

Die IMPACT-Studie in Deutschland

EINFLUSS VON OI AUF MENSCHEN MIT OI UND AUF IHRE PFLEGEPERSONEN

Die IMPACT-Umfrage untersuchte 2021 die selbstberichteten Erfahrungen von Menschen mit Osteogenesis Imperfecta (OI) und ihren Pflegepersonen. Nachdem wir in Ausgabe 01/24 die ersten deutschen Daten präsentiert und häufige Symptome sowie deren Auswirkungen auf die Lebensqualität betrachtet haben, widmen wir uns nun den Erkenntnissen über die Wahrnehmung der Gesundheitsversorgung bei Erwachsenen mit OI und ihren Pflegepersonen.

Unter den 194 deutschen erwachsenen Teilnehmer/innen gab es 134 Erwachsene mit OI (von denen 8 auch Pflegepersonen waren), sowie 60 Pflegepersonen ohne OI. Dieser Artikel präsentiert die Daten dieser Gruppen und stellt sie auch für die Erwachsenen mit OI in Abhängigkeit von ihrem Alter und dem Schweregrad der OI dar. Wie bereits in der vergangenen Ausgabe erwähnt, konnten die Daten der selbstberichtenden Jugendlichen mit OI aufgrund der geringen Teilnehmerzahl leider nicht ausgewertet werden.

Die Analyse dieser Daten liefert ein umfassendes Bild der Lebensrealität von Menschen mit OI und ihren Pflegepersonen in Deutschland, das über eine einfache Beschreibung von Krankheitssymptomen hinausgeht. Dabei werden ihre Bedürfnisse, Erfahrungen, Sorgen und Bedenken in einem Querschnitt dargestellt. Gleichzeitig kann die Einschätzung der Pflegesituation durch die Betroffenen dazu beitragen, die Pflege und Behandlung besser auf die Bedürfnisse von Menschen mit OI abzustimmen. Somit leistet diese Umfrage einen wichtigen Beitrag, um Menschen mit OI und ihren Pflegepersonen eine Stimme zu geben.

EMPFINDEN DER PFLEGESITUATION VON MENSCHEN MIT OI UND IHREN PFLEGEPERSONEN

In der IMPACT-Umfrage wurden die Teilnehmer/innen zu verschiedenen Aspekten

In der IMPACT-Studie

wurde nach Erfahrungen bezüglich des klinischen, humanistischen und wirtschaftlichen Einflusses der OI gefragt. Dieser Artikel diskutiert den Einfluss der OI auf Betroffene und auf ihre Pflegepersonen. Außerdem präsentieren wir die ermittelten Daten zu den Auswirkungen von OI auf verschiedene Lebensbereiche wie Arbeit, Freizeitgestaltung und Beziehungen zu Familie, Freundeskreis und romantischen Partner/innen und gehen auf die Sorgen und Bedenken von Menschen mit OI und ihren Pflegepersonen ein.

Mit 221 Teilnehmer/innen gehört Deutschland zu den Ländern mit der höchsten Beteiligung am Impact-Survey. Die Daten leisten einen wichtigen Beitrag für die Arbeit in der DOIG. Sie liefern wichtige Argumente etwa bei der Beschaffung von Fördermitteln und kommen auch bei wissenschaftlichen Projekten zum Einsatz, z. B. bei Fair4Rare (siehe dazu den Artikel von Claudia Finis auf S. 12 sowie ihren Vortrag auf der Jahrestagung).

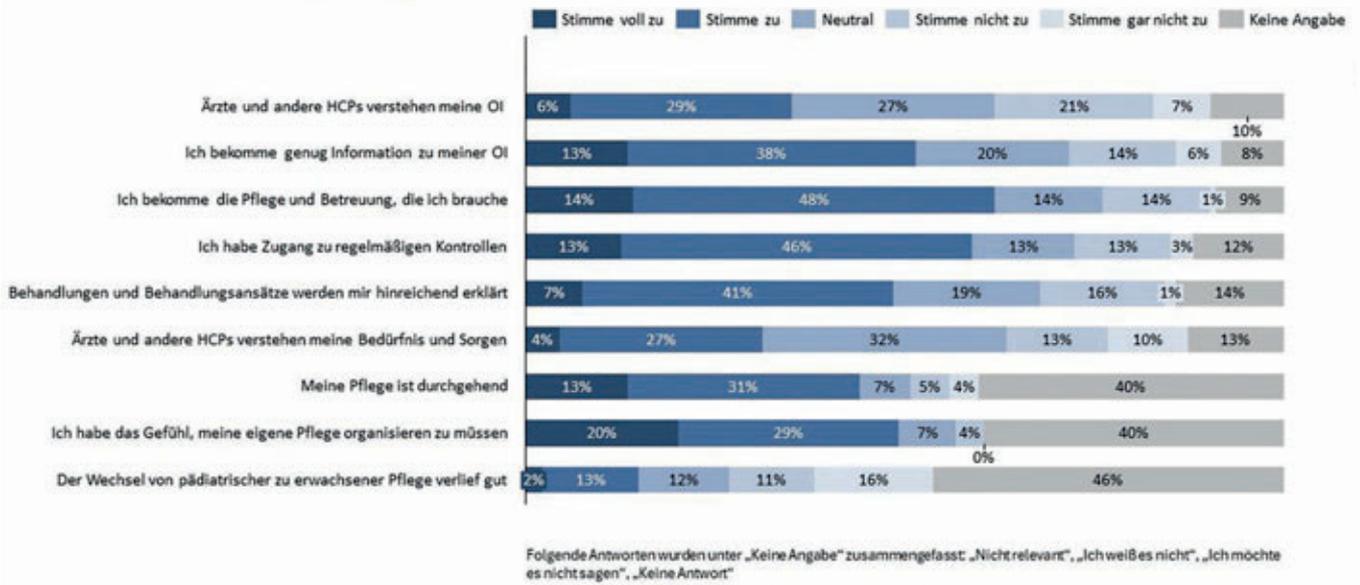
ihrer Erfahrungen mit der Pflegesituation in Deutschland befragt. Dabei zeigten sich sowohl Gemeinsamkeiten als auch Unterschiede zwischen den selbstberichtenden Erwachsenen (Abbildung 1) und den Pflegepersonen, die über von ihnen gepflegte Kinder (38 Personen), Jugendliche (20 Personen) und Erwachsene (11 Personen) mit OI berichteten (Abbildung 2). Erwähnenswert ist, dass, wie in der vergangenen Ausgabe dargestellt, der durchschnittliche Anteil von Menschen mit schwerer OI bei den selbstberichtenden Erwachsenen geringer war als bei den Pflegepersonen.

