

Auswirkungen der COVID-19 Krisensituation für Menschen mit seltenen und/oder chronischen Erkrankungen in Österreich

Situationsanalyse

Erstellt von:

Dominique Sturz, Irene Promussas,
Thomas Kroneis und Claas Röhl

15. April 2020

pro rare austria
allianz für seltene erkrankungen



Methodik

Um die Erfahrungen unserer Mitgliedsorganisationen während der COVID-19 Krise abzufragen, organisierte **Pro Rare Austria** am 8.4.2020 ein Webinar für seine Mitgliedsorganisationen. Zusätzlich dazu wurde am 9.4.2020 ein Fragenkatalog zur derzeitigen COVID-19 Situation per Email an die Mitgliedsorganisationen ausgesandt. Das Feedback haben wir in diesem Dokument zusammengefasst. Auch die Rückmeldungen von **Lobby4Kids** wurden eingearbeitet.

Zusammenfassung der Auswertungsergebnisse

1. Versorgung

1.1. Medizinische Versorgung

Einige unserer Mitglieder meldeten **Engpässe bei Medikamenten**, darunter so existentielle wie Immunsuppressiva, die PatientInnen nach einer Organtransplantation benötigen und Quensyl (Wirkstoff Hydroxychloroquin), ein für Lupus-Erythematodes Patienten wichtiges Medikament, das aber auch als mögliche Therapie für COVID-19 in Frage käme.

Weiters berichteten die Befragten vom **Aussetzen notwendiger regelmäßiger Kontrollen**. Diese benötigen Menschen mit seltenen und/oder chronischen Erkrankung zur korrekten Einstellung ihrer Medikation. Das gewährleistet eine erfolgreiche Therapie und somit die Sicherheit der PatientInnen.

Operationen und Behandlungen werden verschoben, außer sie gelten als „high-urgency“ (nicht aufschiebbare) Operationen. Unsere Mitglieder merken an, dass durch die ausgesetzten Screenings und regelmäßigen Kontrolluntersuchungen derzeit gar nicht festgestellt werden kann, ob ein Patient/eine Patientin unmittelbar mit einer Therapie starten muss, oder eine Operation benötigt. Bei PatientInnen mit Dystonie wurde eine per Spritze zu verabreichende Behandlung eingestellt. Im Falle eines Krankheitsschubs brauchen die PatientInnen in der Regel sechs Monate, um sich wieder zu erholen.

Explizit wurde die **Schmerzproblematik** als Beispiel genannt. PatientInnen mit Schmerzen sind sehr verunsichert, weil es von Seiten der Kliniken oft heißt, dass nur akute Fälle momentan betreut werden können. Aus den Medien hören sie weiters, dass die einzigen Gründe das Haus zu verlassen wichtige Einkäufe, der Weg zur Arbeit oder ein kurzer Spaziergang sind. Von gesundheitlichen Fragen wird hier nie gesprochen. Das trägt zur allgemeinen Verunsicherung mit bei.

Ebenso sprachen unsere Mitglieder die **Möglichkeit eintretender Notfälle** an. So besteht Verunsicherung innerhalb der PatientInnencommunities, an wen man sich im Ernstfall wenden kann.

Die Teilnehmer der Befragung gaben aber auch an, dass sich die behandelnden Ärzte im Rahmen ihrer Möglichkeiten sehr bemühen, den **Kontakt zu ihren PatientInnen/Angehörigen per Telefon, postalisch oder durch Videokonferenzen** zu halten. Es wird allgemein versucht, jene PatientInnen zu identifizieren, für die ein dringender Handlungsbedarf besteht, und ihnen unter Einhaltung aller Sicherheitsvorkehrung diese Behandlung auch zukommen zu lassen.

Best Practice-Beispiele finden sich ebenso auf Seiten der Patientenorganisationen, die in Zusammenarbeit mit den Medizinern in den Kliniken teilweise **Webinare, Informationsblätter, FAQs** und ähnliches erarbeitet und veröffentlicht haben.

Wir denken, dass die **Vorgabe klarer Guidelines** und **gut funktionierende Kommunikationskanäle essentiell** ist, sodass PatientInnen mit seltenen und/oder chronischen Erkrankungen genau wissen, wie sie ihre Ansprechpartner erreichen können und in welchen Fällen und mit welchen Vorsichtsmaßnahmen ein Besuch in einer Klinik notwendig und möglich ist.

