitender Leistungen in und zwischen Institutionen

- Historisch gewachsene Strukturen
- Unterschiedliche Anforderungen je nach Krankheitsbild
- Unterschiedliche Ressourcenausstattung
- Unterschiedliche Möglichkeiten
- „Slow Roll-Out“ – Ressourcenabhängige Übertragung von Initiativen auf weitere Krankheitsbilder

„Trial and Error“

- viele Modelle wurden individuell erprobt
- Gelebt wird, was sich als praktikabel erwiesen hat
- Bestrebungen zur Standardisierung und Verbesserung



Status-Quo

Strukturelle Gründe für die stark divergierenden Einschätzungen

Ressourcenausstattung als Hauptproblem

- Interdisziplinäre Teams
- Transitionskliniken
- Ansprechpartner aus verschiedenen Bereichen und Case-Manager

Abhängigkeit von engagierten Individuen

- Sowohl auf Seiten der Pädiatrie als auch der Erwachsenenmedizin
- Ehrenamtliche Patient:innenvertretung hat bedeutende Rolle in der Etablierung von Transitionsprozessen
- Überführung in gesicherte Prozesse und Routinen oft ausständig



Status-Quo

Rückmeldung des Gesundheitspersonals

▪ Richtlinien und Instrumente

- Einsatz Richtlinien: ~ 50 %, strukturierte Transitionspläne: 54 % selbst erstellt
- individuelle Transfertermine von 78 % angestrebt, 30 % erhoben Transitionsbereitschaft

▪ Gezielte Vorbereitung

- Keine gemeinsamen Übergangssprechstunden: 30 %, in Einzelfällen: 34 %
- Definierte:r Ansprechpartner:in vorgesehen: 60 %, keine koordinierende Stelle: 80 %
- Thema in Aus-, Fort-, oder Weiterbildung behandelt: 50 %

▪ Unterstützende Angebote

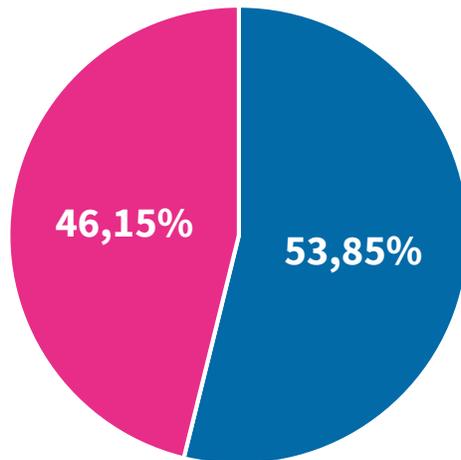
- Hinweis auf Unterstützungsmöglichkeiten der Selbsthilfe: 45 %,
- Infomaterial zur Transition: ~ 30%
- Kein Screening auf psychische Belastungen und Auffälligkeiten: 88 %



Status-Quo

Einschätzung der Betroffenen und Angehörigen

Wir haben Betroffene gefragt ob Maßnahmen gesetzt oder geplant wurden, die ihnen dabei geholfen haben sich besser im Gesundheitssystem und mit ihrer Erkrankung zurechtzufinden:



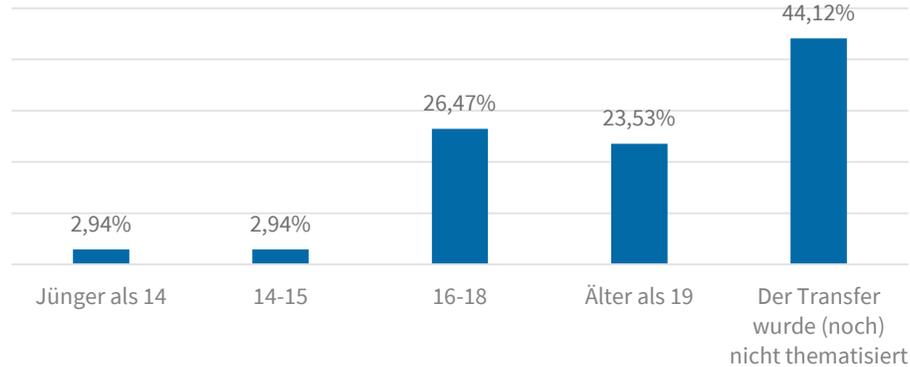
■ Ja ■ Nein

- 36% der Betroffenen und 60% der Angehörigen geben an **keine gemeinsame Übergangssprechstunde** erlebt zu haben
- einem Drittel war vorab nicht bewusst wo die **Weiterbehandlung** stattfinden würde
- **Betroffene werden nicht ausreichend** in die Transfer-vorbereitung **miteinbezogen** - 20% wurden nie in behandlungsrelevante Gespräche eingebunden
- Nur in ca. 30% der Fälle ist der Prozess tatsächlich **interdisziplinär** gestaltet

