

Kurzbericht des BMG-geförderten Forschungsvorhabens

Vorhabentitel	Evaluation von Schnittstellenmanagementkonzepten bei Seltenen Erkrankungen: Systematische Bestandsaufnahme & Erstellung von Best-Practice-Empfehlungen (ESE-Best)
Schlüsselbegriffe	Seltene Erkrankungen, Schnittstellen, Best Practice
Vorhabendurchführung	Instituts und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Vorhabenleitung	Prof. Dr. Corinna Bergelt, Prof. Dr. Dr. Martin Härter
Autor(en)/Autorin(nen)	Maja Brandt, Laura Inhestern, Ramona Otto, David Zybarth
Vorhabenbeginn	01.06.2019
Vorhabenende	31.03.2022

1. Vorhabenbeschreibung, Vorhabenziele

Im Zuge der Verabschiedung des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (SE) im Jahr 2013 und der schrittweisen Umsetzung der darin enthaltenen Empfehlungen beginnt sich die Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu verbessern [1]. Durch die Einrichtung spezialisierter Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) verändert sich die Versorgungslandschaft für die Betroffenen und es wird wissenschaftliche und klinische Kompetenz generiert, strukturiert und aggregiert. Zum Zeitpunkt des Projektbeginns wurden im SE-Atlas 32 ZSE in Deutschland geführt, zum Zeitpunkt des Abschlussberichts wurden 37 ZSE im SE-Atlas angegeben (www.se-atlas.de), die Versorgungsangebote für Menschen mit unklarer Diagnose vorhalten und/oder Spezialsprechstunden zu einzelnen SE bzw. Erkrankungsgruppen anbieten [2].

Trotz dieser positiven Entwicklungen hin zu einer verbesserten spezialisierten Versorgung ist die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit SE in besonderem Maße durch Schnittstellenprobleme gekennzeichnet [3]. Schnittstellendefizite in der gesundheitlichen Versorgung können die Versorgungsqualität erheblich beeinträchtigen, wofür u.a. Defizite in der Kommunikation und Informationsweitergabe zwischen den Sektoren und organisatorische Defizite verantwortlich gemacht werden [4]. Bei der Versorgung von Menschen mit SE ist das Thema Schnittstellen für alle Beteiligten zentral, d.h. für Patientinnen und Patienten bzw. Eltern/Angehörige bei minderjährigen Patientinnen und Patienten ebenso wie für Haus- und Fachärztinnen und –ärzte, ZSE und andere Versorgungseinrichtungen [1].

Hauptziele des Projektes waren die *systematische Bestandsaufnahme und Analyse bestehender Konzepte zum Schnittstellenmanagement* bei Seltenen Erkrankungen sowie die *Entwicklung von Implementierungsempfehlungen zu einem sektorenübergreifenden Best-Practice-Modell*.

2. Durchführung, Methodik

Entsprechend der Zielsetzungen teilte sich das Projekt ESE-Best in *drei Projektphasen* auf. In der *ersten Projektphase* wurde auf Basis eines multimethodalen Ansatzes ein Schema für die Beurteilung des Schnittstellenmanagements entwickelt. Zunächst wurden ein Expertinnen-Workshop, vier Vor-Ort-Visitationen bei ZSE und vier Experten-Interviews durchgeführt. In der Analyse dieser Erhebungen wurden relevante Aspekte des Schnittstellenmanagements identifiziert und in ein Befragungsinstrument überführt. Im Weiteren wurden n=70 Vertreterinnen und Vertreter von n=24 verschiedenen ZSE sowie n=42 Primärversorgende mithilfe dieses Instruments zur Umsetzung von und Erfahrungen mit Schnittstellenmanagement befragt. Am Ende dieser Phase wurden anhand eines Bewertungsschemas entsprechend der Ergebnisse der Befragungen Best-Practice-Standorte identifiziert. Diese wurden *in der zweiten Projektphase* auf Basis eines multiperspektivischen Ansatzes unter Einbezug der Patientinnen und Patienten und Angehörigen sowie der Perspektive von Primärversorgenden näher untersucht. Insgesamt wurden n=241 Betroffene und Angehörige betroffener Kinder, die in einem der ausgewählten Zentren versorgt wurden, sowie n=58 Betroffene und Angehörige, gewonnen über Patientenorganisationen, befragt. Ergänzend wurden n=50 vertiefende Interviews mit Betroffenen und Angehörigen und n=26 vertiefende Interviews mit Primärversorgenden durchgeführt. Auf Basis der beiden Projektphasen wurden *in der dritten Phase* die Ergebnisse aufbereitet und erste Vorschläge für Empfehlungen formuliert. Diese wurden im Rahmen eines Expertenworkshops diskutiert, angepasst und in einer schriftlichen Feedbackrunde mit den Workshopteilnehmenden konsentiert.