Ein höherer Prozentsatz der Pflegepersonen ohne OI (70 %) gab an, ausreichende Informationen über die OI zu erhalten, verglichen mit den selbstberichtenden Erwachsenen mit OI (51 %). Dennoch fühlten ähnliche Anteile der Befragten, dass Ärzte, Ärztinnen und andere Gesundheitsfachkräfte (HCPs) die OI nicht ausreichend verstehen (29 % der Erwachsenen mit OI; 22 % der Pflegepersonen ohne OI). Zusätzlich empfand ein geringerer Anteil von Erwachsenen mit OI (32 %), dass Ärzte, Ärztinnen und andere Gesundheitsfachkräfte ihre Bedürfnisse und Anliegen verstanden, im Vergleich zu Pflegepersonen ohne OI (50 %) (Abbildung 1 und 2).

Obwohl eine große Anzahl der befragten Personen angab, dass die Betreuung durchgehend war (44 % der Erwachsenen mit OI; 53 % der Pflegepersonen ohne OI), fühlten

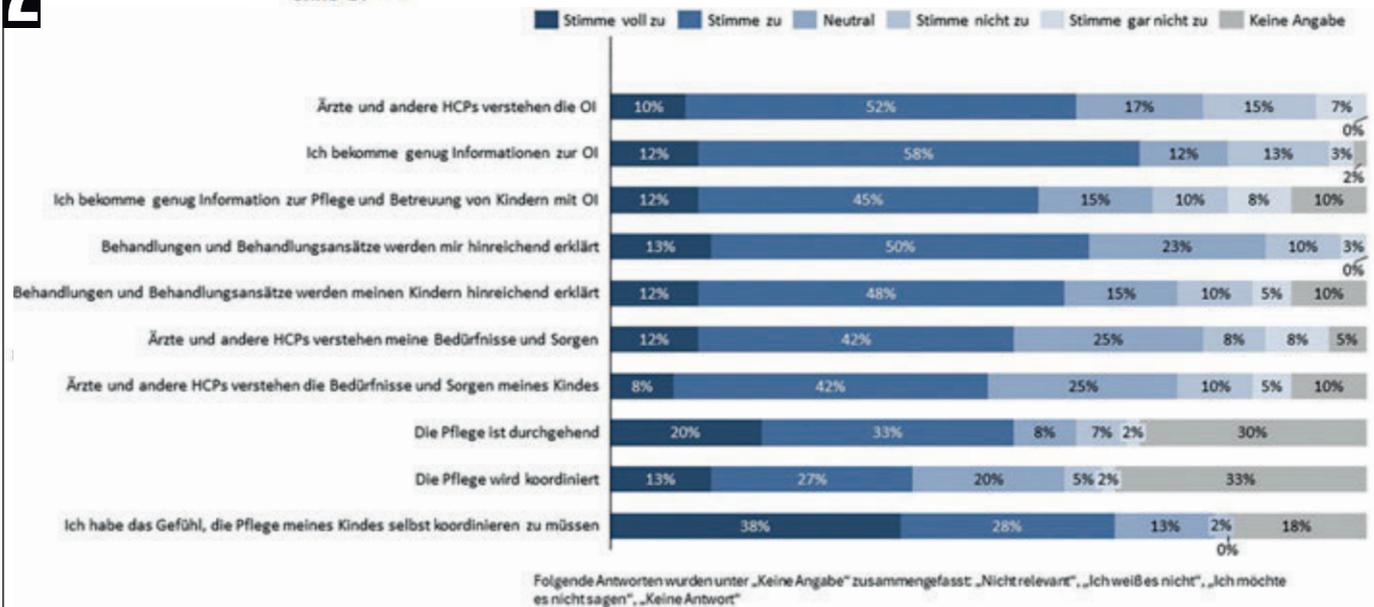
1

Selbstberichtende Erwachsene mit OI



2

Pflegepersonen ohne OI



dennoch mindestens die Hälfte der Befragten (49% der Erwachsenen mit OI; 66 % der Pflegepersonen ohne OI) die Notwendigkeit, die Betreuung selbst zu koordinieren. Während Personen mit und ohne OI einige gemeinsame Sorgen teilten, machte sich ein höherer Anteil von Erwachsenen mit OI Sorgen um den Zugang zu Ärzten/Ärztinnen (82 %) und um die Versorgung (76 %) im

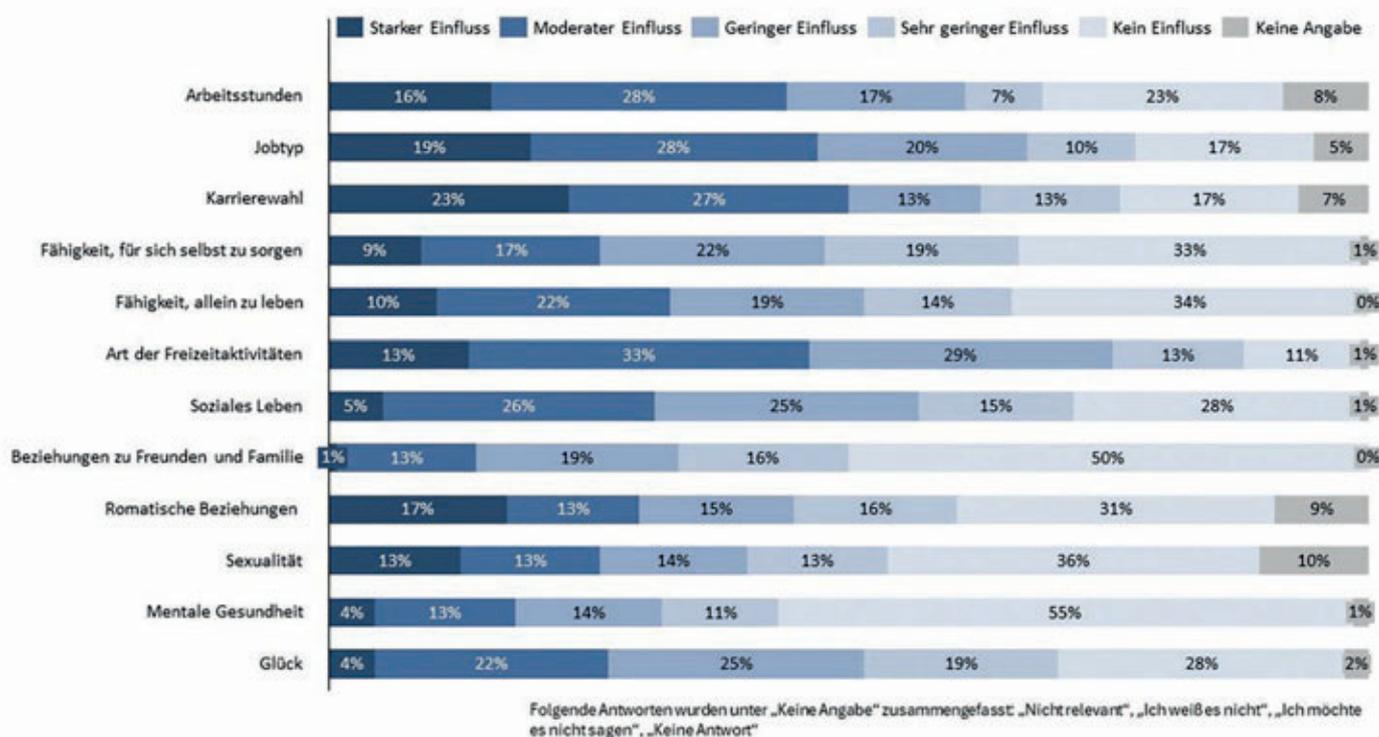
Vergleich zu Pflegepersonen ohne OI (64 % bzw. 45 %) (Abbildung 1 und 2). Bemerkenswert ist, dass weniger als ein Viertel der Erwachsenen mit OI (15 %) angaben, während ihres Übergangs von der pädiatrischen zur Erwachsenenversorgung (Transition) unterstützt worden zu sein. Zudem äußerten 74 % der Pflegepersonen ohne OI Bedenken darüber, wie ihre betreuten

