

Krisen-Prävention: Was können und müssen wir für Seltene Erkrankungen aus der Pandemie lernen?

Prof. Dr. Laura Inhestern

7. Rare Disease Symposium 2023

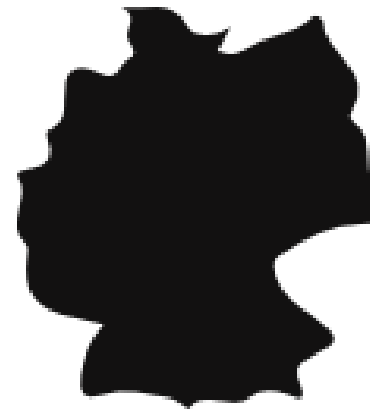


Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

COVID- Auswirkungen auf die Welt



COVID- Auswirkungen in Deutschland



COVID- Auswirkungen auf Menschen mit chronischen, seltenen Erkrankungen und ihre Familien

Herausforderungen für Menschen mit Seltenen Erkrankungen, z.B.

- Seltenheit (<5 Personen von 10.000) -> fehlende Expertise, fehlende Therapien, diagnostische (Irr-)Wege
- Psychische Belastungen: Ängste (u.a. Zukunft, Stigmatisierung), depressive Symptome



Retrospektive Analyse der **Versorgungssituation** und des **Lebensalltags** von **Menschen mit Seltenen Erkrankungen** während einer **Pandemie** und Ableitung von Handlungsempfehlungen

gemeinsam mit



gefördert durch



Herausforderungen und Auswirkungen der Pandemie



Einschränkungen in der Versorgung und im Lebensalltag | Unterstützungsbedarfe | Psychische Befindlichkeit

Veränderungen in der Versorgung

„Ich würde schon sagen, dass es sich ein Stück weit verstärkt hat, weil natürlich die wenigen Praxen durch Corona, durch den Alltag, denen das abverlangt hat und einfach auch noch mehr überlastet waren und ja, natürlich die Situation noch schwieriger gewesen ist“

„Das hat auf die Behandlung sich ausgewirkt, auch bei den Reha-Kliniken, auch dort waren ja die Wartezeiten entsprechend wesentlich länger. Bei den Physiotherapeuten sind viele Behandlungen ausgefallen, also das hat sich schon negativ auf das Befinden unserer Mitglieder ausgewirkt“

Veränderungen in der Versorgung

Medizinische Therapien und weitere Versorgungsleistungen*

- Am häufigsten **durch die Kliniken/Praxen** verschoben:
 - Rehabilitationstherapien (Ergo-, Sprach-, Physiotherapie, Massagen, o.ä.): ca. 29%
 - Termine bei Allgemein- oder Fachärzt:innen, der die Versorgung der SE durchführt: ca. 25%
 - Diagnostische Untersuchungen: ca. 19%
- Am häufigsten **durch die Kliniken/Praxen** abgesagt:
 - Rehabilitationstherapien (Ergo-, Sprach-, Physiotherapie, Massagen, o.ä.): ca. 21 %
- Am häufigsten **durch die Patient:innen** verschoben:
 - Termine bei Allgemein- oder Fachärzt:innen, der die Versorgung der SE durchführt: ca. 13 %
- Am häufigsten **durch die Patient:innen** abgesagt:
 - Rehabilitationstherapien (Ergo-, Sprach-, Physiotherapie, Massagen, o.ä.): 16%

* Prozentangaben beziehen sich auf die Personen, die angegeben haben, dass diese Behandlung für sie zutreffend sei

Einschränkungen im Lebensalltag

„Wir sind immer wachsam, ich bin immer auf der Hut, ich gucke, dass ich meine Masken mit habe, dass man die Hände desinfiziert, dass mir die Leute nicht auf die Pelle rücken im Supermarkt. Ich gehe zu bestimmten Zeiten einkaufen, wo ich weiß, da ist es nicht voll.“

