

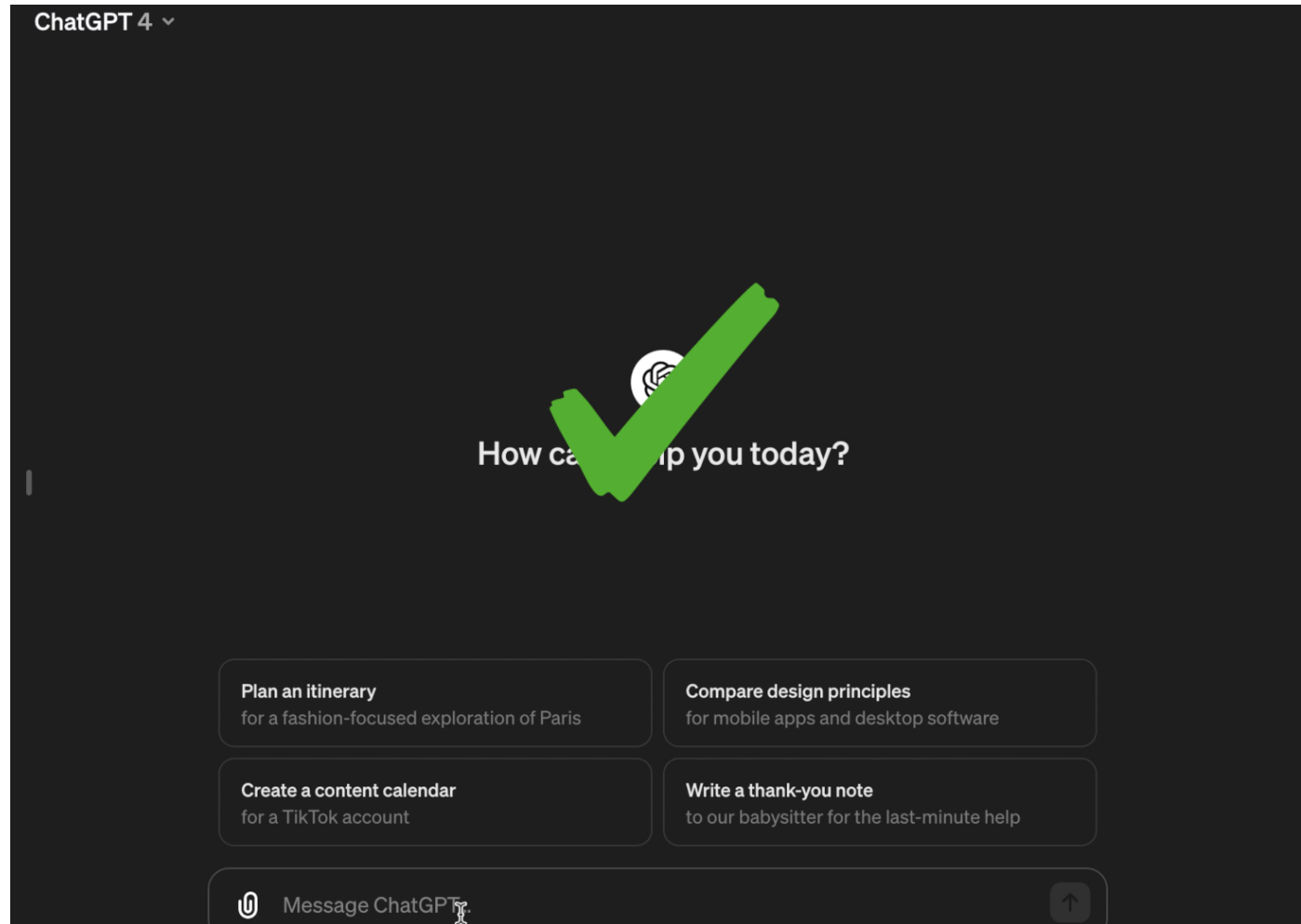
**Ad astra per aspera:  
Gesundheitsversorgung seltener Krankheiten in der Schweiz**

