

*Transition
Leben mit Rheuma
in jungen Jahren*

„ROUND TABLE GESPRÄCH“

22. März 2019

ExpertInnen und junge Betroffene im Gespräch

Moderation: Mag. Michael Irsperger vom ORF Tirol

ExpertInnen:

Priv.-Doz. Mag. Dipl. oec. med. Dr. Jürgen Brunner

Geschäftsführender Oberarzt, Univ.-Klinik für Pädiatrie I, Tirol Kliniken Innsbruck

Dr.ⁱⁿ Theresa Geley

Abteilung Gesundheitsrecht und Krankenanstalten, Tiroler Gesundheitsfonds, Land Tirol

OA Univ.- Doz. med. Dr. Johann Gruber

Medizinischer Leiter Rheumaambulanz, Univ.-Klinik für Innere Medizin II, Innsbruck

Ass. Prof. Dr.ⁱⁿ Michaela Sailer-Höck

Department für Kinder – und Jugendheilkunde, Medizinische Universität Innsbruck

Wie wichtig ist eine multiprofessionelle Zusammenarbeit?

Die multiprofessionelle Zusammenarbeit sei besonders wichtig meint **Priv.-Doz. Mag. Dipl. oec. med. Dr. Jürgen Brunner**. Die Rheumabehandlung erfordere ein multiprofessionelles Team. Dies würde in der Klinik in Innsbruck besonders forciert.

Frau **Ass. Prof. Dr.ⁱⁿ Sailer-Höck** meint dazu, dass es wichtig sei, ein Bewusstsein hierfür zu schaffen. Im niedergelassenen Bereich gibt es zugegebener Massen noch etwas Handlungsbedarf. Dennoch hat sich in den vergangenen Jahren sehr viel getan und viel verbessert.

Die Erkrankung anzunehmen sei sehr schwierig. Besonders schwierig fällt es oft in Bezug auf die eigenen Kinder, mehr noch als bei sich selbst.

Dr.ⁱⁿ Geley betont, dass der Übergang von der Kinder - zur Erwachsenen - Rheumatologie besonders für die PatientInnen eine große Herausforderung darstellt. Denn die Kinder wechseln dabei auch den bzw. die RheumatologIn. Der Kinderrheumatologe müsse losgelassen werden, um in die Erwachsenenrheumatologie zu wechseln. Die Beziehungen zw. Arzt und Kindern bestünden oft über Jahre – es betreffe also nicht nur die jungen Menschen, sondern gleichsam auch den behandelnden Arzt bzw. die Ärztin. In Innsbruck funktioniert es sehr gut.

OA Univ.- Doz. med. Dr. Gruber führt an, dass der Wechsel von der Kinderrheumatologie hin zur Erwachsenenrheumatologie gut begleitet werden müsse. Es bestünde eine Vertrauensbasis zwischen den Kindern, Eltern und Ärzten. Deshalb sei es wichtig, dass vertraute BehandlerInnen beim Übergang mit dabei sind. Zudem ist die Behandlungsdauer von Erwachsenen meist kürzer als die von Kindern. Dies funktioniere in Innsbruck sehr gut.

Wie funktionieren die Zusammenarbeit?

Zur Behandlung generell kann gesagt werden, dass sich in den letzten 20-30 Jahren sehr viel getan habe. Gerade auf dem Gebiet der Botenstoffe greife man mittlerweile auf viel Erfahrung zurück. Es gebe sehr geringe Nebenwirkungen. Nebenwirkung und Behandlung seien evident. Mittlerweile gebe es auch Medikamente in Tablettenform, die direkt in die Zelle eingreifen. Interleukin spielt bei der entzündlich rheumatoiden Erkrankung eine wesentliche Rolle. Wichtig sei, dass die Erkrankung möglichst früh erkannt werde.

Frage aus dem Publikum

Eine Betroffene meint, dass es aus ihrer Sicht noch viele strukturelle Defizite gibt. Es kaume eine Zusammenarbeit zwischen den unterschiedlichen Disziplinen gebe. Wie ist das aus Sicht der Experten?

Priv.-Doz. Mag. Dipl. oec. med. Dr. Brunner sagt dazu, dass es sehr wohl Tendenzen zur Bildung von Zentren gebe, es hänge jedoch immer auch an den einzelnen Personen. Man dürfe nicht vergessen, dass der personelle Aufwand und die Kosten dafür sehr hoch sind.

Auch nach Ansicht von OA Univ.- Doz. med. Dr. Gruber ist es sehr wichtig, dass PatientInnen mit verschiedenen Erkrankungen auch verschiedene SpezialistInnen vorgestellt werden. Die Kooperation sei sehr wichtig, um PatientInnen optimal zu versorgen. Natürlich muss man aber auch in Betracht ziehen, dass es dafür mehr Ressourcen braucht, da mehrere ÄrztInnen pro PatientIn benötigt werden. Es bräuchte dafür mehr Ärzte. Auch muss bedacht werden, dass es immer auch auf die jeweilige Komplexität der Erkrankung ankommt.

