



Resolution 2015

der "Politischen Kindermedizin"

Der Verein "Politische Kindermedizin" fordert die Österreichischen Politikerinnen und Politiker auf,

1. sich vorrangig, uneingeschränkt und nachdrücklich für die Zukunft der nächsten Generationen einzusetzen und geeignete Maßnahmen zu ergreifen, um die Entwicklungsmöglichkeiten, die Gesundheit und Teilhabe von Kindern und Jugendlichen in unserem Land nachhaltig zu verbessern,
2. die von Österreich 2011 unterzeichnete Europäische Deklaration zu Child Friendly Health Care (CFHC) nach den entsprechenden Guidelines in allen Gesundheits - Angelegenheiten von Kindern und Jugendlichen umzusetzen und anzuwenden und
3. die im Rahmen der Jahrestagung 2015 erarbeiteten Forderungen zur Verbesserung der Transition von Jugendlichen in die Erwachsenenbetreuung umzusetzen.

Forderungen

- Gewährleistung / Aufbau geeigneter Transitionsstrukturen im Bereich der Jugend- und Erwachsenenmedizin,
- Gewährleistung der personellen und finanziellen Ressourcen für einen geordneten Transitionsprozess
- Planung der Transitionsprozesse nach internationalem Vorbild, in Abhängigkeit vom jeweiligen Krankheitsbild und in enger Kooperation aller Beteiligten, insbesondere der betroffenen PatientInnen
- verpflichtende Aus- und Fortbildung von ÄrztInnen und Angehörigen der Gesundheitsberufe über Transition und Transitionsprozesse
- Berücksichtigung der zentralen Rolle der spezifischen Primärversorgung für Kinder und Jugendliche im Transitionsprozess. Abstimmung des Transitionsprozesses zwischen den Zentren und den Primärversorgern
- Gründung gemeinsamer Versorgungseinrichtungen der Jugend- und Erwachsenenmedizin für Jugendliche mit bestimmten chronischen Gesundheitsproblemen
- eher problem- als altersspezifische Versorgung von PatientInnen mit seltenen Erkrankungen (in Österreich immerhin eine halbe Million Betroffene).

1 Hintergrund dieser Resolution

Die 9. Jahrestagung der Politischen Kindermedizin fand am 16. und 17.10.2015 statt und behandelte das Thema "Transition", die Übergangsperiode vom Jugendlichen- zum Erwachsenenalter, medizinisch die Übergabe vor allem chronisch erkrankter Jugendlicher von den Einrichtungen der Kinder-/ Jugendmedizin an jene der Erwachsenenmedizin. Für diesen Prozess sind organisatorische, strukturelle und begleitende Voraussetzungen und Maßnahmen notwendig, die mit wenigen Ausnahmen in Österreich kaum vorhanden sind.

Dieser Mangel führt zu einem eklatanten Versorgungsdefizit, das oft erzielte Behandlungserfolge zunichtemacht und junge Erwachsene in essentiellen Lebensbereichen und hinsichtlich ihrer Gesundheit und Lebensqualität beeinträchtigt. Das betrifft - wie immer - vor allem finanziell und bildungsmäßig schlechter gestellte Familien, die plötzlich vor dem Versorgungsichts stehen. Es gibt verschiedene Transitionsmodelle, die sorgsam für das jeweilige Krankheitsbild individuell ausgewählt und umgesetzt werden müssen. Dafür sind einerseits strukturelle Voraussetzungen (z.B. äquivalente Einrichtungen der Erwachsenenmedizin) und eine enge Kooperation der betreuenden Kinder- und ErwachsenenmedizinerInnen unbedingt erforderlich.

2 Begründungen für die Notwendigkeit der Transitionsmaßnahmen

2.1 Gewährleistung / Aufbau geeigneter Transitionsstrukturen im Bereich der Jugend- und Erwachsenenmedizin

Transition ist ein sensibler Prozess mit 3 Beteiligten, der chronisch kranken PatientIn und seiner/ihrer Familie, den betreuenden Personen von der kinder-/ jugendmedizinischen Einrichtung und den übernehmenden Personen von der Erwachsenenmedizin. Zur Beendigung des jahrelangen Vertrauensverhältnisses zur jugendmedizinischen Einrichtung und zur Etablierung eines neuen Vertrauensverhältnisses kommt noch die learning curve der übernehmenden BetreuerInnen und ein Paradigmenwechsel von der Jugend- zur Erwachsenenmedizin (paternalistisches vs. beratendes Konzept, vernetztes Arbeiten vs. Selbstorganisation usw.).

