

Charité Charité Charité Charité Charité Charité Charité

Vom Qualitätsdefizit zur verbesserten Versorgung

***Projekt „Selbsthilfebeiträge zur
Schnittstellengestaltung im Gesundheitswesen“***

Dr. rer. medic. Frank Brunsmann

Charité Universitätsmedizin, Berlin

ACHSE-Fachtagung Bonn, 30.-31.10.2009

Inhalt

1. Projekt
2. Exemplarischer Einstieg
3. Integrierte Qualitätsinitiative
4. Erkrankungen
5. Nutzen
6. Weiterführende Schnittstellengestaltung
7. Leitfragen für MV-Kolloquium 4/2010

Projekt „Selbsthilfebeiträge zum Schnittstellengestaltung im Gesundheitswesen“ (1/2009-12/2011)

Arbeitspakete

- 1. Methoden der Evidenzgenerierung in der Hand von Patientenselbsthilfe**
- 2. Patientenselbsthilfe und QM/QS, Spezialisierte Versorgung**
- 3. Gemeinsame Autorenverantwortung von Selbsthilfevertretern und Ärzten**
- 4. Beitrag der Patientenselbsthilfe zur ärztlichen Aus- und Fortbildung (8/2009 – 7/2011)**

Vortragsziel:

- **Projektzielsetzung und Projektnutzen verständlich machen**
- **Durch Leitfragen anregen, die Projektinhalte auf ihre Relevanz für die eigene Patientenorganisation zu überprüfen (Vorbereitung auf MV-Symposium 4/2010)**

**Projekt „Selbsthilfebeiträge zum
Schnittstellengestaltung im Gesundheits-wesen“
(1/2009-12/2011)**

Projektleitung:

Dr. rer. medic. Frank Brunsmann, Prof. Dr. med.
Klaus Rüther

**Teilprojekt „Selbsthilfebeteiligung an ärztlicher
Aus- und Fortbildung“ (9/09-8/11):**

Dr. Rainald von Gizycki

Projektförderung:

Bundesministerium für Gesundheit (BMG)

BMG-Projektbeauftragter:

Prof. Dr. med. Alfred Hildebrandt

2. Exemplarischer Einstieg: Sarkoidose

Seltene Erkrankung, bei der es zur Bildung von Granulomen (mikroskopisch kleinen Bindegewebsknötchen) kommt. Die Granulome können sich überall im Körper bilden und dann zu Störungen der jeweiligen Organfunktionen führen.

Prävalenz: 40–50 Erkrankte pro 100.000 Einwohner

2. Exemplarischer Einstieg: Sarkoidose (2)

Ein von Patientenselbsthilfe (DSV e.V)

festgestelltes Qualitätsdefizit der Versorgung

- verspätete Diagnostik und Behandlung der Augensarkoidose

Ursachen

- unregelmäßige Kontrolluntersuchungen
- Behandlungsbedürftigkeit wird z. T. nicht rechtzeitig erkannt

Folgen

- Vermeidbare Sehstörungen und Erblindungen

Ableitung grundlegender Fragestellungen

A) Wie erhält die Patientenselbsthilfe Kenntnis vom Qualitätsdefizit – und hoffentlich seiner wirksamen Behebung?

Arbeitspaket „Methoden der Evidenzgenerierung in der Hand von Patientenselbsthilfe“

B) Wie kann auf die Sicherung und Verbesserung der Versorgungsqualität eingewirkt werden?

Arbeitspakete (Kurztitel) „Ärztliches Qualitätsmanagement“, „Qualitätssicherung“, „Veröffentlichungen“, „Spezialisierte Netzwerke“

„Integrierte Qualitätsinitiative“ (allgemein)

- verbindet verschiedene Elemente , die relevant für die Versorgungsqualität sind
- Ist-Stand als Ausgangspunkt für weitergehende Konzeptionierungen und Aktivitäten: Erfassung und Darstellung der Patientenerfahrungen, Erläuterung der Relevanz
- Konzipierung konkreter Maßnahmen
- Umsetzung
- Kontrolle der Verbesserung der Versorgungsqualität (*„Woran kann ich erkennen, dass sich die Qualität der Versorgung verbessert hat?“*)

Integrierte Qualitätsinitiative Sarkoidose

kooperative Entwicklung von DSV e.V. und Schnittstellen-Projekt, 2009

A) Individuelle Versorgung: „Sarkoidose-Befundordner mit Patiententagebuch“

- Patienteninformation
- Checkliste
- Behandlungsdokumentation

Integrierte Qualitätsinitiative Sarkoidose

B) Mögliche überindividuelle Datenerhebung, z.B.

- Frequenz der Kontrolluntersuchungen bei DSV-Mitgliedern mit und ohne Befundordner-Nutzung
- Befunddaten, die mit Behandlungsbeginn erhoben wurden: Lassen sich hieraus Hinweise auf die Entwicklung der Latenzzeit bis zum Erkennen behandlungsbedürftiger Zustände ableiten?

Integrierte Qualitätsinitiative Sarkoidose

C) Öffentliche Darstellung des Anliegens und der Qualitätsentwicklung

- Fachöffentlichkeit
- Medien der Patientenselbsthilfe

Integrierte Qualitätsinitiative Sarkoidose

Unterstützungsbedarf der DSV e.V. - u. a. bei

- Präzisierung von Qualitätsindikatoren
- Erhebung und Auswertung ausgewählter Qualitätsdaten
- Evidenzbewertung
- Beratung zur Maßnahmenplanung
- Erstellung von Patienteninformation und Fachinformation

Integrierte Qualitätsinitiative Sarkoidose

Nächste Schritte:

- **Kolloquium Großhansdorf, 11/2009** (Sarkoidose-Befundordner, unter Berücksichtigung der Vorschläge der Fachexperten sowie der Ergebnisse der Arbeitstagung der Sarkoidose Gesprächskreisleitung, Bad Hersfeld 9/09)
- Finalisierung Sarkoidose-Befundordner inkl. Checkliste
- Publikationsplan Selbsthilfe-Experten
- Prüfung der perspektivischen Unterstützungsmöglichkeiten (u. a. G-BA, AQUA, IQWiG) und Adressierung der Bedarfe

Vorgehensweise im Projekt

(Exemplarische) Analyse des Ist-Standes

- kooperative Konzeptentwicklung
- Detailplanung
- Unterstützung der Umsetzung
- Verfügbarkeit erprobter Arbeitshilfen
- Empfehlungen zur Schnittstellengestaltung im Gesundheitswesen

Exemplarische Entwicklung und Erprobung (I): Bestehende Kooperationsbezüge im Projekt

Erkrankung	Patienten- organisation	Prävalenz pro 100.000 Einw.
		<i>unter 5</i>
Pseudoxanthoma Elasticum (PXE)	Selbsthilfegruppe PXE-Erkrankte Deutschland	1
Exostosen- krankheit	z. Zt. Einzelbetroffene	2
Von Hippel-Lindau Erkrankung (VHL)	Verein für von der von Hippel-Lindau (VHL) Erkrankung betroffene Familien e.V.	3

Exemplarische Entwicklung und Erprobung (I): Bestehende Kooperationsbezüge im Projekt (ctd.)

Erkrankung	Patienten- organisation	Prävalenz pro 100.000 Einw.
		<i>5-50</i>
Sarkoidose	Deutsche Sarkoidose- Vereinigung e.V.	40-50
		<i>häufig</i>
Altersabhängige Makuladegeneratio- nen (AMD)	PRO RETINA Deutschland e.V.	1300-1500

Exemplarische Entwicklung und Erprobung (II): Neue Kooperationsbezüge im Projekt

- Es wird angestrebt, dass jede Fragestellung möglichst in jedem der drei Prävalenzbereiche durch die Qualitätsinitiative mindestens einer „neuen“ Patientenorganisation abgedeckt wird. Eine Qualitätsinitiative deckt i.d.R. mehrere Fragestellungen ab
- Teilnahme an MV-Kolloquium zu „Integrierten Qualitätsinitiativen“ (MV 2010)
- Insgesamt maximal 8 „neue“ Patientenorganisationen
- kooperative Konzeptentwicklung
- Bereitschaft, Erkenntnisse anderer Mitgliedsorganisationen zur Verfügung zu stellen

Nutzen des Projekts

- *für Betroffene:*

Qualität, die den Betroffenen erreicht

- *für Patientenorganisation:*

Verbesserung der indikationsspezifischen
Argumentationsbasis und Wirkung

- *für Gesundheitswesen:*

Verbesserung der durch Betroffene erfahrbaren
Versorgungsqualität und Beteiligungsmöglichkeiten

Schnittstellengestaltung

Schnittstellen im Projektsinn: Berührungspunkte zwischen Institutionen oder Akteuren (insbesondere Arzt/Ärzeschaft – Patient/Patientenselbsthilfe), ebenso zwischen „Sektoren“ (z.B. Entlassmanagement)

Die Gestaltung von Schnittstellen erfolgt durch ihre praktische Nutzung.

Wesentliche Elemente der Bewertung: feststellbarer Mehrwert für Patienten, Hindernisse und Praktikabilität.