**—  
Ermöglicht uns das Kennen von Hindernissen den Weg zu den Sternen?**

**M.Sc. Susanne Wehrli, Doktorandin  
unter der Supervision von Professor Markus Landolt  
Abteilung Psychiatrie & Psychosomatik, Universitätskinderspital Zürich  
UFSP ITINERARE**



## Was ist eine „seltene Krankheit“ überhaupt?



## Was ist eine „seltene Krankheit“ überhaupt?



DALL-E



Hier sind zwei metaphorische Darstellungen, die das Konzept einer seltenen Krankheit symbolisieren. Jedes Bild zeigt ein einzelnes, farbenfrohes Blatt in einem ansonsten leeren und monochromen Wald, was die Seltenheit, Einzigartigkeit und die oft erlebte Isolation von Menschen mit seltenen Krankheiten visualisiert. Der nebelige Hintergrund soll Unsicherheit und Unbekanntheit vermitteln, die mit solchen Krankheiten verbunden sind. Ich hoffe, diese Bilder können ein wenig das Konzept vermitteln, das du suchst.



## Leben mit einer seltenen Krankheit



- ½ Lebenszeit Prävalenz für eine affektive psychische Krankheit
- Nur 1 von 7 erhält psychologische Unterstützung
- verringerte Lebensqualität

Barrieren in der Versorgung  
(z.B. begrenzte Verfügbarkeit von  
Spezialisten,  
Versicherungsprobleme & Mangel  
an Informationen)

Geteilter Leidensdruck bei nicht seltenen,  
chronischen Krankheiten, aber einzigartige  
Herausforderungen bei seltenen Krankheiten  
(z.B. Auswirkungen auf das Wissen von  
Patienten/Anbietern, Zugang zu Spezialisten,  
lange Wartezeiten & Fehldiagnosen)

REVIEW

Open Access

### Quality of life of pediatric and adult individuals with osteogenesis imperfecta: a meta-analysis



Susanne Wehrli<sup>1,2,3,5\*</sup>, Marianne Rohrbach<sup>3,4</sup> and Markus Andreas Landolt<sup>1,2,3,5</sup>

## Zugang zum Gesundheitssystem



Zugang zur Gesundheitsversorgung ist ein komplexes und mehrdimensionales Konzept



Verwandte Begriffe wie Nutzung und Verfügbarkeit werden oft austauschbar verwendet → weder Nutzung noch Verfügbarkeit bewerten die Wahrnehmung der verfügbaren Ressourcen durch den Einzelnen



Zugang bezieht sich in erster Linie auf Faktoren, die den Erstkontakt mit Gesundheitsdiensten beeinflussen; die spezifischen Aspekte, die in das Konzept einfließen, variieren je nach theoretischem Modell



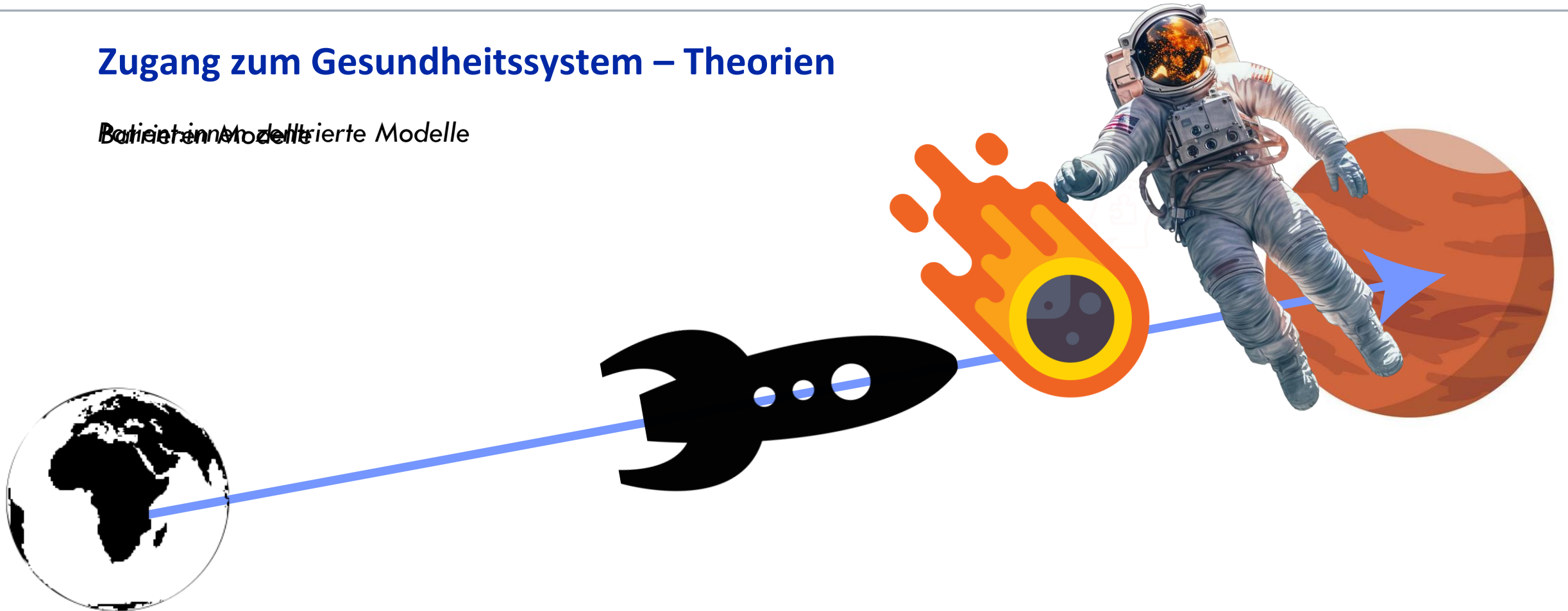
Schlechter Zugang zur Gesundheitsversorgung verbunden mit geringerer körperlicher und psychologischer Funktionsfähigkeit



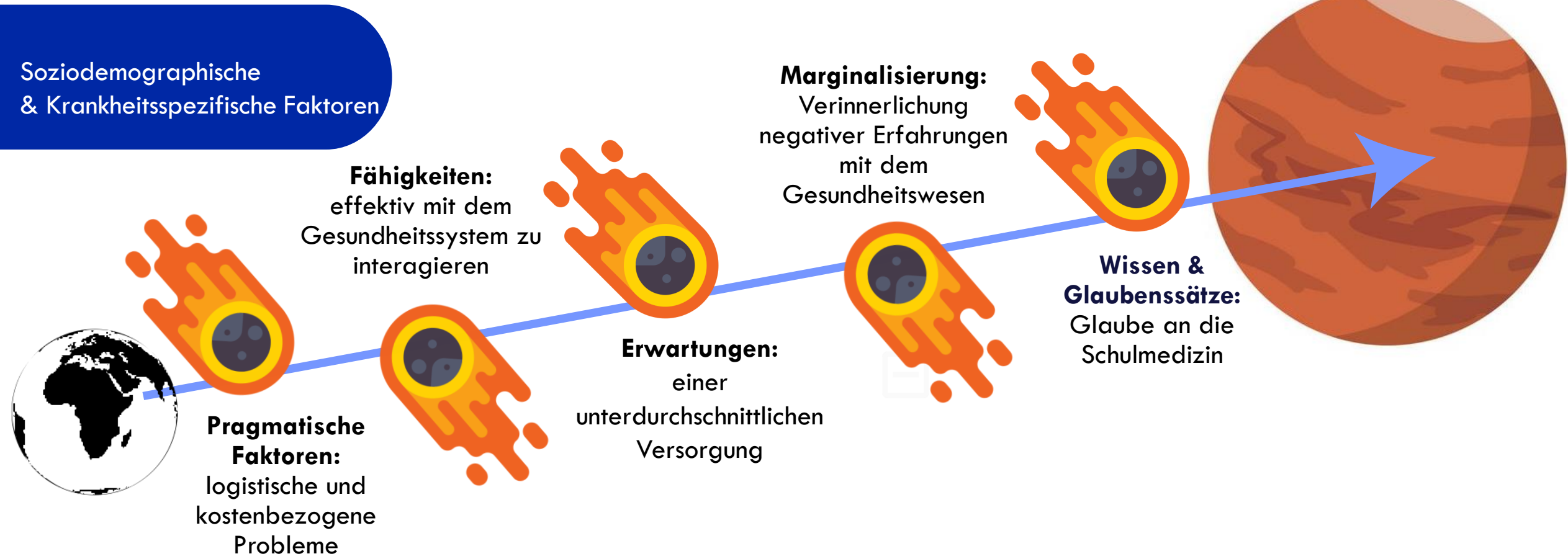
Fokus vor allem auf die Odyssee vom Auftreten der Symptome bis zur Diagnose, weniger Forschung über die Zeit nach der Odyssee

