



Psychosoziale Versorgung bei seltenen Erkrankungen

Bedarf, Lücken und Herausforderungen aus der Perspektive von Betroffenen und Angehörigen

Claas Röhl,

Ulrike Holzer & Susanne Prummer, Pro Rare Austria

13. Österreichischer Kongress für Seltene Erkrankungen, 6.-7. Oktober 2023, Josephinum Wien

Psychische Gesundheit: Definition

- "Ein Zustand des mentalen Wohlbefindens, der es den Menschen ermöglicht, die Belastungen des Lebens zu bewältigen, ihre Fähigkeiten zu erkennen, gut zu lernen (gesunde Entscheidungen zu treffen), gut zu arbeiten und einen Beitrag zu ihrer Gemeinschaft zu leisten. Es ist ein integraler Bestandteil von Gesundheit und Wohlbefinden (...).
- Psychische Gesundheit ist mehr als die Abwesenheit von psychischen Störungen. Es handelt sich um ein komplexes Kontinuum, das von Mensch zu Mensch unterschiedlich erlebt wird, mit verschiedenen Graden von Schwierigkeiten und Belastungen und potenziell sehr unterschiedlichen sozialen und klinischen Ergebnissen.“ (WHO)

Psychosoziale Gesundheit und Versorgung

- Aktuell national und international im Fokus
- Europäische Kommission: Stärkerer Fokus auf psychische Gesundheit, Mental Health Strategy (Juni 2023)
- EURORDIS Mental Health & Wellbeing Partnership Network
- 10. Oktober Welttag der psychischen Gesundheit
- Österreich: Bewusstsein für psychische Gesundheit in den letzten Jahren gesteigert, u.a. von Kindern und Jugendlichen (z.B. Projekt ‚Gesund aus der Krise‘) oder Gleichstellung Psychologischer Therapie mit Psychotherapie (Verankerung im System der Sozialversicherung)



Psychosoziale Versorgung bei seltenen Erkrankungen

- Seltene Erkrankungen sind zwar unterschiedlich, bringen aber für die Patient:innen und ihre Familien gemeinsame Belastungsfaktoren mit sich (EURORDIS):

→ Auf individueller Ebene

Psychische Gesundheit als Komorbidität bei vielen Erkrankungen

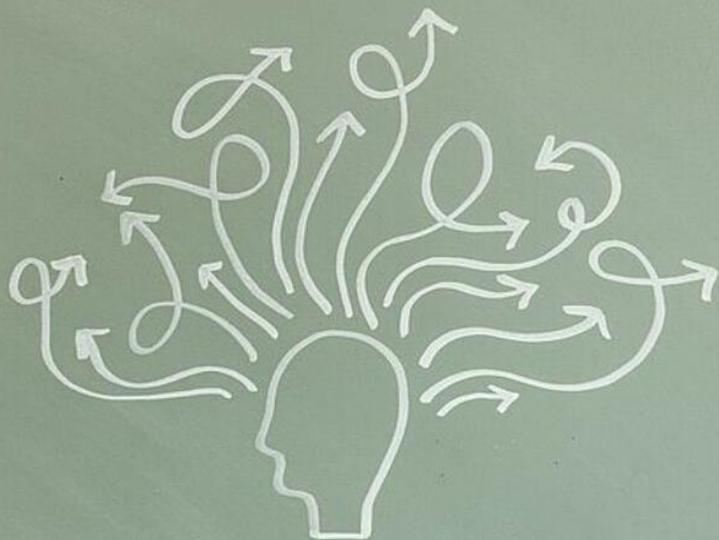
→ Auf der Ebene der Bevölkerung

Erhöhte psychologische Einwirkungen im Zusammenhang mit dem Krankheits- und Versorgungspfad in allen Lebensphasen

→ Übergreifende psychosoziale Determinanten

Verstärkte Betroffenheit von Ungleichheiten und Diskriminierung, die negativen Einfluss auf die psychosoziale Gesundheit haben

- **Psychosoziale Versorgung** umfasst Angebote zur Förderung des psychischen Wohlbefindens, Minderung oder Verhinderung von psychischem Leid und psychischen Erkrankungen sowie zur Versorgung bei Belastungssituationen bzw. Erkrankungen.



