

Präventive Versorgung der Zukunft – in Sozialräumen denken, Sozial- und Gesundheitssystem verbinden

Univ.-Prof. Dr. Freia De Bock, MPH

Bereich Versorgungsforschung im Kindes- und Jugendalter

Klinik für Pädiatrie, Neonatologie und Kinderkardiologie

und center for health and society (chs)

Düsseldorf

Zahlen zur Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen

Epidemiologie

- Einzelnen selten, aber insgesamt betreffen seltene Erkrankungen 6-8% der Bevölkerung
- Orphanet: > 6000 Krankheiten gelistet
- Mehrheit: genetisch, dahinter autoimmun oder infektiös, dann seltene Krebsarten
- 450 Millionen Menschen weltweit
- 50% betreffen Kinder
- Chronisch und den Alltag beeinträchtigend– Teilhabe reduziert
- Substantielle Ursache für Behinderung (ca. 70%, z.B. *Tozzi et al., 2013*)
- Fehlen von kurativer Therapie (nur 5%)

Verbesserung der Versorgung in den letzten Jahren

Diagnostik:

- High-throughput Sequencing, Whole-exome /-genome sequencing(WES/WGS)
- Other-omics (transcriptomics)
- Bioinformatiktools



Precision Medicine

Therapie/Patient Outcomes:

- Patienteneinbezug
- Incentives für Therapieentwicklung

Wachsende Zahl von Therapien v.a. bei angeborenen Stoffwechselerkrankungen, Immunschwäche, Krebs

Trotzdem: nur für 5% der ca. 7000 Krankheiten gibt es spezifische Therapien

Beide:

- Kollaboration und Data Sharing

Politische Entwicklungen der letzten Jahre

Forderungen von Patientenvertretern weltweit

Schwerpunkte:

- Zugang zu Diagnostik: **Erweiterung Neugeborenenenscreening**
- Vernetzung von Fachkräften:
 - **Versorgung: European Reference Networks, Undiagnosed Diseases Network (funded by NIH)**
 - **Forschungsnetzwerke, Patientennetzwerke**
- Patientenbeteiligung
- Koordination von Versorgung (v.a. Zentrumsbildung)

Prävention in der Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen

Möglichkeiten der Prävention

Primäre Prävention

Sekundäre Prävention

Tertiäre Prävention

Diagnosen/Phänotyp vermeiden

Primäre Prävention

- Screening mit Heilung/wirksamer Therapie

NG-Screening

- Reduktion (pränataler) Expositionen

Kongenitale Malformationen:
Luftverschmutzung,
Pestizide, maternale Ernährung und Infektionen

Diagnosen früher stellen

Sekundäre Prävention

- Frühere Diagnose
 - schnellere genetische Tests
 - Data Science
 - Knowledge Sharing
 - Fachkräftetraining

Aber: Große Versorgungsprobleme nach Diagnose

- Zugang zu Versorgung:
 - 26% derjenigen mit Diagnose haben Probleme Leistungen zu erhalten, in 11% nicht möglich
 - 69% keine Überweisung erhalten, 52% Leistungen werden nicht angeboten, 41% Wartezeit, 32% Probleme v.a. soziale Leistungen

Lage der Patienten mit Diagnose

- Gleiche Erfahrungen trotz sehr unterschiedlicher Erkrankung
 - Nur 33%: soziale Belange werden erkannt
 - Nur 29%: erhalten psychologische Unterstützung
 - Nur 24%: werden unterstützt bei finanziellen Problemen
 - 61% der Angehörigen müssen berufliche Tätigkeiten reduzieren wegen Pflege o.ä.
 - 52% fehlen von Information zum Leben mit seltener Erkrankung
 - 75% ohne Disease Management/Koordination
- Ca. 30%: fühlen sich diskriminiert in gesellschaftlicher Teilhabe (z.B. Freizeit, Schule, Alltag, Berufssuche)

