

PSYCHOSOZIALE VERSORGUNG bei seltenen Erkrankungen

Definition: Die psychosoziale Versorgung bei seltenen Erkrankungen bezeichnet die umfassende Unterstützung von Betroffenen und deren Angehörigen, um emotionale, soziale und psychische Belastungen zu bewältigen. Ziel ist es, das psychische Wohlbefinden aller Beteiligten zu fördern, während sie sich mit der Erkrankung und den damit verbundenen Herausforderungen auseinandersetzen.

HINTERGRUND

Psychische Gesundheit hat in den letzten Jahren, unter anderem angetrieben durch verschärfte Umstände durch die COVID-19 Pandemie, an politischer und öffentlicher Wahrnehmung gewonnen. Sie ist aktuell eine der Public Health Priorities in der Europäischen Union, wobei chronische Erkrankungen als einer von vielen Risikofaktoren gesehen werden, die sich auf psychisches Wohlbefinden auswirken.

Die internationale Community von Menschen mit seltenen Erkrankungen macht sich dafür stark, dass die psychischen Auswirkungen von seltenen Erkrankungen beachtet werden (RARE 2030 Foresight Study, 2021). Seltene Erkrankungen sind medizinisch gesehen unterschiedlich, führen aber zu geteilten Erfahrungen und Belastungsfaktoren, die aus Risikofaktoren für das psychische Wohlbefinden von betroffenen Menschen und deren Familien resultieren.

Mentale Gesundheit ist laut WHO *„ein Zustand des geistigen Wohlbefindens, der es Menschen ermöglicht, mit den Belastungen des Lebens umzugehen, ihre Fähigkeiten zu verwirklichen, gut zu lernen und zu arbeiten und einen Beitrag für ihre Gemeinschaft zu leisten. Sie ist ein integraler Bestandteil von Gesundheit und Wohlbefinden, der unsere individuellen und kollektiven Fähigkeiten untermauert, Entscheidungen zu treffen, Beziehungen aufzubauen und die Welt, in der wir leben, zu gestalten. Psychische Gesundheit ist ein grundlegendes Menschenrecht. Und sie ist entscheidend für die persönliche, gemeinschaftliche und sozioökonomische Entwicklung. Psychische Gesundheit ist mehr als die Abwesenheit psychischer Störungen. Sie ist ein komplexes Kontinuum, das von Mensch zu Mensch unterschiedlich erlebt wird, mit unterschiedlichen Schweregraden und Belastungen sowie potenziell sehr unterschiedlichen sozialen und klinischen Folgen.“¹*

PRO RARE AUSTRIA ERHEBUNG

Vor diesem Hintergrund wurde im Mai 2023 von Pro Rare Austria eine Online-Umfrage gestartet, bei der Menschen mit seltenen Erkrankungen und deren Angehörige zu psychischer Gesundheit und

¹ <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response> 17.6.2022

psychosozialer Versorgung in Österreich befragt wurden. Diese Befragung, die 73 Personen² vollständig abgeschlossen haben, wurde durch sechs vertiefende Interviews mit Befragungsteilnehmenden ergänzt.

Ziel dieser Befragung war, die psychosoziale Versorgung³ von Menschen mit seltenen Erkrankungen zu erfassen, sowie Belastungs- und Unterstützungsfaktoren herauszuarbeiten.

Online-Befragung

Psychologische und/oder neurologische Symptome wurden von drei Viertel der Befragten als Teil der seltenen Erkrankung angegeben. 40% berichten zudem von einer diagnostizierten psychischen Erkrankung bei sich selbst und/oder dem betroffenen Angehörigen.

Die angegebenen Symptome sind vielfältig und umfassen unter anderem: Erschöpfung, Depressionen, Panikattacken, Erkrankungen des Nervensystems, ADHS, Autismus-Spektrum-Störung, erhöhte Suchtanfälligkeit, Lernschwierigkeiten, soziale Probleme oder Entwicklungsverzögerungen.

Sofern angeboten und in Anspruch genommen wird im Rahmen der Befragung deutlich, dass psychosoziale Versorgungsangebote Wirkung zeigen: Rund 75% berichten von positiven Auswirkungen, 90% würden erneut ein Angebot in Anspruch nehmen.

Allerdings geben nur etwa ein Fünftel der befragten Personen an, überhaupt ein solches Angebot, z.B. psychologische Unterstützung, im Rahmen der medizinischen Versorgung erhalten haben. Mehr als die Hälfte erhielten weder Unterstützung, noch wurden Informationen zur psychosozialen Versorgung weitergegeben. Der Bedarf an psychosozialer Versorgung wurde für mehr als die Hälfte der Befragten nicht erfüllt.

Ein Problem im Kontext psychosozialer Versorgung ist für die befragten Personen die zu geringe Zugänglichkeit von Angeboten. Alle Befragten sehen sich ohnedies enormen Mehrfachbelastungen gegenüber. Viele Eltern berichten davon, dass sie sich und ihre eigenen Bedürfnisse in vielen Situationen „hintenanstellen“ (müssen) und Angebote weitaus niederschwelliger sein müssten, um unterstützend wirken zu können.

Eine der größten Hürden stellt die Finanzierung dar: Nur 13% der Befragten geben an, mit dem finanziellen Aspekt sehr oder eher zufrieden zu sein. Bei einem Fünftel der Befragten war die finanzielle Situation ausschlaggebend, ein psychosoziales Angebot nicht anzunehmen oder fortzusetzen. Insgesamt ist die Finanzierung zu etwa 20% vollständig privat finanziert, bei 45% liegt

² Davon 32 Betroffener einer seltenen Erkrankung, 38 Angehörige, 3 Sonstiges; alle Bundesländer waren vertreten, wobei Wien (21) und Niederösterreich (16) am häufigsten.

³ Unter psychosoziale Versorgung wurden hier alle Angebote zur Förderung des psychischen Wohlbefindens, Minderung oder Verhinderung von psychischem Leid und psychischen Erkrankungen sowie zur Versorgung bei Belastungssituationen bzw. Erkrankungen verstanden.

eine teilweise Kassenfinanzierung vor, wobei der übernommene Anteil nur einen Teil der der hohen Kosten deckt.

Die Selbsthilfe leistet einen wichtigen Beitrag zur Information zu psychosozialen Versorgungsleistungen. Auch darüber hinaus fühlen sich 95% der Befragten, die angeben Teil einer Patient:innenorganisation oder einer Selbsthilfegruppe zu sein, von dieser positiv unterstützt. Das gilt auch im Allgemeinen für den Kontakt mit anderen Betroffenen. Neben Information werden als Unterstützungsfaktoren die Gemeinschaft, der Austausch, die gegenseitige Unterstützung wie z.B. Hilfe bei der Bürokratie aber auch das Engagement für Therapien und Bewusstseinsbildung genannt. Die wenigen Stimmen zu Belastungsfaktoren innerhalb der Gruppen oder Organisationen beziehen sich auf die Konfrontation mit anderen, zum Teil schwerwiegenden Krankheitsverläufen und dem logistischen Aufwand an den Treffen teilzunehmen.

