

Projekttitle

Sicherheit und Achtsamkeit in der Versorgung von MPS-Patient*innen - Wirkung von Notfall-Simulationstrainings auf elterliche Angst und Achtsamkeit

Eine Kooperation der Paracelsus Medizinischen Privatuniversität, MPS-Deutschland und MPS-Austria

Eingereicht am 30.4.2021 von

PD Dr. med. Florian B. Lagler
Institut für Angeborene Stoffwechselerkrankungen
Paracelsus Medizinische Privatuniversität Salzburg



Für ein Versorgungsforschungsprojekt in Kooperation mit

Dr. Christina Lampe
Universitätsklinikum Gießen und Marburg



Michaela Weigl,
Vorsitzende MPS Austria



Carmen Kunkel,
Geschäftsführerin, MPS-Deutschland



Zusammenfassung des Zwischenberichts – Bisher erreichte Ziele

Verbesserung der Erstversorgung von MPS- Patient*innen bei häuslichen Notfällen

Bisher wurden fünf Trainings mit durchschnittlich ca. 25 Teilnehmer*innen durchgeführt. Viele Eltern nutzen jede Gelegenheit zur regelmäßigen Teilnahme und berichten, dass sie nach den Trainings bei häuslichen Notfällen sehr ruhig und gezielt agierten und selbst über ihre Kompetenz und ihr Selbstvertrauen erstaunt gewesen seien.

Reduktion der elterlichen Angst vor Notfällen und Versagen, Steigerung der Achtsamkeit

In Übereinstimmung mit den oben beschriebenen subjektiven Trainingseffekten zeigen die Zwischenergebnisse der Fragebogenstudie, dass Belastung und Ängste von MPS-Eltern zunächst erheblich sind und nach den Trainings deutlich zurückgehen.

Charakterisierung und wissenschaftlicher Beleg der positiven Trainingseffekte

Wir gehen davon aus, dass die abschließende Analyse der Fragebogenstudie noch stärkere Effekte zeigen wird als die Zwischenanalyse und somit der Wert dieser Intervention wissenschaftlich belegt werden kann. Dieser soll im Rahmen einer wissenschaftlichen Originalarbeit dem Fachpublikum berichtet werden. Darüber hinaus sind Publikationen zu methodischen Aspekten der Simulationstrainings sowie einige Vorträge geplant.

Nachhaltige und breite Verfügbarkeit von Simulationstrainings

Wir gehen davon aus, dass es gelingen wird durch die wissenschaftlichen Ergebnisse, die enge Zusammenarbeit mit den Patientenorganisationen sowie die damit einhergehende öffentliche Berichterstattung, diese Interventionsmöglichkeit nachhaltig zu etablieren.

Erkenntnisse zur Anwendbarkeit auf andere Erkrankungen

Ein erster Erfolg in puncto Dissemination steht unmittelbar bevor. Anfang 2023 werden die ersten beiden Trainings für andere Patient*innen-Familien (Frühgeborene, Diabetes mellitus etc.) durchgeführt werden. Auch die Erfahrungen mit der Einbeziehung echter Patient*innen in der Patient*innenrolle sowie die besonders gute Resonanz von Eltern auf Online-Simulation können im Feld der medizinischen Simulation auch für andere Erkrankungsgruppen bzw. Anwendungsfälle von Bedeutung sein und damit Startpunkte für weitere Forschungsprojekte darstellen.

Zwischenbericht

Steuerungsgruppe und wissenschaftliche Durchführung

Die Steuerungsgruppe des Projektes mit den MPS-Expert*innen Dr. Christina Lampe (Universitätskinderklinik Gießen) und PD Dr. Florian Lagler (Universitätskinderklinik der Paracelsus Medizinischen Privatuniversität Salzburg, Medizinisches Simulationszentrum Salzburg), die psychologische Expertin PD Dr. Beate Priewasser (Paracelsus Medizinische Privatuniversität) sowie den zwei Patientenvertreterinnen Michaela Weigl (MPS-Austria) und Carmen Kunkel (MPS-Deutschland) wurde planmäßig etabliert. Da durch Pandemie-bedingte Gründe die vorgesehene Master-Studierende nicht gewonnen werden konnte, wick man auf wissenschaftliche Hilfskräfte aus und kompensierte durch Eigeneinsatz der Steuerungsgruppe.