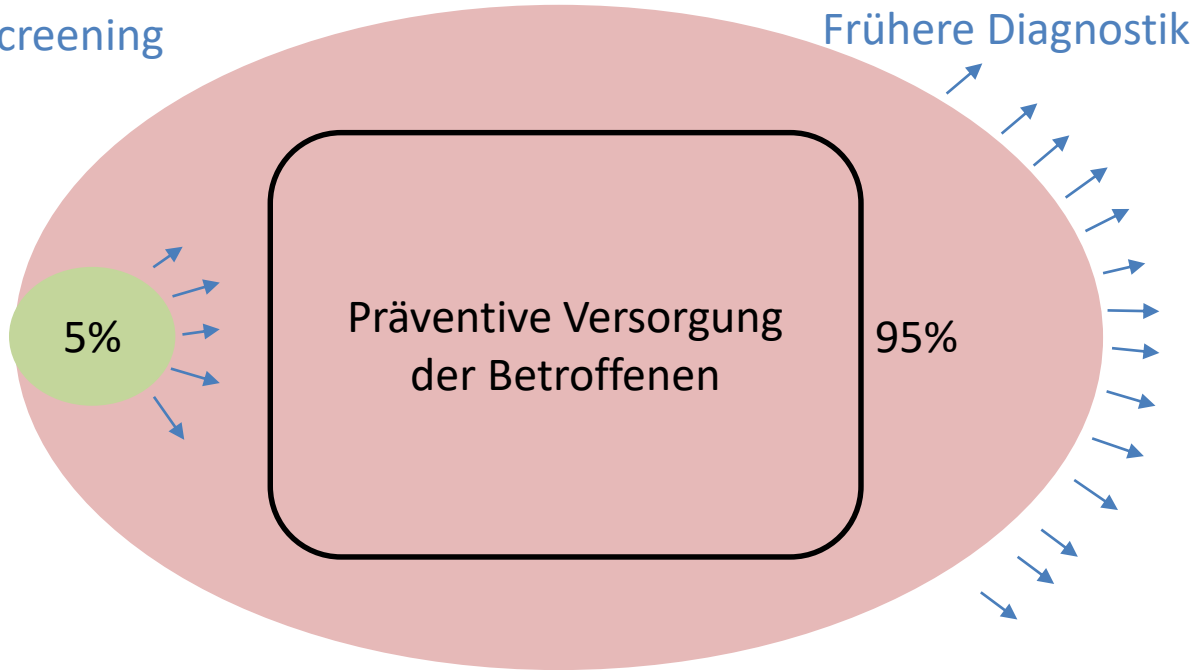
77%, 32% schwere finanzielle Nöte, mehr Kosten (z.B. Hilfsmittel, Transport)

Wo liegt das präventive Potenzial?

Auswirkungen auf Population

Screening

Frühere Diagnostik



Therapie

Keine spezifische Therapie

Präventive Versorgung

Primäre Prävention

Sekundäre Prävention

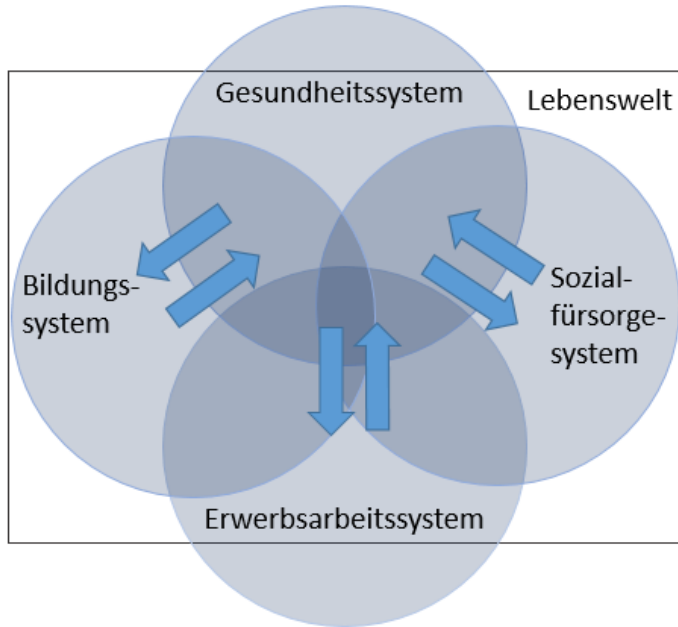
Tertiäre Prävention

= Sozial- und Gesundheitssystem verbinden
= in Sozialräumen denken, Versorgungssystem
systemübergreifend aufbauen

