

Mona Isabell Suck, Nora Katharina Brand und Laura Inhestern

# Herausforderungen und Barrieren der Versorgungscoordination bei Seltenen Erkrankungen (SE) aus Sicht von Jugendlichen mit einer SE, Eltern und Fachkräften

## HINTERGRUND

Seltene Erkrankungen (SE) im Kindesalter

- sind meist durch komplexe Symptommuster und fehlende kausale Behandlungsmöglichkeiten gekennzeichnet<sup>[1,2]</sup>
- benötigen oft eine interdisziplinäre, sektorenübergreifende Versorgung und deren Koordination, um Gesundheit und Teilhabe sicherzustellen<sup>[1,2]</sup>
- stellen verschiedene Bedarfe an Versorgungscoordination, welche nebst der alltäglichen Versorgung Menschen mit SE und deren Angehörige belasten kann<sup>[3,4]</sup>

## ZIEL

Untersuchung der

- Herausforderungen in der Koordination und der
- Auswirkungen für die Kinder und Jugendlichen mit einer SE sowie für deren Angehörigen



## METHODIK

- Durchführung semi-strukturierter Leitfadeninterviews mit Jugendlichen (n=8) mit einer SE, Eltern (n=12) von Kindern mit einer SE und an der Versorgung beteiligten Fachkräften (n=26)
- Auswertung des Datenmaterials mittels der Framework Analysis<sup>[5]</sup>

## ERGEBNISSE

### Strukturelle Herausforderungen

- fehlende zentrale Koordinationsstellen
- regionale Disparitäten
- Kapazitäts- und Fachkräftemangel, fehlende Finanzierung
- fehlende systematische Informationswege
- fehlende Barrierefreiheit
- fehlende Expertise und Leitlinien (zum Teil)
- fehlende psychologische, sozialrechtliche und koordinative Unterstützungsangebote

### Intrapersonelle Herausforderungen der Fachkräfte

- Bereitschaft andere Versorgende zu involvieren
- Wissen um Netzwerk und Leistungen
- zeitliche Ressourcen



„Das zu koordinieren für die Eltern ist schon [...] echt schwierig.“



„Vernetzungen sind gut, aber wenn dann nicht ganz klar strukturiert ist, wer ist für was verantwortlich, dann wird es halt irgendwie schwierig.“

### Interpersonelle Herausforderungen

- fehlende Kommunikation und verzögerter Informationsfluss
- unklare Verantwortlichkeit und fehlende Ansprechpersonen

### Intrapersonelle Herausforderungen der Familien

- Soziodemografisch
- Sozial
- Sprachlich
- Kognitiv
- Finanziell
- Emotional



### Auswirkungen unkoordinierter Versorgung

- **Finanziell:** Berufstätigkeit wird reduziert oder aufgegeben; Kosten für Medikamente, Hilfs- und Heilmittel werden zum Teil (vorerst) selbst getragen
- **Physisch:** Verschlechterung des Gesundheitszustandes
- **Psychosozial:** Frustration, Misstrauen, Unsicherheiten, sich allein oder im Stich gelassen fühlen, sozialer Rückzug
- **Kommunikativ:** Weitergabe inkorrekt oder unvollständiger Informationen
- **Versorgungsbezogen:** Doppelte Versorgung, verzögerte oder nicht Inanspruchnahme von Leistungen, Fehlversorgung, Behandlungsfehler

## SCHLUSSFOLGERUNGEN

Die Koordination der Versorgung bei Kindern und Jugendlichen mit Seltenen Erkrankungen stellt für viele Familien eine zentrale Herausforderung dar. Die Ergebnisse verdeutlichen ein Zusammenspiel intrapersoneller, interpersoneller und struktureller Faktoren und deren Auswirkungen auf die Familien. Es lassen sich verschiedene Ansatzpunkte für Interventionen identifizieren, insbesondere mit dem Fokus auf die strukturierte Informationsweitergabe sowie die Stärkung des Familiensystems durch psychosoziale und koordinative Beratung und Schulungen.