3. Gender Mainstreaming

Die Studienunterlagen wurden so aufbereitet, dass sich möglichst alle Geschlechter in der Studie angesprochen und vertreten fühlen. Die Ergebnisdarstellung erfolgt ebenfalls in einer möglichst geschlechtergerechten Sprache. Zudem wurde während des gesamten Projektverlaufs darauf geachtet, die Situation unterschiedlicher Studienteilnehmender gleichermaßen zu berücksichtigen. Zur Betrachtung möglicher Unterschiede zwischen männlichen und weiblichen Studienteilnehmenden wurden explorative Analysen im Rahmen der quantitativen Auswertungen durchgeführt.

4. Ergebnisse, Schlussfolgerung, Fortführung

Die zentralen Ergebnisse der Studie werden im Folgenden getrennt nach Projektphase dargestellt:

Phase 1: Mithilfe unterschiedlicher methodischer Zugänge (Literaturrecherchen, Experten-Workshop, Vor-Ort-Visitationen, Experten-Interviews) wurden *zentrale Bereiche für das Schnittstellenmanagement* in der Versorgung von Menschen mit SE identifiziert. Mithilfe einer strukturierten Befragung in den ZSE und bei Primärversorgenden wurde dann eine *Bestandsaufnahme der aktuellen Umsetzung von Schnittstellenprozessen* durchgeführt. Die Ergebnisse zeigen, dass in den Zentren bereits unterschiedliche Zugänge und

Strategien zur Umsetzung von Schnittstellen umgesetzt werden. Zentrale Dimensionen dabei sind a) Kommunikation mit Patientinnen und Patienten, b) Aufnahme in das ZSE, c) Austausch innerhalb des ZSE, d) Austausch mit Primärversorgenden, e) Abläufe in den ZSE, f) Forschung und g) Vernetzung nach außen. Auf Basis der strukturierten telefonischen Befragungen wurde ein *Schema zur Bewertung* der einzelnen Standorte entwickelt und es wurden in Abstimmung mit dem BMG *sechs Best-Practice-Standorte* ausgewählt. Von diesen sechs Standorten erklärten sich vier bereit, sich in der zweiten Projektphase zu beteiligen. Es nahmen final Betroffene von drei Standorten teil.

Phase 2: Die Patientinnen und Patienten bzw. Eltern berichten *unterschiedliche Aspekte der Schnittstellenarbeit* aus ihrer Perspektive. Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass die Studienteilnehmenden mit der Versorgung in den ausgewählten Best-Practice-Standorten zufrieden sind. Gleichzeitig zeigen die deskriptiven Ergebnisse, dass z.B. die Betroffenen zentrale Elemente des Schnittstellenmanagements selbst übernehmen und z.B. Unterlagen zwischen verschiedenen Versorgenden übermitteln. Bei der Interpretation der Ergebnisse muss die Selektion der Stichprobe (z.B. Staatsangehörigkeit, Schichtzugehörigkeit) beachtet werden. Durch die qualitative Befragung konnten die für die Betroffenen relevantesten Probleme in der Diagnosestellung sowie der langfristigen Behandlung von SE herausgearbeitet werden, z.B. mangelnde Kenntnisse der meisten niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte in Bezug auf die SE oder ein geringes Maß an interdisziplinärem Austausch zwischen niedergelassenen Hausärztinnen und -ärzten und Fachärztinnen und -ärzten. Die Zufriedenheit mit der Versorgung durch die ZSE ist insgesamt als hoch zu bewerten. Die Zusammenarbeit der Zentren mit Niedergelassenen wird von den Betroffenen allerdings als unzureichend beschrieben und stellt ein Problem in der Versorgung der Menschen mit SE dar. Ein Austausch erfolgt hauptsächlich schriftlich und es kommt häufig zu einem hohen zeitlichen Verzug, was dazu führt, dass Betroffene selbst sich um den Informationsfluss kümmern müssen.