Spotlight on rare diseases

Feb 28 is Rare Disease Day, the theme of which this year is "bridging health and social care". This

Systeme der präventiven Versorgung



Beispiele:

Frühförderung, frühe Hilfen, Teilhabeassistenz, Schulpsychologie, Schulgesundheitsfachkraft, betriebliche Gesundheitsförderung, Atemunterstützung, Ernährungsberatung

Präventive Versorgungsleistungen

Im eng definierten
Gesundheitssystem:
z.B.

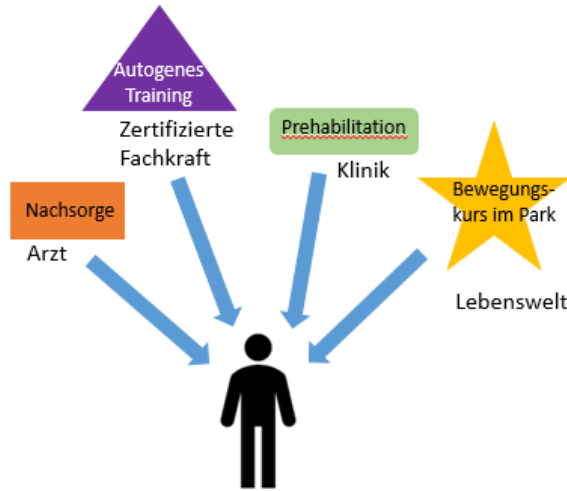
- Hilfsmittel
- Krebsvorsorge
- Rehabilitation

Stelle der Inanspruchnahme	Kliniken, Praxen, Rehabilitationseinrichtungen, Ambulanzen
Umgangssprachliche Bezeichnung	Leistungen Krankenkassen, Pflege-, Renten- und Unfallkassen
Finanzierung	KK, Renten-, Pflege- und Unfallversicherung (RV, PV, UV)
Gesetzliche Grundlage	SGBV, VI, VII, IX

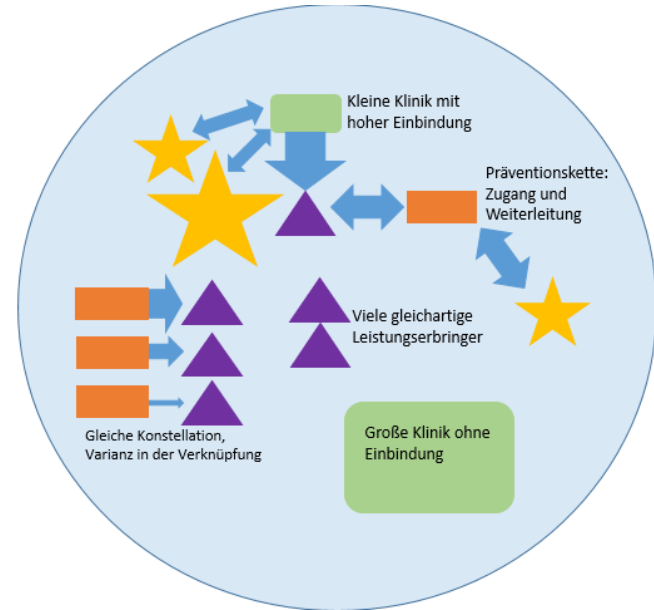
Präventive Versorgungsleistungen - sektorenübergreifend