Lebensalltag

- Beruf: ca. ¼ keine Veränderungen, Home-Office, Job-Verlust, flexiblere Arbeitszeiten; Gründe der Veränderungen neben behördlichen Anordnungen z.B. Initiative des Arbeitgebers
- Schule: i.d.R. Veränderungen im Rahmen d. Anordnungen, ca. 10% darüber hinaus
- Mehr als 54% Verringerung d. sozialen Kontakte über die behördlichen Anordnungen hinaus
- Mehr als ¼ mit finanziellen Auswirkungen
- Fehlende Beachtung der Situation von Menschen mit SE für einen Großteil belastend

Covid-bezogene Aspekte

Steigerung der Nutzung digitaler Angebote | Informationszugang weitestgehend gegeben | Zugang zur Impfung schwierig für ca. 35%

Situation der Eltern

Sorgen und Ängste (n=115)

- 72% haben Sorgen, dass die reguläre medizinische Versorgung des Kindes beeinträchtigt ist/erneut sein wird
- 79% haben Sorge vor einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes des Kindes im Falle einer Infektion

Auswirkungen (n=115)

- 53% der Eltern geben an, dass ihr Kind eine COVID-19 Infektion hatte
- Vorsorgliche Selbstisolation, fehlende Materialien zur Versorgung, Verunsicherungen
- Termine verschoben/abgesagt (durch Klinik oder durch Familien): ca. 1/3 der Eltern geben an, dass dies negative Auswirkungen auf die Gesundheit des Kindes hatte
- Starke Belastung durch die häusliche Situation



Belastungen & Psychische Befindlichkeit

		n	%
Depressive Symptomatik (erfasst mit dem PHQ-9)	minimal	162	27.5
	mild	214	36.3
	moderat	121	20.5
	moderat bis schwer	68	11.5
	schwer	24	4.1
Angst-symptomatik (erfasst mit dem GAD-7)	normal	249	42.3
	mild	199	33.8
	moderat	93	15.8
	schwer	48	8.1

Im Vergleich zu einer Studie aus 2021 (Sachez-Garcia et al.) in unserer Stichprobe:

- Höhere Depressivitätssymptomatik
- (Leicht) Geringere Angstsymptomatik

Im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung (Hajek & König, 2021) in unserer Stichprobe:

- Höhere Depressivitäts- und Angstsymptomatik

Zybarth et al. Mental burdens after the COVID-19 pandemic in people affected by rare diseases (in preparation)

Sánchez-García, J. C., Cortés-Martín, J., Rodríguez-Blanco, R., Marín-Jiménez, A. E., Montiel-Troya, M., & Díaz-Rodríguez, L. (2021). Depression and anxiety in patients with rare diseases during the COVID-19 pandemic. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(6), 3234.

Hajek, A., & König, H. H. (2021). The prevalence and correlates of probable major depressive disorder and probable generalized anxiety disorder during the COVID-19 pandemic. Results of a Nationally Representative Survey in Germany. *International journal of environmental research and public health*, 18(23), 12302.

Belastungen & Psychische Befindlichkeit – Corona-spezifisch

„Das war schon dramatisch. Er war [Sohn] [...] dreieinhalb Monate im Krankenhaus. Das war die Phase, wo es nach einigen Wochen auch wieder ganz schlimm wurde. (...) wir hatten eingeschränkte Besuchszeiten, ich durfte ihn wochenlang nur drei Stunden am Tag sehen, mein Mann durfte ihn wochenlang überhaupt nicht sehen.“

- meist große Angst vor Ansteckung/Übertragung (auf das Kind)
- Angst vor Long-Covid, Verschlechterung SE, Tod
- Angst um Belastung/Sozialentwicklung des Kindes/der Kinder

- meist Isolations- und Einsamkeitsgefühle
- Kontrollverlust, ungewisse Zukunft, Hoffnungslosigkeit

- große Belastung bei notwendigen KH-Aufenthalten (Besuchsverbote)
- Belastung bei unzureichenden/widersprüchlichen Regeln
- Versorgung/Pflegebelastung teils zusätzlich erschwert

Vorschläge und Anregungen aus Perspektive der Patient:innenvertretungen

- **Medizinische Versorgung**
 - Konzepte zur Versorgungskontinuität (z.B. Hausbesuche, Telemedizin)
 - Synergien nutzen (z.B. Informationsweitergabe an Fachkolleg:innen)
 - Flexible und individuelle Lösungen ermöglichen (z.B. Besuchsregelungen in Krankenhäusern)
 - Register aufbauen, um Informationen zu erlangen
 - Nutzen von (inter-)nationaler Expertise (DRN, ERN)
- **Weitere Unterstützung**
 - Psychosoziale Unterstützungsangebote schaffen
 - Digitale Angebote ausbauen
 - Alternativen zu ÖPNV, Zugang zu Informationen
- **Organisation**
 - Transparenz, Flexibilität
 - Infrastruktur (Technik, Masken,...)
- **Sensibilisierung der Öffentlichkeit**

Unterstützungsbedarfe

„Es gab nicht irgendwo was Zentrales, wo man sagen kann, ich kann anrufen, ja, ich rufe bei der 116 117 an, die zentrale Nummer und die kennen noch nicht mal, was ich für eine Krankheit habe, wie wollen die eine Empfehlung geben, was ich tun und machen soll, ja, das hilft alles nichts.“



Ich hätte gerne für mich ein Gruppenangebot gehabt und ich hätte gerne mehr so Mutter und Kind, also Gruppenangebote gehabt. Diese ganzen Einzelangebote, die waren schon hilfreich, aber was eben fehlte, war das soziale Miteinander, ganz eindeutig.“

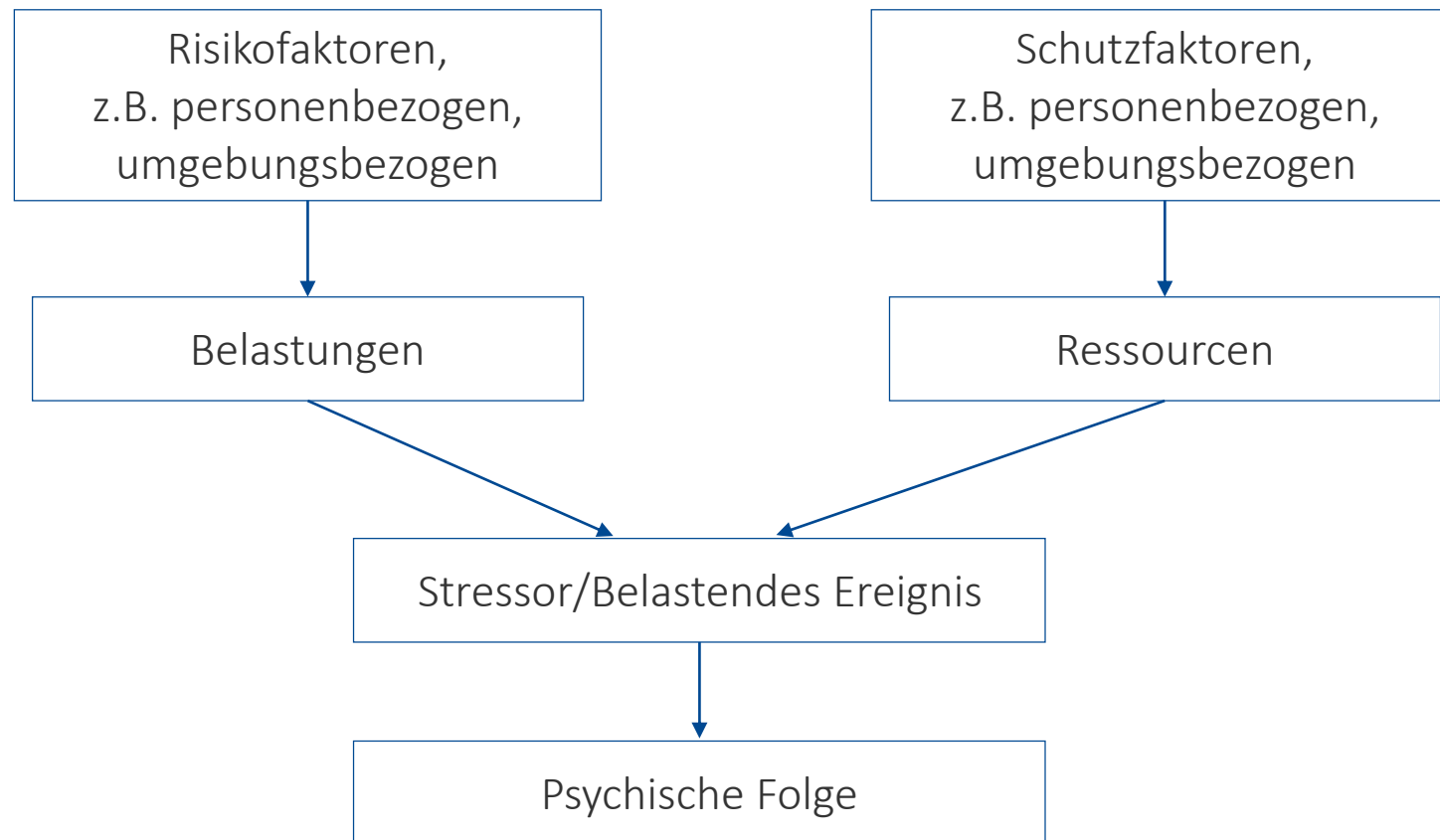
„Ich hätte mir gewünscht, dass nicht nur für mich, sondern für alle möglichen Risiko-Patienten es viel, viel früher zum Beispiel Impfangebote gegeben hätte oder Aufklärung überhaupt, was geplant ist, was das alles bedeutet.“