Psychosoziale Gesundheit und Versorgung bei Pro Rare Austria

- Ansprechpersonen für Menschen mit seltenen Erkrankungen
 - Vermittlung zur indikationsspezifischen Selbsthilfe
 - Informationsweitergabe u.a. über Angebote und Fördermöglichkeiten
- Mitgliederforum zu psychosozialer Versorgung im Februar 2023
- Projektarbeit und Kooperation mit anderen Organisationen
- Projekt Booster NAP.se:
 - Fokus u.a. Transition und Psychische Gesundheit
 - Laufzeit 2022/04-2024/03



Psychosoziale Gesundheit und Versorgung bei Pro Rare Austria

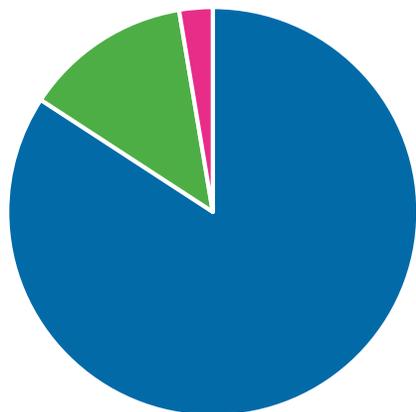
- **Projektziele:** Perspektive von Personen und Familien mit seltenen Erkrankungen auf psychosoziale Versorgung und psychosoziale Gesundheit erheben, Verbesserungsbedarfe aufzeigen bzw. hilfreiche Unterstützungsstrukturen herausstellen



Umfrage zu psychosozialer Versorgung

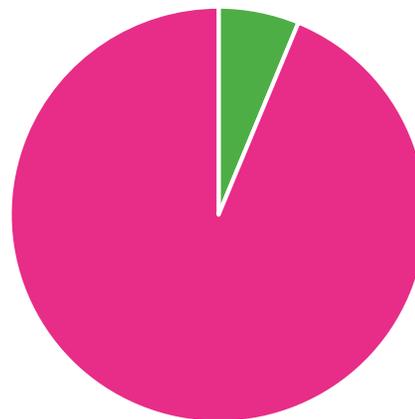
- Von den Teilnehmenden ist etwa die Hälfte **selbst betroffen**, die andere Hälfte sind **Angehörige** (Erziehungsberechtigte)

Altersangabe Alter der Kinder
(Fragebogen Angehörige)