Form der Inanspruchnahme	Individuelle Inanspruchnahme		Settingbasierte Inanspruchnahme
Stelle der Inanspruchnahme	Kommunale Stellen	Zertifizierte Kursanbieter in Yogastudios Sportvereinen etc.	Kliniken, Praxen, Rehabilitationseinrichtungen, Ambulanzen
Umgangssprachliche Bezeichnung	Leistungen Jugend-, Sozial-, und Gesundheitsamt	„Präventionskurse“	Leistungen Krankenkassen, Pflege-, Renten- und Unfallkassen
Finanzierung	Kommunen	Krankenkassen (KK)	KK bzw. (RV, PV, UV) in Kooperation mit den die Settings verantwortenden Institutionen (z.B. Schulen, Arbeitgeber)
Gesetzliche Grundlage	SGB VIII, SGB XII Jugendhilfe und	SGB V, §20 Abs. 5	SGBV, VI, VII, IX SGB 5 §20 a und b

Präventive Leistungen aus zwei Perspektiven



Patientenperspektive



Sozialräumliche Perspektive

Ziele und Modelle
zur Verbesserung der präventiven
Versorgung

Präventive Versorgung (von bereits diagnostizierten)

Tertiäre Prävention

Ziele:

Verbesserung

- Lebenserwartung
 - Lebensqualität
 - Autonomie und Teilhabe
-

Präventive Versorgung

Tertiäre Prävention

- Versorgungsqualität innerhalb der Medizin

- Patientenaufklärung und Information
- Koordinierte Versorgung

*Posada de la Paz,
2017*

Empfehlungen und Pilotmodelle in der EU

EUCERD Empfehlungen für Zentren für seltene Erkrankungen:

- Multidisziplinäre One-stop shops für medizinische und therapeutische Versorgung
- Aufklärung von FK (inkl. Schul-FK) und adaptierte Patienteninfo
- Standards of care (LL)
- Networks of expertise (incl. Selbsthilfe)
- Case management services (Integr. Vers.)

Präventive Versorgung

Sekundäre und Tertiäre Prävention

- Versorgungsqualität innerhalb der Medizin
 - Patientenaufklärung und Information
 - Koordinierte Versorgung
- Soziale Determinanten
 - Soziale Faktoren systematisch erheben
- Systemübergreifender Zugang zu Leistung
- Teilhabezentrierung

*Posada de la Paz,
2017*

Präventive
Versorgung
der Zukunft

Assessment Soziale Risiken am Uniklinik DüDo

Assessment bei Aufnahme



Verknüpfung mit dem Sozialdienst für
Validierung & Initiierung weitere Unterstützung

Präventive Versorgung

Tertiäre Prävention

- Versorgungsqualität innerhalb der Medizin
- Soziale Determinanten
 - Soziale Faktoren systematisch erheben
- Systemübergreifender Zugang
 - Systemübergreifend Zugänge zu präventiven Versorgungsleistungen ermöglichen
 - Aktivieren des bestehenden Systems der „unspezifischen“ präventiven Versorgung
- Teilhabezentrierung
 - Teilhabe als Versorgungsziel implementieren

Präventive
Versorgung
der Zukunft

Wie Sektoren überbrücken – Social Prescribing

- Lancet Ch&Ad Health, 2022

Social prescribing for children and young people



Mental ill health in children and young people (ie, people aged 10–19 years) is a global problem. In 2019, one in seven children and young people had diagnosed mental health conditions.¹ The drivers for this high burden are

little research directly examining social prescribing for children and young people,⁶ there are reasons to be optimistic. First, community-based prevention can be a powerful and less stigmatising approach to children