Personen den Übergang von der pädiatrischen zur Erwachsenenversorgung bewältigen würden (Abbildung 1 und 2).

Abbildung 1 – Pflegeerfahrung von selbstberichtenden Erwachsenen mit OI

Abbildung 2 – Pflegeerfahrung von Pflegepersonen ohne OI

Selbstberichtende Erwachsene mit OI



Wir sehen hier einen Querschnitt der Bedürfnisse und Herausforderungen, welche Menschen mit OI in der Pflege in Deutschland erleben. Sowohl selbstberichtende Erwachsene als auch Pflegepersonen, die für Menschen mit OI sorgen, erleben Schwierigkeiten in der Koordination der Versorgung und fühlen sich von Ärzten, Ärztinnen und anderen Mitarbeitern des Gesundheitssystems oft nicht ausreichend verstanden und unterstützt. Ein tieferes Verständnis der Bedürfnisse und eine verbesserte Kommunikation zwischen Menschen mit OI, Pflegepersonen und medizinischem Fachpersonal sind daher unerlässlich, um die Versorgung von Personen mit OI effektiv zu verbessern und auch den Übergang von der pädiatrischen zur Erwachsenenversorgung (Transition) zu erleichtern. Die ermittelten Daten reflektieren die hohe Relevanz des Themas Transition und zeigen, dass verschiedene Stakeholder, wie die DOIG und behandelndes medizinisches Fachpersonal, gemeinsam daran arbeiten müssen, die Situation zu verbessern.

AUSWIRKUNGEN DER OI AUF DIE LEBENSQUALITÄT UND VERSCHIEDENE LEBENSBEREICHE BEI SELBSTBERICHTENDEN ERWACHSENEN

Die selbstberichtenden Erwachsenen wurden im IMPACT-Survey befragt, welche ihrer Lebensbereiche in welchem Maße von der OI beeinflusst waren (Abbildung 3) und diese auch in Abhängigkeit vom Schweregrad der OI (Abbildung 4) und vom Alter (Abbildung 5) dargestellt.

Die Ergebnisse zeigen beträchtliche Auswirkungen der OI auf verschiedene Aspekte des Lebens von der Freizeitgestaltung bis hin zur Berufswahl. Insbesondere gaben die Mehrzahl der selbstberichtenden deutschen Erwachsenen mit OI an, dass sie in Bereichen wie Freizeitaktivitäten (88 %), Jobtyp (77 %) und Karrierewahlen (76 %) eine Beeinträchtigung erfahren, welche bei 16-23 % als schwerwiegend empfunden wurde (Abbildung 3).

Bezüglich der Beziehungen zu Familie und Freundeskreis, romantischen Beziehun-

gen und der Sexualität wurden zwar geringere Auswirkungen festgestellt, jedoch berichteten dennoch bis zu 60 % der Erwachsenen mit OI über eine Beeinträchtigung in diesen Bereichen (Abbildung 3). Es ist zu beachten, dass der Einfluss der OI je nach Schweregrad variierte, wobei Menschen mit schwerer OI deutlich häufiger einen schwerwiegenden Einfluss auf romantische Beziehungen und Sexualität berichteten als solche mit mittelschwerer oder leichter OI (Abbildung 4).

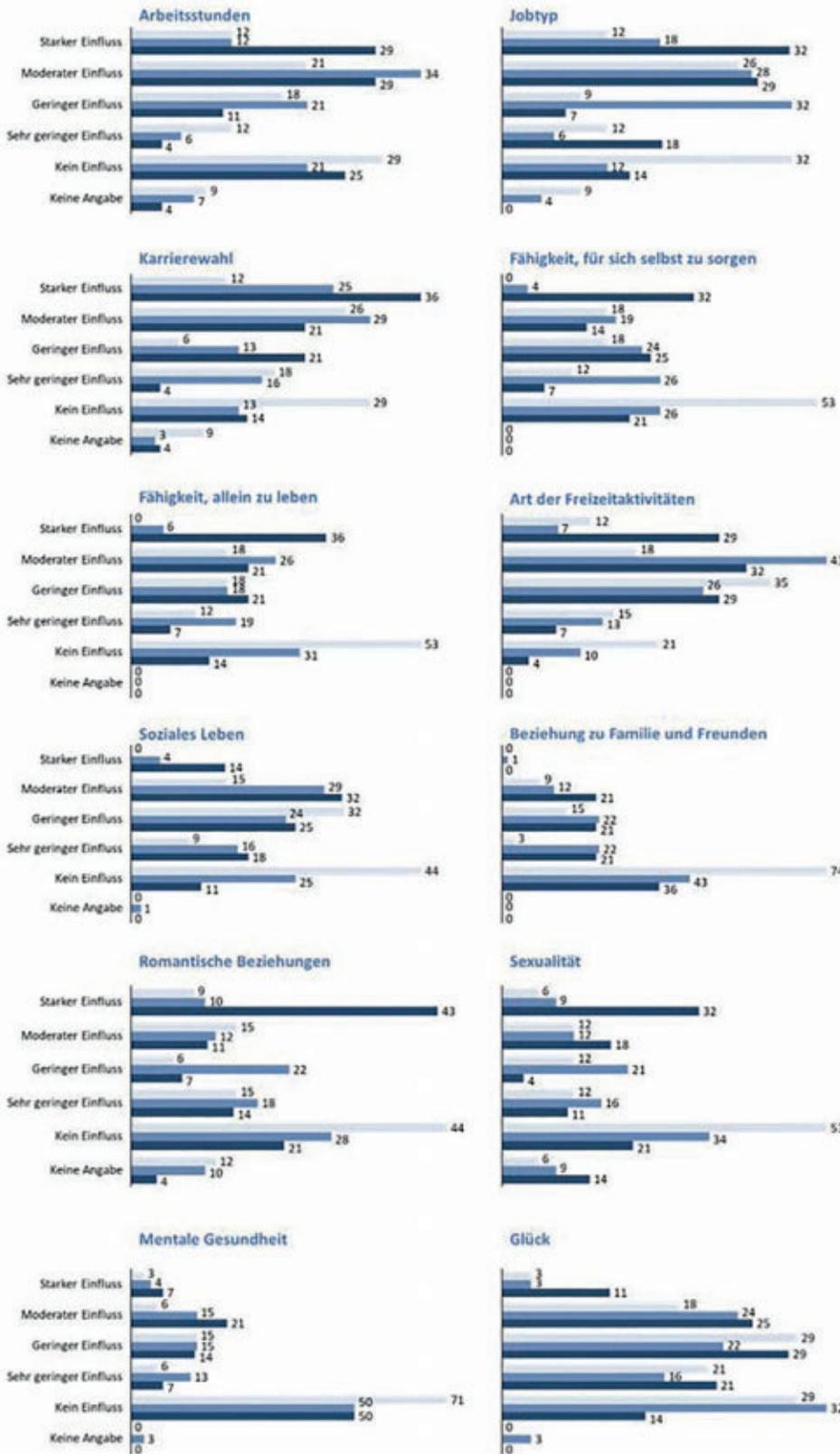
Abbildung 3 – Auswirkung der OI auf die Lebensqualität bei selbstberichtenden Erwachsenen

