

*Charité Charité Charité Charité Charité Charité Charité*

---

# **Monitoring mit Betroffenen – die Kraft der Selbsthilfe**

**Dr. rer. medic. Frank Brunsmann**

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

***Charité Universitätsmedizin, Berlin***

**Nationalkonferenz Seltene Erkrankungen, Berlin, 13.-14.10.2010**

# **Erfahrungshintergrund dieses Beitrags**

- **Projekt „Beiträge der Patientenselbsthilfe zur Schnittstellengestaltung im Gesundheitswesen“, Virchow-Augenklinik, Charité Universitätsmedizin Berlin, BMG-gefördert (Projektleiter)**
- **Gemeinsamer Bundesausschuss (Patientenvertreter UA QS, UA SV)**
- **ACHSE e. V. (Berater des Vorstands)**
- **EURORDIS / BAGH Pard-Projekte / Bildung nationaler Allianzen('02 -'04); Steering Committee zur EURORDIS Portalentwicklung**
- **Projektleiter Entwicklung und Implementierung von achse.info**
- **PRO RETINA Deutschland e.V. (Forschungsreferent, '83-'88, Fachbereichsleitung Forschung und Therapie seit '08)**

„Bei EURORDIS sind sehr viele ...  
Dokumente verfügbar, die sehr interessant  
sind, aber einen auch ein wenig erschlagen  
könnten“.

*Aus einem fürsorglichen Hinweis im Briefing für  
Referenten und Moderatoren*

## **Verbesserungen, die ankommen**

Die Verbesserungen sollen beim Patienten ankommen und von Patienten sowie den beteiligten Akteuren wahrgenommen werden.

**Wie können Betroffene und ihre Organisationen dazuf beitragen?**

# Antwort:

- A) Durch ein Besinnen auf gemachte Erfahrungen und hierauf basierende Anliegen, die präzise formuliert werden.
- B) Durch die Nutzung geeigneter Ansätze, um Qualitätsentwicklungen im eigenen Indikationsbereich strukturiert anzuregen und zu verfolgen (z.B. IQI).
- C) Durch die Ergänzung der „europäischen“ Indikatoren der EUROPLAN-Areas durch spezifische nationale Indikatoren, deren Entwicklung durch eine kontinuierlich arbeitende Betroffenen-Arbeitsgruppe begleitet wird.

# **Was sind IQI der Patientenorganisationen?**

**Integrierte Qualitätsinitiativen (IQI )**

**sind von PO mit Projektunterstützung  
entwickelte Konzepte nebst Aktivitäten /  
Kleinprojekten zur Umsetzung vorrangiger  
Ziele.**

## IQI-Elemente (allgemein):

- Darstellung des Ist-Standes der Versorgung aus den Erfahrungen der PO, unter besonderer Berücksichtigung von Qualitätsdefiziten der Versorgung („Wo drückt der Schuh?“) sowie des benötigten Wissensbedarfs.
- Konzipierung konkreter Lösungsansätze und Maßnahmen
- Priorisierung und Planung unter Ressourcengesichtspunkten („Womit beginnen?“)
- Durchführung priorisierter Aktivitäten / Kleinprojekte
- Kontrolle der Verbesserung der Versorgungsqualität („Woran können wir die erfolgte Verbesserung erkennen?“)

# Beispiel für IQI-Vorgehen: Sarkoidose

## Qualitätsdefizit der Versorgung

- verspätete Diagnostik und Behandlung der Augensarkoidose

## Ursachen

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

## Folgen

- Vermeidbare Sehstörungen und Erblindungen

## Beispiel für IQI-Vorgehen: Sarkoidose (2)

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

## **Beispiel für IQI-Vorgehen: Sarkoidose (3)**

### **Integrierte Qualitätsinitiative Sarkoidose**

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

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

Patienteninformation

Checkliste

Behandlungsdokumentation

## **Beispiel für IQI-Vorgehen: Sarkoidose (4)**

### **B) Thematisierung und Dokumentation im Rahmen des Erstkontakts – sofern angebracht**

- Wann wurde die Diagnose gestellt?**
- Wurden Sie im Rahmen der Erstdiagnostik augenärztlich untersucht?**
- Sind sie von einem behandelnden Arzt informiert worden, dass regelmäßiger augenärztliche Kontrolluntersuchungen durchgeführt werden?**

**Falls ja: Können Sie sich erinnern, welcher Fachdisziplin der Arzt angehörte, der Sie informiert hat?**

## **Beispiel für IQI-Vorgehen: Sarkoidose (5)**

### **C) Öffentliche Darstellung des Anliegens und der Qualitätsentwicklung**

Fachöffentlichkeit

Medien der Patientenselbsthilfe

## **Beispiel für IQI-Vorgehen: Sarkoidose (6)**

### **Möglicher Qualitätsindikator**

**Anteil der Sarkoidose-Patienten, die im Erstkontakt mit der Sarkoidose-Vereinigung mitteilen, dass ihnen mit der Diagnosestellung „Sarkoidose“ oder beim folgenden Sarkoidose-bezogenen Arztbesuch ein augenärztliche Kontrolluntersuchungen in regelmäßigen Abständen empfohlen wurde.**

