

von Bandemer, Stephan; Salewski, Kinga; Schwanitz, Robert

Research Report

Integrative Versorgungskonzepte bei seltenen Erkrankungen: Der Ansatz von Shared Care

Forschung Aktuell, No. 03/2010

Provided in Cooperation with:

Institute for Work and Technology (IAT), Westfälische Hochschule, University of Applied Sciences

Suggested Citation: von Bandemer, Stephan; Salewski, Kinga; Schwanitz, Robert (2010) : Integrative Versorgungskonzepte bei seltenen Erkrankungen: Der Ansatz von Shared Care, Forschung Aktuell, No. 03/2010, Institut Arbeit und Technik (IAT), Gelsenkirchen, <https://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0176-201003017>

This Version is available at:

<https://hdl.handle.net/10419/57206>

Standard-Nutzungsbedingungen:

Die Dokumente auf EconStor dürfen zu eigenen wissenschaftlichen Zwecken und zum Privatgebrauch gespeichert und kopiert werden.

Sie dürfen die Dokumente nicht für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, öffentlich zugänglich machen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

Sofern die Verfasser die Dokumente unter Open-Content-Lizenzen (insbesondere CC-Lizenzen) zur Verfügung gestellt haben sollten, gelten abweichend von diesen Nutzungsbedingungen die in der dort genannten Lizenz gewährten Nutzungsrechte.

Terms of use:

Documents in EconStor may be saved and copied for your personal and scholarly purposes.

You are not to copy documents for public or commercial purposes, to exhibit the documents publicly, to make them publicly available on the internet, or to distribute or otherwise use the documents in public.

If the documents have been made available under an Open Content Licence (especially Creative Commons Licences), you may exercise further usage rights as specified in the indicated licence.

Integrative
Versorgungskonzepte
bei seltenen
Erkrankungen

Der Ansatz von Shared
Care

Autoren

Stephan von Bandemer
Kinga Salewski
Robert Schwanitz

Auf den Punkt

- Seltene Erkrankungen betreffen zu über 70 Prozent Kinder, sind vielfach chronisch und oft mit schweren Beeinträchtigungen der Lebensqualität oder gar tödlichem Verlauf verbunden.
- Seltene Erkrankungen sind nicht wirklich selten: ca. 4 Mio. Betroffene in Deutschland leiden an einer der 6000-8000 seltenen Erkrankungen.
- Für seltene Erkrankungen steht immer noch zu wenig Forschung zur Verfügung, die die Behandlung deutlich verbessern könnte.
- Spezialisierte Behandlungszentren stellen zwar eine hochqualifizierte Versorgung bereit, brauchen aber komplementäre Angebote in der wohnortnahen Versorgung.
- Der Gedanke des „Shared Care“ verbindet Qualifikations- und Informationsanforderungen für alle Beteiligten in einem einzigen Prozess.

Zentrale wissenschaftliche
Einrichtung der Fachhochschule
Gelsenkirchen in Kooperation
mit der Ruhr-Universität Bochum

Seltene Erkrankungen - aber kein seltenes Phänomen

Erkrankungen gelten als selten¹, wenn weniger als einer von 2.000 Menschen unter dem spezifischen Krankheitsbild leidet. Sie werden über das epidemiologische Kriterium der Prävalenz² definiert. Allerdings sind die Krankheiten zusammengenommen nicht selten: von den etwa 30.000 bekannten Erkrankungen werden bislang 5.000 bis 8.000 zu den „seltenen“ gezählt. Insofern gibt es allein in Deutschland über vier Millionen Betroffene, in Europa schätzungsweise 27 bis 36 Millionen. Damit sind zusammengenommen genauso viele Menschen von einer seltenen Erkrankung betroffen, wie dies bei vielen Volkskrankheiten der Fall ist. Dennoch bestehen gerade bei den seltenen Erkrankungen erhebliche Defizite in der Forschung, der Diagnostik und der Versorgung. Erst in den letzten Jahren wird den seltenen Erkrankungen verstärkt Aufmerksamkeit gewidmet.³