■ < 18 ■ 16-26 ■ > 26

Altersangabe selbst Betroffene

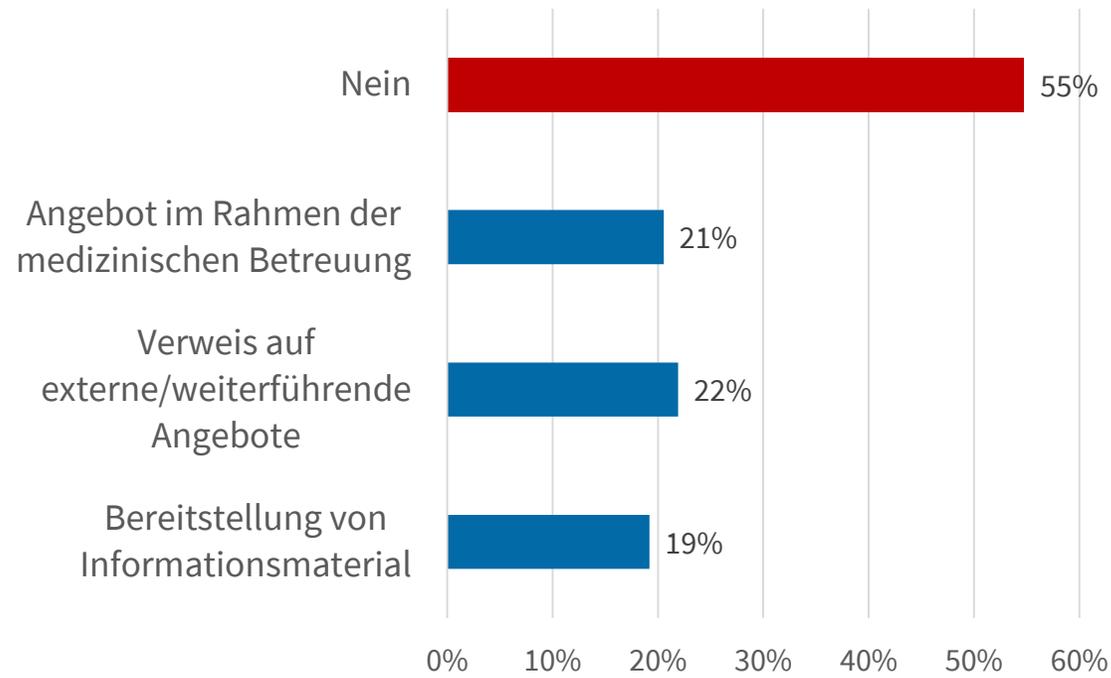


■ < 18 ■ 16-26 ■ > 26

Psychosoziale Angebote im Rahmen der medizinischen Versorgung



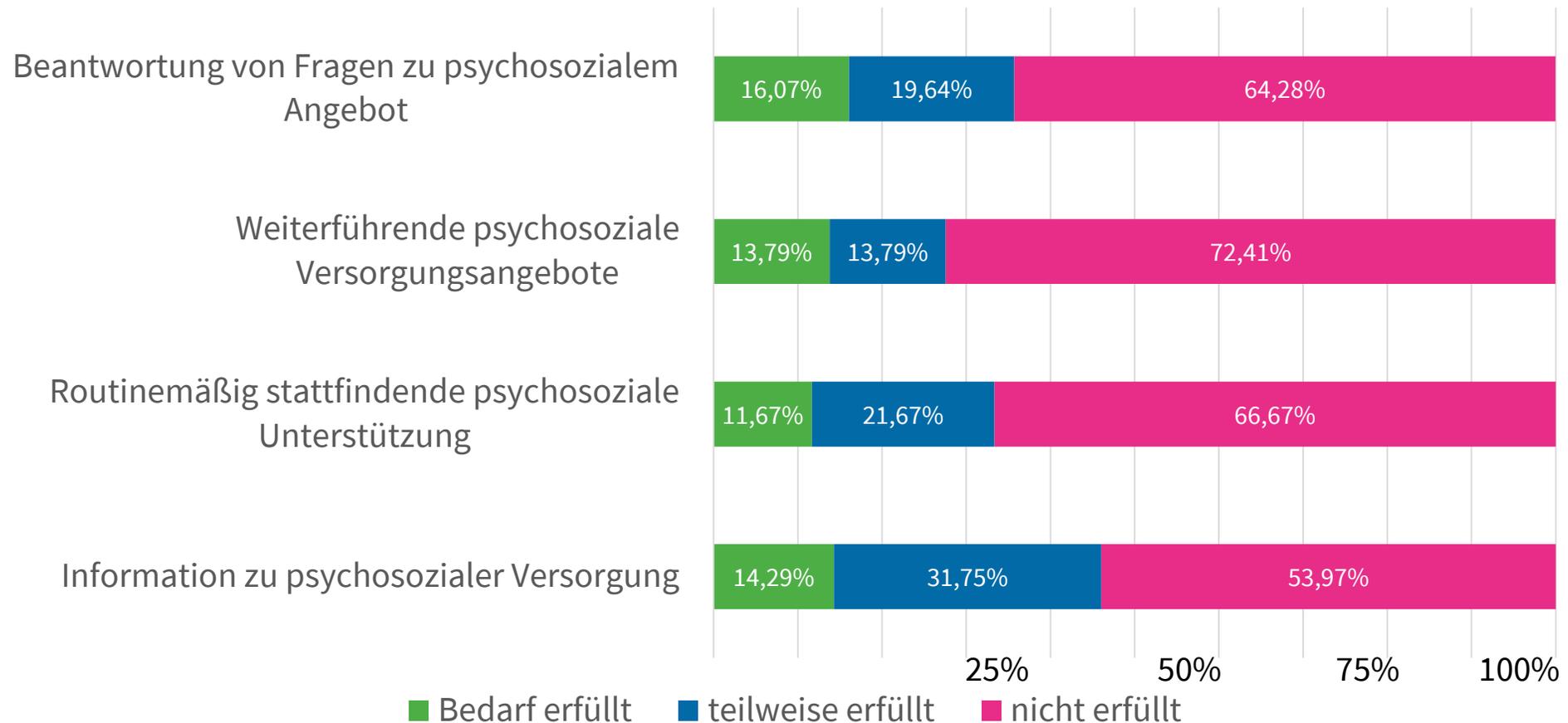
Wurden Angebote vermittelt oder dazu informiert?