Bereiche mit dem größten Bedarf nach Unterstützung:

- 37% Psychologische Unterstützung
- 35% Unterstützung bei Hausarbeit/alltäglichen Aufgaben
- 29% Rehabilitationseinrichtungen, -maßnahmen

Psychische Folgen



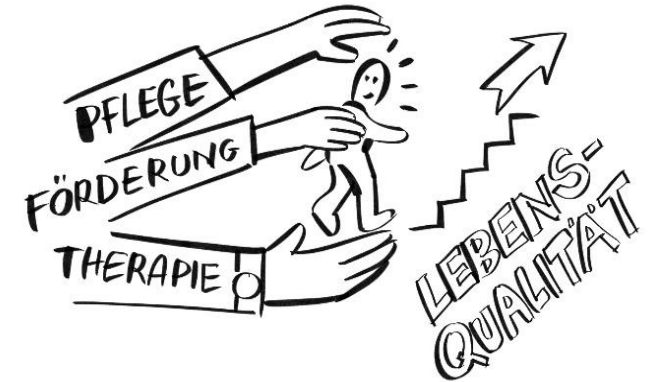
Was können wir aus der Krise für die (sektorenübergreifende) Versorgung der Menschen mit Seltenen Erkrankungen lernen?

Medizinische Diagnostik und Versorgung der Seltenen Erkrankung

- Umsetzung von strukturierten Versorgungspfaden in der Routine
- Infektionsschutzbedarf (z.B. Termine am Rand von Sprechstunden, kontaktarme Aufenthaltsmöglichkeiten).
- Alternative Versorgungsmodelle wie z.B. telemedizinische Angebote oder Hausbesuche von Versorgenden

Alltagshilfen und Teilhabe

- Betreuung durch Pflegedienst
- Entlastungsangebote für Eltern
- Infektionssichere gesellschaftliche Teilhabe