Die Gruppe der seltenen Erkrankungen ist dabei sehr heterogen: etwa 80% der Krankheiten haben einen genetischen Ursprung⁴ und zeichnen sich durch eine sehr komplexe Ausprägung aus. Sie manifestieren sich oft in mehreren Organen und sind häufig chronisch, lebensbedrohlich und unheilbar. Etwa 75% der Erkrankungen betreffen Kinder. Ca. 30% der Betroffenen sterben im Alter von fünf Jahren oder früher. Aufgrund des medizinischen Fortschritts steigen aber bei vielen Krankheitsbildern die Überlebenschancen deutlich, so dass auch bei den angeborenen seltenen Erkrankungen zunehmend Erwachsene betroffen sind. Seltene Erkrankungen bedürfen gerade aufgrund ihrer schwerwiegenden Auswirkungen besonderer Aufmerksamkeit. Sie sind häufig mit gravierenden Einschränkungen der Lebensqualität der Patienten wie der Angehörigen verbunden und verursachen neben den physischen und psychischen Problemen auch beträchtliche soziale Folgen. Dabei kann eine systematische Organisation der Diagnostik und der Versorgung seltener Erkrankungen nicht nur den Betroffenen helfen, sondern gleichermaßen wichtige Erkenntnisse für die Gestaltung der Versorgung insgesamt liefern.

¹ Nach Europäischer Definition: Beschluss Nr. 1295/1999/EG des Europäischen Parlaments und des Rates

² Die Klassifikation einer Krankheit als „seltene Erkrankung“ hängt in bestimmten Fällen von zeitlichen und räumlichen Komponenten ab: AIDS war z.B. anfangs eine seltene Erkrankung, hat sich aber inzwischen weltweit ausgebreitet. Ebenso gelten bestimmte Krankheiten (wie z.B. Cholera) in den Industriestaaten als selten, wohingegen sie in Regionen Afrikas, Asiens oder des Mittleren Orients deutlich häufiger auftreten.

³ Seltene Erkrankungen sind eine Priorität im 7. EU- Forschungsrahmenprogramm (vgl. <http://www.forschungsrahmenprogramm.de/Gesundheit.htm>). Das Bundesministerium für Bildung und Forschung fördert seit dem Jahr 2003 die Etablierung krankheitsspezifischer Netzwerke, unter denen sich auch welche zu seltenen Erkrankungen gebildet haben. Außerdem ist seit 2007 ein neuer Forschungsschwerpunkt zur Erforschung seltener Erkrankungen eingerichtet worden. Die vorliegenden Ausführungen stützen sich auf die Arbeiten des IAT im Rahmen des BMBF- geförderten Projekts „Entwicklung innovativer Versorgungskonzepte am Beispiel seltener Erkrankungen“ (Förderkennzeichen EIVE: 01FG09010; <http://www.eive.de>).

⁴ http://www.eurordis.org/article.php?id_article=252

Die Versorgungssituation von Patienten mit seltenen Erkrankungen

Die geringe Zahl an Patienten, die Diversität der Erkrankungen, die Krankheitsursachen sowie die komplexen und immer wieder sehr individuellen Krankheitsverläufe bringen eine Reihe von übergreifenden strukturellen Problemen bei der Diagnostik und Versorgung der Patienten mit sich. Neben einigen gut erforschten und therapierbaren Erkrankungen bestehen bei einer Vielzahl der Erkrankungen noch erhebliche Defizite in der Forschung, der Diagnostik und der Therapie. Dies betrifft insbesondere die Organisation der Versorgungsstrukturen in der Kooperation zwischen unterschiedlichen Berufsgruppen, spezialisierten Versorgungszentren und flächendeckenden Angeboten und der Abstimmung zwischen Experten, Patienten und Angehörigen.

Die Forschungsaktivitäten und das verfügbare Wissen bezüglich seltener Erkrankungen sind vielfach gering und vor allem wenig verbreitet. Bis zur zutreffenden Diagnosestellung vergehen daher auf Grund fehlender gesicherter Diagnoseverfahren oder mangelnder Kenntnisse über die Erkrankung oft viele Jahre. Ist eine Diagnose gestellt, fehlen häufig kausale Therapieansätze und die symptomorientierte Behandlung erfordert vielfach einen interdisziplinären Ansatz der Betreuung und Pflege zur Verbesserung der Lebensqualität in körperlicher und psychosozialer Hinsicht. Die Umsetzung der Therapie und damit die Verbesserung der Lebenserwartung kann in vielen Fällen nur in spezialisierten Zentren geleistet werden.⁵

