

Psychosoziale Versorgungsleistungen für Menschen mit Seltene n Erkrankungen

Dr. Thomas Bär

**Versorgung von Patienten mit Seltene n Erkrankungen im Alltag
Berlin, 31. Januar 2013**

Forschungsbericht zu seltenen Erkrankungen im Auftrag des BMG



Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland

Eidt, D., Frank, M., Reimann, A.,
Wagner, T.O.F., Mittendorf, T.,
Graf von der Schulenburg, J.M.
(2009).

Maßnahmen zur Verbesserung
der gesundheitlichen Situation
von Menschen mit Seltenen
Erkrankungen in Deutschland.

Forschungsbericht

Studie im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit

Forschungsbericht zu seltenen Erkrankungen im Auftrag des BMG

In welchen Versorgungsbereichen ist Ihrer Meinung nach generell eine Verbesserung des Umfangs und/oder der Qualität der Versorgung bei Seltene n Erkrankungen notwendig?			
<i>n= 158</i>	Ja, Verbesserung ist nötig	Nein, keine Verbesserung nötig	keine Angabe
Hausärztlicher Bereich	70,9%	19,6%	9,5%
Fachärztlicher Bereich (Niedergelassene)	76,6%	15,2%	8,2%
Fachärztlicher Bereich (ambulante Versorgung im Krankenhaus)	70,9%	18,4%	10,7%
Stationäre Versorgung	61,4%	27,2%	11,4%
Physiotherapeutischer Bereich	57,0%	28,5%	14,5%
Psychosoziale Betreuung	74,1%	12,7%	13,2%
Zentren für einzelne Erkrankungen (interdisziplinäre Spezialteams)	74,1%	15,8%	10,1%
Rehabilitation	61,4%	26,6%	12,0%
Medikamentöse Versorgung	64,6%	22,2%	13,2%
Andere	11,4%	0,0%	88,6%

Forschungsbericht zu seltenen Erkrankungen im Auftrag des BMG

In welchen Versorgungsbereichen ist Ihrer Meinung nach generell eine Verbesserung des Umfangs und/oder der Qualität der Versorgung bei Seltene n Erkrankungen notwendig?

<i>n= 111</i>		Ja, Verbesserung ist nötig	Nein, keine Verbesserung nötig	keine Angabe
Psychosoziale Betreuung	Kostenträger	52,9%	29,4%	17,7%
	Leistungserbringer	78,1%	9,4%	12,5%
	Forscher	76,9%	15,4%	7,7%

<i>n= 158</i>		Ja, Verbesserung ist nötig	Nein, keine Verbesserung nötig	keine Angabe
Psychosoziale Betreuung	Organ. + Leist.	66,7%	18,0%	15,3%
	Patientenorg.	91,5%	0,0%	8,5%

Der Forschungsbericht des BMG thematisiert auch die psychosoziale Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen

24

Ergebnisse der Einzelinterviews und Fokusgruppendifkussion

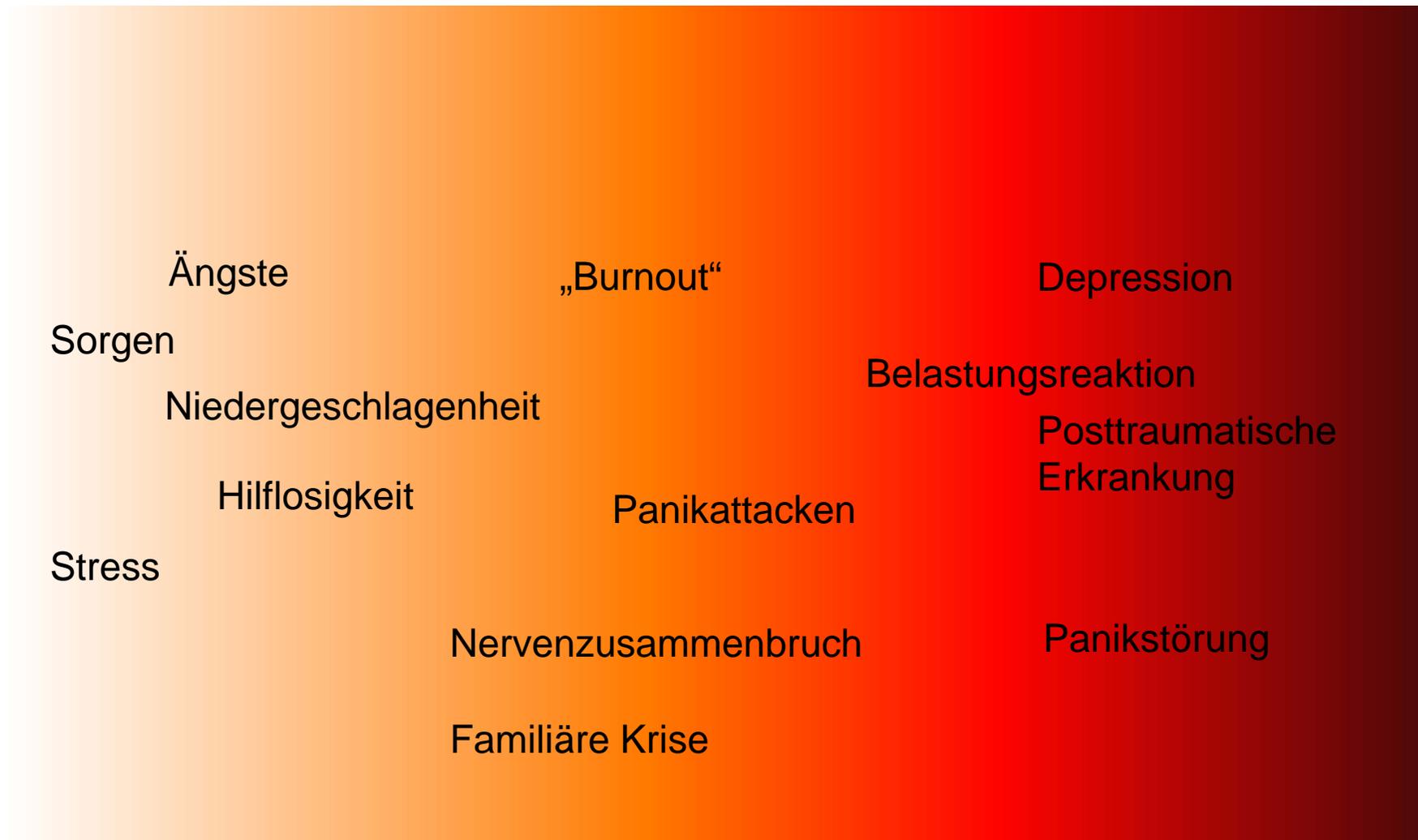
Im Rahmen der *Fokusgruppendifkussion mit Vertretern der Patientenorganisationen* wurde geschildert, dass Umfang und Qualität der Versorgung im Bereich der fachärztlichen Behandlung (niedergelassene Ärzte sowie ambulante Behandlungsmaßnahmen im Krankenhaus) und der *psychosozialen Betreuung am stärksten verbesserungsbedürftig seien*. Aus Sicht der Patientenvertreter bestünden bei einigen Erkrankungen wesentliche Versorgungsprobleme in der hausärztlichen und pädiat-

Der Forschungsbericht des BMG thematisiert auch die psychosoziale Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen

Nach Ansicht der Patientenvertreter bestehe ein wesentliches Versorgungsdefizit im Bereich der psychosozialen Betreuung, die durch die professionellen Leistungserbringer des Gesundheitswesens praktisch nicht erbracht werde. In diesem Bereich sei die Selbsthilfe gezwungen, vereinzelt notgedrungen aber auch ausreichend kompetent, Versorgungsleistungen zu erbringen. Gerade für die Übermittlung der Diagnose bzw. zu Beginn einer Erkrankung, aber auch während des gesamten Krankheitsverlaufes, sei eine psychosoziale Betreuung von Patienten und deren Angehörigen wünschenswert. Diese Aufgabe überfordere die Selbsthilfe in vielen Fällen, da sie nicht über die notwendigen finanziellen Mittel verfüge. In einigen Fällen sei außerdem bei Fach- und Zahnärzten die spezielle medizintechnische Ausstattung für Seltene Erkrankungen verbesserungsbedürftig.

