

WORKSHOP

Systematische Erfassung von Patientenerfahrungen als eine Grundlage zur Verbesserung der Versorgung

Bettina Berger, Universität Hamburg

Frank Brunsmann, Charité Universitätsmedizin Berlin

Jana Isfort, Universität Witten Herdecke

David Klemperer, Fachbereich Patienteninformation / Patientenbeteiligung des DNEbM e.V.

Britta Lang, Fachbereich Patienteninformation / Patientenbeteiligung des DNEbM e.V.

Hannelore Loskill, BAG SELBSTHILFE e.V.

Bernd Quadder, Sarkoidose e.V.

Sylvia Sänger, Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin

Begrüßung und kurze Einführung in den Workshop Vorstellung der Ausgangsthesen Sänger S	5 min
Statement – Patientenerfahrungen und Patientensicherheit Quadder B, Loskill H	5 min
Statement – Patientenerfahrungen und Leitlinien Sänger S	5 min
Statement – Patientenerfahrungen und Qualitätssicherung Brunsmann F	5 min
Zusammenführen der Thesen mit den Statements und Diskussion <ul style="list-style-type: none"> ▪ Wie bewerten die Teilnehmer die dargestellten Situationen? ▪ Welche Form der Erhebung von Patientenerfahrungen ist für welche Fragestellung geeignet? ▪ Wie sind die Erfahrungen der Teilnehmer bei der Erhebung, Verwertung und Akzeptanz von Patientenerfahrungen? ▪ Wo sehen die Teilnehmer Schwierigkeiten und Wege zur Lösung? Klemperer D, Lang B, Berger B, Isfort J	35 min
Zusammenfassung und Ableitung von Konsequenzen für den Fachbereich Patienteninformation / Patientenbeteiligung Klemperer D, Lang B	5 min

THESEN

Vertreter der Patientenselbsthilfe, die an Maßnahmen mit dem Ziel der Verbesserung der Versorgung von seltenen und/oder chronischen Erkrankungen beteiligt sind, **benötigen das in ihren Organisationen vorhandene und strukturiert erfasste Erfahrungswissen der Betroffenen.**

Bei der Verbesserung der Versorgung können **isolierte Einzelerfahrungsberichte („testimonials“)** in **sehr spezifischen Situationen und Ausprägungen von Nutzen sein.** Darüber hinaus stellen Sie eine „Grundsubstanz“ kollektiven Erfahrungswissens dar.

Es liegen in der Selbsthilfe bislang nur **begrenzt Erfahrungen mit der systematischen Erfassung und Darstellung von Patientenerfahrungen** vor.

Der Umfang und die Qualität der systematischen Erfassung von Patientenerfahrungen in der Selbsthilfe ist **abhängig von der Verfügbarkeit benötigter Ressourcen** (finanzielle, personelle, technische Voraussetzungen). Hieraus resultieren erhebliche Unterschiede in der Aussagekraft.

Mitgliederbefragungen werden von vielen Selbsthilfeorganisationen als eine selbst durchführbare und wirksame Form der Erhebung von Patientenerfahrungen angesehen. Hierbei ergibt sich jedoch das Problem, die Fragen in geeigneter Form zu formulieren und die Ergebnisse aussagekräftig aufzubereiten. Diese Ressourcen stehen in der Selbsthilfe oft nicht zur Verfügung.

Benötigt wird ein oder mehrere **standardisierte und von Patientenorganisationen kostenfrei und einfach nutzbare Basisinstrument der Erhebung von Patientenerfahrungen**, welche diagnosespezifisch mit möglichst geringem Aufwand angepasst werden können.

Um ein Bild über die Veränderung der Versorgungssituation zu erhalten, bedarf es der **wiederholten Durchführung der Befragung im gleichen Patientenkollektiv.**

Erfassung und Umgang mit Behandlungsfehlern und Patientenbeschwerden (1)

Erhebung durch Patientenorganisation am Beispiel der Deutschen Sarkoidose Vereinigung e.V.