Hieraus abgeleitete Empfehlungen und Konzepte zielen auf die nachhaltige Wirkung. Diese betreffen Abläufe, Standards, Hilfsmitteln etc. (Aufbau / Änderung)

Werden diese Änderungen „eingebaut“, können sie wiederum praktisch genutzt und bewertet werden.

A. Erkrankungs- und Behandlungsinformationen

- Standards für Erstellung von Patienteninformationen (z.B. „Gute Praxis Patienteninformation“ des *Deutschen Netzwerks evidenzbasierte Medizin*)
- Anwendung der Kriterien für Patientenorientierte Krankheitsbeschreibungen (PKB); Nutzung der PKB achse.info
- Methodik der kooperativen Erstellung von Patienteninformation durch IQWiG, ÄZQ und AWMF

Beispiele für Schnittstellengestaltung

B. QS-Maßnahmen und ärztliches QM

- AQUA-Methodenpapier
- Modul der Verfahrensordnung zur Themenfindung und Priorisierung
- G-BA-Portal für Themenvorschläge zur Qualitätssicherung

Beispiele für Schnittstellengestaltung

C. Spezialisierter Versorgung

- Antragstellungen auf Katalogerweiterungen sowie sächliche und personelle Anforderungen für Konkretisierungen gem. § 116b SGB V
- Formulierung und Veröffentlichung von Qualitätsanforderungen
- Qualitätsanforderungen für andere Versorgungsformen (z.B. Institutsermächtigten, persönliche Ermächtigungen, Hochschulambulanzen)

Einladung

zum Kolloquium „Integrierte Qualitätsinitiativen“

am 17.04.2010, 9.00-11.30

ACHSE-MV Hohenrhoda

6 Leitfragen zur Vorbereitung des Kolloquiums

1. Wo drückt der Schuh hinsichtlich Qualität der Versorgung?
2. Wie erfahren Sie von Qualitätsdefiziten?
3. Was machen Sie mit diesem Wissen?
4. Was hat Ihr Umgang mit diesem Wissen bislang gebracht?
5. Was sollte ein Spezialist oder eine spezialisierte Einrichtung haben und können, um gut zu sein?
6. Halten Sie zu diesem Thema eine gemeinsame Veröffentlichung mit Fachexperten für möglich und sinnvoll?

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

Anhang: Leitfragen

1. Wo drückt der Schuh hinsichtlich Qualität der Versorgung?

d.h.: In welchen Bereichen liegen nach den Erfahrungen Ihrer Patientenorganisation häufige und / oder besonders schwerwiegende Defizite der Versorgung? Hinweis: der oder die Bereiche können an Hand der PKB-Kriterien grob klassifiziert werden. Welche genau sind dies? (bitte benennen)

Anhang: Leitfragen (2)

2. Wie erfahren Sie von Qualitätsdefiziten?

d.h.: Auf welchem Weg erhalten Sie derzeit hauptsächlich Kenntnis von positiven und negativen Erfahrungen Ihrer Mitglieder zur medizinischen Versorgung? (z.B. beim Erstgespräch, bei Veranstaltungen, per E-Mail, Befragungen)?

Anhang: Leitfragen (3)

3. Was machen Sie mit diesem Wissen?

d.h.: An wen und wie teilen Sie Defizite mit? (z.B. KBV, Einzelarzt, Ärztekammer, KV, Krankenkasse etc.)

Anhang: Leitfragen (4)

4. Was hat Ihr Umgang mit diesem Wissen bislang gebracht?

d.h.: Welche Effekte Ihrer Mitteilen konnten Sie feststellen?

Anhang: Leitfragen (5)

5. Was sollte ein Spezialist oder eine spezialisierte Einrichtung haben und können, um gut zu sein?

d.h.: Was sind Mindestanforderungen an eine spezialisierte Einrichtung in Ihrem Indikationsgebiet? Was zeichnet spezialisierte Zentren aus? Haben Sie dies veröffentlicht? (Beispiele: folgende Disziplinen sollten vor Ort vertreten sein: ..., Fortbildung, Servicequalität, Qualitätszirkel)

Anhang: Leitfragen (6)

6. Halten Sie zu diesem Thema eine gemeinsame Veröffentlichung mit Fachexperten für möglich und sinnvoll?

d.h.: Halten Sie es für wünschenswert und prinzipiell für möglich, zusammen mit Fachexperten im Rahmen einer gemeinsamen Veröffentlichung in einer Fachzeitschrift und / oder in den Medien Ihrer Patientenorganisation auf die Notwendigkeit einer verbesserten Versorgung bzw. intensivierten Forschung aufmerksam zu machen?