1.2. Screenings und Kontrolluntersuchungen

Wie bereit in Punkt 1 angesprochen, sind gerade für Menschen mit seltenen und/oder chronischen Erkrankungen **regelmäßige Kontrolluntersuchungen** (bildgebende Verfahren, Blutwerte, ärztliche Untersuchungen, ...) enorm wichtig, um die **Gesundheitsstatus der PatientInnen zu erfassen** und im Falle medizinischer oder psychosozialer Probleme zeitgerecht intervenieren zu können.

Als positive Beispiele wurden **Telefondienste für Familien mit Kindern mit psychischen Erkrankungen oder Epilepsie** genannt, ebenso das Betreiben von Informationsdiensten, Hotlines und unaufschiebbaren Konsultationen mit entsprechenden Sicherheitsvorkehrungen an einigen Kliniken (z.B.: MUW, Augenklinik).

Die Befragten berichten uns, dass diese Untersuchungen nun Großteils ausgesetzt wurden und fürchten, dass mit fortlaufender Dauer des aktuellen Notbetriebes die gesundheitlichen und vermeidbaren Folgeschäden des COVID-19 Lockdowns ansteigen werden. Das kann zu nachhaltigen gesundheitlichen Schädigungen, einer steigenden Anzahl von NotfallpatientInnen und Todesfällen führen.

Als Beispiel gelten **Kinder mit onkologischen Erkrankungen**, deren Gesundheit besonders von regelmäßigen Kontrollen bzw. Vorsorgeuntersuchungen (bei erblich bedingtem Tumorrisiko, wie bei Neurofibromatose) abhängt. Dies gilt vor allem dann, wenn spontane onkologische Neuerkrankungen ausschließlich über bildgebende Verfahren (MRT) diagnostiziert werden können und diese **Diagnose** wiederum **ausschlaggebend für den sofortigen Start der Therapie** Voraussetzung ist.

Zusammenfassend befürchten wir, dass für eine große Anzahl der betroffenen Patienten derzeit nicht jene Fälle erfasst werden können, die gerade ein medizinisches Problem entwickeln, und eine rasche medizinische oder psychosoziale Intervention benötigen. Als Vorschläge wurden vereinzelt die Öffnung von Diagnosezentren im niedergelassenen Bereich genannt, um hier Bildkontrollen durchzuführen. Alternativ dazu könnten eigene Bereiche in den Kliniken öffnen, um dort notwendige Kontrollen anzubieten. Derzeit gibt es keine Ressourcenknappheit beim Personal. Im Gegenteil, die medizinischen Gerätschaften für solche notwendigen Kontrollen (beispielsweise MRT) haben viele freie Kapazitäten.

Wir befürchten, dass nun ein großer Berg an aufgeschobenen Kontrolluntersuchungen und medizinischen Eingriffen entsteht, der nur sehr langsam abgebaut werden kann. Dieses Problem wird sich immer weiter zuspitzen und könnte dazu führen, dass einzelne PatientInnen noch Monate nach Beendigung des Shutdowns nicht dazu kommen werden, ihre Kontrollen nachzuholen oder Operationstermine wahrzunehmen und dadurch enorme Kollateralschäden entstehen.

1.3. Ganzheitliche Versorgung/ begleitende Therapien

Weitere Rückmeldungen nehmen Bezug auf die **Notwendigkeit begleitender, kontinuierlicher Therapien** (Physiotherapie, Psychotherapie/psychologische Behandlungen, Ergotherapie, Schmerztherapie, Logopädie, Diätologie, Lymphdrainage) oder Kuraufenthalten im Anschluss an intensive Therapien oder schwere Operationen.

Diese begleitenden Therapien sind oft notwendig, um den **Gesundheitszustand der PatientInnen zu erhalten bzw. wiederherzustellen**, stehen ihnen derzeit größtenteils allerdings nicht zur Verfügung. Online-Konsultationen bei begleitenden Gesundheitsberufen sollten einen entsprechenden gesetzlichen Rahmen erhalten, ähnlich jenem, wie er für ärztliche Konsultationen per Telefon oder Online geschaffen wurde.

