

# Auswirkungen der COVID-19 Pandemie auf die Gesundheitsversorgung aus Perspektive der Betroffenen und Angehörigen – Eine Mixed-Methods Studie

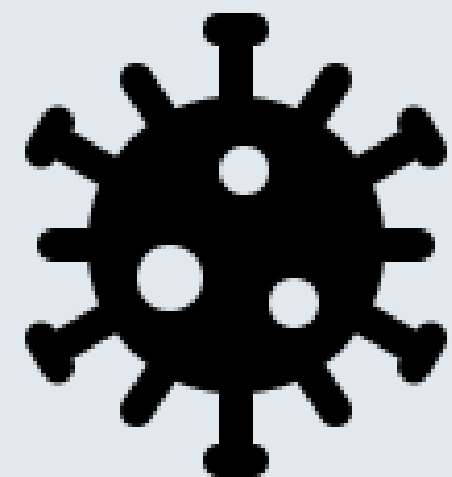
Laura Inhestern<sup>1</sup> | David Zybarth<sup>1</sup> | Christine Mundlos<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

<sup>2</sup> ACHSE e.V.

## SELTENE ERKRANKUNGEN IN ZEITEN DER PANDEMIE

Vor dem Hintergrund der Corona-Pandemie ist anzunehmen, dass die Versorgung von Menschen mit Selteneren Erkrankungen vor großen Herausforderungen gestellt wurde.



Eine europaweite Befragung von EURORDIS (2020) zu Beginn der Pandemie zeigte, dass 83% der Befragten Beeinträchtigungen in der Versorgung erlebt haben [1]. 6 von 10 Menschen nahmen diese als nachteilig für die eigene Gesundheit war. 21% gaben an, jeglichen Zugang zu Behandlungen verloren zu haben und 2/3 berichteten von depressiven Symptomen. Weitere Studien berichten von psychischen Belastungen und Verzögerungen bei Diagnosestellung [2,3]. Ergebnisse, spezifisch für Deutschland fehlen bislang.

