

Nationale Konferenz zu Seltenen Erkrankungen 2023 | Berlin

Psychosoziale Unterstützung für Menschen mit seltenen Erkrankungen – Studienprotokoll des internationalen Forschungsprojekts Q.RARE.LI

Natalie Uhlenbusch¹, Arpinder Bal², Boglárka Balogh³, Annika Braun¹, Anja Geerts^{4,9}, Gideon Hirschfeld², Maciej K. Janik^{5,9}, Ansgar W. Lohse^{6,9}, Piotr Milkiewicz^{5,7,9}, Mária Papp^{3,9}, Carine Poppe⁴, Christoph Schramm^{6,8,9} & Bernd Löwe¹

HINTERGRUND

Psychosoziale Unterstützung ist ein essentieller Bestandteil der Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen, adäquate Angebote sind aber kaum verfügbar. Mit Q.RARE.LI untersuchen wir die Wirksamkeit eines auf Peer-Beratung beruhenden Unterstützungsangebots für Betroffene mit seltenen Erkrankungen in der Routineversorgung und bereiten die Implementierung für Menschen mit seltenen autoimmunen Lebererkrankungen in fünf Ländern vor.

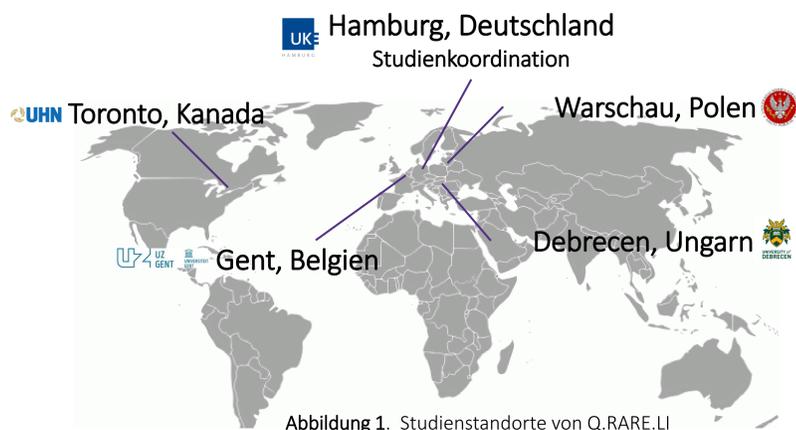


Abbildung 1. Studienstandorte von Q.RARE.LI

METHODE

Im Rahmen von Q.RARE.LI wollen wir a) die Wirksamkeit des Programms in der Routineversorgung fünf unterschiedlicher Gesundheitssysteme und b) die Implementierbarkeit untersuchen und länderspezifische Implementierungsstrategien ableiten. In eine zweiarmige randomisierte kontrollierte Studie mit drei Messzeitpunkten (Baseline, Post, 3-Monats-Follow-Up) werden $N=240$ Menschen mit seltenen autoimmunen Lebererkrankungen eingeschlossen.

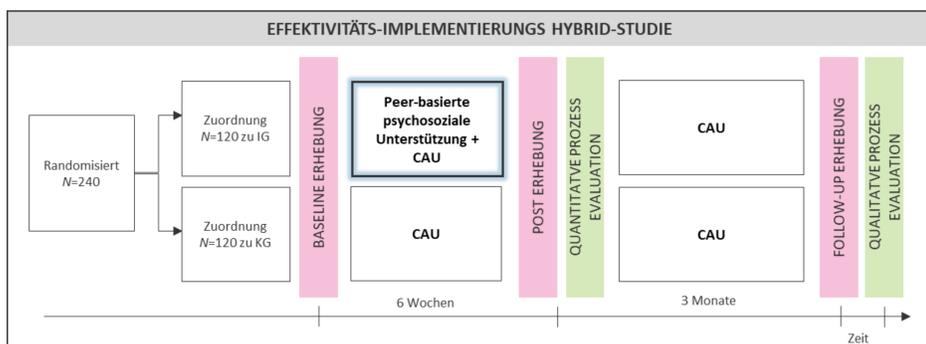


Abbildung 2. Studiendesign.

Anmerkungen. IG = Interventionsgruppe, KG = Kontrollgruppe, CAU = Care-as-usual.

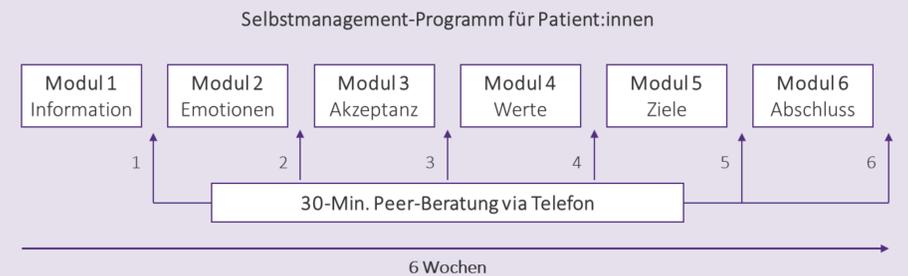
Primäres Outcome ist die mentale gesundheitsbezogene Lebensqualität (SF-12). Sekundäre Outcomes umfassen Depressivität (PHQ-9), Ängstlichkeit (GAD-7), soziale Unterstützung (F-SOZU), Hilflosigkeit und Krankheitsakzeptanz (ICQ). Die Implementierbarkeit wird mittels einer *Mixed-Methods* Programmevaluation mit Betroffenen, Peer-Beratenden und beteiligten Gesundheitsdienstleistenden untersucht.