Die Entwicklung von Therapien leidet darunter, dass sich die erforderliche aufwändige Forschung aufgrund der geringen Fallzahlen oft nur schwer amortisiert und daher wirtschaftliche Anreize etwa für die Entwicklung von Arzneimitteln fehlen. Um dem zu begegnen, fördert die EU seit dem Jahr 2000 verstärkt die Arzneimittelentwicklung⁶ für seltene Erkrankungen. Viele Erkrankungen, für die keine so genannten Orphan Drugs zur Verfügung stehen, können allerdings nach wie vor nur in Form eines Off-Label-Use therapiert werden, d.h. mit Arzneimitteln, deren Zulassung sich nicht auf die Therapie der jeweiligen seltenen Erkrankung erstreckt.

Die Situation von Patienten mit seltenen Erkrankungen ist damit durch zwei Problemstellungen besonders gekennzeichnet: auf der einen Seite gibt es für viele Krankheitsbilder noch keine ausreichenden Erkenntnisse über Ursachen, Diagnosemöglichkeiten und kausale Therapien.

⁵ Vgl. Eidt/Frank/Reimann/Wagner/Mittendorf/von der Schulenburg (2009): Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland, Studie im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit, Hannover, S.18ff.)

⁶ Die Orphan- Drug- Regelung der EU über „Arzneimittel für seltene Leiden“ (EG- Nr. 141/2000) hat zum Ziel, Anreize für Erforschung, Entwicklung und Verbreitung von "orphan drugs" zu schaffen, insbesondere durch die Gewährung eines erweiterten Patentschutzes für die Dauer von zehn Jahren. Der Orphan- Drug- Status kann auch dann gewährt werden, wenn ein Wirkstoff, der ursprünglich für ein häufiges Leiden entwickelt wurde, auch bei einer seltenen Krankheit eine neue oder bedeutend bessere Therapie verspricht.

Hier besteht der Bedarf an systematischen (medizinischen) Ansätzen zur Erforschung der Erkrankungen und zur Entwicklung von neuen Therapieoptionen. Auf der anderen Seite gibt es hinsichtlich der Versorgung und Betreuung von Patienten mit seltenen Erkrankungen hohe Informations- und Qualifikationsasymmetrien zwischen spezialisierten Experten in hoch qualifizierten Versorgungszentren und der wohnortnahen Versorgung in der Fläche, die ein durchgängiges Versorgungsdesign behindern.

Für die Betroffenen bedeutet dies, dass sie oft lange unter Symptomen leiden, bevor eine zutreffende Diagnose gestellt wird. Nach erfolgter Diagnose fehlen vielfach Heilungsmöglichkeiten und die Therapie muss sich auf eine Linderung der Symptome konzentrieren. Der Aufwand für die Patienten und ihre Angehörigen für eine Behandlung in spezialisierten Zentren ist sehr hoch und eine wohnortnahe Versorgung häufig deutlich erschwert oder beschränkt.

Diese prekäre Versorgungssituation kann exemplarisch an ausgewählten Krankheitsbildern verdeutlicht werden. Zu den seltenen Erkrankungen zählen beispielsweise die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS), das Marphan-Syndrom oder Spina bifida. Dabei steht ALS für eine Erkrankung im Erwachsenenalter mit tödlichem Verlauf, die vor allem in spezialisierten Zentren behandelt wird. Das Marphan Syndrom ist eine genetisch bedingte Erkrankung, die in der Regel ambulant behandelt wird und mit einem beträchtlichen Komplikationsrisiko verbunden ist (Aorten Dissektion). Spina bifida repräsentiert ein angeborenes Krankheitsbild mit sehr unterschiedlichen Ausprägungen und Schweregraden, das umfassende Rehabilitationsmaßnahmen bereits im Kindesalter und lebenslange Behinderungen mit sich bringt, für die im Erwachsenenalter kaum noch angemessene Versorgungsangebote bereit stehen.