Die Ergebnisse der qualitativen Befragung von niedergelassenen Haus- und Fachärztinnen und -ärzten (Primärversorgenden) lassen sich in die *drei Hauptbereiche* 1) „Förderliche und hinderliche Faktoren für das Schnittstellenmanagement und die Versorgung“, 2) „Kompatibilität – praktische Zusammenarbeit im Praxisalltag“ und 3) „Verbesserungsvorschläge“ einordnen. Förderliche und hinderliche Faktoren werden auf Seiten der Primärversorgenden (z.B. Vernetzung, Erfahrung), der ZSE (z.B. Ressourcen) und der Patientinnen und Patienten (z.B. Bildungsniveau, Eigeninitiative) angegeben. Für den Praxisalltag werden unter anderem die Erreichbarkeit, Aufteilung von Verantwortlichkeiten unter den Behandelnden und Wartezeiten (Termin, Arztbrief, Rückmeldung) als wichtige Faktoren benannt. Die identifizierten *Verbesserungsvorschläge* leiten sich aus den geschilderten Faktoren ab und umfassen beispielsweise Ideen zum Abbau von Hürden in der Kommunikation, mehr Transparenz, Rückmeldungen mit konkreten Handlungsanweisungen und Fortbildungen. Darüber hinaus werden allgemeine Rahmenbedingungen (z.B. Zeitmangel, (nicht-)ab-rechenbare Leistungen, fehlende Leitlinien) berichtet, die ebenfalls auf die Schnittstellenarbeit Einfluss nehmen.

Phase 3: Auf Basis der Ergebnisse aus beiden Projektphasen wurden in der dritten Phase schließlich 28 *Empfehlungen zum Management von Schnittstellen* in der Versorgung von Menschen mit SE auf den Ebenen 1) Schnittstelle ZSE und Primärversorgung, 2) Schnittstellen innerhalb der ZSE, 3) Schnittstelle ZSE und Patient/Patientin/Angehörige, 4) Bekanntheit von SE, ZSE-Strukturen und Zuständigkeiten sowie 5)

weiterführende Empfehlungen für das Schnittstellenmanagement formuliert und unter Beteiligung von Expertinnen und Experten aus Wissenschaft, Versorgung und Betroffenenorganisationen konsentiert. Die Handlungsempfehlungen werden durch wissenschaftliche Publikationen und Vorträge bei Fachtagungen und -kongressen sowie in relevanten Gremien disseminiert.

5. Umsetzung der Ergebnisse durch das BMG

Das BMG wird die Geschäftsstelle des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen bitten, alle relevanten Stakeholder über die Ergebnisse zu informieren und auf eine Umsetzung der Empfehlungen in der Versorgungspraxis hinzuwirken. Zudem trägt das BMG über die Veröffentlichung der Ergebnisse auf seiner Website zu einer nachhaltigen Bekanntmachung der Projektergebnisse bei.

6. Verwendete Literatur

1. HOFFMANN, G. F., et al. Rare diseases in pediatrics: from diagnostics and treatment of individual diseases to the construction of network structures. *Monatsschr Kinderheilkd.* 2020. <https://doi.org/10.1007/s00112-020-00978-w>
2. SE-ATLAS – NEFF, M., SCHAAF, J., TEGTBAUER, N., et al.: se-atlas.de – Versorgungsatlas für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. *Internist* 2021; 62: 1115–1122. <https://doi.org/10.1007/s00108-021-01085-y>
3. PAUER, F., PFLAUM, U., LÜHRS, V., FRANK, M., GRAF VON DER SCHULENBURG, J. Die Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen in Niedersachsen: Ergebnisse einer Ärztebefragung. *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes.* 2016; 113: 36-44.
4. DRUSCHKE, D., KRAUSE, F., MÜLLER, G., et al. Potentials and current shortcomings in the cooperation between German centers for rare diseases and primary care physicians: results from the project TRANSLATE-NAMSE. *Orphanet J Rare Dis* 16, 494 (2021). <https://doi.org/10.1186/s13023-021-02106-7>