Dr.ⁱⁿ Geley führt an, dass der Ärztemangel hier ein Problem darstellt. Es geht nicht nur um das Finanzielle, es spielen mehr Dinge eine Rolle, wenn es um eine multiprofessionelle Zusammenarbeit gehe. Es muss auch das Interesse vorhanden sein. Fakt ist jedoch, dass das alles sehr viel Geld kostet, aber interdisziplinäre Zusammenarbeit ist wichtig und gehört gelebt. Es steht die Frage im Vordergrund: „Was braucht der/die PatientIn?“

Was aber bedeutet die Erkrankung aus Sicht der/des Betroffenen?

Der Partner einer Betroffenen schildert, dass die Erkrankung sehr viel verändert, auch für das Umfeld. Hobbys, die man gemeinsam ausgeübt hat, sind oftmals nicht mehr möglich. Freunde melden sich nicht mehr, weil sie entweder mit der Erkrankung nicht umgehen können oder es keine gemeinsamen Hobbys mehr gibt. Natürlich gebe es auch Neues, z.B. neue Freunde, die man durch die Erkrankung kennenlernt oder auch neue Hobbys etc. Wichtig sei die Unterstützung durch Familie, Partner und Freunde - sie müssen das verstehen.

Was bedeutet die Diagnose „Rheuma“ für Arbeit/Studium/Ausbildung?

Es gebe in Österreich viele Stellen, die Hilfestellungen anbieten, z.B. eine Behindertenbeauftragte, die bei der Strukturierung im Studium helfen könne.

Frau Ass. Prof. Dr.ⁱⁿ Sailer-Höck meint, dass die Verläufe und damit die körperlichen Ausprägungen der Erkrankung, nicht mehr so schwer sind. Kinder und Jugendliche sprechen sehr gut auf die Medikation an. Freizeitsport, der vorher gemacht wurde, kann meist auch nachher ausgeübt werden.

Schwierigkeiten gibt es eher dort, wo Neues erlernt werden soll. Wichtig ist, Eltern, Lehrer bzw. Betreuer miteinzubinden, um dem Kind ein optimales Umfeld zu schaffen.

Auch OA Univ.- Doz. med. Dr. Gruber betont, dass schnelles Handeln Erfolg bringt. Man könne relativ schmerzfrei bleiben, wenn man gut eingestellt ist und seinen Freizeitsport weiterhin ausüben. Auch ist es durch eine rasche und optimale Behandlung meist möglich im Berufsleben zu verbleiben.

Schnellerkennung ist deshalb sehr wichtig. Natürlich gibt es auch schwere Verläufe, da bleibt das ein Problem.

Wie sieht es aus mit der genetischen Disposition?

Rheuma sei keine monogenetische Erkrankung so OA Univ.- Doz. med. Dr. Gruber. Wohl könne man aber eine Empfänglichkeit vererben, die durch unterschiedliche Faktoren zu einem Ausbruch der Erkrankung führen könne. Es gebe da viele Faktoren, wie z.B. Rauchen, Umweltfaktoren und vieles andere. Der Erbfaktor bzw. eine vermehrte Empfänglichkeit allein sei jedoch nicht ausreichend.

Auf was kann/muss man speziell bei Kindern achten?

Frau Ass. Prof. Dr.ⁱⁿ Sailer-Höck findet hier die Aufmerksamkeit durch die Eltern wichtig. Nicht jeder Schmerz, jede Schwellung deutet auf Rheuma hin. Steht der Schmerz mit Morgensteifigkeit in Verbindung etc., dann braucht es die Aufmerksamkeit.

Anmerkung einer Betroffenen: Für Betroffene käme es sehr wohl auf die Rheumaform und die Diagnosestellung an welche Einschränkungen es gibt. Die Einschränkungen können sehr unterschiedlich und mitunter auch stark sein.

„Welche Möglichkeiten habe ich, um Unterstützung zu bekommen?“ Oft werde man mit seiner Erkrankung allein gelassen. Wurde mit der Diagnose nachhause geschickt und kaum jemanden interessiere es, wie es weiter geht!

Dr.ⁱⁿ Geley betont dazu, dass es unterschiedliche Strukturen gibt, die für unterschiedliche Problemstellungen auch Hilfestellungen bieten. So gebe es beispielsweise ein gutes Case Management, das besonders bei komplexeren Erkrankungen unterstützend einwirke und helfend zur Seite stünde. Hier wäre die Sozialversicherung der geeignete Ansprechpartner.

Das Case Management funktioniere nicht immer sehr gut, meint dazu eine Betroffene. Es gebe kaum Informationen, wo und wie man sich Hilfe organisieren könne. Auch fehle es manchmal an Unterstützung auf sozialer und psychischer Ebene, man werde vielfach allein gelassen.