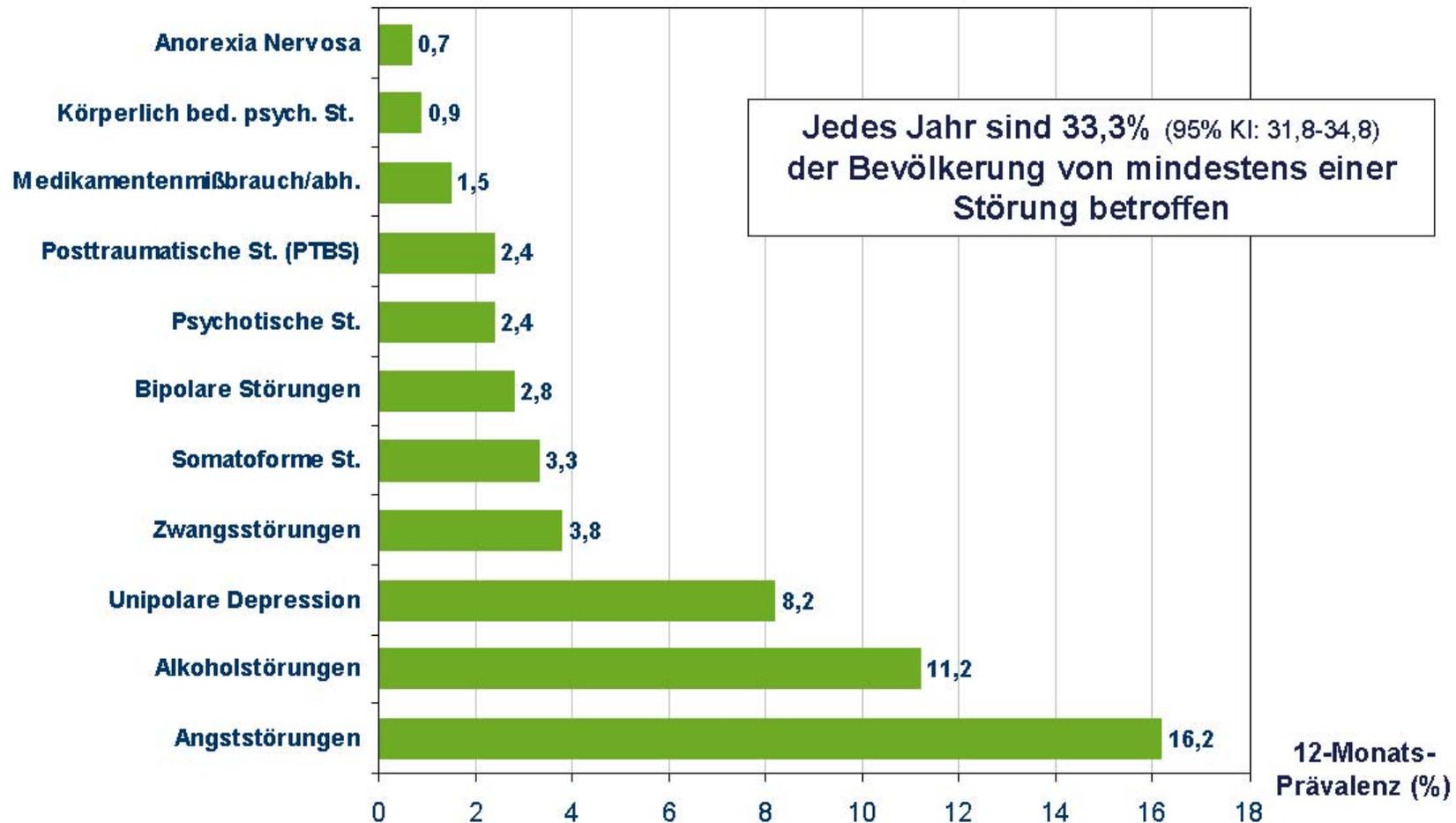
Hintergrund: psychosoziale Versorgungsleistungen Menschen mit Seltenen Erkrankungen