Lancet Child Adolesc Health 2022

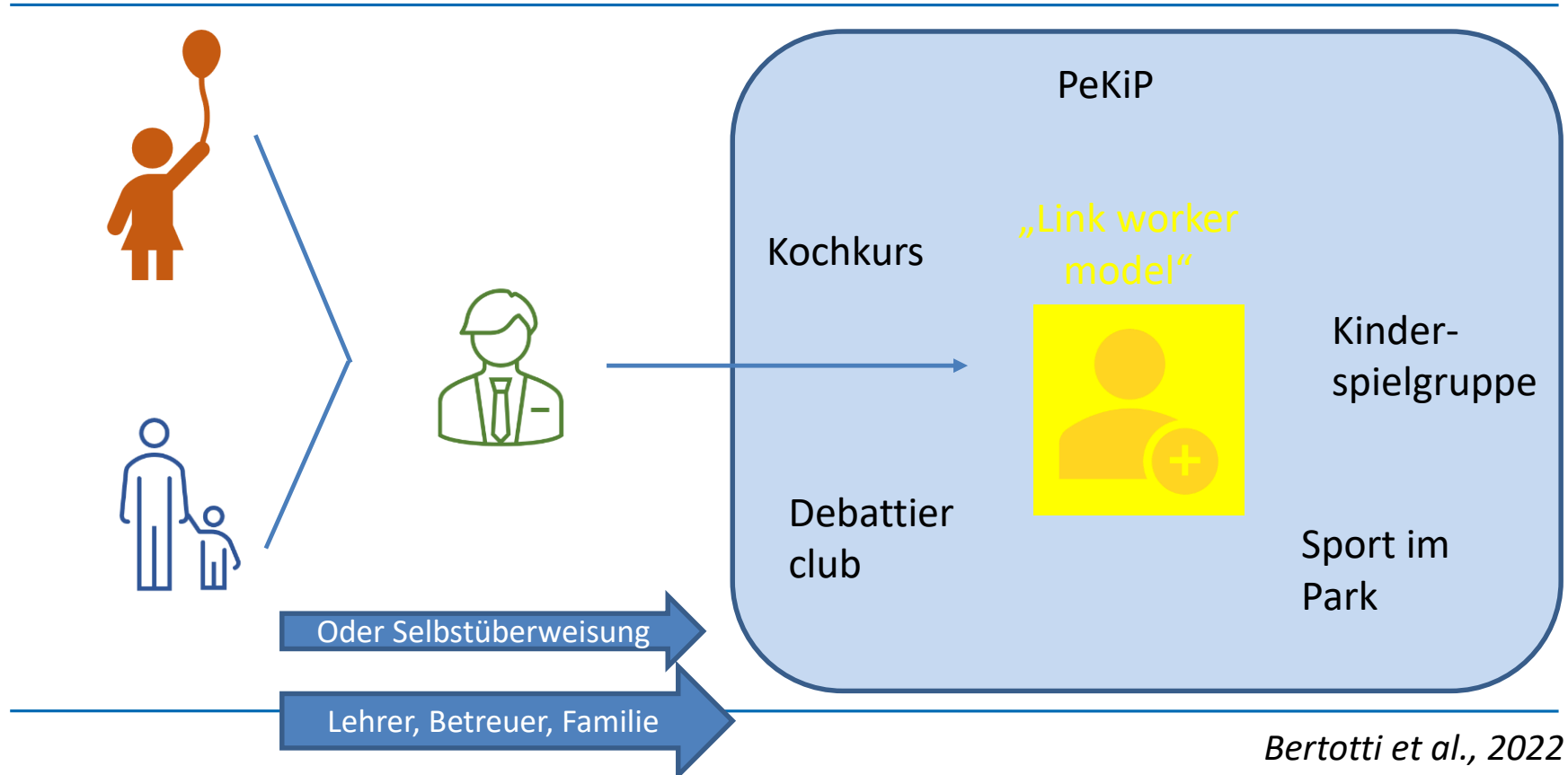
Published Online

October 4, 2022

<https://doi.org/10.1016/>

S2352-4642(22)00248-6

Social Prescribing (SP)