Priv.-Doz. Mag. Dipl. oec. med. Dr. Brunner führt an, dass in der Klinik in Innsbruck besonderer Wert auf die Zusammenarbeit eines interdisziplinären Teams gelegt werde. Immer wenn bei Patienten die Diagnose gestellt wird, setzt sich ein Team zusammen, das je nach Erkrankung aus unterschiedlichen Fachärzten besteht. Die Uveitis spielt bei Kindern oft eine größere Rolle als bei Erwachsenen, weshalb hier ein Augenarzt im multiprofessionellen Team anwesend sein würde. Auch gebe es PsychologInnen im Team. So werde eine umfangreiche Behandlung gewährleistet. Alle PatientInnen hätten das Recht auf die bestmögliche Behandlung. Gerade für schwere chronische Erkrankungen braucht es interdisziplinäre Zentren und zwar in allen Bundesländern.

Frau **Ass. Prof. Dr.ⁱⁿ Sailer-Höck** sagt, dass es auch auf das Sozialsystem der einzelnen Gemeinden ankommt, wie viel an Betreuung es gibt. Nicht jede Gemeinde stellt hier gleichermaßen was bereit, z.B. wenn es um die Familienbetreuung geht.

Priv.-Doz. Mag. Dipl. oec. med. Dr. Brunner sagt, es bräuchte eine Person, die die Oberhand hat. Einen sogenannten „Kümmerer“. Dies müsse aber vor Ort gelebt werden. Natürlich braucht es oft unendlich viel Energie, um die Unterstützung zu bekommen, die jedem oder jeder einzelnen Betroffenen zusteht. Es ist auch verständlich, dass Betroffene nicht immer die Energie haben, um dies einzufordern. Dieses Einfordern sei jedoch oftmals erforderlich. So muss oftmals der oder die PartnerIn bzw. Angehörige diesen Part übernehmen.

Welche Rolle spielt die Digitalisierung, wenn es um Informationsbeschaffung geht? Ist das Risiko oder Chance?

Es ist beides. Ohne Arzt geht es nicht und wenn man sich Informationen unterstützend aus dem Internet holt, dann sollte dies immer in Absprache mit dem Arzt bzw. der Ärztin geschehen.

Wenn es um Terminvereinbarungen geht, ist die Digitalisierung eine Chance. Für PatientInnen ist es generell hilfreich, für Ärzte bedeutet es jedoch mehr Aufwand.

Wenn man sich Informationen holt, sollte man Websites nützen, die gut sind. z.B.

Die deutsche Gesellschaft für Kinder – und Jugendrheumatologie www.dgkj.de/eltern/spezialisten-portraits/kinder-und-jugendrheumatologie/
oder die Österreichische Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde. www.paediatrie.at

Weiters wichtig ist Bewegung, dies sei oft ein Thema bei der Digitalisierung. Die Betroffenen sind oft nicht mehr bereit in eine „Bewegungsgruppe“ zu gehen, man könne sich ja per Videoanleitung zuhause bewegen. Dann falle die Bewegung sehr oft weg oder würde auch nicht adäquat durchgeführt.

Eine multimodale Schmerztherapie wäre ganz wichtig. Auch PsychologInnen im Team sind wichtig. Dies wird auch von einigen Betroffenen immer wieder betont: Die soziale und psychologische Unterstützung sei neben der medizinischen Behandlung enorm wichtig gewesen.

Fibromyalgie: Ist eine sehr komplexe Krankheit. In Hochzirl gibt es dafür ein gutes Zentrum.

Schlußstatement

Priv.-Doz. Mag. Dipl. oec. med. Dr. Jürgen Brunner

Es braucht eine spezielle Behandlung bei speziellen Erkrankungen. Wichtig ist das Zuhören!

Ass. Prof. Dr.ⁱⁿ Michaela Sailer - Höck

Zuhören ist wichtig! Es macht mich nachdenklich, dass es im Alltag hinten und vorne nicht klappt und das, obwohl es eine gute Versorgung gibt. 1x im Jahr Case Management geht gar nicht.

Dr.ⁱⁿ Theresa Geley

Danke für die Rückmeldung. Wir brauchen generell mehr Zentren. Die Expertise gehört mehr gebündelt. Manchmal denken Ärzte, sie können alles. Es braucht mehr familiäre Unterstützung direkt vor Ort – da ist noch viel zu tun! Es braucht den „Kümmerer“.

OA Univ.- Doz. med. Dr. Johann Gruber

Viele junge Erwachsene fühlen sich alleine gelassen. Selbsthilfegruppen sind wichtig. Gerade in der ersten Phase ist, eine gute Betreuung und Unterstützung wichtig. Es braucht auch die psychische Betreuung.

Die Präsidentin der Österreichischen Rheumaliga, Frau Schaffer ergänzt, dass auch die Politik in der Pflicht ist. Die Medizin ist teuer, aber der Krankenhausaufenthalt und Krankenstände kommen auf lange Sicht teurer. Für die Zukunft würde ich mir eine zufriedenstellende interdisziplinäre Zusammenarbeit mit allen medizinischen und sozialen Fachkräften zum Wohle aller Rheumapatienten wünschen. Generell haben wir aber einen sehr guten Konsens mit allen Fachkräften/Fachexperten Facheinrichtungen und med. Zentren.

Autorin: Mag. S. Gehard