

Erwachsenwerden mit Rheuma – ein medizinisches und soziales Risiko

Sabine Adler und Isabel Bolt für das Team der Sprechstunde für Jugendliche und junge Erwachsene
Inselspital Bern

Ausgangslage

Etwa 50% aller rheumakranken Jugendlichen erfahren trotz einer aktiven Erkrankung keinen oder nur einen ungenügenden Transfer in die Erwachsenenmedizin. Allein bei juveniler idiopathischer Arthritis ist mit einer dauerhaften Funktionseinbusse der Gelenke bei 40% dieser Betroffenen zu rechnen. Entzündliche Krankheiten mit Befall von inneren Organen können bishin zu einer dauerhaften Nierenersatztherapie (Dialyse) führen. Darüberhinaus wird in einer regulären Erwachsenensprechstunde die - schweizweit beschriebene - altersspezifische Problematik wie z.B. erhöhter Alkohol- und Drogenmissbrauch bei Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen nicht berücksichtigt. Insgesamt sind Schulabschluss und Ausbildung durch Krankheit und krankheitsassoziierte Probleme gefährdet. Eine bis zu 4-fach erhöhte Arbeitslosenrate ist für diese Betroffenen beschrieben.

2008 wurde daher auf Initiative der Kinderklinik des Inselspitals ein Pilotprojekt zur interdisziplinären und interprofessionellen Betreuung für diese Jugendlichen gestartet. Hierdurch sollte ein alters- und problemgerechter Übergang in die Erwachsenenmedizin ohne Betreuungsverlust ermöglicht werden.

Beschrieb / Methodik

Seit 2009 besteht die Sprechstunde für Jugendliche und junge Erwachsene mit rheumatischen Erkrankungen. Die medizinische Betreuung erfolgt durch Kinder- und Erwachsenenrheumatologen gemeinsam. Das weitere Team besteht aus konstanten Mitgliedern der Bereiche Pflege, Physiotherapie, Ergotherapie, Sozialarbeit und Psychiatrie. In regelmässigen Teambesprechungen werden fachspezifische Behandlungsindikationen individuell gestellt und Therapieziele überprüft. Bei nicht wahrgenommenen Terminen erfolgt unmittelbar eine Rücksprache per Telefon oder mail mit anschliessender schriftlicher Terminfixierung.



Aufgabenverteilung / standardisierte Evaluation

Medizin:

ACR Diagnose Kriterien (American College of Rheumatology)
SGR Therapie Richtlinien (Schweizerische Gesellschaft für Rheumatologie)

Pflege:

HEADSS screening (Evaluation bezüglich Ernährung, Alkohol, Drogen, Sexualverhalten)

Ergotherapie:

Hamet score (Testung kognitiver und motorischer Fähigkeiten)
PRISM Test (graphische Evaluation von Schmerzerleben in und Schmerzbedeutung für Privat- und Berufsleben)

Physiotherapie:

Muskelkraft messung nach G. Stucki (Universität Zürich)
Bewegungsausmass in Winkelgraden

Sozialarbeit:

Rundtischgespräche mit Betroffenen und z.B. Angehörigen, Schulpersonal, Berufsbildungswerk, Arbeitgeber und Medizinern

Psychotherapeutische Beratung:

Evaluation von und Hilfestellung bei Krankheits-bezogenen psychischen Problemen,
Coping Strategien (strukturierter, positiver Krankheitsumgang)

Nutzen / Ergebnisse

Circa 150 Betroffene im Alter von 16-24 Jahren werden durch unser Team betreut. Die kontinuierliche Versorgung konnte bei allen Jugendlichen gewährleistet werden. Die enge, intensive Kooperation von Kinder – und Erwachsenenrheumatologie gemeinsam mit Pflege, Ergo- und Physiotherapie hat durch rasches medizinisches Handeln zusätzliche Funktionseinbussen erfolgreich verhindert. Etwa 80% haben ihren Schulabschluss. Lehrstellenantritt oder Studienbeginn gemeistert, circa 15% benötigen diesbezüglich noch eine fortgesetzte intensive sozialmedizinische Betreuung.

Die Stärke unseres Projektes liegt in der fachübergreifenden und kompetenten Gewährleistung einer kontinuierlichen Teambetreuung, der Teamkonsistenz und einem entsprechenden Informationsaustausch. Die altersspezifischen Probleme werden hierbei ausführlich berücksichtigt.

Schlussfolgerung / Ausblick

Dieses Konzept kann von anderen Institutionen übernommen werden, die chronisch kranke Jugendliche und junge Erwachsene betreuen. Beibehalten werden sollten gemeinsam durchgeführte Sprechstunden, regelmässige Teamsitzungen sowie konstante Ansprechpartner. Eine klare Kosten-Nutzenrechnung ist aufgrund der Kürze des Bestehens der Sprechstunde nicht möglich. Es hat sich aber gezeigt, dass z.B. durch die Einführung unseres Rundtischgespräches ein Verständnis für die Krankheitsproblematik auf Seiten der Ausbilder geweckt worden ist, wodurch über 75% der Betroffenen ihre Schul-/Berufsausbildung fortsetzen konnten.

Dieses Projekt gewährleistet Sicherheit und Zukunftsperspektive für die Betroffenen, da unsere durchgehende, multiprofessionelle Versorgung während der Übergangsphase in das Erwachsenenalter eine inaktive Krankheitsphase und dauerhafte Arbeitsfähigkeit ermöglicht. Somit werden chronisch kranke Jugendliche in eine Lehre / Studium und Berufsausübung gebracht und perspektivisch IV-Renten verhindert.