- Erfassung von Einzelberichten
- Unterstützung bei Abfassung durch Patientenorganisation (Herausarbeitung der Fakten, sachliche Darstellung)

Nutzung:

- Extrem seltene Nutzung: Unterstützung bei juristischer Klärung (insgesamt ca. 3 in 20 Jahren)
- Regelmäßige Nutzung: Anonyme Veröffentlichung im Intranet der Verbands-Website
- Häufige Nutzung: Veröffentlichung instruktiver anonymer Fallbeispiele für Ärzte und Patienten
- Nicht: systematische Rückmeldungen im Sinne der Qualitätssicherung, da (bislang) von den jeweils betroffenen Patienten nicht gewünscht

Statement – Patientenerfahrungen und Patientensicherheit

Quadder B, Loskill H

Erhebung durch Patientenorganisation am Beispiel der Deutschen Sarkoidose Vereinigung e.V. (cont.)

Beispiele für berichtete Versorgungsdefizite, die zu Sicherheitsrisiken führen:

- Ärzteodyssee führt zum Übersehen kritischer Organbeteiligungen
- Reha in unerfahrener Klinik
- Zu geringe Berücksichtigung von Schwangerschaft und Sarkoidose-Auswirkungen
- Kindersarkoidose: Probleme beim Übergang in die Erwachsenenversorgung
- Ausbleiben der Suche nach Behandlungsalternativen zu Cortison

Statement – Patientenerfahrungen und Patientensicherheit
Quadder B, Loskill H

Erfassung und Umgang mit Behandlungsfehlern und Patientenbeschwerden (2)

Anfragen an Patientenberatungsstelle **(Beispiel: Patientenberatung Herdecke, Jan-Dez. 2004*):**

- **Anfragen: 1196, davon 112 Beschwerden**

Nutzung:

- **Themenspezifische Bündelung von Beschwerden für Qualitätszirkel (QZ Krankenhaus, QZ Niedergelassene)**
- **Häufigstes festgestelltes Defizit:
Unzureichende Arzt-Patient-Kommunikation**

*Projektleitung: Katja Bakarinow-Busse

Statement – Patientenerfahrungen und Patientensicherheit

Quadder B, Loskill H

Erfassung und Umgang mit Behandlungsfehlern und Patientenbeschwerden (3)

Register für Behandlungsfehler

- Wird geführt von verschiedenen Stellen, u.a. von Krankenkassen, Ärztekammern, Haftpflichtversicherern, Rentenversicherung

jedoch i.d.R. nicht bei Patientenorganisationen

Register sind derzeit nicht standardisiert

- derzeit wird ein einheitlicher Kerndatensatz entwickelt von der AG Behandlungsfehler (Aktionsbündnis Patientensicherheit)
- Dieser Kerndatensatz wird in elektronischer Form durch Patientenorganisationen nutzbar sein.

→ Im Rahmen der Entwicklung dieses Kerndatensatzes sollte dieser den Patientenorganisationen zur Kommentierung zur Verfügung gestellt werden.

Statement – Patientenerfahrungen und Patientensicherheit

Quadder B, Loskill H

Diskussion

Sind Einzelerfahrungsberichte (testimonials), gebündelte testimonials und Register zu Behandlungsfehlern geeignet, um Qualitätsimpulse für eine verbesserte Patientensicherheit zu geben?

Welche Erfahrungen haben Sie selbst bei der Erhebung, Verwertung und Akzeptanz von Patientenerfahrungen im Rahmen von Maßnahmen zur Patientensicherheit ?

Wo sehen Sie Schwierigkeiten und Wege zur Lösung?