Insbesondere Personen mit schwerer OI berichteten in der Regel über schwerwiegendere Auswirkungen auf bestimmte Lebensbereiche im Vergleich zu Personen mit leichter oder mittelschwerer OI. Zum Beispiel berichtete ein deutlich höherer Anteil selbstberichtender Erwachsener mit schwerer OI einen schwerwiegenden Einfluss auf die Fähigkeit, allein zu leben (36 % der selbstberichtenden Er-

Selbstberichtende Erwachsene mit OI

Leichte OI (n=34) Mittelschwere OI (n=68) Schwere OI (n=28)

Zusätzlich gibt es vier Teilnehmer/innen, die angaben, ihren OI-Schweregrad nicht zu kennen oder keine Angaben machen zu wollen. Diese Daten fließen nicht in diese Analyse ein.



wachsenen mit schwerer OI gegenüber 0 % der selbstberichtenden Erwachsenen mit leichter OI und 6 % der selbstberichtenden Erwachsenen mit mittelschwerer OI) (Abbildung 4).

Die Unterschiede zwischen den Schweregraden der OI in Bezug auf mentale Gesundheit und Glück lagen weniger weit auseinander, die Aspekte wurden aber dennoch von Menschen mit schwerer OI häufiger als moderat oder schwerwiegend beeinträchtigt beschrieben (Abbildung 4). Insgesamt gaben etwa die Hälfte der selbstberichtenden Erwachsenen mit schwerer und mittelschwerer OI und 30 % der Erwachsenen mit leichter OI einen sehr geringen bis schwerwiegenden Einfluss auf die mentale Gesundheit an. Beim Einfluss auf das empfundene Glück lag dieser Anteil sogar noch höher – bei beinahe 90 % bei Menschen mit schwerer OI und bei ca. 70 % bei Menschen mit leichter und mittelschwerer OI (Abbildung 4).

Abbildung 4 – Auswirkung der OI auf die Lebensqualität bei selbstberichtenden Erwachsenen in Abhängigkeit von der Schwere der OI

Abbildung 5 – Auswirkung der OI auf die Lebensqualität bei selbstberichtenden Erwachsenen in Abhängigkeit vom Alter (Teilnehmende, die eine moderate oder schwere Beeinträchtigung der Lebensqualität berichteten)

Der Einfluss der OI auf verschiedene Lebensbereiche selbstberichtender deutscher Erwachsener wurde auch in Abhängigkeit vom Alter untersucht. In allen Altersgruppen gaben Erwachsene mit OI an, dass ihre Arbeitsstunden (9-60 %), Karrierewahl (10-58 %) und Jobtyp (9-56 %) moderat bis schwerwiegend beeinflusst wurden. Besonders deutlich war dieser Einfluss bei Erwachsenen zwischen 51 und 60 Jahren ausgeprägt (Abbildung 5).

Ähnliche Muster zeigten sich bei der Fähigkeit, für sich selbst zu sorgen (9-32 %), der Fähigkeit, allein zu leben (9-36 %),