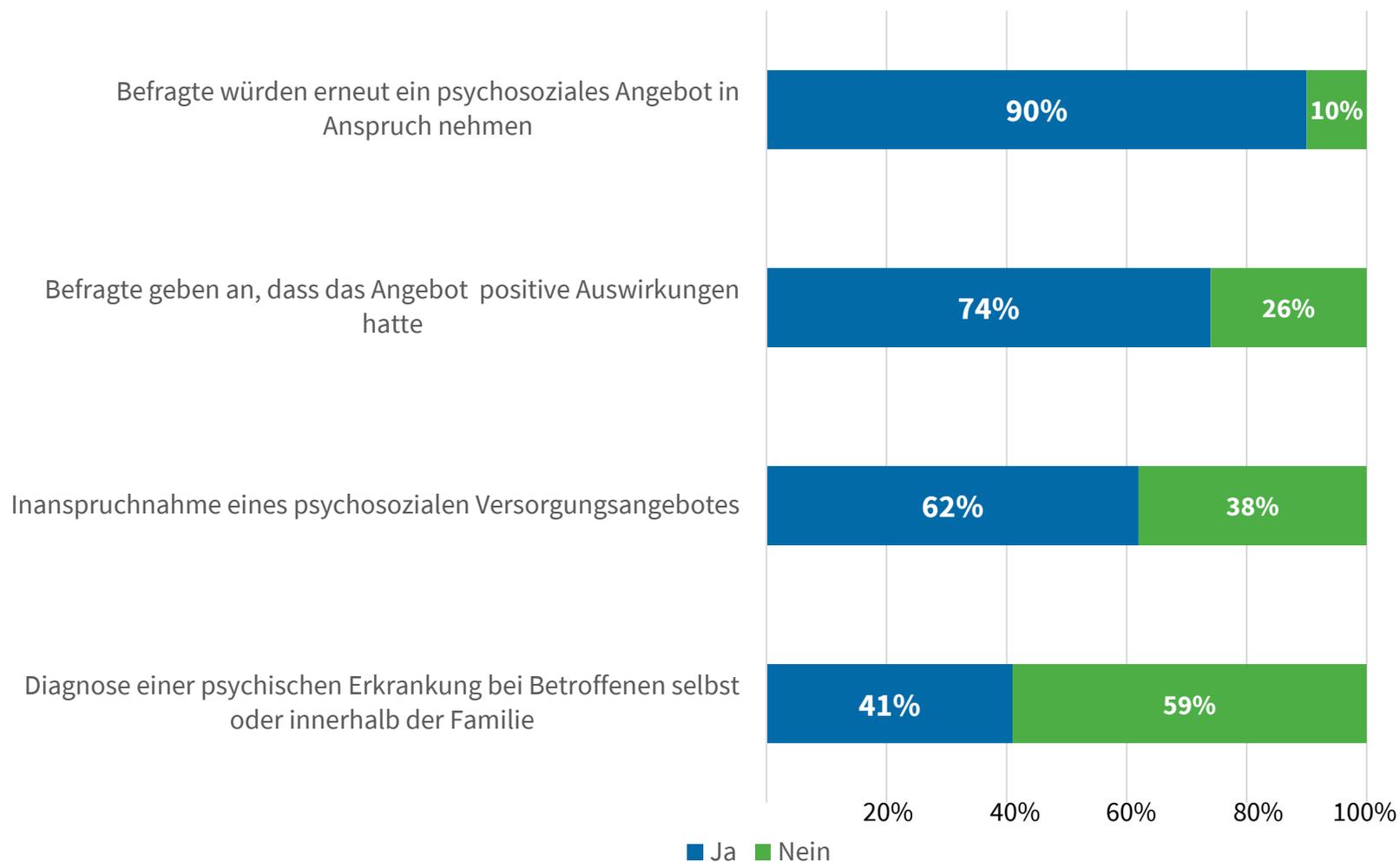
Angebote

- Psychotherapie
- Kontakte mit anderen Betroffenen, Selbsthilfegruppen
- Psychologische Betreuung
- Informationsbroschüren