Das Gelingen des Transitionsprozesses ist daher abhängig vom Vorhandensein geeigneter Strukturen und krankheitsspezifischen Wissens in der Erwachsenenmedizin, von der Vorbereitung und Begleitung des Transitionsprozesses (frühe Information, Abbau von Ängsten, Beschreiben des zu erwartenden Szenarios, Vorstellung der PatientIn und ihrer Krankengeschichte, Integration in das neue Behandlungssetting).

Für die Ressourcen und Prozessplanung sollten einerseits interdisziplinäre Arbeitsgruppen (Kinder-/ Jugendheilkunde - Erwachsenenmedizin) gegründet werden, andererseits auch ein nationaler Plan für die Transition von jugendlichen PatientInnen z.B. durch die GÖG (Gesundheit Österreich GesmbH) erstellt werden.

2.2 Gewährleistung der personellen und finanziellen Ressourcen für einen geordneten Transitionsprozess

Die vorher beschriebenen Leistungen sind derzeit in keinem Behandlungsprozess abgebildet und beruhen fast immer auf dem good will der Beteiligten. Erfahrungen in Deutschland und England haben gezeigt, dass sich die Finanzierung der Übergabe-/ Übernahmekosten rechnet.

2.3 Planung der Transitionsprozesse nach internationalem Vorbild, in Abhängigkeit vom jeweiligen Krankheitsbild und in enger Kooperation aller Beteiligten, insbesondere der betroffenen PatientInnen

Es gibt verschiedene Transitionsmodelle, die im Prinzip von einer Mitteilung, dass die jugendmedizinische Einrichtung ab sofort nicht mehr zuständig ist, bis zu gemeinsamen jugend- und erwachsenenmedizinischen Einrichtungen, die eine Behandlungskontinuität sichern sollen. Die Wahl des Modells hängt

ab von der Komplexität des Krankheitsbildes: je komplexer und komorbiditätslastiger das Krankheitsbild, je aufwändiger die Betreuung und je geringer die Erfahrungen in der Erwachsenenmedizin, desto umfassender und komplexer der Transitionsprozess.

2.4 Aus- und Fortbildung von ÄrztInnen und Angehörigen der Gesundheitsberufe über Transition und Transitionsprozesse

Derzeit sind Transition und Transitionsprozesse weder im Studium noch in der allgemeinen Fortbildung für ÄrztInnen und Angehörige von Gesundheitsberufen vorgesehen. Das spezifische Wissen über die bei der Transition von Jugendlichen notwendigen Voraussetzungen und auftretenden Schwierigkeiten ist aber eine wesentliche Voraussetzung für das Gelingen der Transition.

2.5 Berücksichtigung der zentralen Rolle der spezifischen Primärversorgung für Kinder und Jugendliche im Transitionsprozess. Abstimmung des Transitionsprozesses zwischen den Zentren und den Primärversorgern

Ein wesentlicher Teil der ambulanten Betreuung fällt den Primärversorgern zu, die auch einen gewissen Grad an Kontinuität gewährleisten. Gerade chronisch kranke Kinder und Jugendliche bleiben meist bis zum Übertritt in das Erwachsenenalter und darüber hinaus in der Betreuung von PädiaterInnen und der auf das Alter und die Krankheit spezialisierten TherapeutInnen. Die meist gut funktionierende Kommunikation mit den jugendmedizinischen Spezialeinrichtungen muss auch in und mit der erwachsenenmedizinischen Einrichtung gewährleistet sein.

2.6 Gründung gemeinsamer Versorgungseinrichtungen der Jugend- und Erwachsenenmedizin für Jugendliche mit bestimmten chronischen Gesundheitsproblemen

Ein Modell, das Transitionsprozesse vereinfacht, ist die Tür-an-Tür-Versorgung pädiatrischer und erwachsener PatientInnen an einem gemeinsamen Zentrum. Solche Modelle existieren z.B. in der Schweiz für PatientInnen mit angeborenen Herzfehlern. Inwieweit solche Modelle sich für bestimmte Krankheitsbilder bewähren, muss im Einzelfall geprüft werden.