Statement - Patientenerfahrungen und Leitlinien
Sänger S

**Patienteneinbeziehung bei Leitlinienentwicklung –
wie wird sie praktisch umgesetzt?**

Benennung von Patientenvertretern in Zusammenarbeit mit dem Patientenforum
(Methoden-Report Patientenbeteiligung, www.versorgungsleitlinien.de/methodik)

Beteiligung an der Leitlinienentwicklung (1 Vertreter des Patientengremiums)

Kommentierung der Leitlinie in der Konsultationsphase (Patientengremium)

Gemeinsame redaktionelle Arbeit an der PatientenLeitlinie zur NVL

Statement - Patientenerfahrungen und Leitlinien
Sänger S

Patienteneinbeziehung bei Leitlinienentwicklung – worauf kommt es an?

Darlegung von Erfahrungen, Anliegen und Erwartungen an die Qualität der Versorgung aus Patientensicht;

Berücksichtigung der Individualität in den Leitlinien, wie Alter, Geschlecht & patientenrelevante Outcomegrößen in Verbindung mit der Erkrankung und ihrer Behandlung;

Einfluss der Erkrankung und der Versorgung der Erkrankten auf die Lebensqualität und patientenrelevante Nebenwirkungen;

Feststellung der Ergebnisse der Versorgung (Qualität der Versorgung) aus Patientensicht;

Darlegung von Defiziten der Versorgung (Organisation, Art und Inhalte) aus Patientensicht.

Statement - Patientenerfahrungen und Leitlinien Sänger S

Patientenerfahrungen bei Leitlinienentwicklung – wie können sie erhoben werden?

Und zwar für die Bereiche:

- Diagnose
- Behandlung / Behandlungsverfahren
- Behandler / Behandlungsteam
- Organisation der Versorgung in Klinik
- Organisation der Versorgung in der REHA
- Organisation der Versorgung in der haus- und fachärztlichen Praxis
- Soziale Unterstützung
- Psychosoziale Unterstützung und Betreuung
- Weiterführende Hilfen und Unterstützungsangebote
- Weiterführende Informationen / Schulungen
- Prävention einschließlich Sekundär- und Tertiärprävention
- Sonstiges

Statement - Patientenerfahrungen und Leitlinien
 Sanger S

**Patientenerfahrungen bei Leitlinienentwicklung –
 wie konnen sie erhoben werden?**

Erfahrungen	<input type="checkbox"/> Ausgewertete Einzelmitteilungen von Patienten <input type="checkbox"/> Auswertung einer Patientenbefragung <input type="checkbox"/> wissenschaftliche Studien (wenn ja, welcher Evidenzgrad?) <input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar:
Ideen und Moglichkeiten zur Beeinflussung von Defiziten durch Patienten selbst	<input type="checkbox"/> Vorschlag des Patientenvertreters <input type="checkbox"/> Konzept der Betroffenenorganisation <input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar:
Ideen und Moglichkeiten zur Beeinflussung von Defiziten durch die an der Versorgung beteiligten Arzte	<input type="checkbox"/> Vorschlag des Patientenvertreters <input type="checkbox"/> Konzept der Betroffenenorganisation <input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar:

Statement - Patientenerfahrungen und Leitlinien
Sänger S

**Patientenerfahrungen bei Leitlinienentwicklung –
inwieweit wurden sie in der Leitlinie berücksichtigt?**

Und zwar für die Bereiche:

- Erklärung des Erkrankungsbildes
- Häufigkeit der Erkrankung?
- Besonderheiten der Erkrankung (z.B. schubweises Auftreten, etc.)
- Angaben zu besonders betroffenen (gefährdeten) Personen
- Abgrenzung zu ähnlichen Erkrankungen
- Auslöser der Erkrankung
- Auswirkung der Erkrankung auf das Leben des Patienten
- Behandlungsoptionen
- Altersspezifische Besonderheiten der Behandlung
- Geschlechtsspezifische Besonderheiten der Behandlung
- Abhängigkeit der Behandlung vom Schweregrad der Erkrankung
- Aussagen zu „alternativmedizinischen“ Behandlungsmethoden
- Nutzen der dargestellten Behandlung(en)
- Nebenwirkungen der dargestellten Behandlung(en)
- Lebensqualität mit Behandlung
- Lebensqualität ohne Behandlung
- An der Behandlung beteiligte Personen und medizinische Berufsgruppen
- Aussagen zu Übergängen in Versorgungsstrukturen
- Aussagen zum Selbstmanagement der Erkrankung
- Aussagen zur Notwendigkeit einer dauerhaften medizinischen Betreuung
- Aussagen zur Notwendigkeit einer dauerhaften psychischen Betreuung
- Aussagen zur Notwendigkeit einer dauerhaften sozialen Betreuung
- Weitere Aspekte (Prävention, Genetische Beratung, Aussagekräftige Verlaufsdagnostik....)