Erfüllung des Bedarfs zu psychosozialen Angeboten im Rahmen der medizinischen Versorgung



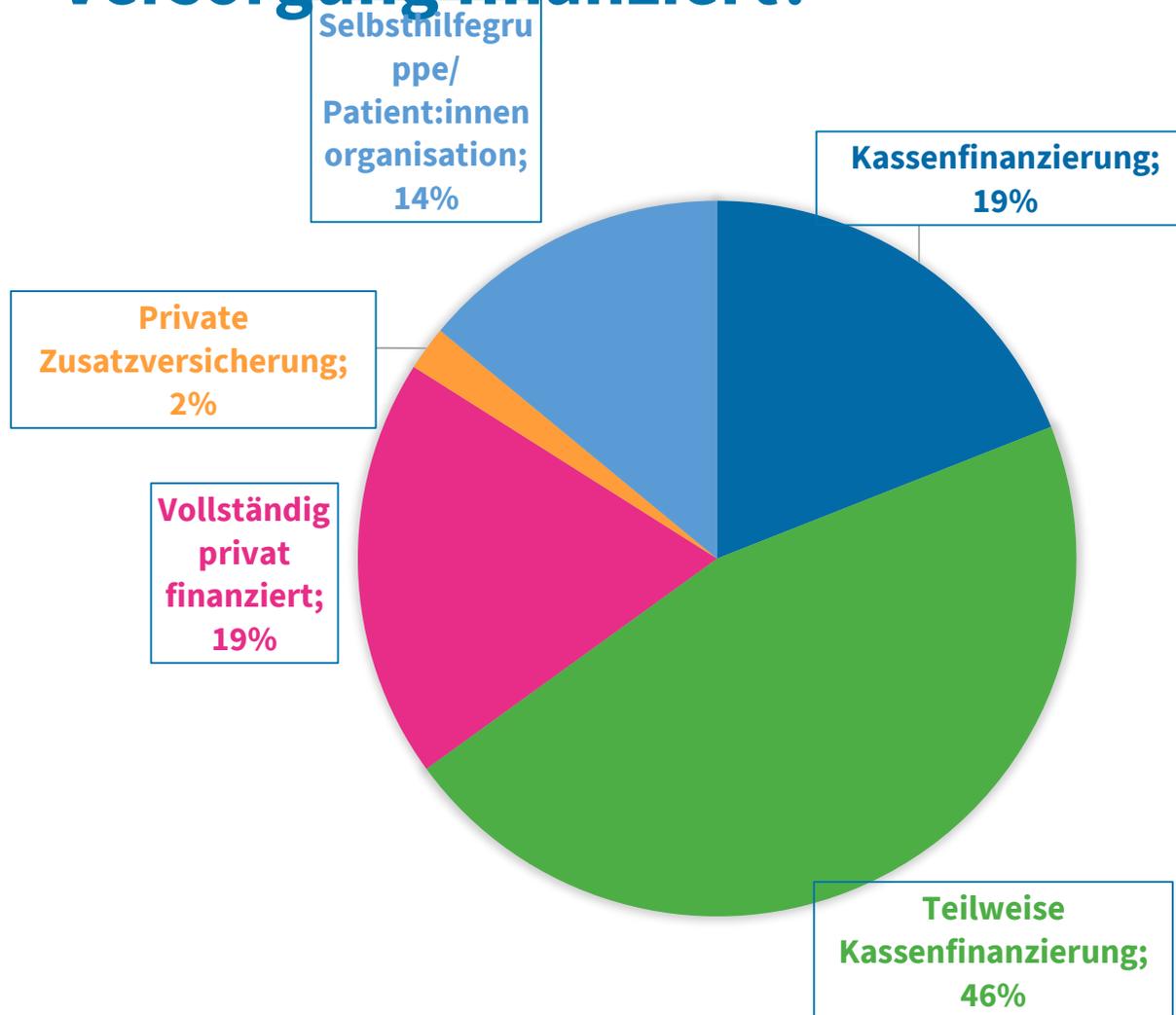
Erfahrungen mit psychosozialer Versorgung