Die Versorgungssituation am Beispiel ausgewählter seltener Erkrankungen

Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)

Die ALS ist eine chronische und rasch fortschreitende Erkrankung des zentralen Nervensystems. Dabei ist derjenige Teil des Nervensystems betroffen, der für die Steuerung der Muskulatur verantwortlich ist. Es handelt sich um eine chronische Erkrankung der Motoneurone des Rückenmarks. Die Impulse der Neuronen werden nicht mehr weitergeleitet und dies führt zu Einschränkungen und Ausfall der Muskulatur. Die Folgen reichen von Gehstörungen über Sprachbeeinträchtigungen, Schluckstörungen und Atemnot und führen zu einem qualvollen Tod. Die Krankheit bricht selten vor dem 50. Lebensjahr aus; die Ursache der

Krankheit ist unbekannt.⁷ Die Prävalenz beträgt in Deutschland 5/ 100.000 Einwohner⁸. Häufig sind erste Symptome der Krankheit eine Schwächung der Muskulatur und Muskelzucken in den oberen und unteren Extremitäten. Als diagnostische Methoden können Muskelbiopsie und Elektroneurographie eingesetzt werden. Eine Heilung der Krankheit ist nicht möglich – sie verläuft in der Regel innerhalb von drei bis fünf Jahren tödlich, allerdings sind individuelle Prognosen sehr ungenau und hängen stark vom Verlauf der Krankheit ab. Darüber hinaus kann ein frühzeitiger Therapiebeginn die Lebenserwartung deutlich verlängern. Die einzig bis jetzt angewandte medikamentöse Therapie erfolgt mit dem Medikament Riluzol. Dies wirkt schützend auf die Motoneurone, kann aber den Verlauf nur verlangsamen und nicht stoppen. Der Schwerpunkt der Behandlung liegt daher auf einer symptomatischen Therapie, die Komplikationen im Krankheitsverlauf mildern und die Lebensqualität der Betroffenen verbessern soll.

Zur Forschung über ALS im Rahmen klinischer Studien sind zurzeit weltweit 137 Studien registriert. An zehn Studien sind auch deutsche Studienzentren beteiligt. Über die Hälfte dieser Studien sind bereits abgeschlossen oder abgebrochen worden, vier Studien laufen noch, von denen zwei Studien noch Patienten rekrutieren. Im Vergleich hierzu sind für Diabetes weltweit fast 5.600 Studien registriert, bei denen in über 400 Fällen deutsche Studienzentren beteiligt sind. Am häufigsten an Studien zu ALS beteiligt sind Studienzentren in Berlin, Ulm, München und Hannover.⁹

Auch die stationäre Behandlung von ALS konzentriert sich an wenigen Standorten. Deutschlandweit wurden im Jahr 2007 rund 4.340 Fälle mit einer amyotrophen Lateralsklerose (ICD-10: G12.2) stationär behandelt.¹⁰ Die Behandlungsorte konzentrieren dabei auf Berlin, München, Hamburg, Hannover und Ulm, in denen allein rund ein Fünftel der stationären Versorgung erfolgt (Abbildung 1). Die Wohnorte der Patienten sind dagegen über die gesamte Bundesrepublik verteilt.

⁷ Vgl. Kollwe/Andersen/Borasio/Hardiman/Leigh/Pradat/Silani/Tomik/Dengler (2008): Klinische Leitlinien zur Behandlung der Amyotrophen Lateralsklerose, in: Nervenheilkunde 4/2008.

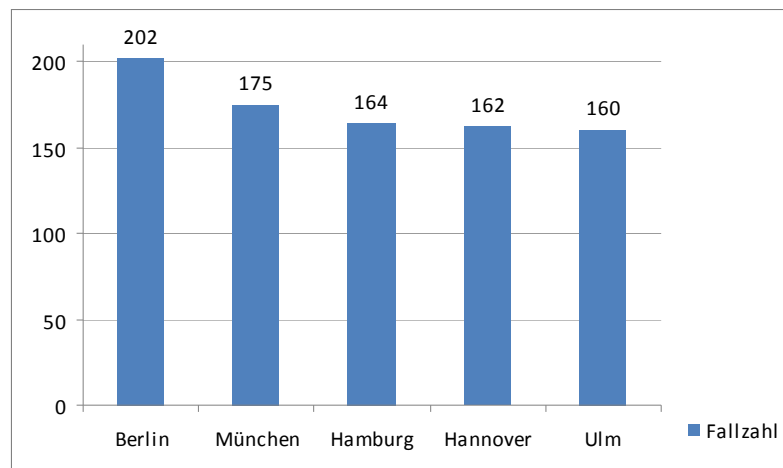
⁸ Die Inzidenz für ALS liegt bei zwei bis drei Neuerkrankungen pro Jahr (vgl. Ambulanz für ALS und andere Motoneuronenerkrankungen Charité Campus Virchow-Klinikum)

⁹ Vgl. clinicaltrials.gov: Datenbank für klinische Studien des US National Institute of Health: umfasst zurzeit 172 Länder mit insg. 86.300 klinischen Studien.