Statement - Patientenerfahrungen und Leitlinien
Sänger S

Diskussion

Ist die vorgestellte Methode (Checkliste) geeignet, die Patientenerfahrungen zur Leitlinienerstellung zu ermitteln?

Welche Erfahrungen haben Sie selbst bei der Erhebung, Verwertung und Akzeptanz von Patientenerfahrungen im Rahmen der Leitlinienerstellung?

Wo sehen Sie Schwierigkeiten und Wege zur Lösung?

Statement - Patientenerfahrungen und Qualitätssicherung
Brunsmann F

Beispiel 1: Versorgung von Stomaträgern

Erhebung: Schriftliche Befragung (n=925); breites Themenspektrum, u.a. um häufig vorgefundene Beratungsdefizite empirisch zu belegen; Kooperative Durchführung (Dt. ILCO e.V., MHH) gefördert durch BKK

Ergebnis (Auszug): postoperativ keine Information der Betroffenen bzgl.

- Handhabung (8,6%),
- Unterstützungsmöglichkeiten bei auftretenden Problemen (15,7%),
- Information über Hersteller/Produkte (25,2%)
- Bezugsquellen (27,7%);

insgesamt: empirische Untermauerung der vorgefundenen häufig unzureichenden Beratung der Betroffenen zu Fragen mit erheblicher Relevanz für Lebensqualität

Nutzung: u.a. Einbeziehung der vorgefundenen Defizite und ihrer Belege bei G-BA-Beratungen zu möglichen QS-Maßnahmen

Anmerkung: Wiederholung der Befragung in ca. 5 – 10 Jahren vorgesehen

- Beispiel 2:** **Zapfen-Stäbchen-Dystrophie (ZSD)**
- Erhebung:** Selbsterhebung per Fragebogen (selbst entwickelt)
ZSD-Gruppe der Pro Retina (n=23)
Breites Themenspektrum
- Ergebnis:** u.a. häufige Einnahme (n=9) von Vitamin-A-Präparaten
trotz tierexperimenteller Hinweise auf mögliche
schädliche Wirkungen bei einer häufigen ZSD-
Mutation
- Nutzung:** Ärztliche Empfehlung (veröffentlicht)
- Anmerkung:** Insgesamt: teilweise ungenaue Fragestellungen
Bislang keine Wiederholung der Befragung geplant
- Im Sinne der Qualitätssicherung wäre eine
Wiederholung der Befragung erforderlich

Statement - Patientenerfahrungen und Qualitätssicherung

Brunsmann F

Diskussion

Sind die vorgestellten Erhebungsmethoden (kooperative schriftliche Befragung und Selbsterhebung) geeignet, die Patientenerfahrungen im Rahmen für Maßnahmen der Qualitätssicherung zu nutzen?

Welche Erfahrungen haben Sie selbst bei der Erhebung, Verwertung und Akzeptanz von Patientenerfahrungen im Rahmen von Maßnahmen zur Qualitätssicherung ?

Wo sehen Sie Schwierigkeiten und Wege zur Lösung?

**Zusammenfassung und Ableitung von
Konsequenzen für den Fachbereich
Patienteninformation / Patientenbeteiligung**
Klemperer D, Lang B



Allen Workshopteilnehmern ein
herzliches Dankeschön für die
gemeinsame Arbeit!