Evidenz SP bei Kindern

Table 2 Between and within group changes in outcomes

Intervention/ programme Name	Study	Outcome measure	Statistically significant improvement (p value)	95% CIs
Between Group Changes (compared with comparison groups)				
Cares Of Life Project	Afuwape <i>et al</i> ³³	GHQ-28	Yes (0.03)	0.86 to 14.65
		GAF	No (0.87)	-10.40 to 8.84
		SF-36 Mental Health Score	Yes (0.02)	-21.99 to -1.88
Unnamed Intervention	Carnes <i>et al</i> ⁴¹	General Health Score	No	-0.31 to 0.25
		HADS Score	No	-2.11 to 2.58
		Well-being	No	-0.57 to 0.39
Within Group Changes				
Art Lift	Crone <i>et al</i> ²⁶	WEMWBS-7	Yes (<0.001)	Not reported
		WEMWBS -14	Yes (<0.001)	Not reported
		WEMWBS-14	Yes (<0.001)	Not reported
	Sumner <i>et al</i> ²⁷	WEMWBS-14	Yes (<0.001)	Not reported
	Sumner <i>et al</i> ²⁸	WEMWBS-14	Yes (<0.001)	0.93 to 0.98
	Sumner <i>et al</i> ²⁹	GAD-7	Yes (<0.001)	Not reported
		PHQ-8	Yes (<0.001)	Not reported
Art Shine	van de Venter <i>et al</i> ³⁰	WEMWBS-14	Yes (<0.001)	4.80 to 11.20
		WEMWEBS-14	Yes (<0.001)	Not reported
BRC Connecting Communities	Foster <i>et al</i> ³¹	ULS-3	Yes (<0.001)	-1.91 to -1.77
Cadwyn Mon	Roberts <i>et al</i> ³²	De Jong Gierveld Loneliness Scale	Yes (<0.001)	Not reported
		Lubben Social Network Scale	Yes (<0.004)	Not reported
		Satisfaction with Life Scale	Yes (<0.001)	Not reported
Fife Social Prescribing (Mood Café)	Morton <i>et al</i> ³⁴	HADS - Anxiety	Yes (p<0.001)	2.20 to 3.30
		HADS - Depression	Yes (<0.001)	1.90 to 3.20
		WEMWBS-14	Yes (<0.001)	-8.10 to -5.10
GROW: Art, Park and Well-being	Thomson <i>et al</i> ³⁵	UCL Museum Well-being Measure	Yes (<0.001)	Not reported
Luton Social Prescribing Programme	Peschery <i>et al</i> ³⁶	WEMWBS-7	Yes (<0.0001)	1.68 to 3.88
Museums On Prescription	Thomson <i>et al</i> ³⁷	MWM-OA Main Effect	Yes (<0.001)	Not reported
Social Cure and Social Prescribing	Kellezi <i>et al</i> ³⁸	ULS-8	Yes (<0.0001)	Not reported
		ULS-8	Yes (<0.001)	Not reported

- 17/18 Studien positive Effekte auf psychische Gesundheit bei Kindern
- Fehlen von RCT
- Benefits für Selbstbewusstsein und –wert, Kontrollgefühl, Empowerment, und psychisches Wohlbefinden

Systemübergreifend Präventivleistungen nutzen

Notwendig sind:

- **Darstellung und Verständnis** (z.B. Evidenzbasierung?) **des bestehenden Systems** von systemübergreifender unspezifischer präventiver Versorgung



Beispielprojekt BO4 (Standort Bochum)
im Deutschen Zentrum für psychische Gesundheit (DZPG)
VFKJ (Düsseldorf) zusammen mit DJI (München):
**„Mapping of psychosocial services for child mental health
across systems and sectors“**

De Bock und Walper, 2023

Systemübergreifend Präventivleistungen nutzen

Notwendig sind:

- Darstellung und Verständnis (z.B. Evidenzbasierung?) des bestehenden Systems von systemübergreifender unspezifischer präventiver Versorgung
 - **Aktivierung des bestehenden Systems: intersektorale Zusammenarbeit** für Patient*innen in einem Sozialraum
 - **Bessere Kommunikation zwischen Disziplinen und Sektoren** (nicht nur E-Akte oder digitale Lösung)
-

Systemübergreifend Präventivleistungen nutzen

Notwendig sind:

- Darstellung und Verständnis (z.B. Evidenzbasierung?) des bestehenden Systems von systemübergreifender unspezifischer präventiver Versorgung
 - Aktivierung des bestehenden Systems: intersektorale Zusammenarbeit für Patient*innen in einem Sozialraum
 - Bessere Kommunikation zwischen Disziplinen und Sektoren (nicht nur digital)
 - **Neue Finanzierungs- und Governance-Modelle**
-

Sektorenübergreifende Finanzierungsmodelle

- Systematic Review, 81 Modelle weltweit (93% aus Industrieländern)
- 93% Gesundheitssystem, 64% Sozialsystem, 22% Bildungssystem

Table 1 Types of financial mechanisms for co-financing

Financial mechanism	Definition
Revenue collection	
1. Pooled funds	At least two budget holders make contributions to a single pool for spending on a specific service (e.g. health care). This can be done at various levels (national, regional, local) and accessed through a single budgetary system).
2. Aligned budgets	Budget holders align resources, identify own contributions and agree on a set of objectives, then commission services and track performance. Joint monitoring and evaluation are used to assess performance. Joint monitoring and evaluation are used to assess performance.
3. Structural integration	Full integration of cross-sector resources and management into a single management or a single organisation.
Purchasing	
1. Joint or lead commissioning	Two or more sectors commission services and agree on a set of objectives, then commission services and track performance. This can be done through a joint authority board or through one agency taking the lead.
2. Cross-charging	One sector commissions services from another sector, whereby a cross-sector financial penalty is incurred for the non-achievement of a pre-specified target. Cross-charging compensates sectors who incur an external cost from another sector's poor performance.
3. Transfer payments	One sectoral budget holders make service revenue or capital contributions to bodies in other sectors to support additional services or interventions in this other sector.

Gemeinsame Ziele, jeweils systembezogen ausgedrückt, gemeinsames Monitoring und Bewertung

Präventive Versorgung

Tertiäre Prävention

- Versorgungsqualität innerhalb der Medizin
- Soziale Determinanten
 - Soziale Faktoren systematisch erheben
- Systemübergreifender Zugang
 - Systemübergreifend Zugänge zu präventiven Versorgungsleistungen ermöglichen
 - Aktivieren des bestehenden Systems der „unspezifischen“ Versorgung
- Teilhabezentrierung
 - Teilhabe als Versorgungsziel implementieren

Präventive
Versorgung
der Zukunft

- PART-CHILD Intervention
- Study Design Paper: QR-code
- 15 SPZ in Deutschland, 2018-2021
- Ergebnisbericht:

<https://innovationsfonds.g-ba.de/beschluesse/part-child-verbesserung-der-versorgungsqualitaet-von-kindern-mit-chronischen-erkrankungen-und-behinderungen-in-sozialpaediatrischen-zentren.115>



ICF – Profil erstellen = Teilhabestatus

Was macht das Kind im Alltag? Gibt es Einschränkungen?

1. **L**ernen + Wissensanwendung
2. **A**llgemeine Anforderungen + Aufgaben
3. **K**ommunikation
4. **M**obilität
5. **S**elbstversorgung
6. **H**äusliches Leben
7. **I**nterpersonelle Interaktion + Beziehungen
8. **B**edeutende Lebensbereiche
9. **G**esellschaft