¹⁰ In der Krankenhausentlassungsstatistik werden alle im Laufe eines Jahres vollstationär behandelten Patientinnen und Patienten in Krankenhäusern deutschlandweit erfasst. Neben demografischen Merkmalen wie Alter, Geschlecht und Wohnort melden die Krankenhäuser Verweildauer und Diagnose der Behandelten. Die Anzahl der Krankenhaus- bzw. Diagnosefälle dürfen allerdings nicht mit behandelten Personen gleichgesetzt werden, da im Falle mehrfacher Krankenhausaufenthalte eines Patienten entsprechend viele Fälle nachgewiesen werden.

Für die Patienten bedeutet dies, dass sie vielfach weite Wege zurücklegen müssen, um in spezialisierten Behandlungszentren versorgt zu werden. Umgekehrt stellt dies aber auch hohe Anforderungen an die Abstimmung zwischen den Behandlungszentren und der wohnortnahen symptomorientierten Versorgung. Hier muss gewährleistet werden, dass eine interdisziplinäre Behandlung unter Beteiligung von Neurologen, Physiotherapeuten, Logopäden, Pflegekräften etc. in Abstimmung mit den Kompetenzzentren erfolgen kann.

Abbildung 1: Stationäre Fallzahlen für ALS



Quelle: Krankenhausentlassungsstatistik 2007, Forschungsdatenzentrum des Bundes und der Länder, eigene Berechnung

Mit den bestehenden Kompetenzzentren sind zwar gute Voraussetzungen für eine intensive Forschung zu ALS gegeben. Dennoch ist die Forschung im Vergleich zu den großen Volkskrankheiten relativ begrenzt. Zudem muss die Forschung allein aufgrund der relativ geringen Fallzahlen in der Regel international ausgerichtet sein. Demgegenüber stellt die wohnortnahe symptomorientierte Versorgung der Patienten außerordentlich hohe Anforderungen an die lokalen Versorgungsstrukturen, die vielfach nicht als gegeben vorausgesetzt werden können.

Marfan- Syndrom

Das Marfan- Syndrom ist eine genetische Bindegewebserkrankung, die überwiegend ambulant versorgt wird. Das Chromosom 15 enthält den Bauplan für Fibrillin, welches das Grundgerüst aller elastischen Fasern des Körpers bildet. Bei einer fehlerhaften oder verminderten Bildung kommt es zu Fehlbildungen am Skelett, Auge und dem kardiovaskulären System. Die Prävalenz

der Krankheit liegt in Deutschland bei 30/ 100.000 Einwohner und damit höher als beispielsweise ALS. Unerkannt kann sie zum plötzlichen Tode führen, der durch Gefäßveränderungen mit der Folge von Aortendissektionen auftreten kann. Auch Veränderungen der Herzklappen mit entsprechenden Komplikationen wie Herzinsuffizienz oder Endokarditis können als Folge des Marfan-Syndroms auftreten. Die häufigsten Probleme von Menschen mit Marfan- Syndrom sind u.a. eine Fehlstellung der Wirbelsäule, Kielbrust und lange und schmale Extremitäten. Die Krankheit ist bei einer frühzeitigen Diagnose nicht tödlich, kann allerdings bei einer nicht erfolgten Diagnose durch das häufig auftretende Aortensyndrom zum Tod führen (im Mittel passiert dies im Alter von 32 Jahren). Entlang der Aorta bilden sich Risse oder es kommt zu einer Spaltung der Aorta. Wird die Krankheit frühzeitig entdeckt, ist eine normale Lebenserwartung möglich (vgl. Arslan-Kirchner/ von Kodolitsch/ Schmidtke 2008).¹¹

Im Vergleich zu ALS bestehen aufgrund der eher ambulanten Versorgungsstrukturen weniger etablierte Kompetenzzentren, die auch die Forschung entsprechend vorantreiben könnten. Die Forschung zum Marfan-Syndrom ist daher noch deutlich geringer ausgeprägt als dies bereits bei ALS der Fall ist. Lediglich 12 Studien sind derzeit weltweit registriert, die vorwiegend in den USA und Europa, allerdings ohne deutsche Beteiligung, durchgeführt werden.