## Zugang zum Gesundheitssystem – Theorien

Barrieren Modelle



## Zugang zum Gesundheitssystem – Kinder & Jugendliche



## Zugang zum Gesundheitssystem – Erwachsene

**Zugänglichkeit:**  
angemessene Nähe  
in Bezug auf Zeit &  
Entfernung

**Verfügbarkeit:**  
ausreichende Dienstleistungen  
und Ressourcen, um das  
Volumen und die Bedürfnisse  
der Verbraucher zu decken

**Erschwinglichkeit:**  
Kosten

**Angemessenheit:**  
Öffnungszeiten (Dienste  
außerhalb der  
Geschäftszeiten),  
Überweisungs- oder  
Terminsysteme und  
Einrichtungsstrukturen  
(Rollstuhlzugang)

**Akzeptanz:**  
Eigenschaften des  
Dienstes in Bezug auf  
soziale oder  
kulturelle Themen

**Bewusstsein:**  
Bewusstsein durch  
effektive  
Kommunikations- &  
Informationsstrategien  
mit relevanten Nutzern



**Fähigkeit zu suchen:**  
Persönliche & soziale  
Werte, Kultur,  
Geschlecht, Autonomie

**Fähigkeit zu erreichen:**  
Lebensumfeld, Transport,  
Mobilität, soziale  
Unterstützung

**Fähigkeit zu bezahlen:**  
Einkommen, Vermögen,  
Sozialkapital,  
Gesundheits-  
versicherung

**Fähigkeit zur  
Beteiligung:**  
Empowerment,  
Information, Vertrauen



## Methoden



### Design:

- Schweizweite & querschnittliche Online Befragung

01



### Rekrutierung:

- über 40 Patient:innen Organisationen
- Universitäts-Kinderspitäler Zürich, Bern & Lausanne