Unsere Mitglieder berichten auch von Bemühungen Seitens der TherapeutInnen, beispielsweise **physiotherapeutische Übungen per Telefon oder E-Mail** zu erklären. Die korrekte Ausführung fällt den PatientInnen ohne Kontrolle durch den Therapeuten allerdings oft schwer und es **ersetzt keinesfalls die persönliche Therapie-Einheit**.

Ein positives Beispiel wurde von der Patientenorganisation NF-Kinder genannt, die zusammen mit PsychologInnen ein **Gruppenangebot für Kinder** aufgebaut hat, das seit drei Jahren erfolgreich durchgeführt wird und nun als virtuelles Angebot mit Hilfe der Patientenorganisation auch während des Lockdowns angeboten wird.

1.4. Begleitung von PatientInnen

Von unseren Mitgliedern und weiteren Befragten ist vereinzelt berichtet worden, dass **PatientInnen von deren Bezugsperson getrennt wurden**. Ebenso wird berichtet, dass Bezugspersonen gemeinsam mit Patienten über einen Zeitraum von mehreren Wochen die Klinik nicht verlassen durften und auch keine Besuche in der Zeit des Klinikaufenthaltes möglich waren. Kritisiert werden in diesen Fällen vor allem **mangelhafte Kommunikation und Aufklärung**, wodurch Ängste und große Verunsicherung hervorgerufen werden.

2. Triage

Glücklicherweise scheint die Gefahr einer Ressourcenknappheit in Österreich und einer daraus resultierenden Triage durch die Maßnahmen des Shutdowns abgewendet worden zu sein. Allerdings herrscht unter den PatientInnengruppen große Verunsicherung, wie die Vorgangsweise im Falle einer Triage aussehen würde. Aus dem **europäischen Ausland gab es teilweise beunruhigende Berichte über Diskriminierungen von PatientInnen mit Komorbiditäten, auch wenn diese keine schlechteren Heilungschancen bezüglich COVID-19 bedeuten würden**. Hier fordern wir eine transparente Diskussion und klare Richtlinien, die eine Diskriminierung von Menschen mit seltenen und/oder chronischen Erkrankungen verhindern.

3. Klinische Studien

Hier haben wir von einzelnen Mitgliedern die Rückmeldung erhalten, dass zahlreiche klinische Studien ausgesetzt wurden. Manchen Mitgliedern liegen keine Informationen zur Situation der klinischen Studien vor.

Wir weisen ausdrücklich darauf hin, dass **Menschen mit seltenen und/oder chronischen Erkrankungen in manchen Fällen überhaupt erst durch klinische Studien Zugang zu Medikamenten haben**, die eine gezielte Behandlung ermöglichen. Jene PatientInnen, die derzeit von einem Medikament im Rahmen einer klinischen Studie profitieren, erleben durch das Pausieren oder Beenden einer laufenden Studie einen Rückschritt und eine Gefährdung ihres Gesundheitszustandes. Weiters ist dadurch mittelfristig die Therapieentwicklung für Seltene Erkrankungen gefährdet, was durch den Fokus auf COVID-19 Therapien noch verschärft wird.

4. Arbeits-, sozial- und bildungsrechtliche Themen

Unsere Mitglieder melden, dass sich hier ein großes Problemfeld auftut. Es ist unklar, **wer zur Risikogruppe gezählt wird und somit von der Arbeit freigestellt ist**. Völlig unklar ist dies zum Beispiel für Eltern, deren Kinder (z.B. Empfänger von Organspenden) eindeutig einer Risikogruppe zuzurechnen sind. Teilweise werden diese Fakten von den behandelnden, spezialisierten Ärzten, von Behörden bzw. Arbeitgebern nicht akzeptiert.

Weiters besteht große Verunsicherung, wie eine Person mit erhöhtem Risiko einer COVID-19 Erkrankung im Haushalt geschützt werden kann, wenn nicht sichergestellt ist, dass alle berufs- bzw. schulpflichtigen Personen im Haushalt auch freigestellt sind.

Schlussfolgerung

Sowohl Webinar als auch Mitgliederbefragung per Fragebogen werden höchst positiv aufgenommen, die gemeinsame Problemlage ist trotz der heterogenen Individualbedarfe deutlich erkennbar.