Die Versorgung der Patienten erfolgt zwar vorwiegend ambulant, aber von den im Jahr 2008 behandelten knapp 4.500 Patienten mit einer Aortendissektion werden etwa 5 Prozent der Fälle auf das Marfan Syndrom zurückzuführen sein. Die Wahrscheinlichkeit, dass die Risiken nicht rechtzeitig erkannt werden, sind dabei beträchtlich. So zählt die Dissektion der Hirn versorgenden Karotis zu den häufigsten Schlaganfallursachen bei Menschen im jüngeren und mittleren Lebensalter.

Die ambulante Versorgung ist auf spezialisierte Kompetenzen angewiesen, die in der Regel lokal nicht verfügbar sind. Mit Unterstützung der Selbsthilfeorganisationen sind aber mittlerweile spezialisierte Marfan-Sprechstunden nach § 16b SGB V z.B. in Berlin, Lübeck, Hamburg, Hannover, Münster, Homburg, Stuttgart und Dresden/Leipzig aufgebaut worden. In derartigen Spezialambulanzen von Krankenhäusern kann ein interdisziplinäres und qualitätsgesichertes Angebot vorgehalten werden, das eine gute Diagnostik und Versorgung der Patienten gewährleistet. Dabei kommt den Patienten zu Gute, dass in den Krankenhäusern

¹¹ Vgl. Arslan-Kirchner/von Kondolitsch/Schmidtke (2008): Genetische Diagnostik beim Marfan Syndrom und verwandten Erkrankungen, in: Deutsches Ärzteblatt, Heft 27/4. Juli 2008.

die interdisziplinären Anforderungen an die Versorgung besser gewährleistet und durch die Bündelung von Fällen entsprechende Erfahrungen gesammelt werden können. Allerdings ist damit trotz maßgeblicher Verbesserungen noch kein flächendeckendes Versorgungsnetz verfügbar.

Spina bifida

Bei Spina bifida handelt es sich um eine angeborene Fehlentwicklung des Rückenmarks und der Wirbelsäule, die in den ersten sechs Wochen der Schwangerschaft entsteht. Die Schweregrade der Erkrankung variieren erheblich in Abhängigkeit von der Schädigung des Rückenmarks, führen in vielen Fällen zu Lähmungen unterschiedlicher Ausprägung. Die offene Spina bifida in Verbindung mit Querschnittlähmung bildet eine der besonders gravierenden Beeinträchtigungen. Beeinträchtigt sein können aber viele Organe von den Muskeln über Gelenke, die Haut, Nieren oder Darm. Eine Heilung ist nicht möglich, da die geschädigten Nerven nicht wiederhergestellt werden können. Daher konzentriert sich die Therapie auf eine Linderung der Folgen und reicht von Operationen über medikamentöse Behandlungen, Physiotherapie etc.. Viele Patienten sind auf Hilfsmittel von Orthesen bis zu Rollstühlen angewiesen.

Die Prävalenz der Krankheit liegt bei 1 unter 1.000 Geburten. Die Diagnose erfolgt in der Regel direkt nach der Geburt, kann zunehmend aber auch pränatal durch Ultraschalluntersuchung und Fruchtwasseranalyse durchgeführt werden. Bei den gravierenden Beeinträchtigung der offenen Spina bifida ist eine lebenslange medizinische und therapeutische Versorgung erforderlich. Bei entsprechender Behandlung können die Patienten heute immer häufiger das Erwachsenenalter oder sogar eine weitgehend normale Lebenserwartung erreichen.