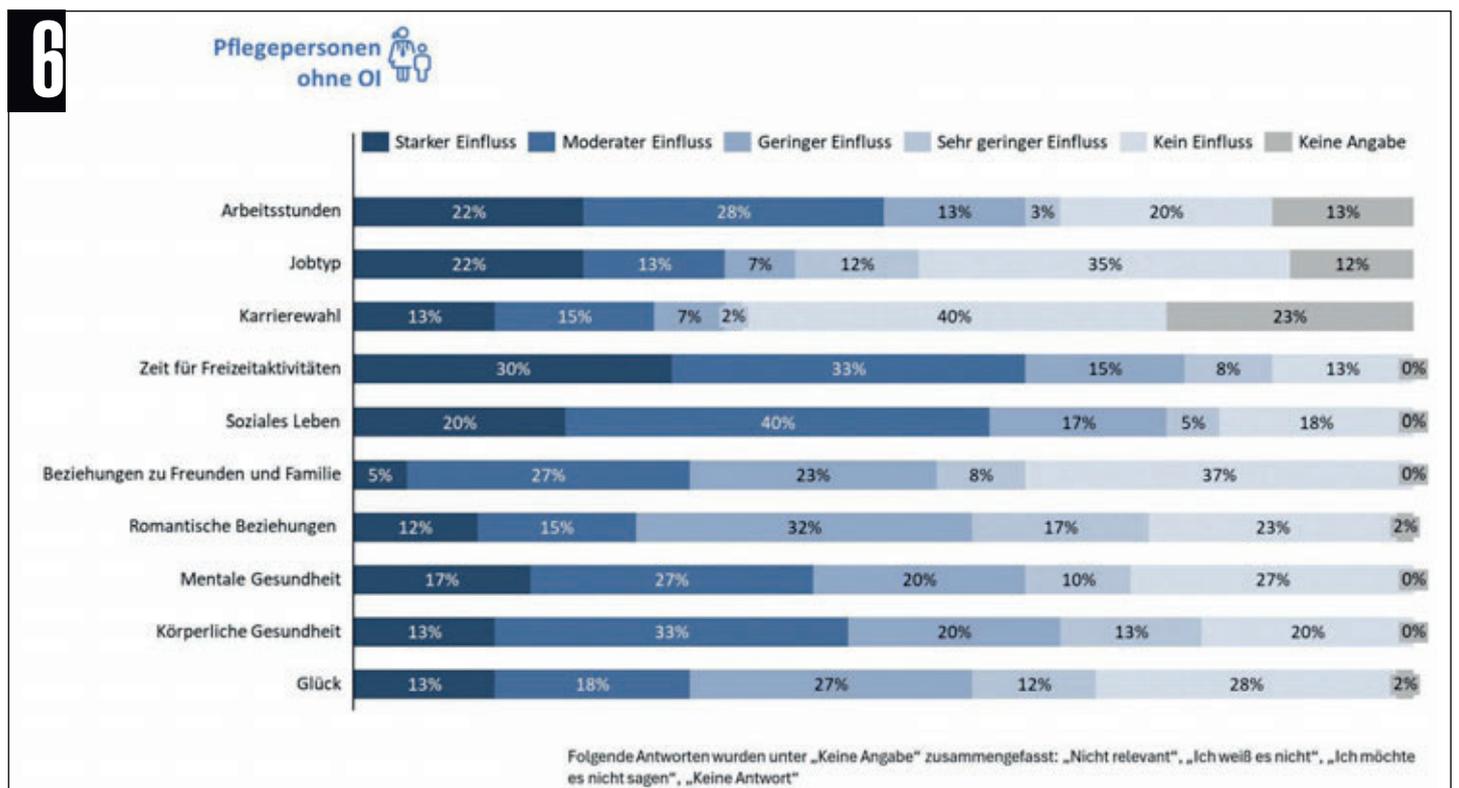
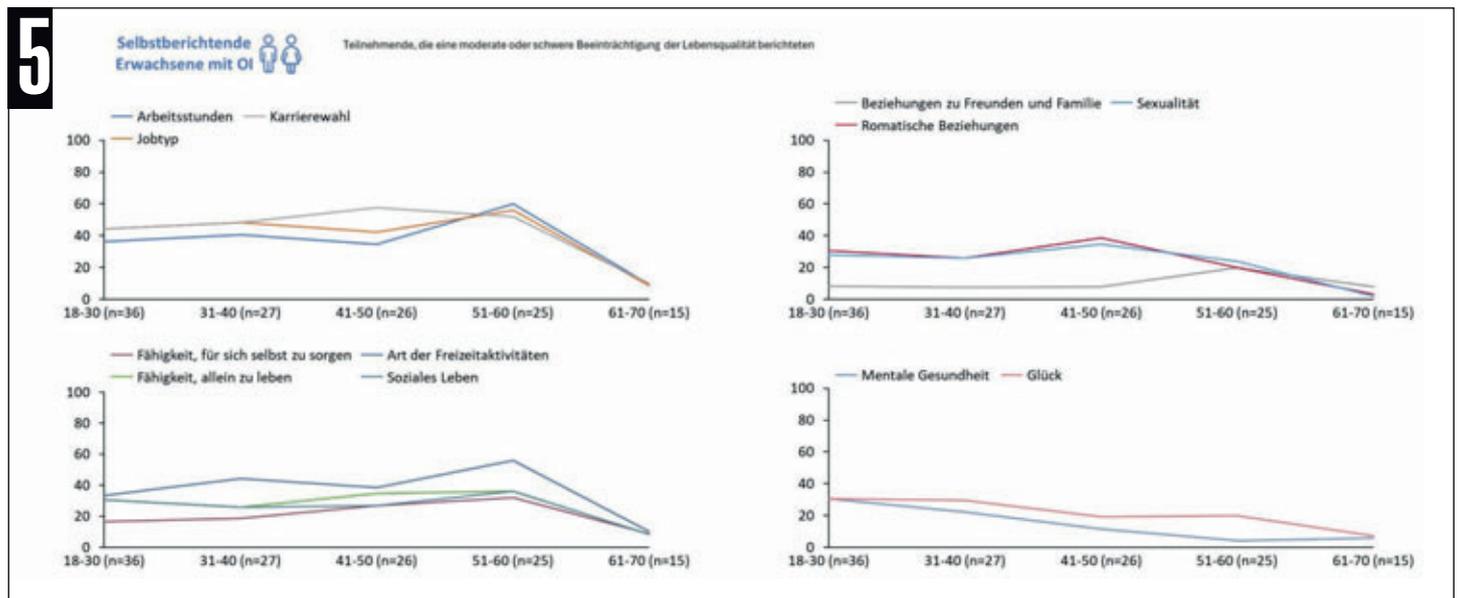
den Freizeitaktivitäten (10-56 %) und dem sozialen Leben (8-36 %), wobei die höchsten Werte jeweils bei Erwachsenen zwischen 51 und 60 Jahren erreicht wurden und bei den über 60-Jährigen wieder abfielen.

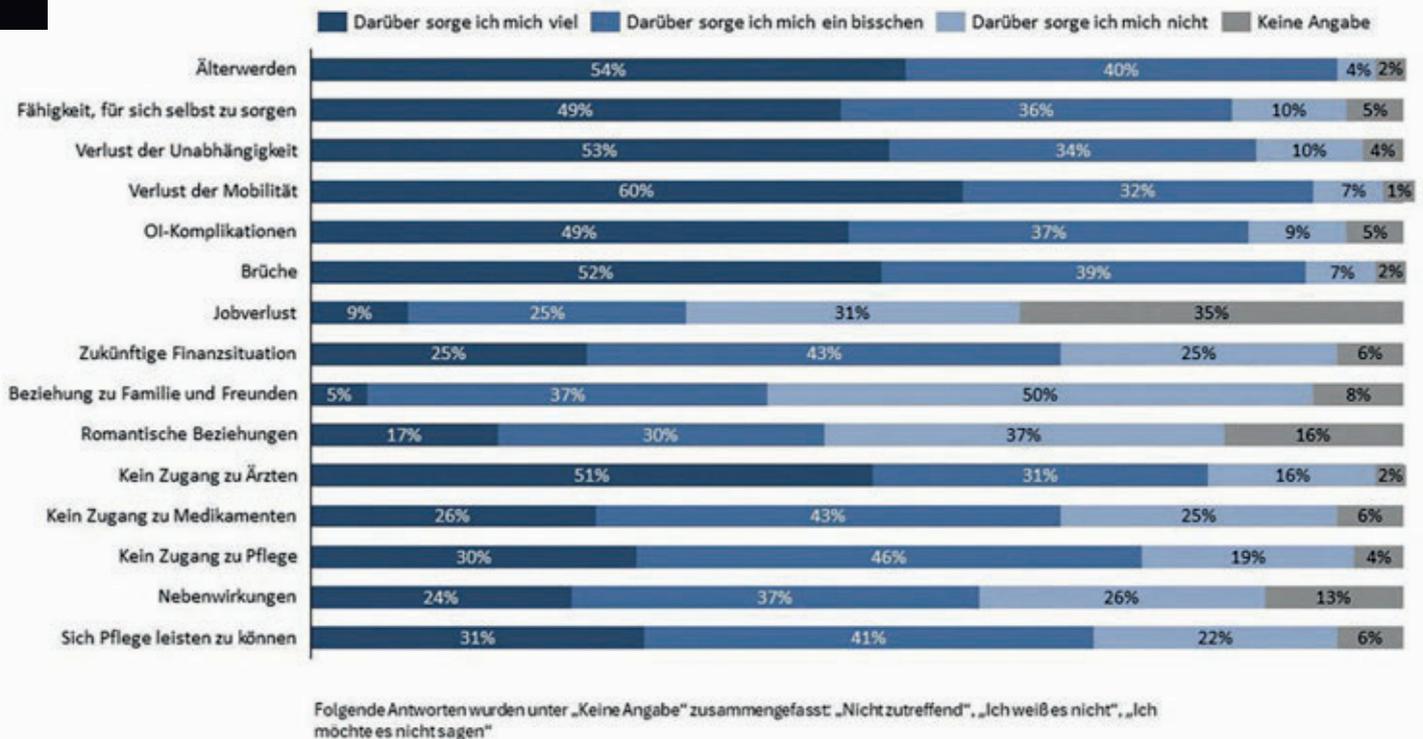
Im Gegensatz dazu berichteten jüngere Erwachsene einen höheren Einfluss auf romantische Beziehungen, wobei die höchsten