Unter anderem:

- Psychologische/ psychotherapeutische Angebote
- Psychiatrische Behandlung
- Suchtzentrum
- Reha
- Lerntherapie
- ...

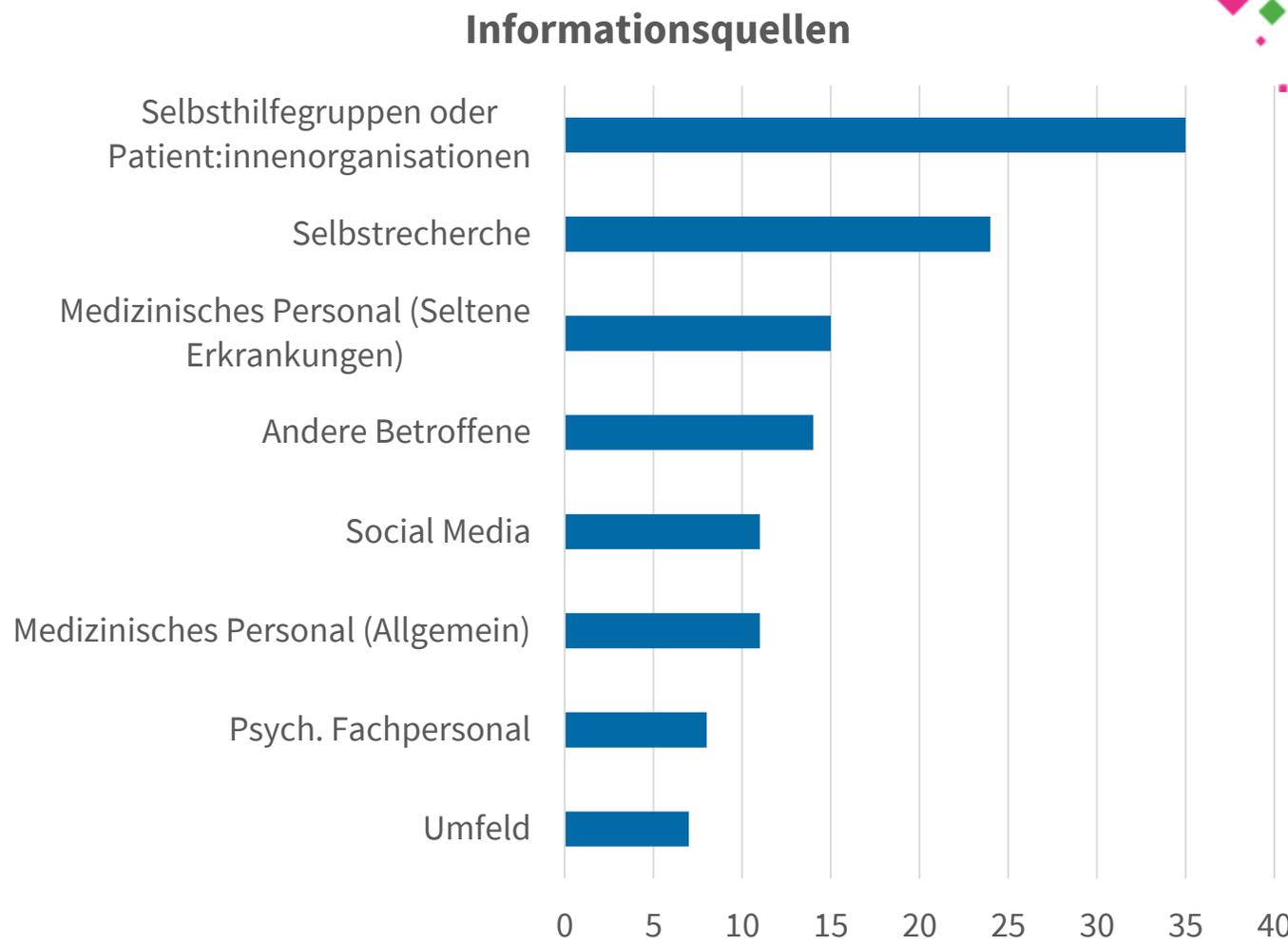
Wie wird psychosoziale Versorgung finanziert?