Psychische Reaktionen und psychische Erkrankungen





Was sind die häufigsten psychischen Störungen? (12-Monatsprävalenz)



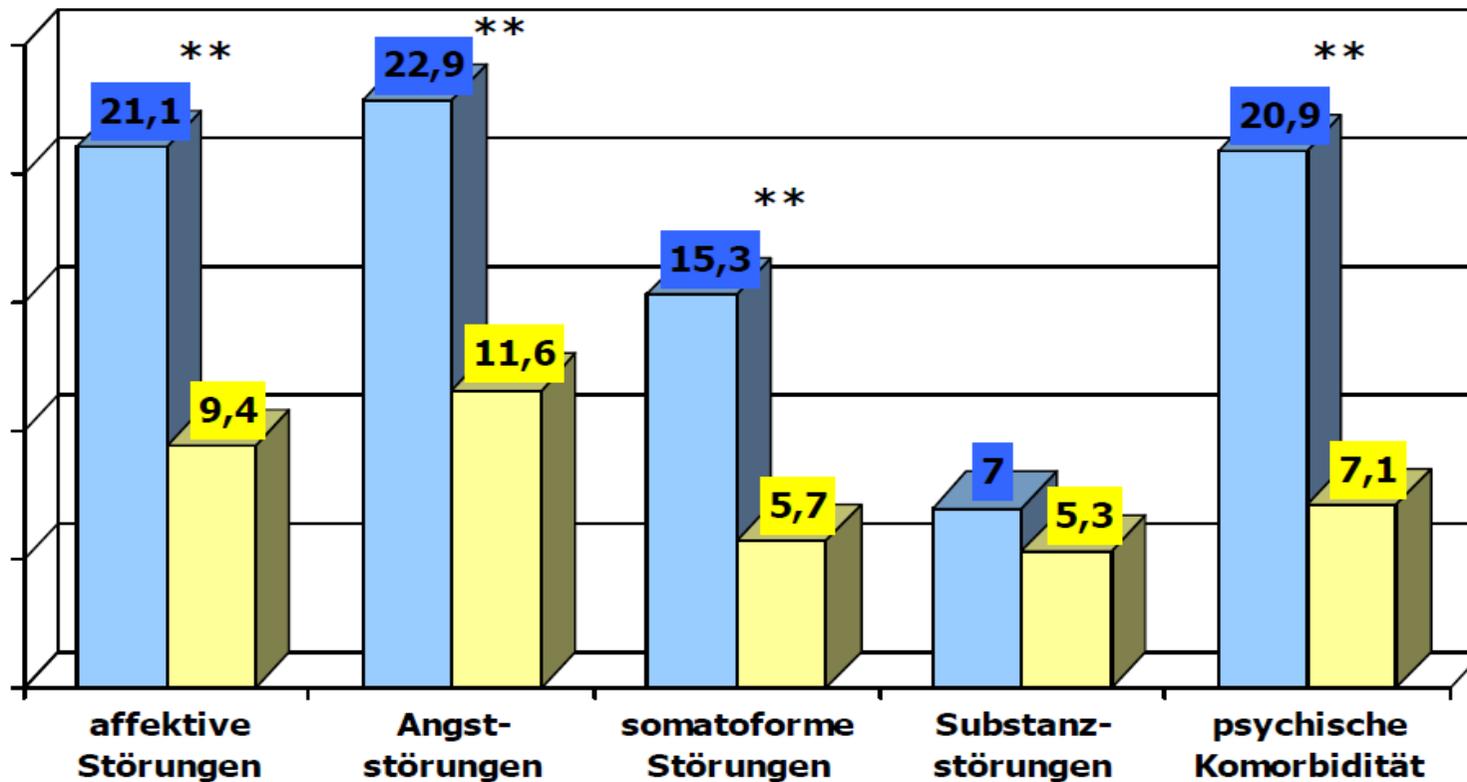
Zusammenhang zwischen psychischen und somatischen Erkrankungen