Werte der als moderat bis schwerwiegend beschriebenen Beeinträchtigung mit 38 % und 35 % bei Erwachsenen zwischen 41 und 50 Jahren lagen. Bei der mentalen Gesundheit und dem Glück war der Anteil der Teilnehmer/innen, die einen moderaten bis schwerwiegenden Einfluss angaben, mit je 31 % bei Erwachsenen unter 30 Jahren am

höchsten und fiel danach ab.

Zusammenfassend zeigen diese Ergebnisse, dass OI einen vielfältigen Einfluss auf das Leben selbstberichtender deutscher Erwachsener hat, wobei bestimmte Bereiche wie Arbeitsstunden und soziale Aktivitäten besonders betroffen sind und dieser Einfluss stark vom Alter abhängt.





AUSWIRKUNGEN DER OI AUF VERSCHIEDENE BEREICHE DER LEBENSQUALITÄT BEI PFLEGEPERSONEN OHNE OI

Auch die Pflegepersonen ohne OI wurden zu den Auswirkungen der Pflege einer Person mit OI auf verschiedene Bereiche ihres Lebens befragt (Abbildung 6).

Dabei zeigte sich, dass die Zeit für Freizeitaktivitäten (86 %) und das soziale Leben (82 %) am stärksten betroffen waren. In diesen Bereichen berichteten 60 % bzw. 66 % der Befragten einen moderaten bis schwerwiegenden Einfluss. Weniger stark war der Einfluss auf die Arbeitsstunden (67 %), den Jobtyp (54 %) und die Karrierewahl (37 %). Eine bedeutende Anzahl von Pflegepersonen gab zudem an, dass die Pflege Auswirkungen auf ihre körperliche (79 %) und mentale (74 %) Gesundheit hatte, sowie auf ihr Glücksempfinden (70 %). Auch wurden Einflüsse auf familiäre und romantische Beziehungen berichtet, die jedoch im Vergleich geringer bis moderat ausfielen.

Zusammenfassend lassen die Ergebnisse erkennen, dass die Pflege einer Person mit

OI erhebliche Auswirkungen auf verschiedene Aspekte des Lebens von Pflegepersonen hat, insbesondere auf ihre Freizeit, soziale Interaktionen und die Gesundheit.

Abbildung 6 – Auswirkung der OI auf die Lebensqualität bei Pflegepersonen ohne OI

SORGEN UND BEDENKEN VON MENSCHEN MIT OI

Die IMPACT-Umfrage untersuchte nicht nur die Auswirkungen der OI auf verschiedene Lebensbereiche, sondern befragte auch die Teilnehmer/innen nach ihren Sorgen und Ängsten im Zusammenhang mit der Erkrankung und deren Einfluss auf ihr Leben und ihre Zukunft (Abbildung 7).

Mehr als die Hälfte der selbstberichtenden deutschen Erwachsenen mit OI äußerten große Sorgen hinsichtlich des Verlusts der Mobilität (60 %), des Alterns (54 %) der Fähigkeit zum selbstständigen Leben (53 %) und möglicher zukünftiger Brüche (52 %). Ebenfalls große Besorgnis zeigten sie be-

züglich des Zugangs zu Ärzten (51 %), möglicher Komplikationen aufgrund der OI und ihrer Fähigkeit, für sich selbst zu sorgen (49 %). Im Gegensatz dazu machten sie sich nur wenige große Sorgen über Jobverlust (9 %), familiäre (5 %) und romantische Beziehungen (17 %) (Abbildung 7).

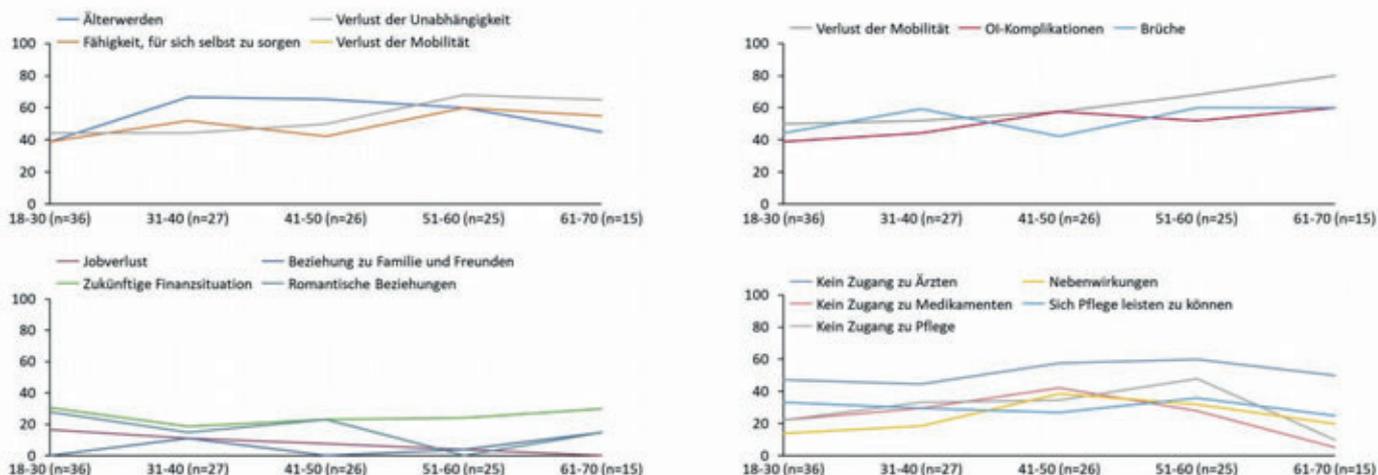
Etwa ein Viertel der deutschen Erwachsenen äußerte zudem Bedenken hinsichtlich des Zugangs zu Medikamenten (26 %) und möglicher Nebenwirkungen (24 %) (Abbildung 7).

Die Sorgen und Bedenken erwachsener Menschen mit OI in Deutschland wurden im Hinblick auf Alter (Abbildung 8) und Schweregrad der Erkrankung (Abbildung 9) untersucht.

Abbildung 7 – Sorgen und Bedenken von selbstberichtenden Erwachsenen mit OI

Es zeigte sich, dass mit zunehmendem Alter die Sorgen bezüglich des Mobilitätsverlustes sowie der Fähigkeit zur Selbstversorgung und zum selbstständigen Leben anstiegen,

Selbstberichtende Erwachsene mit OI  Teilnehmende, die angaben sich zu den Themen viele Sorgen zu machen



wobei diese bei Personen über 60 Jahren ihren Höhepunkt erreichten. Über 80 % der über 60-Jährigen gaben an, sich große Sorgen um den Verlust ihrer Mobilität zu machen, verglichen mit 50 % bei Personen im Alter von 18–30 Jahren. Ein umgekehrter Trend wurde hinsichtlich der Sorge um den Jobverlust beobachtet, die bei Personen zwischen 18 und 30 Jahren am stärksten ausgeprägt war (Abbildung 8).

Die Anzahl der Erwachsenen, die sich große Sorgen über Knochenbrüche machten, blieb über verschiedene Altersklassen hinweg ähnlich (31–40 Jahre: 59 %, 51–60 Jahre: 60 %, über 60 Jahre: 60 %). Ebenso verhielt es sich mit den Sorgen bezüglich der Pflegesituation, des Zugangs zu Pflege, Ärzten/Ärztinnen und Medikamenten, die über verschiedene Altersstufen hinweg auf ähnlichem Niveau lagen, jedoch bei Personen über 60 Jahren leicht abfielen (Abbildung 8).

Abbildung 8 – Sorgen und Bedenken von selbstberichtenden Erwachsenen mit OI in Abhängigkeit vom Alter (Teilnehmer/innen, die sich viele Sorgen machten)

Die Sorgen und Bedenken der Menschen mit OI wurden auch in Abhängigkeit vom Schweregrad der OI ermittelt (Abbildung 9).

Beinahe alle befragten Personen (86–96 %) machten sich Sorgen über den Verlust der Unabhängigkeit und der Fähigkeit, für sich selbst zu sorgen. Hierbei stellte sich heraus, dass der Anteil der Personen, die sich viele Sorgen über diese Themen machten, bei denjenigen mit schwerer und leichter OI mit ca. 60 % ungefähr gleich lagen, bei Menschen mit mittelschwerer OI dagegen etwas darunter (Abbildung 9).

Ebenso machten sich beinahe alle Befragten (89–100 %) Sorgen über das Älterwerden, über den Verlust der Mobilität, über Brüche und OI-Komplikationen. Hierbei lag jedoch der Anteil der Erwachsenen, die sich viel sorgten, bei Menschen mit leichter OI am höchsten. So machten sich 70 % der Erwachsenen mit leichter OI viele Sorgen über Brüche. Dieser Anteil lag bei Menschen mit mittelschwerer OI bei 53 %, bei Menschen mit schwerer OI bei 48 %.

Zwischen 67 % und 87 % der Befragten sorgen sich über ihre zukünftige Finanzsituation – dabei lag der Anteil der Menschen, die sich viele Sorgen machten, bei Menschen mit mittelschwerer und schwerer OI höher. Ein ähnliches Bild zeigte sich auch für die Sorge um den Verlust des Jobs. Auch bei der Sorge um romantische Beziehungen lag der Anteil der Personen mit schwerer OI mit 63 % am höchsten (Abbildung 9).

Ein Großteil der Befragten (59–94 %)

sorgte sich über den Zugang zu Ärzten/Ärztinnen, zu Medikamenten und zur Pflege sowie über Nebenwirkungen von Medikamenten. Der Anteil der Menschen, die sich über diese Themen Sorgen machten, lag hierbei bei den Menschen mit milder OI jeweils am höchsten und nahm mit dem Schweregrad der OI ab (Abbildung 9).

Zusammenfassend lassen die Ergebnisse der Umfrage erkennen, dass Personen mit OI in Deutschland eine Vielzahl von Sorgen und Bedenken haben, dass jedoch die größten Sorgen im direkten Zusammenhang mit den Folgen der OI auf selbstständiges Leben (besonders im Alter) sowie auf den Zugang zu adäquater Pflege und Behandlung stehen, inklusive der Transition. Zudem zeigte sich auch, dass diese Sorgen von allen Menschen mit OI geäußert wurden und alle Schweregrade der OI betrafen. Dies zeigt auch einen Handlungsbedarf für die Pflege auf, um die Sorgen von Menschen mit OI zu lindern und damit die insgesamt Lebensqualität zu verbessern.

Abbildung 9 – Sorgen und Bedenken von selbstberichtenden Erwachsenen mit OI in Abhängigkeit von der Schwere der OI

SORGEN UND BEDENKEN VON PFLEGEPERSONEN VON MENSCHEN MIT OI IN DEUTSCHLAND

Auch die Pflegepersonen von Menschen mit OI wurden zu ihren Sorgen und Bedenken befragt (Abbildung 10).

Alle befragten Pflegepersonen von Kindern äußerten Bedenken über die Zukunft ihres Kindes / ihrer Kinder mit OI. Hierbei gaben 55 % von ihnen an, sich große Sorgen zu machen. Ebenso sorgten sich 90 % der Befragten um die Möglichkeiten von Kindern mit OI. Ein weiterer wichtiger Aspekt, der von Pflegepersonen oft genannt wurde, war der Übergang von der pädiatrischen zur Erwachsenenpflege (Transition),

über den sich 74 % der Befragten Sorgen machten (Abbildung 10).

Nebenwirkungen von Medikamenten für OI waren ebenfalls ein häufig genannter Punkt der Besorgnis, wobei 67 % der Befragten angaben, sich darüber Gedanken zu machen. Ein hoher Anteil der Pflegepersonen ohne OI äußerte auch Sorgen bezüglich des Zugangs zur Pflege, zu Medikamenten und zur Verfügbarkeit von Gesundheitsdienstleistern, die sich mit OI auskennen (40–64 %). Die Auswirkungen auf romantische Beziehungen waren für

Pflegepersonen ohne OI vergleichsweise weniger besorgniserregend (32 %) (Abbildung 10).

Diese Daten gewähren einen wichtigen Einblick in die Sorgen derjenigen Menschen, die sich um Menschen mit OI kümmern und zeigt, wie groß deren Sorge um die Zukunft und um die Chancen ihrer Kinder ist. Die Analyse zeigt auf, wie wichtig eine gute Pflege, eine gute medizinische Versorgung und ein Verständnis der Erkrankung ist, um die Sorgen der Pflegenden zu adressieren.