Simulationstrainings vor Ort und Online - Methodik

Von den acht geplanten Trainings wurden bereits fünf durchgeführt, drei Trainings vor Ort auf den Jahrestreffen der Patientenorganisationen in Deutschland und Österreich und zwei Online-Trainings. Als innovative Weiterentwicklung der Trainings wurde bei einem Online-Training eine echte Patientin in der Patientenrolle involviert. Dies ist unserer Kenntnis nach bisher einzigartig, es hat die Realitätsnähe des Trainings weiter gesteigert und wurde sehr gut angenommen. Eine interessante Erkenntnis aus den Online-Trainings war, dass einige Eltern diese gegenüber den vor Ort-Trainings sogar bevorzugen, da v.a. für Familien mit schwerbetroffenen und sehr jungen Patient*innen die Anreise höchst aufwendig ist und bei Online-Formaten die Teilnahme von zuhause erfolgt. In Online-Trainings für Fachpersonal hatten wir bisher auch sehr positives Feedback erhalten, jedoch wurden hierbei Online-Trainings zwar als überraschend guter, aber nicht vollwertiger Ersatz für vor Ort-Trainings angesehen. Insofern ist die Rückmeldung der Eltern unerwartet positiv und für den weiteren Einsatz dieser Formate sehr interessant.

Studie zu den psychologischen Effekten auf die Trainingsteilnehmer*innen - erste Ergebnisse

Unter der Leitung der Psychologin PD Dr. Beate Priewasser, führen wir eine umfangreiche Fragebogenbasierte Evaluation der psychologischen Effekte der Trainings auf die Teilnehmer*innen durch. Konkret wird untersucht, ob das medizinische Simulationstraining die Ängste und den Stress der belasteten Eltern und anderen Bezugspersonen abschwächen und ihre Lebensqualität steigern kann. Sowohl vor als auch nach der Teilnahme an einem Simulationstraining befragen wir dazu die Teilnehmer*innen in einer Onlineumfrage nach deren Wohlbefinden, Angstlevel, Stress, optimistischer Selbstüberzeugung sowie ihrer Belastung und der familiären Lebensqualität unter Verwendung etablierter Fragebogen-Instrumente. Dabei vergleichen wir Ihre Antworten mit denen von Eltern und anderen Bezugspersonen, die keine Möglichkeit haben, ein solches Training zu besuchen. Insgesamt wurden bereits drei von sieben Simulationstrainings mit den Familien und weiteren betreuenden Personen durchgeführt. Dabei haben 62 Personen (82% Elternteile, 16% andere Familienangehörige und 2% Professionist*innen) aus Deutschland und Österreich an der ersten Umfrage vor dem Training teilgenommen. Die Voranalysen dieser Umfrage zeigen bereits jetzt interessante Einsichten. Zum einen sehen wir, dass jene Teilnehmer*innen*innen, die Kinder mit einem erhöhten Risiko für Notfallsituationen betreuen, signifikant mehr Angst und Stressbelastung berichten als Personen, deren Kinder kein erhöhtes Risiko mitbringen. Zum anderen zeigt der Vergleich zwischen Personen, die noch nie vorher an einem Training teilgenommen haben und Personen, die bereits früher, also noch vor Beginn dieser Studie, schon einmal an einem Simulationstraining teilgenommen haben, dass diese von weniger Ängstlichkeit und geringerem Belastungserleben berichten. Diese Ergebnisse sind sehr vielversprechend, weil sie darauf hindeuten, dass sich die Teilnahme an Simulationstrainings tatsächlich positiv auf die verschiedenen Facetten der Lebensqualität der betreuenden Personen und deren Familien auswirken könnte. Um zu bestätigen, dass diese Wirkung nicht durch andere Effekte oder Einflüsse zustande kommt, braucht es aber noch den Vergleich mit den Ergebnissen der Kontrollgruppe und die Kontrolle von Faktoren wie dem Schweregrad, der Erkrankungsdauer und dem Notfallrisikowahrscheinlichkeit der Kinder, sowie dem sozioökonomische Status und zusätzlichen Belastungen der betreuenden Angehörigen.

Dissemination

Diese vielversprechenden Zwischenergebnisse wurden bereits auf dem Symposium der European Study Group on Lysosomal Storage Diseases in Lancaster, England einem Fachpublikum präsentiert (Anlage 1). Außerdem wurden sie kürzlich für den größten internationalen Fachkongress für lysosomale Speicherkrankheiten dem WORLDSymposium angenommen. Das gibt uns die Gelegenheit Ende Februar 2023 in Orlando über Tausend Expert*innen eine weitere Zwischenauswertung präsentieren zu können (Anlage 2). Nach Projektabschluss Ende 2023 wird ein wissenschaftliches Manuskript in

einem Fachjournal eingereicht werden. Mithin erfahren MPS-Expert*innen in Europa und darüber hinaus von dieser Möglichkeit die Belastung von betroffenen Familien effektiv zu reduzieren. Auch im Magazin der MPS Austria haben wir bereits mehrfach über das Projekt berichtet (Anlage 3). Ein besonders erfreulicher Effekt der Öffentlichkeitsarbeit ist, dass bereits jetzt andere Patient*innen- bzw. Elterngruppen profitieren. Durch eine Spende des Rotary Clubs Salzburg Nord können zusätzlich zwei Trainings für Familien mit Frühgeborenen und anderen medizinischen Problemen und mutmaßlich vergleichbarer Belastungssituation angeboten werden.

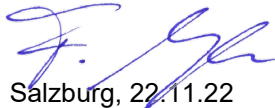
Finanzieller Zwischenbericht

Posten	Betrag	Kommentar
1. Teilzahlung	18.800,00 €	
2. Teilzahlung	15.000,00 €	vorgesehen nach Zwischenbericht
3. Teilzahlung	3.800,00 €	vorgesehen nach Endbericht
Personalkosten für Erstellung von Informationsmaterialien	-3778,96 €	
Simulationstraining in Hohenroda 28.10.2021	-4036,37 €	
Simulationstraining Online MPS D 25.2.2021 (Teilz.)	-700 €	
Aktueller Kontostand	10.284,67 €	PMU Overhead wird anderweitig gedeckt
Simulationstraining Online MPS D 25.2.2021 (Restzahlung)	-2893,63 €	erbracht noch nicht verrechnet
Simulationstraining Online MPS Austria 10.6.22	-2893,63 €	erbracht noch nicht verrechnet
Simulationstraining MPS Austria in Döbriach 29.8.22	-4036,37 €	erbracht noch nicht verrechnet
Simulationstraining MPS D in Hohenroda 1.10.22	-4036,37 €	erbracht noch nicht verrechnet
Aktuelle Bilanz (nach vollständiger Verrechnung)	- 3.575,33 €	vorfinanziert - auszugleichen nach TZ 2
Simulationstraining MPS Austria 2023	-4036,37 €	geplant Q3_2023
Simulationstraining Online MPS D 2023	-2893,63 €	geplant Q3_2023
Simulationstraining Online MPS Austria 2023	-2893,63 €	geplant Q3_2023
Publikationskosten	-4000 €	geplant Q4_2023
Aktuell erwartetes Gesamtergebnis	1.401,04 €	Puffer für Unwägbarkeiten

Nach Eingang der ersten Teilzahlung von 18.800 € und Durchführung von 3 vor Ort-Simulationstrainings und 2 Online-Trainings sowie der Aufwendung von 3778,96 € für die Erstellung von Studiendokumenten (Online-Fragebogen, Ethikantrag etc.) ist die Bilanz vor Eingang der zweiten Teilzahlung aktuell mit - 3.575,33 € im Soll. Da die letzten Trainings vom Simulationszentrum der CRCS noch nicht verrechnet wurden ergibt sich aktuell noch ein positiver Kontostand (s. Anlage 4). Die PMU hat das Projektkonto mit einem Overhead belastet, der nicht in der Förderung von Kindness-for-Kids enthalten ist und anderweitig gedeckt werden wird, er wird in der Gesamtabrechnung nicht erscheinen. Nach Eingang der Zwischenzahlung 2 wird das Projektkonto wieder ausreichend gedeckt sein, um die noch ausstehenden Trainings sowie die Publikationskosten tragen zu können. Nach Eingang der dritten Teilzahlung erwarten wir einen leicht positiven Stand und sehen uns damit auch für kleinere Unwägbarkeiten vorbereitet.

Anhänge

1. Poster präsentiert am Symposium der European Study Group on Lysosomal Storage Diseases
September 2022
2. Abstract eingereicht und akzeptiert für WORLDSymposium 2023 in Orlando, USA, Feb 22-26 2023
3. Artikel MPS Falter, MPS Austria 2022
4. Einzelnachweis Projektkonto in PMU



Salzburg, 22.11.22

PD Dr. med. Florian B. Lagler