DISKUSSION

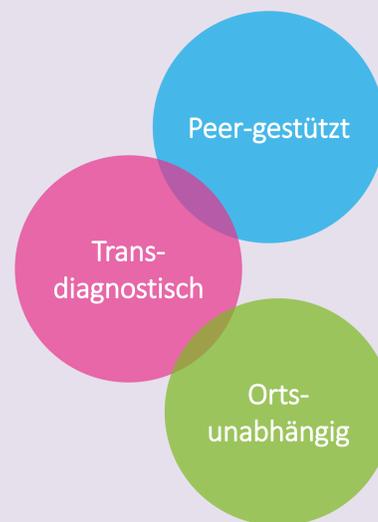
Das Programm kann Betroffenen dabei helfen, den Umgang mit ihrer Erkrankung und die Lebensqualität zu verbessern. Das krankheitsübergreifende und ortsunabhängige Angebot hat das Potential, niedrigschwellige psychosoziale Unterstützung für viele Menschen mit seltenen Erkrankungen zugänglich zu machen und damit die ganzheitliche Gesundheitsversorgung einer oft nicht ausreichend versorgten Patient:innengruppe nachhaltig zu verbessern.

DAS UNTERSTÜTZUNGS-PROGRAMM

Das sechswöchige Programm wurde basierend auf den Bedürfnissen von Menschen mit seltenen Erkrankungen entwickelt und kombiniert Peer-Support und strukturierte Selbsthilfe. Teilnehmende erhalten ein Therapie-Manual, welches sie selbstständig von Zuhause aus bearbeiten. Unterstützend finden wöchentliche, 30-minütige Telefongespräche mit geschulten und supervidierten Peer-Beratenden statt, welche ebenfalls von einer seltenen Erkrankung betroffen sind.



Die Module verbinden Psychoedukation und Übungen zu folgenden Themen:
 Modul 1: Information (z.B. Reflexion der Auswirkungen der Erkrankung auf das Leben der Patient:innen)
 Modul 2: Emotionen (z.B. Reflexion schwieriger Emotionen, die Patient:innen erleben)
 Modul 3: Akzeptanz (z.B. Reflexion darüber, welche Aspekte der individuellen Situation verändert werden können und welche nicht)
 Modul 4: Werte (z.B. Reflexion darüber, was Patient:innen in verschiedenen Lebensbereichen wichtig ist und wie gut sie mit diesen Werten in Übereinstimmung leben)
 Modul 5: Ziele (z.B. Formulierung eines Ziels, das auf die individuellen Werte ausgerichtet ist)
 Modul 6: Abschluss (Reflexion des Prozesses und „Brief an sich selbst“)



Rahmenprogramm für Peer-Berater:innen

2-tägige Schulung vor der ersten Beratung
 Erleben des Programms in einer Gruppe
 Gruppendiskussion über die Erfahrungen und Take-Home-Messages
 Gruppendiskussion über die Rolle als Berater:in und Grenzen
 Übungen zur Strukturierung eines Gesprächs und Rollenspiele

Leitfaden für die Beratung
 Einstiegsfragen für jedes Modul
 „Was ist diese Woche gut gelaufen?“
 „Was war diese Woche herausfordernd?“
 Zusätzliche Informationen (z. B. Beispiele für Strategien im Umgang mit schwierigen Situationen oder potenzielle Werte)

Supervision

ERSTER WIRKSAMKEITSNACHWEIS

In eine erste randomisierte, kontrollierte Evaluationsstudie (Depping et al, 2021, *JAMA Psychiatry*) wurden $N=89$ Personen mit vier verschiedenen seltenen Erkrankungen eingeschlossen: Neurofibromatose Typ 1, Marfan-Syndrom, pulmonal-arterielle Hypertonie und primär sklerosierende Cholangitis. Das durchschnittliche Alter betrug $M=46.3$ ($SD=14.9$) und 66% waren weiblich. Eine Teilnahme an dem sechswöchigen Programm führte zu einer signifikanten Verbesserung der mentalen Lebensqualität, der Krankheitsakzeptanz, der Selbstmanagementfähigkeiten, der wahrgenommenen sozialen Unterstützung sowie zu einer Verringerung des Hilflosigkeitserlebens. Außerdem wurde das Programm sowohl von Teilnehmer:innen als auch Peer-Beratenden als sehr gut bewertet.