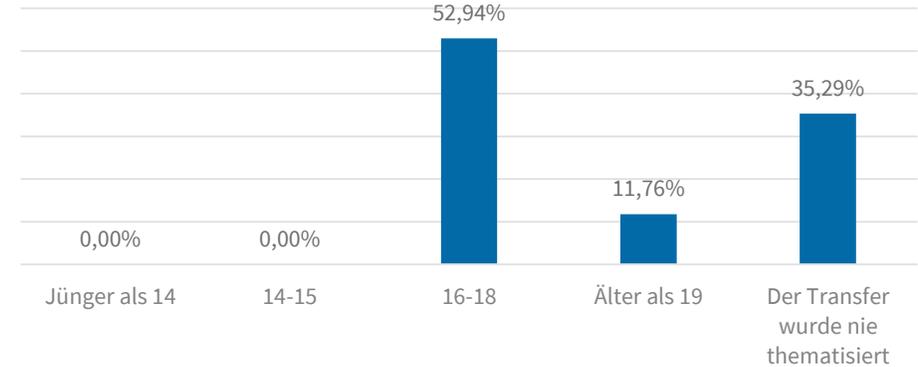
Status-Quo

Einschätzung der Betroffenen und Angehörigen

Wir haben Betroffene gefragt wie alt sie waren, als erstmals auf den geplanten Transfer in die Erwachsenenmedizin hingewiesen wurde:



Wir haben Angehörige gefragt wie alt die Betroffenen waren, als erstmals auf den geplanten Transfer hingewiesen wurde:



- Betroffene haben nur in 9% der Fälle **Informationsmaterial** zum Transfer erhalten
- Nur 52% der Betroffenen und Angehörigen wurden auf eine **relevante Selbsthilfegruppe** oder Patient:innenvertretung hingewiesen
- Ein Drittel der Betroffenen hat **Interesse an einer Schulung** zum Thema, 80 % der Angehörigen

Erkenntnisse der Befragung

Empfehlungen

Transitions-Modus

- Sequenzielle Transition wünschenswert, Ressourcenaufwand aber am höchsten
- Fokus auf Professionelle Transition und Unterstützung bei Entwicklungsaufgaben

Grundlegende, einheitliche Richtlinien

- Raum zur individuellen Adaption
- Strukturiertes Vorgehen auch bei Patient:innen mit geistiger Beeinträchtigung
- Geteilte Mindeststandards
 - Transitionsbereitschaft systematisch erheben
 - Ansprechpartner definieren, Koordination sicherstellen
 - Auf psychische Belastungen screenen
 - Transitionsprozess frühzeitig einleiten und gemeinsame Übergangsgespräche führen

Einbindung der Selbsthilfe

- Wissensvermittlung ist im Prozess wichtigste Aufgabe der Selbsthilfe
- Erfahrungsaustausch als starke Stütze im Prozess
- Dissemination von Best-Practice Beispielen und politische- sowie Öffentlichkeitsarbeit



Erkenntnisse der Befragung

Tipps für Betroffene und Angehörige

Frühzeitige Auseinandersetzung

- Interesse für Erkrankung und Behandlung fördern
- Einblick in verschiedene Szenarien bekommen - Austausch mit anderen Betroffenen suchen

Kompetenzentwicklung

- Expert:in für eigene Krankheit werden
- Gesundheitssystem verstehen lernen
- Rechte einfordern: Wohin, wann und wie geht es weiter? Wie bekomme ich psychologische Unterstützung? An wen kann ich mich bei Problemen mit Bewilligungen wenden?...



Erkenntnisse der Befragung

Tipps für Betroffene und Angehörige

Vernetzung

- Selbstfürsorge Angebote annehmen – Umgang mit Ängsten und Überforderung, Umgang mit Diagnose
- Selbsthilfe hat wesentlichen Stellenwert als wichtigste Anlaufstelle für Fragen, zum Austausch und um gemeinsam zu intervenieren
- Betreuungsteam finden, Netzwerk aufbauen, wenn nötig auch international

Selbstständigkeit fördern

- Selbstständigkeit im Umgang mit Erkrankung und Behandlung fördern
- Loslassen lernen



Wie geht's weiter?

Nächste Schritte und Aktionen der Pro Rare Austria

Bewusstsein für Bedeutung und Rolle der Selbsthilfe im Transitionsprozess schärfen, Austausch ermöglichen

- Pro Rare Austria Mitgliederforum
- Best Practices beim Pro Rare Austria Vernetzungstreffen präsentieren

Schulungen für Betroffene und betreuende Angehörige

- Gemeinsam mit Partner:innen (z.B. Kinderliga, Expertisezentren, Gesellschaft für Transitionsmedizin)

Indikationsspezifische Umfrage zur Transition

- Anregung und Unterstützung interessierter Pro Rare Austria Mitglieder

Pro Rare Austria-Positionspapier und Ergebnisse der Umfrage publizieren

- Webpage, Newsletter, etc.

Politische Arbeit, um Verbesserungen zu erreichen, z.B. hinsichtlich

- Ressourcen, Abgeltung der Leistungen für Gesundheitspersonal



Bleiben Sie informiert

Projekt Booster NAP.se – Transition

<https://www.prorare-austria.org/projekte/booster-napse/>



Werfen Sie einen Blick in unseren **Jahresbericht** (*online/Print-Version*), besuchen Sie unsere **Website** und folgen Sie unseren **Social Media** Kanälen!