## Beispiel für IQI-Vorgehen: Sarkoidose (7)

### Nutzen

- ✓ Internes Feedback für PO über Wirksamkeit von Maßnahmen
- ✓ Aufmerksamkeit auf gesundheitlich wichtige Frage
- ✓ Ggf. zahlenmäßig illustrierbare Aussage und Appell

# Zwischenfazit

Definition von Versorgungsdefiziten und Anliegen durch PO ist wichtig;

Anpassung und Nutzung des Indikatorenansatzes für PO-Zwecke ist möglich;

Unterstützung bei Formulierung und Umsetzung von IQI ist sinnvoll.

**Patientenerfahrungen →**

**Anliegen →**

**gemeinsame Anliegen →**

**gemeinsame Gestaltung →**

**gemeinsame Überprüfung**

## Formulierung von Patientenerfahrungen

- Die Durchführung eigener wissenschaftlicher Studien ist für PO i.d.R. weder möglich noch ein akzeptabler Standard.
- Hinweise aus dem Erfahrungsschatz der Patientenselbsthilfe können wirkungsvolle Anregungen, Konkretisierungen und Rückmeldungen liefern, auch in durch Studien unerschlossenen Bereichen.
- Diese Hinweise von PO beziehen vereinsinterne Kommunikations- und Filterprozesse ein.

## Beispiel: Patientenanliegen „Spezialisierte Versorgung“

Indikatoren EUROPLAN, z.B.

„Groups of rare diseases followed up in Centers of  
Expertise“

„Centers of Expertise adhering to the standards  
defined by the Council Recommendations“

# Beispiel: Patientenanliegen „Spezialisierte Versorgung“

## A) Ergänzende nationale Indikatoren in Bezug auf Regelungen gem. §116b SGB V:

- Zahl der pro Jahr konkretisierten Indikationen im Bereich SE
- Zahl der zugelassenen Einrichtungen
- Zahl der Einrichtungen mit öffentlich transparentem Angebotsprofil
- Definition von Evaluationskriterien gemäß G-BA-Beschluss

*Cave: lediglich Aufschlag für mögliche Indikatoren (hier und folgend)*

- 23 PO beteiligen sich mit Vorschlägen an der Konkretisierung des gesetzlichen Katalogs im Bereich „Fehlbildungen“ (Präzisierung des Indikationsgebiets, Leistungsumfang, sächliche und personelle Anforderungen)

## **Beispiel: Patientenanliegen „Spezialisierte Versorgung“ (2)**

### **B) Ergänzende nationale Indikatoren zur SE-Versorgungstransparenz im stationären Bereich**

- Anteil der Seltenen Erkrankungen, deren zugehörige ICD-Kodierung über mindestens ein zentrales Qualitätsbericht-basiertes Rechercheportal mindestens einmal verzeichnet wurde.
- Anteil der Seltenen Erkrankungen, die über mindestens ein zentrales Qualitätsbericht-basiertes Rechercheportal mindestens einmal eindeutig verzeichnet wurden.

## Zweites Zwischenfazit

Nicht nur große Maßnahmen, auch kleine Aufmerksamkeiten können im Gesundheitswesen in der Summe erhebliche Wirkung entfalten, die ankommt.

Zu diesen Aufmerksamkeiten von Organisationen im Gesundheitswesen gehört:

- Werden im Ablauf „Mitnahmemöglichkeiten“ für SE wahrgenommen?
- Gibt es einen Standardprüfpunkt SE?

## Beispiel: Aktualisierung von AWMF- Leitlinien zu Häufigen Erkrankungen

Systematisches Eingehen auf SE in AWMF-  
Leitlinien z.B. bzgl. Differentialdiagnostik und  
abweichenden Therapieempfehlungen

### Beispiel:

Therapieempfehlung beim VHL-Syndrom (OP ab  
welcher Tumorgröße? – möglichst organerhaltend)

## Beispiel: Aktualisierung von AWMF- Leitlinien zu Häufige Erkrankungen (2)

### **Möglicher Indikator:**

Anteil der innerhalb der letzten 2 Kalenderjahre aktualisierten Leitlinien zu häufig erbrachten Leistungen oder zu Erkrankungen mit einer Prävalenz von über 1:2.000, in denen mindestens eine Empfehlung mit einem expliziten Bezug zu einer seltenen Erkrankung.