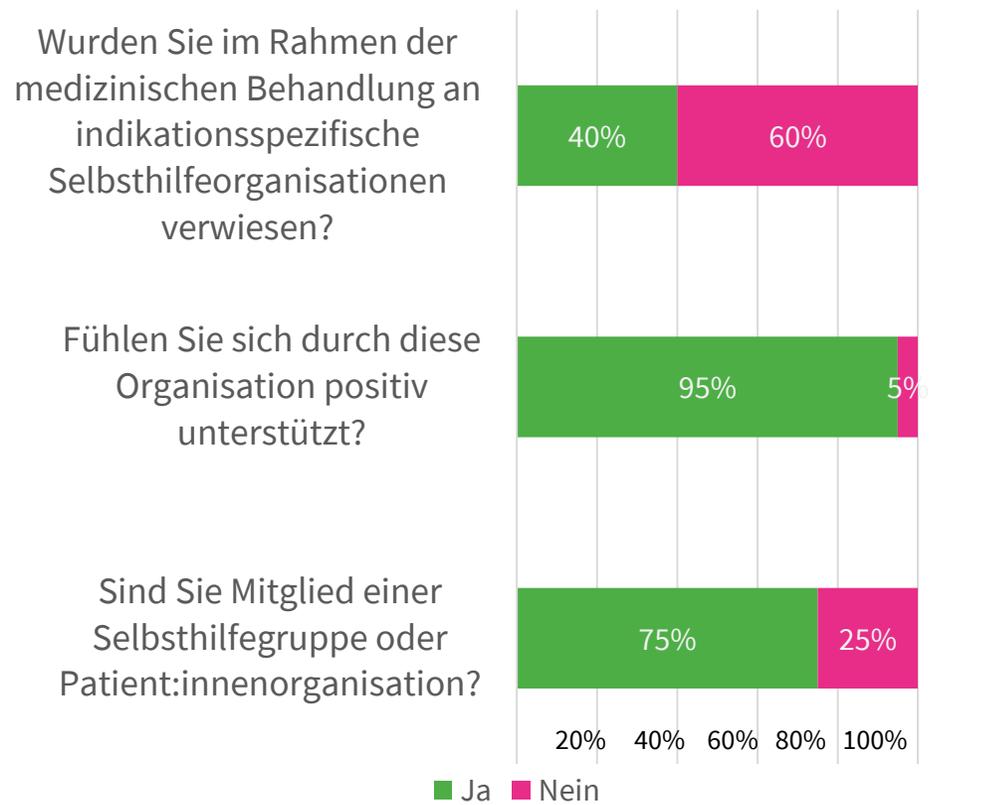
- 22% haben ein Angebot aufgrund von **finanziellen Aspekten nicht angenommen oder fortgesetzt**
- Nur 10% sind mit **Finanzierung sehr/eher zufrieden**
- Außerdem fühlen sich fast die Hälfte **eher/sehr schlecht informiert** zu Finanzierungsmöglichkeiten