2.7 Eher problem- als altersspezifische Versorgung von PatientInnen mit seltenen und Pädiatrie-spezifischen Erkrankungen

PatientInnen mit seltenen Erkrankungen (Prävalenzen unter 1:2.000) sollten in entsprechenden überregionalen Zentren betreut werden. Da die Erfahrungen mit seltenen Erkrankungen diesen hochspezialisierten Einrichtungen mit hohem Forschungsanteil vorbehalten sein sollte, ist zu überlegen, inwieweit die gemeinsame Betreuung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen in einem entsprechenden Referenzzentrum sinnvoll ist und organisiert werden kann.

PatientInnen mit Pädiatrie-spezifischen Erkrankungen wie z.B. infantile Cerebralparese, Wachstums- oder Sexualentwicklungsstörungen usw. sind ebenfalls in überregionalen Zentren zumindest in der Konsiliarbetreuung besser aufgehoben, da sie üblicherweise nicht ausschließlich im Primärversorgungsnetz versorgt werden können. Derartige überregionale Zentren für Erwachsene müssen aber erst gegründet werden.

3 Allgemeine Maßnahmen zur Verbesserung der Chancen kranker Kinder auf Teilhabe in der Gesellschaft

Diese Forderungen sind quasi "ständiger Bestandteil" der Resolutionen der "Politischen Kindermedizin", sie wurden mehrfach begründet, aber noch nicht oder nur teilweise umgesetzt.¹

¹s. frühere Resolutionen der Politischen Kindermedizin (www.polkm.org)

- uneingeschränkte Integration der Kinderrechte in die Österreichische Verfassung
- Festlegen von Konzepten zur Verhinderung von Kinder- und Jugendarmut und ihrer Folgen mit einem zeitlich verbindlichen Umsetzungsplan
- möglichst rasche Umsetzung klarer Richtlinien für die Betreuung von Flüchtlingskindern und Notleidenden Kindern mit aktuellem Migrationshintergrund. Das beinhaltet auch die Zurverfügungstellung entsprechender Versorgungsstrukturen vor allem für unbegleitete Flüchtlingskinder und -jugendliche, einen einheitlichen Gesundheits- und Impfpass und den Zugang zu kostenfreien Therapien für traumatisierte Kinder und Jugendliche
- Verankerung einer spezifischen Primärversorgung für Kinder und Jugendliche im geplanten PHC-Gesetz
- Gesundheitsförderung nach dem salutogenetischen Prinzip
- Förderung und Ausbau der "Frühen Hilfen", insbesondere aufsuchender Hilfen
- Kostenfreiheit für alle etablierten Kindertherapien, insbesondere die im ASVG der ärztlichen Hilfe gleichgestellten Therapien
- Finanzierung von Gesundheitsleistungen nach den Bedürfnissen der Kinder und Jugendlichen und ihrer Familien
- Vereinfachung der Administration von Gesundheitsleistungen und Gründung bedarfsorientierter one-stop-Shops für Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen
- möglichst rasche Umsetzung der fertigen Pläne für die Kinder-Rehabilitation
- Umsetzung des Family Centered Care Prinzips
- Beseitigung der eklatanten Versorgungsmängel im Bereich der Kinder- und Jugendpsychiatrie, Anerkennung des Fachs als Mangelfach mit den entsprechenden Konsequenzen für eine vermehrte Ausbildung von Kinder-/ JugendpsychiaterInnen
- Etablierung von Kompetenzzentren mit assoziierten Versorgungsnetzwerken für Kinder und Jugendliche mit seltenen, komplexen, diagnostisch und therapeutisch aufwändigen Erkrankungen, Umsetzung der Schwerpunktsetzung hochspezialisierte Medizin nach dem NAPse - Nationalen Aktionsplan für seltene Erkrankungen.

Wien, 8.11.2015

Prim. Dr. Sonja Gobara
(Obfrau)

Prof. Dr. Reinhold Kerbl
(Stellvertreter der Obfrau)

Prof. Dr. Christian Popow
(Vorstandsmitglied)