HERAUSFORDERUNGEN

BELASTUNGS- UND RISIKOFAKTOREN BEI SELTENEN ERKRANKUNGEN

Neben psychischer Gesundheit als Komorbidität bei vielen seltenen Erkrankungen bringen das Leben und der Versorgungspfad viele Belastungs- und Risikofaktoren mit sich. Solche entstehen unter anderem durch lange Wege bis zur bestätigten Diagnose, dem eingeschränkten Zugang sowie begrenzte Verfügbarkeit zu Therapiemöglichkeiten, aufwendige und unkoordinierte Versorgungswege, Unterbrechungen und Einschränkungen bei Ausbildung und Beruf, Unsicherheit und mangelndes Bewusstsein für seltene Erkrankungen in der Gesellschaft sowie hohe logistische Anforderungen, um mit einer seltenen Erkrankung zu leben. Dazu kommen Ungleichheiten und Diskriminierung als Stressoren, die ebenso negativen Einfluss auf die psychosoziale Gesundheit haben können. Da viele Erkrankungen bereits mit Kindesalter auftreten, ist oft die gesamte Familie mit betroffen. Für Angehörige kommen Herausforderungen bei der Kinderbetreuung und die Kommunikation über die Erkrankung mit den Kindern dazu. Fehlende Heilbehelfe oder Therapien, schwere Medikation oder Ungewissheit über die Entwicklung der Erkrankung werden in der Befragung besprochen. Besonders hervorgehoben wird von vielen, dass sie sich mit der Erkrankung allein gelassen fühlen und eine hohe Eigenverantwortung über den Behandlungspfad und Wissen über die Erkrankung haben. Die Seltenheit der Erkrankungen führt zu weniger Expertise und Ansprechpersonen, zusätzlich sind oft mehrere Ärzt:innen unterschiedlicher Fachgebiete verantwortlich.

Besonders wichtig ist vielen das Verhältnis zum behandelnden Fachpersonal. Sich in der Behandlung nicht gehört oder ernst genommen zu fühlen ist ein Thema, das von einigen Befragten deutlich als Belastungsfaktor hervorgehoben wird. Gleichzeitig werden auch besonders positive Erfahrungen mit Ärzt:innen betont und als wichtige Stützfaktoren betrachtet.

UNSERE EMPFEHLUNGEN

Psychosoziale Gesundheit kann nicht getrennt von den vielfältigen Problemstellungen in der Versorgung gedacht werden. Die Minderung von Risikofaktoren ist ebenso wichtig, wie konkrete Unterstützungsmöglichkeiten. Die Verbesserung und Gleichstellung in Gesundheitsversorgung und allen Lebensbereichen sind Themen, die Pro Rare Austria auf vielen Ebenen vertritt und sich dafür einsetzt.⁴

- **Psychosoziale Versorgung als integraler Bestandteil der medizinischen Versorgung stärken**

Ein laufendes Entlastungssystem wirkt präventiv und kann psychische Auswirkungen abfedern. Ein niederschwelliges Angebot vor Ort – im Krankenhaus – im Zuge der medizinischen Versorgung nimmt die Hemmschwelle, sich Unterstützung suchen zu müssen und wird von vielen Betroffenen als positiv erlebt. Viele der Betroffenen sehen sich in ihrem Umgang mit der Erkrankung und den Versorgungsstrukturen bei gleichzeitigen Einschränkungen und Belastungsfaktoren in anderen Lebensbereichen, u.a. Beruf oder Kinderbetreuung, bereits einer hohen Komplexität gegenüber. Aufwändige Suche nach passenden Therapieplätzen oder zu hoher logistischer Aufwand für die Inanspruchnahme wirken sich hemmend aus.

- **Bedarfsdeckendes, kassenfinanziertes psychosoziales Versorgungsangebot sicherstellen**

Die psychosoziale Versorgung muss auf individuelle Bedarfe und Krisensituationen zeitnah reagieren können. Akutsituationen sind – abhängig von der Erkrankung – in verschiedenen Zeitpunkten des Krankheitsverlauf gegeben und langfristige Belastung kann in unterschiedlichen Lebenslagen zu Unterstützungsbedarf führen. Darüber hinaus ist zu bedenken, dass bei Kindern mit seltenen Erkrankungen die Familie mit betroffen ist – auch Geschwisterkinder – und Angebote sich auch an diese richten sollten.