Informationsangebot

- Etwa **ein Drittel** fühlt sich allgemein **sehr oder eher gut** zum **Therapieangebot** informiert
- Etwa die **Hälfte** fühlt sich **gut oder sehr gut** zu **Kontaktmöglichkeiten** informiert



Selbsthilfegruppen oder Patient:innenorganisationen



- Besonders gut an der Selbsthilfe...
 - Engagement für zukünftige Therapien/Bewusstseinsbildung
 - Vielseitige Unterstützungen, Tipps, Informationen
 - Regelmäßige Treffen & Gemeinschaft
 - Vor allem bei größeren SHGs gibt es häufig **spezifische Angebote** zur Senkung von Belastungen und Steigerung des Wohlbefindens
- Herausfordernde Situationen in der Selbsthilfe...
 - Konfrontation mit schwierigeren Krankheitsfällen
 - Zeitaufwand

Belastungsfaktoren



Belastungsfaktoren & Verbesserungsmöglichkeiten

„Sensiblerer Umgang der Ärzt*innen vor Ort. Die psychische Belastung durch unsere Situation war niemandem bewusst.“

„Wenn sich Ärzte besser austauschen würden, würden Patienten sowie Ärzte vom Wissen und Ideen profitieren.“

„Mittlerweile sind wir in guter medizinischer Versorgung. Das war anfangs nicht so. Empathie der Spezialisten fehlte, kaum einer kannte die Erkrankung und ich fühlte mich sehr alleine gelassen mit der Diagnose.“

- **Verhältnis zu medizinischem Fachpersonal** besonders relevant
- **Nicht ernst genommen werden** oder nicht ausreichend betreut fühlen als Problemstellungen
- **Zu hohe Eigenverantwortlichkeit** über Koordination der Behandlung bzw. Information über Erkrankungen

Verbesserungsbedarf im psychosozialen Bereich

- **Kostenübernahme**
- Mehr **Informationen**
- **Niederschwelligkeit**
- **Sensibilisierung** zu chronischer seltener Erkrankung
- **Therapie auf Augenhöhe**
- Angebote für die **ganze Familie** (einschließlich Geschwisterkinder)
- Kontakte zu **Selbsthilfe** bzw. anderen Betroffenen

„Nach der Diagnose hätte ich weniger gebraucht.“

„Dem Patienten zuhören und gemeinsam mit ihm Lösungen finden.“

„Aufklärung nicht nur über physiologische Symptomatik, sondern auch über die psychische/mentale Symptomatik“

„Am Anfang, oder irgendwann wenn man sowieso im Krankenhaus ist, wäre es wünschenswert (...) einen einfachen Beratungstermin, das muss Pflicht sein.“

„Wohnortnah bzw. die Möglichkeit diese bei einem Ambulanzbesuch in Anspruch zu nehmen“

Wie geht's weiter?

Nächste Schritte und Aktionen

- Zusammenstellung von Informationen zu psychosozialer Versorgung (inkl. Erstattung, Fördermöglichkeiten)
- Pro Rare Austria Positionspapier und Ergebnisse der Umfrage publizieren
 - Webpage, Newsletter, etc.
- Öffentlichkeitsarbeit – Aufzeigen des spezifischen Bedarfs der Betroffenen einer seltenen Erkrankung und Angehörigen
- Aufbau von weiteren Kooperationen
- Politische Arbeit, um Verbesserungen für die SE-Community zu erreichen

Bleiben Sie informiert

Projekt Booster NAP.se – Psychosoziale Versorgung bei SE

<https://www.prorare-austria.org/projekte/booster-napse/>

... und

werfen Sie einen Blick in unseren **Jahresbericht** (*online/Print-Version*),

besuchen Sie unsere **Website** und

folgen Sie unseren **Social Media** Kanälen!