02

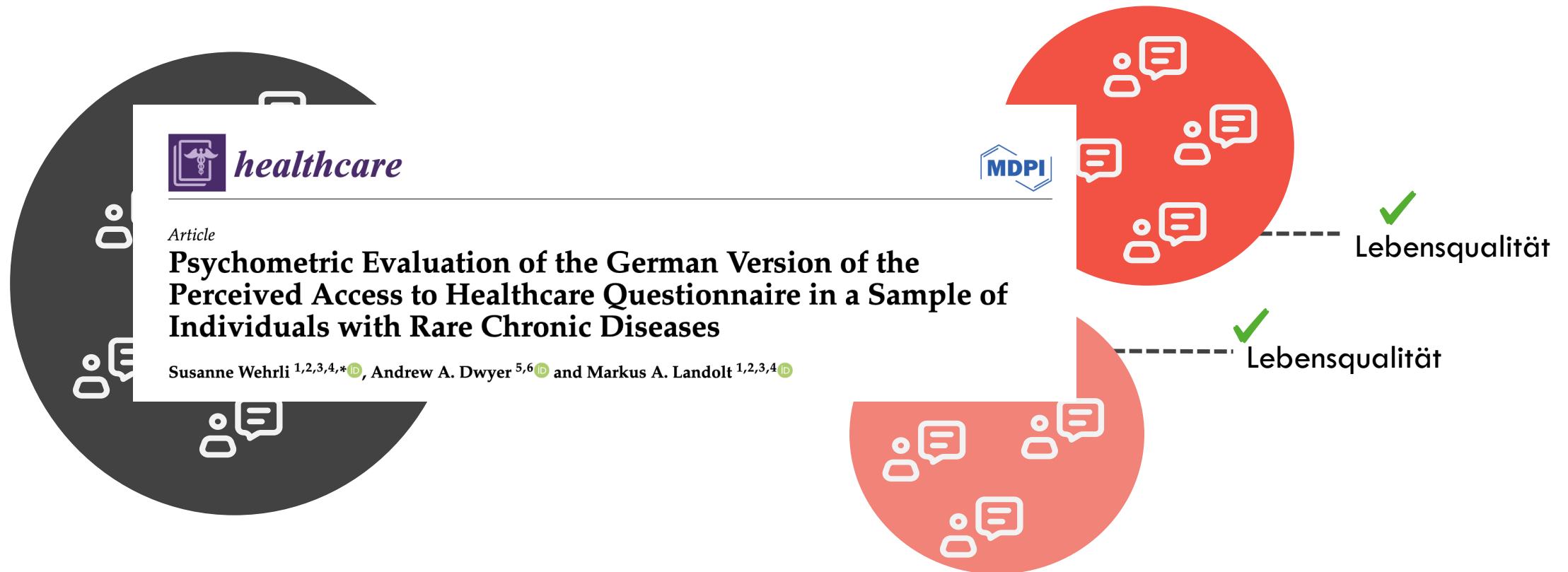


### Analysen:

- Erwachsene,  $N = 314$
- Kinder und Jugendliche (Elterneinschätzung), ( $N = 189$ )

03

## Die Herausforderung der Klassifizierung





## Was sind Netzwerkanalysen eigentlich?





## Das Problem mit der Sichtweise der «Abilities»

- Bringt Patient:innen in eine „Bringschuld“ → Verantwortungsdiffusion
- Sogar wenn „Abilities“ vorhanden sind, ist dies nicht ausreichend → soziale Rollen
- Kollaborative Beziehungen zwischen Patient:innen und Gesundheitspersonal sind essenziell → System & Individuum sind wichtig
- Empfehlung: Anpassung des Modells von Levesque et al. ersetzen von “Abilities“ mit anderen Begriffen wie „strukturelle & individuelle Faktoren/Prädiktoren“



## Konklusionen



### **Zukünftige Forschung für den verbesserten Zugang zum Gesundheitswesen:**

**Individuelle Ebene:** Förderung der individuellen Gesundheitskompetenz, gemeinsame Entscheidungsfindung & Patient-Empowerment

**System-Ebene:** Stärkung von Kompetenz und Wissen der Hausärzte, Steigerung des Bewusstseins für die Wichtigkeit des gemeinsamen Entscheidungsfindung, mehr Kooperation mit Betroffenen & Studien zum Thema Barrieren zur Versorgung der psychischen Gesundheit

**Theorie-Ebene:** Anpassung existierender Modelle/Theorien



## Ausblick



**Verbesserung von Sekundär-Symptomen:** Sekundäre chronische Schmerzen bei seltenen Krankheiten (Kollaboration mit Professor Christine Sieberg, Harvard Medical School)