## Grundentscheidung der Selbsthilfe:

Möchte die Selbsthilfe ihre Erfahrungen zu Veränderungen strukturiert nutzen ...

a) ... indikationsspezifisch für

- Selbststeuerung / Vereinsentwicklung (Ziele, Planungen)
- Hinweise (Ist-Stand, Bedarf, Entwicklung)
- Feedback

## Grundentscheidung der Selbsthilfe (2)

b) ... indikationsübergreifend für

- ACHSE-Mitwirkung
- NAMSE-Mitwirkung zur Maßnahmengestaltung
- NAMSE-Mitwirkung zum Monitoring ?

Empfehlung: „Ja“ zu beiden Bereichen.

Wenn ja, dann werden folgende Maßnahmen vorgeschlagen (gleichzeitig Fazit)

# Fazit und vorgeschlagene Maßnahmen

## A. Organisatorisches

### 1. Bildung einer patientenseitigen Monitoring-Gruppe für NAMSE

#### Aufgaben:

- Anregung der Entwicklung ergänzender nationaler Erfolgsindikatoren zur Umsetzung von Patientenanliegen
- Kommentierung der vorgeschlagenen Indikatorensätze
- Begleitung der Datenerhebung und Datenauswertung
- Rückbindung mit den Mitgliedsorganisationen und Vorbereitung geeigneter Darstellungen

## **Fazit und vorgeschlagene Maßnahmen (2)**

### **A. Organisatorisches (2)**

#### **2. Formulierung ergänzender nationaler Erfolgsindikatoren im Rahmen der NAMSE-AG-Arbeit**

- Dies erfolgt für die Ebenen „Patienten und Angehörige“, „Patientenorganisation“, „ACHSE“, „Institutionen“ und „Gesundheitswesen insgesamt“
- Bereitstellung von Beispielindikatoren für diese Arbeit

## Fazit und vorgeschlagene Maßnahmen (3)

### B. Querschnitts-Indikatoren

**Vorbemerkung:** Mit einer – **dezentral ergänzenden** - Entwicklung bzw. Auswahl geeigneter Indikatoren beginnt bereits eine zielgerichtete Arbeit auf nationaler Ebene.

Dieses Vorgehen ist sinnvoll und vereinbar mit dem EUROPLAN-Vorschlag: „... These ... indicators serve as a global follow-up ... and it is important that MS include these indicators in their own aims ...“  
(aus: *Selecting indicators ... area 1*)

## Fazit und vorgeschlagene Maßnahmen (4)

### B. Querschnitts-Indikatoren

Für die Bereiche „Spezialisierte SE-Versorgung“, „Stationäre SE-Versorgungstransparenz“ und „Berücksichtigung bei Leitlinienentwicklung“ wurden bereits mögliche Indikatoren genannt.

Darüber hinaus sind folgende Querschnittsindikatoren zu nennen:

## **Fazit und vorgeschlagene Maßnahmen (5)**

### **B. Querschnitts-Indikatoren**

#### **3. Nationale Ergänzung, Area 5:**

Anteil der Mitgliedsorganisationen der ACHSE, die eine Integrierte Qualitätsinitiative zu ihrem Indikationsgebiet formuliert und mit den wesentlichen Aussagen veröffentlicht haben.

#### **4. Nationale Ergänzung, Area 1:**

Anteil der NAMSE-Aktionspartner, die ein schriftlich formuliertes Procedere zur strukturierten Überprüfung und Anpassung ihrer Arbeitsabläufen in Hinblick auf die Berücksichtigung SE eingeführt haben.

## **Fazit und vorgeschlagene Maßnahmen (6)**

### **B. Querschnitts-Indikatoren**

#### **6. Nationale Ergänzung, Area 1:**

Stellungnahme der Monitoring-Gruppe der ACHSE zu vorhandenen und fehlenden nationalen Indikatoren.

#### **7. Ergänzung europäische Ebene, Indicators 1.10:**

Zahl der „Areas“ mit ergänzenden, national konkretisierten Indikatoren

Alternativ / ergänzend: Integration in die Ausführungen<sup>31</sup> zu einem bestehenden Indikator, oder Empfehlung.

## **Fazit und vorgeschlagene Maßnahmen (7)**

### **C. NAMSE- und Nationalplan-Inhalte:**

#### **8. Schulung und Unterstützung der patientenseitigen IQI-Entwicklung**

- Indikationsspezifische Formulierung und Umsetzung
- Transparenz und Fortschritts-Dokumentation (inkl. achse.info)
- Indikationsübergreifender Transfer (NAMSE, Nationalplan)

## Fazit und vorgeschlagene Maßnahmen (8)

### C. NAMSE- und Nationalplan-Inhalte:

8. Entwicklung, Erhebung und Ergebnisveröffentlichung zu nationalen Indikatoren
9. Entwicklung und Durchführung von Patientenbefragungen (sowohl Ebene Betroffene wie Ebene Patientenorganisation).

*Nutzen wir  
Das Potential eines patientenorientierten  
Monitoring  
Für Verbesserungen, die ankommen,*

*Indem wir die Selbsthilfe hierfür  
Klug und nachhaltig  
Unterstützen und einbinden.*

**Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit**