

Postertitel: Herausforderungen und Barrieren der Versorgungskoordination bei Seltenen Erkrankungen (SE) aus Sicht von Jugendlichen mit einer SE, Eltern und Fachkräften

Isabell Suck, Nora Katharina Brand, Laura Inhestern

Hintergrund: Trotz der Heterogenität der einzelnen Krankheitsbilder, die unter der Gruppe der SE zusammengefasst werden, verbindet diese zumeist komplexe Symptomkonstellationen und fehlende kausale Therapieoptionen, wodurch sich besondere Versorgungsbedarfe ergeben. Die Versorgungskoordination zur Adressierung der Bedarfe ist abhängig von der Erkrankung, dem Alter der Patient:in, dem regionalen Netzwerk und dem Zugang zu einer spezialisierten Versorgung. Deutschlandweit befassen sich verschiedene Modell-Projekte mit der Organisation der sektorenübergreifenden Versorgung, die neben der medizinischen Versorgung u.a. auch Pflegeleistungen, therapeutische Maßnahmen, Kinder- und Jugendhilfe sowie die schulische Versorgung umfassen. Dennoch ist die Versorgungskoordination ein zentraler Aspekt, der Betroffene im Versorgungsalltag belastet.

Ziel der Studie: Es soll untersucht werden, welche Faktoren im Rahmen der Koordination der multiplen Versorgungs- und Hilfeleistungen als Barrieren auftreten und welche Auswirkungen dies für die Betroffenen hat.

Methoden: Im Rahmen des Projekts „Koordination der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Seltenen Erkrankungen – Identifikation von Einflussfaktoren und Konzeptprüfung“ (COORDINATE-RD) (gefördert durch die DFG) wurden semi-strukturierte Leitfadeninterviews mit Jugendlichen (n=7) mit einer SE, Eltern (n=12) von Kindern mit einer SE und an der Versorgung beteiligten Fachkräften (n=26) geführt. Die Stichprobe wurde nach dem Prinzip des Maximum Variation Samplings ausgewählt. Das qualitative Datenmaterial wird mittels der Framework Analysis ausgewertet.

Resultate: Barrieren für eine funktionierende Versorgungskoordination werden auf unterschiedlichen Ebenen berichtet. Neben strukturellen Faktoren werden dabei auch Aspekte auf Seiten der Fachkräfte und Eltern, aber auch krankheitsbezogenen Parameter benannt. Die Auswirkungen einer (fehlenden) Versorgungskoordination äußern sich vielfältig, u.a. berichten Befragte von psychischen Belastungen, Stress und Unsicherheiten aufgrund von inkorrekt Informationsweitergabe und verzögerter Inanspruchnahme von Leistungen. Auf der NAKSE werden die Ergebnisse vertieft präsentiert.

Schlussfolgerungen: Neben den Belastungen durch die krankheitsbezogenen Symptome und Folgen ist die Versorgungskoordination eine zentrale Herausforderung der Betroffene begegnen. Die Ergebnisse zeigen ein hochkomplexes System, welches unterschiedliche Ansatzpunkte für Interventionen liefert.