

Outreach Medical Care for Housebound Patients with Post-COVID Syndrome or ME/CFS of any cause (ACCESS)

Projektbeteiligte

Projektleitung: Dr. Meike Dirks (Neurologische Klinik mit Klinischer Neurophysiologie, MHH), Prof. Dr. Karin Weissenborn (Neurologische Klinik mit Klinischer Neurophysiologie, MHH)

Projektpartner: Dr. Vega Gödecke (Long-/Post-COVID-Ambulanz, MHH), Kristine Engeleit (Institut für Allgemeinmedizin und Palliativmedizin, MHH), Prof. Dr. Martina de Zwaan (Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, MHH), PD Dr. Jelena Epping (Medizinische Soziologie, MHH), Dr. Annika Großhennig (Biometrie, MHH), Prof. Dr. Christian Krauth (Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung, MHH)

Projekträger, Laufzeit und Mittel

Projekträger: BMG (Förderkennzeichen: 2525FSB097)

Zeitraum: 01.01.2025-31.12.2028

Förderumfang: 1.850.388,00€ (Förderanteil CHERH: 99.971,37€)

Projektziele

Ziele des Projektes sind die Erhebung der Prävalenz und Leitsymptome von Patient:innen mit extremer ME/CFS, die nicht in der Lage sind, ihr Zuhause zu verlassen. Zusätzlich wird im Rahmen eines RCTs der Effekt einer intensiven Betreuung der Patient:innen im eigenen Haushalt auf das Wohlbefinden der Patient:innen und Pflegepersonen geprüft. Mittels einer gesundheitsökonomischen Evaluation wird die Kosten-Effektivität der Intervention ermittelt.

Hintergrund und Projektbeschreibung

Derzeit werden große Anstrengungen unternommen, die Pathomechanismen des Post-COVID-Syndroms (PCS) zu klären und Therapien zu entwickeln. Die schwerstbetroffenen Patient:innen werden jedoch in der Regel in Studien nicht berücksichtigt, da sie nicht in der Lage sind, Ambulanzen oder Kliniken für Diagnostik oder Teilnahme an klinischen Studien aufzusuchen. Sie sind an das Haus gebunden, häufig bettlägerig, und werden daher zumeist ausschließlich hausärztlich betreut. Ähnliche Fälle sind vom Myalgischen Enzephalomyelitis/chronischen Fatigue Syndrom (ME/CFS) jeglicher Ursache bekannt und werden nach den kanadischen Konsensuskriterien als mittelschweres bis sehr schweres ME/CFS eingestuft.

Dieses Projekt soll die Prävalenz dieser schwersten Manifestation von PCS/ ME/CFS, die klinischen Merkmale, die Differentialdiagnosen, Risikofaktoren und die Auswirkungen der Krankheit auf das Leben der Betroffenen und ihrer Familien/Pflegepersonen ermitteln. Es werden individuelle Pflege- und Behandlungspläne entwickelt, und die Auswirkungen einer monatlichen Sprechstunde für Patient:innen und Betreuer:innen auf den Gesundheitszustand der Patient:innen und die Belastung der Betreuer:innen in einer randomisierten kontrollierten Studie untersucht. Das Projekt wird in enger Zusammenarbeit zwischen Patient:innen, Pflegepersonen, Hausarzt:ärztin und Expert:innen aus Allgemeinmedizin, Innerer Medizin, Neurologie und Psychosomatik durchgeführt. Aus gesundheitsökonomischer Perspektive werden die (Zusatz-)Kosten für die Überführung des Versorgungsmodells in die reale medizinische Versorgung sowie die Kosten-Effektivität der Intervention ermittelt.

Es wird eine Verbesserung des Befindens der Patient:innen und der Pflegepersonen durch eine intensivere medizinische Betreuung erwartet, unter Berücksichtigung des Wissens, dass die Intensivierung der Betreuung die Patient:innen auch überfordern könnte. Langfristiges Ziel ist die Etablierung an die individuellen Ziele und Fähigkeiten der PCS- und ME/CFS- Patient:innen angepasster Betreuungsmodelle.