

## Workshop „Informationen verbessern“



### **Rückblick:**

Erwartungen der Teilnehmer

### **Ausblick:**

- Definition und Kodierung
- Informationen und Daten gewinnen
- Informationsqualität
- Aus-, Fort- und Weiterbildung
- Vernetzung (Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe für die ärztliche AFW-Bildung)

## Workshop „Informationen verbessern“ Erwartungen der Teilnehmer



- ...dass bei seltenen oder sehr seltenen Erkrankungen für die betroffenen Patienten und Ärzte mehr an Information zur Verfügung gestellt wird – und auch abgerufen werden kann.
- Seltene Erkrankungen brauchen spezielle Pflegemaßnahmen! – Wie kann man (die richtige) Pflege zum Patienten bringen? Wo findet man Spezialwissen über die Pflege?
- Wie kann ich die Information, die meine Organisation bereitgestellt hat, verbessern und wie/wo kann ich weitere Informationen erhalten?
- Was sind Aufgabe und Rolle der Pharmaindustrie beim Informationsaustausch und Informationsverbreitung?
- Informationen schaffen und Informationen verbreiten
- Hierarchiefrei an Informationen teilhaben lassen
- Austausch mit anderen verschiedenen Disziplinen
- Versuch der Definition der wichtigsten Notwendigkeiten der Informationsverbesserung der Seltenen
- Wie kann man besser und schneller Ärzte und Patienten informieren
- Welche Methoden gibt es für Patienten und Selbsthilfegruppen, um Informationen zu bekommen?

## Workshop „Informationen verbessern“ Erwartungen der Teilnehmer



- Bessere Aufklärung von Ärzten
- Diskussion zur Informationslage im Bereich seltener Erkrankungen
- Identifikation von Hindernissen und Strategien zur Verbesserung der aktuellen Situation
- Wie können Lösungen im System verankert werden?
- Viele Seltene haben Symptome im Mundraum. Es gibt wenige zahnmedizinische seltene Erkrankungen. Wie können deutschland- und europaweit Daten zu diesen Erkrankungen gesammelt werden? (zahnmedizinische Erkrankungen haben keinen stationären Anlauf!)
- Austausch mit Anderen
- Definitionen sollten für Seltene festgelegt werden.
- Zu erfahren, an welcher Stelle man ansetzen muss, um den Informationsfluss zu verbessern.

## Definition und Kodierung



### Status:

Klassifikationen in D:

ICD-10- GM, Todesstatistik: ICD-10, Krankenhaus / Arzt: ICD-10 GM

- Abrechnung (Arzt-Krankenkasse)
- Versorgungsforschung
- Krankenkasse
- Parameter wie Chronifizierung wurden als Einflussgrößen diskutiert
- für epidemiologische Erfassung nur beschränkt einsetzbar
- für orphanen Erkrankungen noch eingeschränkter Nutzen bzw. Subgruppen nicht erfasst

### Fazit:

- ICD-11 sollte in Deutschland übernommen werden (Arbeitsgruppen)
  - DIMDI: Überarbeitung des ICD (anpassen an Deutschland!)  
(Systemänderung, Ausschlussfähigkeit, allgemeine nationale Gültigkeit)
  - Verknüpfung mit bestehender Software realisieren
- Es gibt keine Gründe, in Deutschland von der EU Definition für seltene Erkrankungen abzuweichen!
- Achtung bei ultrarare diseases: die Seltenheit der Erkrankung darf bei der Beachtung keine Rolle spielen!

## Informationen und Daten gewinnen

### Informationsquellen

- Patientenerfahrungen müssen systematisch erfasst und aufgearbeitet werden (standardisierter Fragenkatalog → Vergleichbarkeit der Ergebnisse)
- Bestehende Inforessourcen besser nutzen: Orphanet, achse.info
- Arzt-Empfehlungen (Zeitfaktor!) → Voraussetzung: Vertrauensverhältnis Arzt-Patient
- Zersplitterung der Informationen (zahlreiche Datenbanken)
- Unzählige Informationen, welche sind qualitätsgesichert?
- Fachspezifische Datenbanken der Patientenorganisationen

### Rolle der Patienten / SH

- Patientenkompetenz erforderlich (Umgang mit Daten aus dem Internet)
- Weitergabe des Erfahrungswissens (Patient – Patient, Patient – Arzt)
- SH vernetzt Experten
- SH hat einen Grad der Professionalisierung erreicht, der schwer rein ehrenamtlich zu leisten ist
- Einbeziehung der Kompetenzen in der Alltagsbewältigung (der SH)
- Arztempfehlungslisten der Selbsthilfe (ehrenamtliche Arbeit)
- Direktkontakt mit der SH hat erste Priorität

## Informationen und Daten gewinnen

### Rolle der Ärzte

- Betroffenen-Ärzte Workshops
- Zertifizierte Ärztefortbildungen in Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe
- Konsultation bei der Selbsthilfe
- Ausweitung der Runde der Beteiligten (andere Therapeuten, Pflege, ...)
- Einbeziehung der Kompetenzen in der Alltagsbewältigung (der SH)
- Mangelnde Koordinierung der interdisziplinären Behandlung

***Problem bei der Umsetzung aller Maßnahmen: Finanzierung!***

## Aus-, Fort- und Weiterbildung

- Forcieren und fördern der Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen
- Informierung der Professionellen mittels Info-materialien (Broschüren, Filme..)
- Für Studierende: Vermittlung von Strukturen und Rastern, vermitteln, wo Informierung für Professionelle möglich ist
- Lernen, das Ungewöhnliche zu entdecken und zwar nicht nur Mediziner sondern auch Pflegende, Therapeuten oder Betreuer (z.B. Erzieher, Eltern)
- Nicht nur Medizinstudium, auch Ausbildung anderer Gesundheitsberufe „reformieren“ hinsichtlich SE
- Laien ernst nehmen → Werte- und Kulturwandel erforderlich, Kommunikationstraining
- Viel „Normales“ lernen, um das Besondere zu entdecken → Sensibilisierung
- Seltene Erkrankungen gehören in den Gegenstandskatalog der Ausbildungsinhalte für Medizinstudierende
- Zusammenarbeit mit Selbsthilfe seltene Erkrankungen bündeln (nicht jede Organisation im Einzelkontakt)
- Medizinstudiengänge nicht als „Schichtmodell“, Vernetzung der Einzeldisziplinen





