

# Die Krise zeigt Bruchstellen auf

**Vulnerabel.** Länder mit einem funktionierenden öffentlichen Gesundheitssystem und einem ausgebauten Wohlfahrtsstaat haben die erste COVID-19-Welle gut bewältigt – so auch Österreich. Allerdings hat die Krise auch Bruchstellen im österreichischen Gesundheitssystem bei der kontinuierlichen Betreuung von chronisch Kranken und Menschen mit seltenen Erkrankungen aufgezeigt.



## Von Ingeborg Hirsch

Für diese vulnerable Gruppe gab es während des Lockdowns durch die starke Fokussierung auf den Corona-Virus nur einen eingeschränkten Zugang zum Gesundheitssystem, was bei den Betroffenen viele Ängste, extreme Unsicherheit und gesundheitliche Folgeschäden verursacht hat.

Insgesamt sind in Österreich rund 400.000 Menschen von seltenen Erkrankungen betroffen und ihre Situation war bereits vor der Corona-Krise angespannt, denn abgesehen von den wenigen verfügbaren Experten für das jeweilige Krankheitsbild und einer langen Diagnosedauer sind sie mit der Tatsache konfrontiert, dass es für 95 Prozent dieser – zum Großteil genetisch bedingten – Erkrankungen keine medikamentöse Therapieoption gibt. So sind viele Betroffene auf engmaschige Kontrollen, Labordiagnostik und Begleittherapien wie Physio-, Ergo- oder Schmerztherapie und psychosoziale Therapie angewiesen, um ihren Zustand zumindest stabil zu halten. Die Corona-Krise hat die vorhandenen Probleme weiter verschärft – in einer im April 2020 in Österreich und zahlreichen europäischen Ländern durchgeführten Umfrage der entsprechenden Patienten-Dachorganisationen (Pro Rare in Österreich und Eurordis europaweit) konnten in allen teilnehmenden Ländern Benachteiligungen dieser Patientengruppen festgestellt werden: Bis zu 80 Prozent ihrer Kontrolltermine wurden abgesagt oder auf unbestimmte Zeit verschoben. In einigen europäischen Ländern wurden Patienten mit seltenen Erkrankungen in der Triage benachteiligt, ohne dass ihre Grunderkrankung mit schlechteren Heilungschancen bei COVID-19 einherginge.

## Angst vor Corona-Infektion im Spital

„Ich möchte betonen, dass sich viele Personen im Gesundheitssystem unglaublich bemüht haben, bestmöglich für ihre Patienten da zu sein, aber die Rahmenbedingungen haben das schwer bis unmöglich gemacht“, sagt Claas Röhl, Vorstandsmitglied bei Pro Rare Austria. „Wir müssen aus diesen Erfahrungen lernen und die Verschnaufpause vor einer zukünftigen medizinischen Ausnahmesituation nutzen, um in einer Expertenkommission gemeinsam Richtlinien zu entwickeln, wie die kontinuierliche

Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen in solchen Zeiten zukünftig gewährleistet werden kann.“ Die Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde der Medizinischen Universität Wien mit ihren hochspezialisierten Ambulanzen ist Anlaufstelle für viele Patienten mit seltenen Erkrankungen. „Durch COVID-19 und den Lockdown hatte sich der Schwerpunkt verschoben und wir mussten die umfassende medizinische Betreuung, die wir ambulant und stationär aufgebaut haben, völlig umorganisieren“, erzählt Prof. Dr. Susanne Greber-Platzer, die Leiterin der Klinik. „Nun lag der Fokus auf Zutrittsbeschränkungen, um zu verhindern, dass der Virus im Spital eingebracht wird und darauf, möglichst viel Platz für die Betreuung von Corona-Patienten zu schaffen. Wir haben als Kinderklinik sehr schnell reagiert und als ersten Schritt unsere Patienten informiert, dass ihr Termin zwar nicht stattfindet, wir aber ihre Ansprechpartner bleiben. Als Nächstes haben wir angeboten, sie per Telefon oder Videokonferenz zu betreuen. Eine Zeit lang kann man Diagnostik oder psychologische Beratung via Telemedizin betreiben, vor allem, wenn man die Patienten gut kennt. Wenn allerdings physikalische Untersuchungen und Tests notwendig wurden, haben wir Termine an unserer Ambulanz vergeben. Wir haben Zutrittserklärungen ausgestellt und Schutzmasken und Schutzkittel nach draußen vergeben, damit diese bereits vor der Klinik angezogen werden können.“

Aber gerade dort, wo viele Fachgebiete wie Spezialambulanz, Bildgebung und Anästhesie zusammenwirken müssen, gestaltete sich die Betreuung schwierig. Das größte Problem, das an der Kinderklinik wahrgenommen wurde, war die Angst der Patienten vor der Ansteckung. In der Öffentlichkeit wurde kommuniziert, dass man zu Hause bleiben soll, um sich nicht zu infizieren, was dazu geführt hat, dass Patienten bei einer Verschlechterung ihrer Symptome erst sehr spät mit der Klinik Kontakt aufnahmen. „Wir haben tatsächlich Kinder und auch erwachsene Patienten mit seltenen Erkrankungen, die durch diese Verzögerungen einen gesundheitlichen Schaden erlitten haben, der bis zu Krankenhausaufenthalten auf der Intensivstation führte“, resümiert Greber-Platzer.

So unterschiedlich die Menschen sind, so unterschiedlich sind seltene Erkrankungen. Doch ein übergeordnetes Register könnte die Gesamtübersicht erleichtern. © SDI Productions/Getty Images/iStock

# 400

Tausend Menschen sind in Österreich von einer seltenen Erkrankung betroffen.

Mag. Dr. Christian Stöckl, LH-Stellvertreter in Salzburg und für Gesundheit und Finanzen zuständig, beschreibt den Beginn der Krise als große Herausforderung, in der in intensiver Abstimmung mit den Experten rasche Entscheidungen getroffen werden mussten. Es erfolgte eine Zusammenziehung aller Ressourcen, während der Betrieb in allen anderen Abteilungen möglichst reduziert wurde. „Aber es war uns ganz wichtig, dass die Akutversorgung aufrecht bleibt, ebenso wie die Spezialambulanzen, allerdings mit entsprechenden Vorkehrungen und Anmeldungen. Seitens des Einsatzstabes haben wir immer die Order ausgegeben, dass die Verantwortlichen festzustellen haben, nach welcher medizinischen Notwendigkeit Patienten in die Ambulanzen kommen können, aber der Ansturm auf die Ambulanzen ist weggefallen.“

## Übergeordnetes Register notwendig

Prof. Dr. Herwig Ostermann, Geschäftsführer der Gesundheit Österreich GmbH, ist einer der Experten, die die Regierung in Bezug auf COVID-19 beraten haben. „Anfangs war es unklar, ob wir überhaupt ausreichend Betten für die Pandemie haben“, sagt er. Wir haben mit verschiedenen Prognosemodellen gerechnet. Bald hat sich jedoch herausgestellt, dass die Anzahl der Gesamtbetten kein Problem darstellen wird, aber möglicherweise die der Intensivbetten. Daher wurden im April die Gesundheitsleistungen auf ein niedriges Niveau reduziert, mit der Prämisse, dass dringende Eingriffe weiterhin durchgeführt werden. Das hat bei den häufigen Erkrankungen im Großen und Ganzen gut funktioniert, wir sehen, dass Operationen beim Mamma-Karzinom kontinuierlich stattgefunden haben, während Katarakt-OPs verschoben wurden. Bei den Seltenen Erkrankungen verfügen nicht alle über eine ICD-10 codierte Diagnose, insofern haben wir das Problem, hier keine detaillierten Zahlen herausarbeiten zu können. Es gab jedenfalls zwei Sichtweisen, denn aus Patientensicht stand das Gesundheitspersonal nicht zur Verfügung, während aus Sicht der Spitäler die Nachfrage stark zurückgegangen war.“

Elisabeth Jodlbauer-Riegler, Obfrau von Cystische Fibrose (CF) Hilfe Oberösterreich betont: „Wir brau-

chen ein nationales Register, in dem alle seltenen Erkrankungen erfasst werden. Wir haben zwar viele einzelne Register zu verschiedenen seltenen Erkrankungen, aber keine Gesamtübersicht. Mit einem sinnvollen Basisdatensatz könnten wir herauslesen, wie viele Personen z. B. von einer Risikogruppenfreistellung betroffen sind oder ob es besonders gefährdete Gruppen gibt, die regelmäßige Spezialuntersuchungen benötigen. Damit könnte man viel zielgerichteter planen und agieren.“

## Regelmäßige Kontrollen wichtig

Als einen positiven Effekt sieht man die beschleunigte Entwicklung der Telemedizin. Durch die Krise wurden plötzlich viele Dinge möglich, wie die Kostenrückerstattung bei Telemedizin oder die kontaktlose Rezeptverschreibung. Oft wurden Schnelllösungen etabliert, die nun gesetzkonform in den Regelbetrieb übernommen werden sollen.

„Viele Betroffene waren mit der telemedizinischen Betreuung sehr zufrieden, allerdings stößt sie dort an ihre Grenzen, wo z. B. ein Dolmetscher benötigt wird oder klinische Untersuchungen und bildgebende Verfahren notwendig sind“, konstatiert Röhl. „Manche Patienten mit seltenen Erkrankungen haben ein erhöhtes Tumorrisiko, wenn ein solcher Tumor nicht rechtzeitig entdeckt wird, verpasst man vielleicht das Zeitfenster, in dem man noch agieren könnte. Für diese Gruppen müssen einfach regelmäßige Kontrollen gewährleistet sein.“ Für eine Reihe von seltenen Erkrankungen sieht Greber-Platzer großes Potenzial in der Heimtherapie, die von geschultem Pflegepersonal zu Hause verabreicht werden könnte, was aktuell noch an einer Finanzierung durch die Krankenkasse scheitert, aber eine gute Ergänzung zur Telemedizin böte.

„Wir haben aus dem Lockdown gelernt, dass die Botschaft an chronisch kranke Patienten ein Appell sein muss, ihre Therapien unbedingt fortzusetzen, egal ob Corona oder eine sonstige Krise uns überrollt. Wir sind ihre behandelnden Ärzte und Experten und für sie da, und wenn Probleme auftreten, sollen sie sich unbedingt an uns wenden.“ ■

Quelle: Pharmig Rare Diseases Dialog, 24. Juni 2020