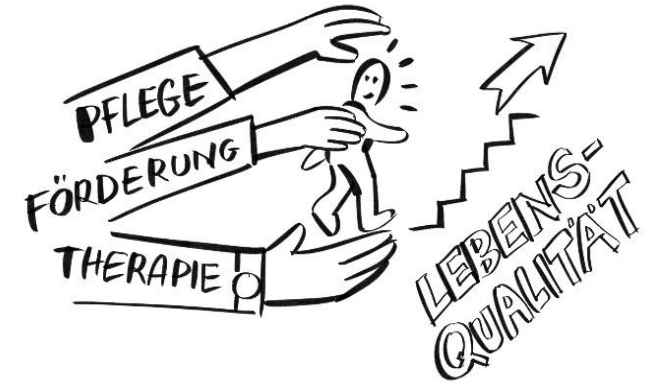
Was können wir aus der Krise für die (sektorenübergreifende) Versorgung der Menschen mit Seltenen Erkrankungen lernen?

Ergänzende Therapien, Hilfs- und Heilmittel

- Barrierefreier Zugang zu Informationen und Beantragung
- Kontinuität ambulant-therapeutischer Angebote (ggf. alternative Modelle)
- Bei Bedarf: Koordinierungshilfe für Gesundheitsorganisation

Informationen (zu Covid-19)

- DRNs und ERNs für qualitätsgesicherte Informationen nutzen
- Nutzen von Multiplikator:innen (Fachärzt:innennetzwerke, Patient:innenselbsthilfe)
- Bei hohem Risiko: Priorisierte Impfungsmöglichkeit; Unterstützung bei der Organisation der Impfung



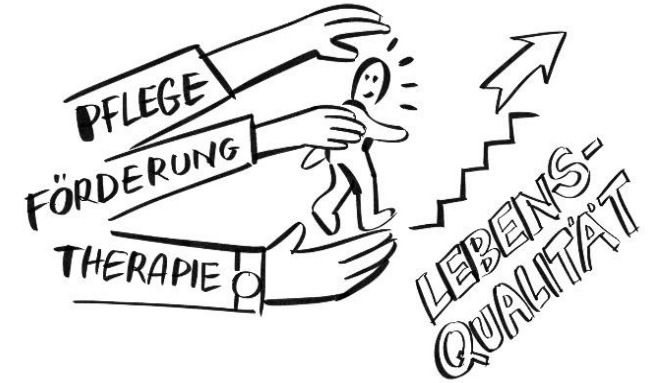
Was können wir aus der Krise für die (sektorenübergreifende) Versorgung der Menschen mit Seltenen Erkrankungen lernen?

Psychosoziale Unterstützung

- Psychosoziale, sozialrechtliche und pädagogische Unterstützungsangebote
- Barrierefreie Übersicht über Anlaufstellen
- Ansprechpartner:innen in Kliniken

Weitere Aspekte

- Patient:innenselbsthilfe
- Sensibilisierung
- Entbürokratisierung



Und nun?



- Gesundheitspolitische Aufgaben (Strukturen, Ressourcen)
- Forschung zu Prävention und Versorgung psychischer Auffälligkeiten
- Implementierung alternativer Versorgungsmodelle
- Unterrepräsentierte Personengruppen

VIELEN DANK AN:

Institut und Poliklinik für Medizinische
Psychologie

Meine Forschungsgruppe:

Maja Brandt, M. Sc. | Wiebke Geertz, Dipl. Psych.
Lene Johannsen, M. Sc. | Désirée Kolodziej, M. Sc.
Maïke Heiser, M. Sc. | Verena Paul, M. Sc.
Jana Winzig, M. Sc. | David Zybarth, M. Sc.



Dr. Christine Mundlos
Nicole Heider

und dem ACHSE-Team!



Alle Menschen mit Seltenen Erkrankungen und Eltern, die die Studie unterstützt haben!

Vielen Dank für die Aufmerksamkeit

Martinistraße 52 | D-20246 Hamburg

Prof. Dr. Laura Inhestern

W1-Stiftungsprofessur für Versorgungsforschung bei Seltenen Erkrankungen im Kindesalter
(Kindness-for-Kids-Stiftungsprofessur)

Telefon +49 (0) 40 7410-57684

Telefax +49 (0) 40 7410-54940

l.inhestern@uke.de | www.uke.de