**Besseres Verständnis psychischer Gesundheit von Kindern & Jugendlichen:** Europäischer Datensatz zur psychischen Gesundheit von Kindern in Zusammenarbeit mit Österreich und Norwegen & Grant National Advisory Unit on Rare Disorders Norway, Meta-Analyse über Prävalenzen und Prädiktoren psychiatrischer Komorbiditäten bei Kindern und Jugendlichen mit seltenen Krankheiten (Kollaboration mit Professor Krister Fjermestad, Universität Oslo & Professor Martina Huemer, KiSpi Zürich & Bregenz)

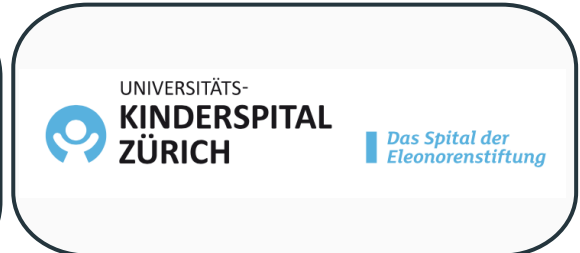
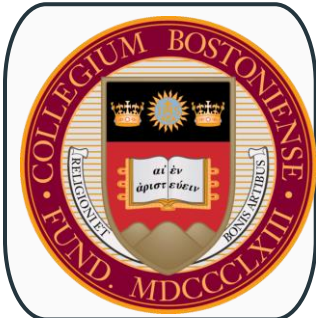
**Pädiatrische Versorgung:** Analyse erhobener CH-Daten von „strukturelle & individuelle Faktoren/Prädiktoren“, Netzwerkanalysen & geographische Daten



# Danksagung

*Kollaborationen*

*Rekrutierung & Teilnahme*





## Zitationen I

Levesque, J. F., Harris, M. F., & Russell, G. (2013). Patient-centred access to health care: conceptualising access at the interface of health systems and populations. *International Journal for Equity in Health*, 12, 18.

<https://doi.org/10.1186/1475-9276-12-18>

Penchansky, R., & Thomas, J. W. (1981). The concept of access: definition and relationship to consumer satisfaction. *Medical Care*, 19(2), 127–140. <https://doi.org/10.1097/00005650-198102000-00001>

Seid, M., Sobo, E. J., Gelhard, L. R., & Varni, J. W. (2004). Parents' reports of barriers to care for children with special health care needs: development and validation of the barriers to care questionnaire. *Ambulatory Pediatrics*, 4(4), 323–331. <https://doi.org/10.1367/A03-198R.1>

Uhlenbusch, N., Swaydan, J., Höller, A., Löwe, B., & Depping, M. K. (2021). Affective and anxiety disorders in patients with different rare chronic diseases: A systematic review and meta-analysis. *Psychological Medicine*, 51(16), 2731–2741. <https://doi.org/10.1017/S0033291721003792>

von der Lippe, C., Diesen, P. S., & Feragen, K. B. (2017). Living with a rare disorder: a systematic review of the qualitative literature. *Molecular Genetics & Genomic Medicine*, 5(6), 758–773. <https://doi.org/10.1002/mgg3.315>





## Zitationen II

Wehrli, S., Rohrbach, M., & Landolt, M. A. (2023). Quality of life of pediatric and adult individuals with osteogenesis imperfecta: a meta-analysis. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 18(1), 123. <https://doi.org/10.1186/s13023-023-02728-z>

Wehrli, S., & Wäscher, S. (2023). Healthcare access and health equity: intricate challenges for rare diseases. *Swiss Medical Weekly*, 153, 3644. <https://doi.org/10.57187/s.3644>

Wehrli, S., Dwyer, A. A., & Landolt, M. A. (2024). Psychometric Evaluation of the German Version of the Perceived Access to Healthcare Questionnaire in a Sample of Individuals with Rare Chronic Diseases. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 12(6), 661. <https://doi.org/10.3390/healthcare12060661>