Finanzielle Aspekte stellen eine große Hemmschwelle für die Inanspruchnahme eines psychosozialen Versorgungsangebotes dar. Dies wird teilweise durch kassenfinanzierte Angebote und Kostenzuschüsse abgedeckt, die über psychosoziale Angebote wie Psychotherapie oder psychologische Interventionen hinausgehen, oder aber durch die Patient:innenorganisationen bzw. Selbsthilfegruppen unterstützt. Darüber hinaus sollten Versorgungslücken im niedergelassenen Bereich österreichweit geschlossen werden,⁵ um

⁴ Überblick zu Gesundheits- und sozialpolitischen Forderungen von Pro Rare Austria: [Masterplan seltene Erkrankungen](#)

⁵ <https://www.kinderjugendgesundheit.at/informationen/news/presseinformation-kinderliga-zum-tag-der-psychischen-gesundheit-wohnot-darf-nicht-uber-die-verfuegbarkeit-von-psychosozialen/>
https://www.ots.at/presseaussendung/OTS_20240313_OTS0107/psychotherapiegesetz-neu-eine-antwort-auf-die-versorgungsnot-bei-psychischen-erkrankungen (Links in Arbeit...)

sicherzustellen, dass alle Betroffenen Zugang zu notwendigen Unterstützungsangeboten haben

- **Informationsweitergabe und Sensibilisierung der psychosozialen Versorgung verbessern**

Konkrete Information zu Angeboten sollten unmittelbar vermittelt werden. Die Vermittlung an die Patient:innenorganisationen bzw. an die Selbsthilfegruppen können den Informationsfluss zusätzlich verbessern und bieten eine nachhaltige Anlaufstellen für Betroffene.

- **Sensibilisierung für seltene Erkrankungen**

Fehlendes Bewusstsein für seltene Erkrankungen bei psychosozialen Angeboten wird von vielen betroffenen Personen als Problemstellung gesehen. Hier ist Handlungsbedarf, Sensibilisierung für Therapeut:innen, Psycholog:innen oder Berater:innen durch entsprechende Aus- und Weiterbildungen zu verbessern. Darüber hinaus ist es wichtig, dass Betroffene diese Angebote auffinden können.

- **Sensibilisierung und Unterstützung der medizinischen Betreuung**

Die medizinische Versorgung ist ein wichtiger Teil des Lebens von vielen Menschen mit seltenen Erkrankungen und deren Familien. Dabei gibt es besonders risikobehaftete Einschnitte, etwa die Diagnosestellung, operative Eingriffe, Akutschübe bei schubhaft verlaufenden Erkrankungen; genauso können Kontrolluntersuchungen stark belastend sein ebenso wie die Verantwortung, den Patient:innenpfad zu koordinieren. Das Verhältnis zu Ärzt:innen wird von vielen befragten Menschen als besonders wichtig erachtet und wirkt sich stark positiv oder negativ auf deren Erfahrungen und psychische Verfassung aus. Entsprechend ist zu folgern, dass eine Sensibilisierung des medizinischen Fachpersonals und der Einsatz von psychologischem Fachpersonal (oder ähnliche Fachbereiche) um den Kontakt zwischen Ärzt:innen und Patient:innen zu unterstützen, als zentrale Bestandteile der medizinischen Versorgung gesehen werden müssen.

- **Stärkung durch Patient:innenorganisationen und Selbsthilfegruppen**

Die Selbsthilfe übernimmt wichtige Unterstützungsbereiche, die in der Befragung mehrheitlich als positiv und sehr relevant für betroffene Personen beschrieben werden. Sowohl die Auffindbarkeit der Organisationen und Gruppen als auch deren Arbeit ist wichtig, um diese Unterstützungsstrukturen aufrecht zu erhalten. Entsprechend ist nahezulegen, unmittelbar in Krankenhäusern oder durch Ärzt:innen auf die Patient:innenorganisationen und die Selbsthilfegruppen zu verweisen und über diese zu informieren.⁶

⁶ Zur Stärkung der Selbsthilfe in Krankenhäusern: <https://www.prorare-austria.org/projekte/arareness>