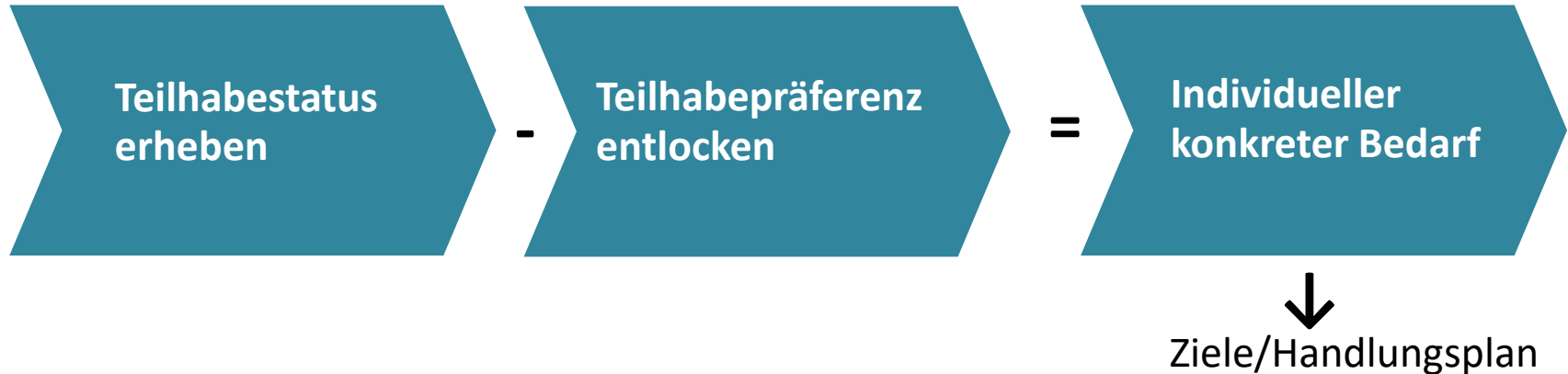


ICF= international classification of
functioning, health and disability

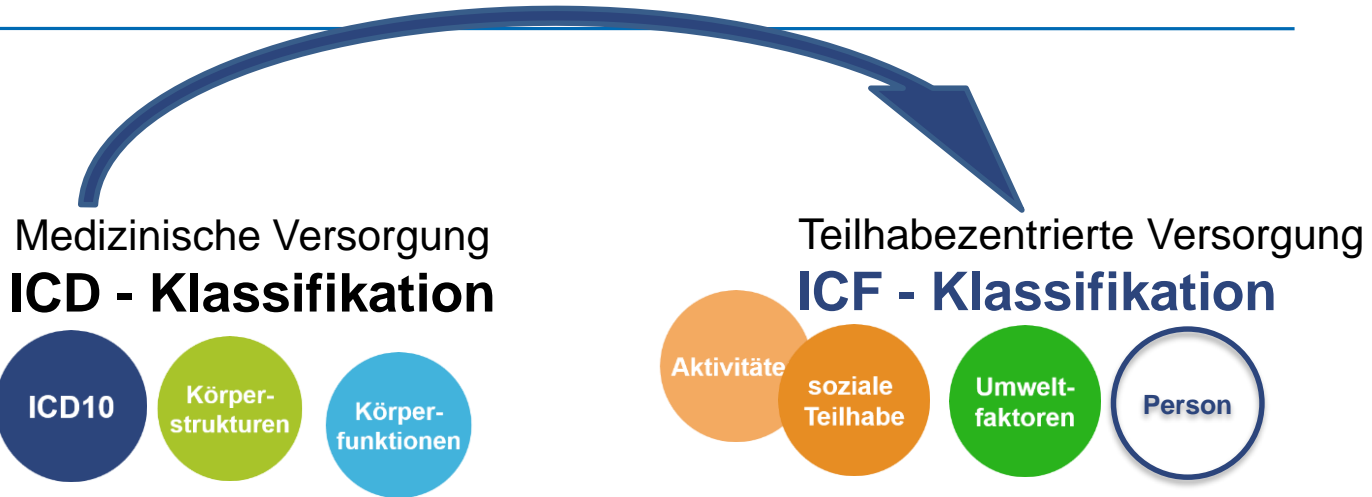
Teilhabebedarfsermittlung

Was macht das Kind im Alltag?
Gibt es Einschränkungen?

Wo und wann und wie möchte
das Kind im Alltag teilnehmen?
Was möchten die Eltern?



Paradigmenwechsel



Wer bestimmt?

Arzt

Kind (Eltern)

Konsequenzen?

Gesprächsführung/Rolle


direktiv

„guiding“

Organisationsänderung

Schlussfolgerung

- Großes präventives Potenzial bei bereits diagnostizierten Betroffenen
- Technische und biomedizinische Innovation ist nicht alles
- Soziale Innovationen sind notwendig für die präventive Versorgung der Zukunft
- Bestehende präventive Leistungen müssen für Betroffene systemübergreifend routinemäßig nutzbar werden
- Teilhabezentrierung und ICF als „Sprache“ und „Perspektive“ könnte die systemübergreifende Kooperation von Fachkräften und Institutionen stärken



Präventive
Versorgung
der Zukunft

Danke für Ihre Aufmerksamkeit!

Haben Sie Fragen? Kontakt: freia.debock@med.uni-duesseldorf.de

Team Versorgungs-
forschung im Kindes-
und Jugendalter

QR-Code Website:

