

SIMULATIONSTRAINING

ERSTE FORSCHUNGSERGEBNISSE

Erste Ergebnisse des mit dem Kindness for Kids-Versorgungspreis ausgezeichneten Forschungsprojekts zur Frage: Kann die Teilnahme an einem Simulationstraining die Belastung von Eltern reduzieren?

Eltern von Kindern mit MPS berichten erhöhte Angst- und Stressbelastung

MPS betroffene Kinder haben ein erhöhtes Risiko in ihrem Leben verschiedene Notfallsituationen zu erleben. Dazu gehören neben Herz- und Atemwegsnotständen auch zahlreiche weitere gesundheitskritische Situationen. Dies ist nicht nur für die Patienten selbst belastend, sondern kann oftmals auch Eltern und Personen, welche Kinder mit MPS betreuen, mental stark beanspruchen. Familien mit betroffenen Kindern beschreiben, dass sie alltäglich vermehrt Angst und Stress erleben. Unbekannte Notfallsituationen und etwaige Unsicherheiten bezüglich des korrekten Verhaltens in diesen Momenten stehen dabei häufig im Vordergrund der nachvollziehbaren Ängste. In Hinblick auf den hohen Belastungszustand der betroffenen Eltern ist es ausschlaggebend Wege zu finden, die Familien effektiv zu unterstützen und deren Lebensqualität zu schützen.

Sicherheit und Ruhe im Notfall durch Simulationstraining

Um mehr Sicherheit und Selbstvertrauen in Krisensituationen zu schaffen werden sogenannte medizinische Simulationstrainings (medical simulation trainings, MST) für Ärzte, Pflegekräfte, Eltern sowie andere Familienmitglieder angeboten. In den Elterngruppen werden dabei die verschiedenen Ängste der Eltern aufgegriffen.

Es gibt auch die Möglichkeit vergangene belastende Momente in diesem Rahmen anzusprechen und Verhaltensweisen in diesen Situationen zu proben. Die unterschiedlichen Notfallsituationen werden gemeinsam an Simulationspuppen durchgespielt und das Verhalten in diesen Momenten eingeübt und reflektiert. Das Training fördert kompetentes Verhalten im Notfall sowohl bei medizinischem Personal als auch bei Eltern und verbessert so die Sicherheit der MPS Patienten. Neben diesen

Kompetenzen ist auch die Linderung der Belastung der Eltern essentiell, um die Lebensqualität der Familien, insbesondere die der Eltern, zu verbessern.

Reduziert die Teilnahme an einem Simulationstraining situative Ängste und Stress der teilnehmenden Eltern und Bezugspersonen?

Wir untersuchen daher in einer Studie, 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 TeilnehmerInnen in einer Onlineumfrage nach deren Wohlbefinden, Angstlevel, Stress, optimistischer Selbstüberzeugung sowie ihrer Belastung und der familiären Lebensqualität. 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% ProfessionistInnen) 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 TeilnehmerInnen, 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 sozioökonomischen Status und zusätzlichen Belastungen der betreuenden Angehörigen. Über diese Ergebnisse berichten wir gerne nach Abschluss der Studie.

Wir bedanken uns sehr bei allen Familienmitgliedern, die an den Umfragen teilgenommen haben und freuen uns auf viele weitere StudienteilnehmerInnen.

Florian Lagler



SIMULATIONSTRAINING

TOLLE ALTERNATIVE ZUM LIVE-TRAINING: ONLINE

Es war wohl eine der positiven Nachwirkungen der Pandemie, dass Dr. Florian Lagler sich entschloss, die Simulationstrainings auch online anzubieten. Im Rahmen des Forschungsprojektes soll es für MPS Österreich und MPS Deutschland je zwei Live-Trainings und zwei Online-Trainings geben.

Da waren wir zwei - Maria und ich - also, live im Simulationszentrum an der PMU Salzburg, bereit für die zweite Online-Veranstaltung mit dem großartigen Team vor Ort. Maria als Schauspielpatientin (anstatt des Roboters), ich als „Plausibilitätsexpertin“ wie Florian mich lustigerweise bezeichnete.

Schon Stunden vor der Live-Schaltung saßen wir zusammen und besprachen die von Florian sorgfältig ausgearbeiteten Szenarien, die er den Teilnehmern präsentieren wollte. Sowohl Schauspieler als auch all die Technik hinter den Kulissen mussten optimal vorbereitet sein. Was da alles funktionieren muss, damit so ein Training klappt - Hut ab vor dem gesamten Team! Nach einer kurzen Verschnaufpause machten sich alle bereit, denn die ersten Teilnehmer wählten sich ein. Sie wurden begrüßt, das Team vorgestellt, der Ablauf erklärt. Natürlich waren sie aufgefordert, sich aktiv zu beteiligen. Dass das sehr gut möglich ist, haben wir alle im Laufe des Nachmittags erlebt, denn nach den einzelnen Szenarien gab es lebhaftes Diskussions und Beiträge von allen Seiten.

Im ersten Szenario war Maria eine Teenagerin, die sich nach ihrer wöchentlichen Enzyersatztherapie unbedingt mit einer Freundin treffen wollte. Deshalb spielte sie Anzeichen einer Infusionsreaktion herab, die Mutter ließ sich gegen besseres Wissen überzeugen... die Reaktion trat ein - übrigens eine brillante schauspielerische Leistung von Maria, ich war den Tränen nahe als ich sie um Luft ringen sah, obwohl ich wusste, dass es ihr gut ging!

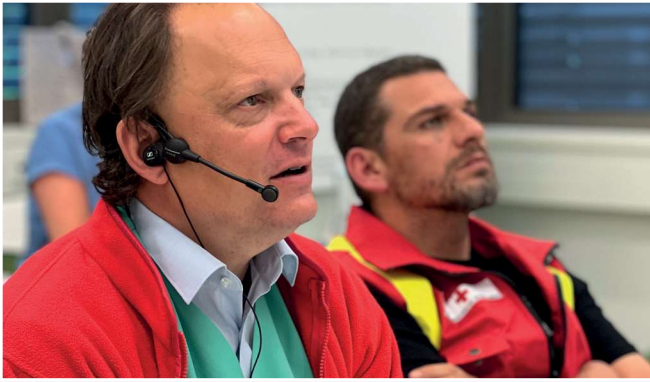
Im zweiten Szenario fiel Maria im Wald aus dem Rollstuhl, während die Mutter noch schnell den Schirm aus dem Auto holte, weil es zu regnen begann. Als die Mutter zurückkam, lag sie bewusstlos auf dem Boden... Beide Szenarien wurden zweimal durchgespielt, beim zweiten Mal unter Berücksichtigung der Wortmeldungen der Eltern an den Bildschirmen.

Mein persönlicher Eindruck und die Rückmeldungen zeigen deutlich: So ein Training ist Gold wert! Vielen Dank dafür!

PS. Maria macht es große Freude eine so sinnvolle Aufgabe zu haben und simuliert von Zeit zu Zeit auch bei Ärztefortbildungen. Nachdem sie unsere Patienten alle so gut kennt, fällt es ihr auch gar nicht schwer, sich in einen 6-jährigen Jungen mit MPS II zu verwandeln und diesen absolut authentisch darzustellen.

Michaela Weigl





INDIVIDUELLE HEILVERSUCHE

KENNEN UND NÜTZEN MPS-EXPERTINNEN DIESE BEHANDLUNGSMÖGLICHKEIT?

Die etablierten Therapien, Stammzelltransplantation und Enzymersatztherapie, haben für Patient*innen mit MPS I, II, IV A, VI und VII viele Vorteile gebracht. Dennoch sind diese Optionen bei Weitem nicht befriedigend. Für einige Formen gibt es keine etablierten Therapien aber auch bei behandelten Patienten kann es zu schweren voranschreitenden Symptomen kommen. Zahlreiche Forschungsprojekte sollen zu neuen bzw. verbesserten Therapien führen. Dies dauert in der Regel jedoch sehr lange, so dass die Zulassung dieser Arzneimittel für viele Patient*innen zu spät kommt.

Auf der anderen Seite wird im Feld der MPS äußerst aktiv geforscht, sodass wir heute besser verstehen, welche Mechanismen zur Entstehung der Krankheitssymptome führen bzw. dazu beitragen, dass etablierte Therapien weniger wirksam sind als erhofft. Diese Erkenntnisse können genutzt werden, um Arzneimittel einzusetzen, die bereits für andere Erkrankungen zugelassen wurden. Dieser Ansatz des Drug Re-purposing ist im Rahmen so genannter individueller Heilversuche möglich und wird sogar behördlich empfohlen, sofern zugelassene Arzneimittel nicht ausreichend wirksam sind oder fehlen.

Individuelle Heilversuche (ITT, engl.: individual treatment trials) können eine wichtige Ergänzung zu herkömmlichen klinischen Studien sein.

Sie sind für die Gesamtheit aller Patient*innen mit dem betreffenden MPS-Typ weniger repräsentativ und damit in der allgemeinen Aussagekraft weniger stark, dafür aber sehr viel schneller umsetzbar und in hohem Maße an die teilnehmenden Patient*innen individuell adaptierbar. Dennoch wird diese Möglichkeit offenbar bei MPS bisher kaum genutzt - zumindest wurden ITTs bei MPS in wissenschaftlichen Journalen bislang kaum publiziert.

Mit dieser Fragebogenstudie haben wir erstmals untersucht, warum es kaum publizierte Erfahrungen mit ITTs bei MPS gibt. Die online Umfrage mit klinischen MPS-Expert*innen aus verschiedenen europäischen und amerikanischen Ländern, kurz ESITT (engl.: Expert Survey for Individual Treatment Trial) bezog sich im Wesentlichen auf Kenntnisse, klinische Erfahrungen und Nutzungen von ITT, sowie die Bereitschaft der Nutzung eines Ent-

scheidungsmodells zur klinischen Unterstützung.

Insgesamt 28 MPS Expert*innen retournierten die ausgefüllten online Fragebögen, wovon 27 in die Analyse miteinbezogen wurden. 20 Teilnehmer*innen (75 %) hatten bereits von ITT gehört, jedoch lediglich 37 % haben ITT bei Ihren MPS Patient*innen umgesetzt. Nur zwei Expert*innen haben Ihre Ergebnisse auch publiziert. Als Hindernisse für die Nutzung wurden vor allem angegeben, dass das benötigte Know-How fehle bzw. ITTs schwer umsetzbar bzw. zu zeitaufwändig wären und dass viele Patient*innen dafür nicht in Frage kämen. Letztlich wurde gefragt, ob ein Service, der diese Hürden überwindet, genützt werden würde. Fast 90 % der Teilnehmer*innen gaben an, dass sie diesen Service im nächsten Jahr mindestens einmal nutzen würden.

Die Studie weist folglich darauf hin, dass ITTs kaum durchgeführt werden, obwohl die betreffenden Kolleg*innen von dieser Möglichkeit wissen. Eine Möglichkeit, mit realisierbarem Aufwand Patient*innen und die für sie beste Behandlungsoption zu identifizieren, würde mit hoher Wahrscheinlichkeit einen positiven Einfluss auf die Nutzung von ITTs haben. Eine solche Option wird von uns in Form eines evidenz-basierten Entscheidungsmodells aktuell entwickelt. Wir danken allen Teilnehmer*innen für die wertvolle Unterstützung.

Anna-Maria Wiesinger, Hannah Strobl, Florian B. Lagler
florian.lagler@pmu.ac.at
anna.wiesinger@stud.pmu.ac.at