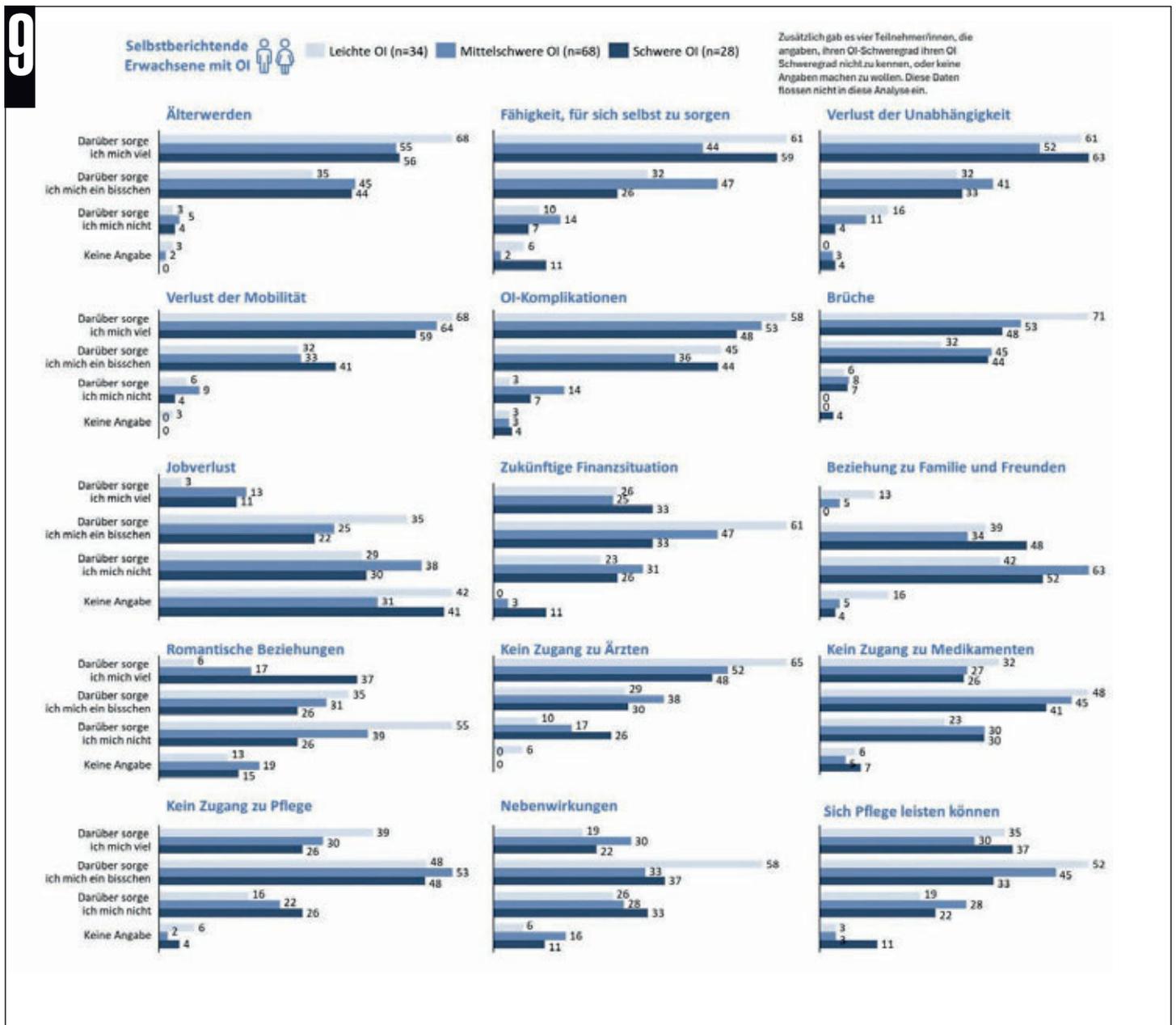


Abbildung 10 – Sorgen und Bedenken von Pflegepersonen ohne OI

FAZIT

Die IMPACT-Umfrage liefert wichtige Einblicke in die Lebensrealität von Menschen mit OI und ihren Pflegepersonen in Deutschland und zeigt, wie diese ihr tägliches Leben leben, ihre Pflege ausführen und welche Sorgen und Bedenken sie dabei haben. Die Umfrage zeigte, dass sowohl Menschen mit OI als auch ihre Pflegepersonen mit verschiedenen Herausforderungen konfrontiert sind, insbesondere in Bezug auf die Gesundheitsversorgung und die Koordination ihrer Pflege.

In Bezug auf die Wahrnehmung der Gesundheitsversorgung zeigte sich, dass viele Betroffene und Pflegepersonen eine unzureichende Unterstützung durch Ärzte/Ärztinnen und Gesundheitsfachkräfte empfinden. Obwohl ein Großteil angab,

dass die Betreuung durchgehend sei, gaben viele Betroffene an, dennoch die Notwendigkeit zu fühlen, die Betreuung selbst zu koordinieren. Besonders hervorzuheben war hierbei der Mangel an Unterstützung beim Übergang von der pädiatrischen zur Erwachsenenversorgung, über welchen sich besonders Pflegepersonen von Menschen mit OI sorgten.

Die Auswirkungen der OI auf verschiedene Lebensbereiche wurden ebenfalls deutlich. Sowohl Betroffene als auch Pflegepersonen berichteten von Beeinträchtigungen in Bereichen wie Freizeitaktivitäten, Arbeitsleben und sozialen Beziehungen. Personen mit schwerer OI erlebten in der Regel schwerwiegendere Auswirkungen als diejenigen mit leichter oder mittelschwerer OI, insbesondere in Bezug auf die Fähigkeit zum alleinigen Leben und auf das empfundene Glück.

Die Sorgen und Bedenken von Menschen mit OI sowie ihren Pflegepersonen

waren vielfältig und wurden auch vom Alter und Schweregrad der OI beeinflusst. Besonders ausgeprägt waren Sorgen bezüglich des Verlusts der Mobilität, der Selbstständigkeit und des Zugangs zu angemessener Pflege und Behandlung.

Zusammenfassend zeigen die Ergebnisse der IMPACT-Umfrage in Deutschland, dass sich Menschen mit OI und ihre Pflegepersonen eine verbesserte Unterstützung und Versorgung durch das Gesundheitssystem wünschen. Dies erfordert ein tieferes Verständnis der individuellen Bedürfnisse und eine verbesserte Kommunikation zwischen Betroffenen, Pflegepersonen und medizinischem Fachpersonal, für welches die ermittelten Daten der IMPACT-Umfrage einen Beitrag leisten können.

ZUM WEITERLESEN

IMPACT-Survey.

<https://oif.org/impactsurvey/> (Englisch)