12-Monats-Prävalenz psychischer Störungen



Spezifische psychische Störungen (in %)

□ somatisch Kranke (N = 2310) □ somatisch Gesunde (N = 1083)



* p < .05; ** p < .01

Prävalenz von Depression (DSM-IV) in Abhängigkeit von der Schwere der Herzinsuffizienz

	Anteil der Menschen mit depressiver Episode	n
NYHA-Klasse I	8%	(60)
NYHA-Klasse II	12 %	(331)
NYHA-Klasse III	29%	(244)
NYHA-Klasse IV	40%	(47)

p<.0001

Prädiktoren psychischer Reaktionen und Erkrankungen

- biologischer Zusammenhang mit pathophysiologischen Prozessen, die zu psychischen Erkrankungen führen
- Medikamentöse Behandlung induziert psychische Symptomatik
- Existenzielle Lebensbedrohlichkeit / erheblich verkürzte Lebenserwartung trotz optimaler Behandlung
- chronisch progredienter Verlauf – trotz optimaler Behandlung
- Die Erkrankung führt zu einer Beeinträchtigung der physischen Funktionsfähigkeit durch
 - Schmerzen (nicht kurzzeitig/temporär) oder
 - Beeinträchtigung des motorischen Funktionsniveaus oder
 - Beeinträchtigung des sensorischen Funktionsniveaus oder
 - Beeinträchtigung von Alltagsaktivität und Mobilität oder
 - Beeinträchtigung der Sexualität.

Prädiktoren psychischer Reaktionen und Erkrankungen

- Die Erkrankung führt zu einer Beeinträchtigung der psychischen Funktionsfähigkeit durch:
 - Beeinträchtigung von Lernen und Intelligenz oder
 - Beeinträchtigung von Stimmung und Affekt oder
 - Beeinträchtigung der Kommunikationsfähigkeit.
- Die Erkrankung führt zu einer Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit durch:
 - öffentliche Sichtbarkeit der Erkrankung/Stigmatisierung oder
 - Beeinträchtigung der Beziehungsfähigkeit oder
 - sonstiger Beeinträchtigung der sozialen Partizipation (z. B. wirtschaftliche Bedürftigkeit).

Spektrum psychosozialer Versorgungsleistungen

- Selbsthilfeangebote
- psychosoziale Beratungs- und Präventionsleistungen:
 - soziale / sozialrechtliche Schwerpunktsetzungen
 - psychische Schwerpunktsetzungen
 - Patientenschulungen
- diagnostische Abklärung des Vorliegens einer komorbiden psychischen Erkrankung
- psychotherapeutische Krisen-/Kurzinterventionen
- Psychotherapie im Einzel-/Gruppensetting
- **Spezieller Bedarf: Kinder und Jugendliche**
- **Spezieller Bedarf: Erkrankungen mit erheblich verkürzter Lebenserwartung**

Psychotherapie ist nachweislich wirksam – Empfehlungen aus NICE-Guidelines

	Psychotherapie	Pharmakotherapie
Generalisierte Angsterkrankung	++	++
Panikstörung/Agoraphobie	++	+
Posttraumatische Belastungsstörung	++	x
unipolare Depression, mittelgradig (Erwachsene)	++	++
unipolare Depression, schwer (Erwachsene)	++: Kombination Psycho-/Pharmakotherapie	
unipolare Depression (Kinder und Jugendliche)	++	-
Bipolare Störungen (Erwachsene)	+ (ergänzend/bei Ablehnung von Pharmakotherapie)	++
Bipolare Störungen (Kinder und Jugendliche)	++: Kombination Psycho-/Pharmakotherapie	
Schizophrenie	++	++
Anorexie	++	0
Bulimie	++	+
Borderline-Störung	++	- (nur zur Behandlung komorbider Störungen)
Alkohol: schädlicher Gebrauch, leichte Abhängigkeitsformen	++	x
Alkohol: schwere Abhängigkeitsformen	++: Kombination Psycho-/Pharmakotherapie	

Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

