

Spinale Muskelatrophie (SMA) und Einschlusskörpermyositis (IBM): Selten gut versorgt?

Evaluationsergebnisse zur Online-Veranstaltung am internationalen Tag der seltenen Erkrankungen am 28.02.2022

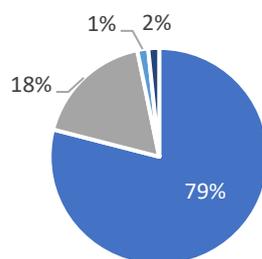
Am Tag der seltenen Erkrankungen 2022 veranstaltete der Lehrstuhl für Medizinmanagement und Versorgungsforschung (Universität Bayreuth) in Kooperation mit der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM), dem Friedrich-Baur-Institut und SMA Europe eine **Informationsveranstaltung für Patienten und Angehörige**. Referenten aus verschiedenen Bereichen des Gesundheitswesens präsentierten aktuelle Forschungsergebnisse und gaben Einsicht in die Versorgungssituation von SMA und IBM. Insgesamt nahmen 154 Betroffene und Angehörige von SMA oder IBM online teil. Zu folgenden Themen konnte dabei live mitdiskutiert und Fragen gestellt werden:

- Vortrag 1: "**Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung bei seltenen Erkrankungen**" | Prof. Dr. Dr. Klaus Nagels | Universität Bayreuth
- Vortrag 2: "**SMA und IBM - Updates zu Patientenregistern und aktueller Versorgungspraxis**" | Simone Thiele | Friedrich-Baur-Institut München
- Vortrag 3: "**Die gesundheitliche Belastung pflegender Angehöriger von Patienten mit SMA - Ergebnisse einer Befragungsstudie**" | Dr. Laura Gumbert | SMA Europe
- Vortrag 4: "**IBM als Geduldsreise - Eine Beschreibung der Lebensqualität in vier Phasen**" | Katja Senn | Universität Bayreuth
- Diskussion: "**Soziale Unterstützung 4.0 - Möglichkeiten der DGM in Zeiten der Pandemie**" | Dr. Stefan Perschke und Silke Schlüter | Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.

Evaluation der Veranstaltung

Um zukünftige Angebote besser auf die Bedürfnisse der Teilnehmer anpassen zu können, wurde eine Veranstaltungsevaluation per Fragebogen durchgeführt. Die Evaluation haben insgesamt 42% der Teilnehmer beantwortet, überwiegend Betroffene und Angehörige.

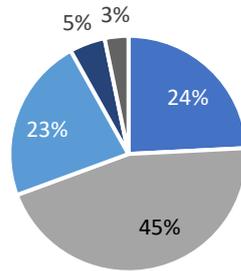
Aus welcher Perspektive haben Sie an der Veranstaltung teilgenommen?



- Betroffene/r
- Angehörige/r
- Personal im Gesundheitswesen
- Forschende/r

Die Versorgung der IBM war bei 80% der Befragten deutlicher Interessenschwerpunkt der Veranstaltung. Der überwiegende Anteil war zufrieden mit der Veranstaltung und 87% würden äußerst oder eher wahrscheinlich wieder an einer derartigen Veranstaltung teilnehmen.

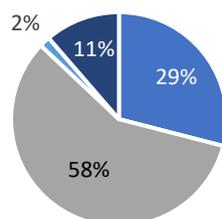
Wie zufrieden waren Sie mit der Veranstaltung insgesamt?



■ völlig ■ überwiegend ■ mittelmäßig ■ kaum ■ keine Angabe

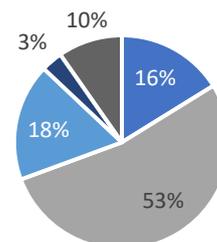
Die Strukturierung der zweistündigen Online-Veranstaltung wurde von 63% der Befragten als ausgezeichnet bzw. sehr gut eingeschätzt. Durch die Berücksichtigung zweier Diagnosegruppen (SMA und IBM) fehlte einigen Teilnehmern jedoch die gewünschte Tiefe. Für 29% der Befragten war zu wenig Zeit für Diskussionen. Neben der Möglichkeit zwischen den Vorträgen und in der Abschlussdiskussion mündliche Fragen zu stellen, wurden Fragen auch parallel in einer Chatfunktion von den Referenten schriftlich beantwortet. Es wurden überwiegend medizinische Fragen gestellt, aber auch Nachfragen zu den beiden Studien der Versorgungsforschung. Insbesondere die Diversität der Vortragenden, sowie die technische Organisation und die freundliche Atmosphäre wurden als sehr positiv wahrgenommen. Durch die interaktive Gestaltung fühlten sich die Teilnehmer eingebunden: *„Sehr gut fand ich, dass ich Fragen stellen konnte und dass sie gleich von Fachkräften beantwortet wurden.“* Solche positiven Erfahrungen digitaler Angebote können nicht nur in der Selbsthilfe, sondern auch bei anderen Unterstützungsangeboten als Chance erkannt und weiterentwickelt werden.

War genügend Zeit für Diskussionen vorhanden?



■ zu wenig ■ genau richtig ■ zu viel ■ keine Angabe

Hat Ihrer Meinung nach die Veranstaltung ihren Zweck erfüllt?



■ völlig ■ überwiegend ■ mittelmäßig ■ kaum ■ keine Angabe

In den Freitextfeldern der Evaluation wurde mehrfach der Wunsch ausgesprochen separate Veranstaltungen zu IBM anzubieten. Die Befragten wünschten sich insbesondere mehr Informationen zu Hilfsmitteln, wie *„konkrete Auflistungen von Hilfsmitteln und Versorgungsangeboten für die individuellen Krankheiten zu erhalten, welche durch die gesetzlichen Kassen getragen werden“*. Mehrfach wurde der Bedarf geäußert, wissenschaftliche Erkenntnisse verständlich und übersichtlich zu kommunizieren und den Zugang zu Anlaufstellen wie Selbsthilfegruppen transparenter im Versorgungsprozess für Betroffene zu gestalten.

Die unterschiedlichen Informationsbedürfnisse der beiden Diagnosegruppen von SMA und IBM wurden durch die Evaluation deutlich. Die Ergebnisse der Evaluation lassen sich somit weniger auf Betroffene mit SMA und deren Angehörigen übertragen, da nur 21% der Befragten ihren Interessenschwerpunkt SMA zuordneten. Bedarfsgerechtere Informationen über bestehende praktische (Sozialberatung) und emotionale Unterstützungsangebote (psychosoziale Beratung, Diagnosegruppen) könnte die Alltagsbewältigung für Betroffene und Angehörige bei IBM dahingehend positiv beeinflussen.

Zusammenfassend erwies sich diese digitale interdisziplinäre Veranstaltung als Erfolg. Es zeigte sich ein großer Bedarf an informationeller Unterstützung für IBM Patienten und Angehörige, nicht nur im Hinblick auf medikamentöse Therapien, sondern auch für die tatsächliche Alltagsbewältigung.

Der Lehrstuhl für Medizinmanagement und Versorgungsforschung (Universität Bayreuth) bedankt sich bei allen Referenten und Teilnehmenden herzlich.

Die **Veranstaltung wurde aufgezeichnet** und kann neben **weiteren Informationen** unter diesem Link oder Scannen des QR-Codes abgerufen werden:

<https://www.lmv.uni-bayreuth.de/de/Wissenschaftskommunikation/Neuromuskulaere-Erkrankungen/index.html>



<https://www.treat-nmd.de/>