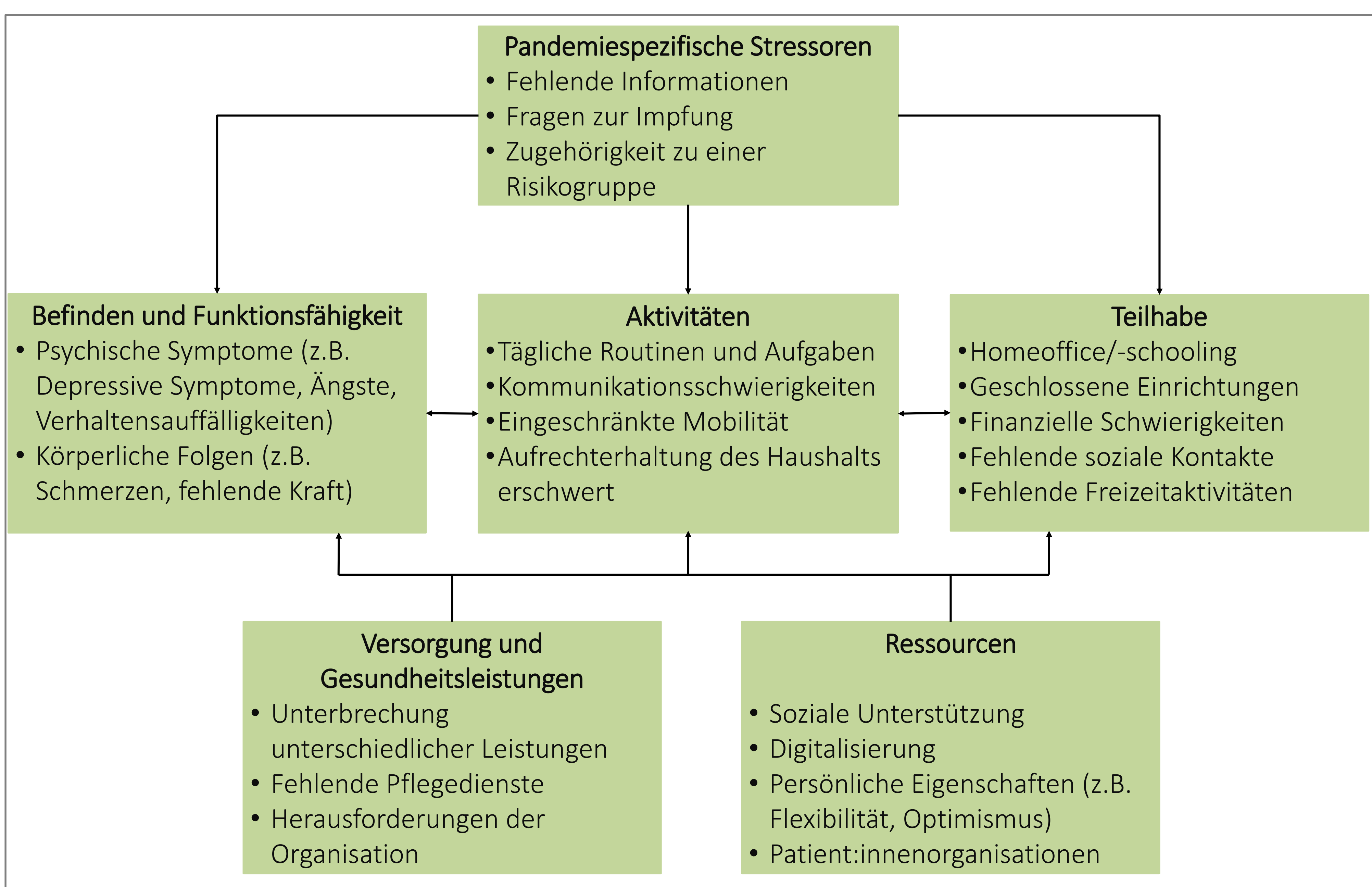
## METHODIK

Im Rahmen des Projekts RESILIENT-SE-PAN, gefördert von der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung und durchgeführt in enger Kooperation mit ACHSE e.V., wurde mithilfe einer Onlinebefragung und halbstrukturierten qualitativen Interviews die Situation von Menschen mit Selteneren Erkrankungen untersucht.

In der Onlinebefragung wurden neben soziodemografischen und krankheitsbezogenen Basisvariablen, Variablen zur Gesundheitsversorgung (z.B. Einschränkungen, Terminabsagen), subjektive Auswirkungen der Einschränkungen und Unterstützungsbedarfe erfasst. Ergänzend wurden Erfahrungen mit digitalen Angeboten, Ressourcen und Zugang zu Hilfsmitteln erfragt. In den Interviews wurden die Aspekte aus der Onlinebefragung vertieft.

## ERGEBNISSE

STICHPROBE	
Qualitative Interviews:	<ul style="list-style-type: none"> <li>n=18 Interviews mit Vertreter:innen von Patient:innenorganisationen (n=13 weiblich, M=54 Jahre, 150-7.500 Mitglieder)</li> <li>n=20 Interviews mit Betroffenen (n=12 weiblich, n=14 selbst erkrankt, n=6 Angehörige (Elternteil))</li> </ul>
Quantitative Online-Befragung:	n= 590 Teilnehmende mit Basisangaben, davon n=416 Teilnehmende mit vollständigen Angaben   Häufigste SE: Mukoviszidose, Sarkoidose und Angeborener Immundefekt, bei Angehörigen: Mukoviszidose und Ösophagusatresie   76% weiblich, 36% zwischen 35 und 49 Jahre



### Häufigste Unterstützungsbedarfe

- Zugang zur Versorgung
- Psychologische Unterstützung
- Unterstützung bei alltäglichen Aufgaben
- Rehabilitative Maßnahmen
- Bei Eltern von erkrankten Kindern: Unterstützung durch Pflegeeinrichtungen

63% der Befragten schätzten die Bedrohung durch Covid-19 als groß oder sehr groß ein | 36% berichten mind. Moderate depressive Symptome | 24% berichten ausgeprägte Angstsymptome

Abb. 1. Auswirkungen der Pandemie

Auf Basis der Ergebnisse wurden im Austausch mit Betroffenenvertreter:innen und Versorger:innen Empfehlungen für die Versorgung von Menschen mit SE während einer Pandemie abgeleitet.

Die Ergebnisse der qualitativen Interviews mit Patient:innenorganisationen können hier nachgelesen werden: Zybarth, D., Brandt, M., Mundlos, C. et al. Impact of the COVID-19 pandemic on health care and daily life of patients with rare diseases from the perspective of patient organizations – a qualitative interview study. Orphanet J Rare Dis 18, 154 (2023).



In Kooperation mit



Gefördert durch



- <https://www.eurordis.org/publications/how-has-covid-19-impacted-people-with-rare-diseases/>
- Sánchez-García JC, Cortés-Martin J, Rodríguez-Blanco R, Marín-Jiménez AE, Montiel-Troya M, Díaz-Rodríguez L. Depression and anxiety in patients with rare diseases during the COVID-19 pandemic. Int J Environ Res Public Health. 2021;18(6):3234.
- Limongelli G, Lucolano S, Monda E, Elefante P, De Stasio C, Lubrano I, et al. Diagnostic issues faced by a rare disease healthcare network during Covid-19 outbreak: data from the Campania Rare Disease Registry. J Pub Health. 2022;44(3):586–94. Piktogramme: Flaticons.com