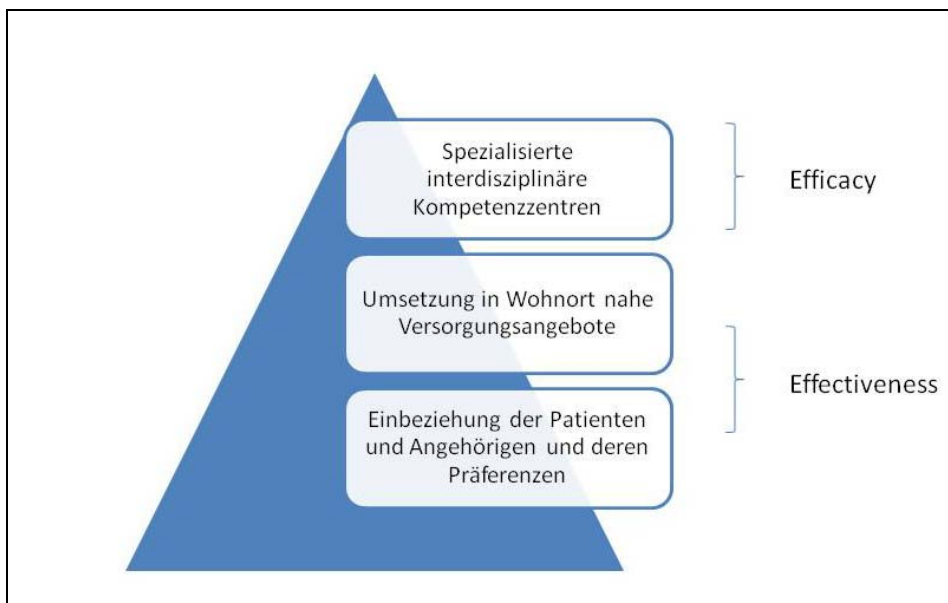
Klinische Studien zum Thema Spina bifida werden weltweit am häufigsten in den USA durchgeführt. Von insgesamt 21 Studien finden 14 in den USA statt. Deutsche Zentren sind wie beim Marfan- Syndrom an keiner dieser Studien beteiligt. Im Jahr 2007 wurden insgesamt 760 stationäre Behandlungsfälle von Spina bifida registriert. Für die langfristige Behandlung sind vielfach Sozialpädiatrische Zentren als Spezialambulanzen an Krankenhäusern vorhanden. Allerdings sind diese lediglich für die Versorgung von Kindern zuständig. Für erwachsene Patienten gibt es keine entsprechende spezialisierte Versorgungsstruktur. Aufgrund der gravierenden Behinderungen sind aber dauerhaft intensive medizinische Betreuung sowie unterstützende Wohnformen erforderlich. Mit Ausnahme von Modellprojekten bestehen in den Versorgungsstrukturen aber beträchtliche Defizite.

Die drei Beispiele ALS, Marfan-Syndrom und Spina bifida stehen exemplarisch für unterschiedliche Anforderungen an die Versorgungsstrukturen am Beispiel seltener Erkrankungen. Probleme bestehen je nach Erkrankung bei einer frühzeitigen Diagnostik, der Organisation der interdisziplinären Zusammenarbeit, der Abstimmung von spezialisierten Zentren und der wohnortnahen Versorgung, der Verfügbarkeit angemessener palliativer Angebote oder beim Übergang der Versorgung von Kindern und Jugendlichen zum Erwachsenenalter. Für das Versorgungsdesign müssen daher hohe Anforderungen insbesondere an die Abstimmung zwischen unterschiedlichen Versorgungsanbietern, an die Forschung und Qualifizierung auf unterschiedlichen Versorgungsniveaus und an die systematische Einbeziehung der Patienten und der Angehörigen gestellt werden.

Shared Care als Versorgungskonzept

Um den Anforderungen einer angemessenen Versorgung gerecht zu werden, sind unterschiedliche Ebenen der Kompetenz und Versorgungsstrukturen zu berücksichtigen (vgl. Abbildung 2). Gerade bei seltenen Erkrankungen ist die Bildung spezialisierter Kompetenzzentren eine zentrale Anforderung. Damit ist zu gewährleisten, dass durch die Behandlung einer größeren Zahl von Patienten ausreichend Erfahrungen bestehen, dass die erforderliche interdisziplinäre und Berufsgruppen übergreifende Zusammenarbeit erfolgen kann und dass im Bereich der Forschung nicht nur eine Beteiligung, sondern auch die Initiierung und Organisation internationaler Studien ermöglicht wird. Gleichzeitig ist zu gewährleisten, dass die Versorgungsstrukturen nicht nur in den Zentren verfügbar sind, sondern dass entsprechende Angebote auch wohnortnah in der Fläche umgesetzt werden können. Hierzu ist keine vergleichbare Qualifikation wie in den Kompetenzzentren im Sinne der Entwicklung von Innovationen und der Initiierung von Forschung erforderlich. Die interdisziplinäre Anwendungskompetenz muss aber wohnortnah verfügbar sein, damit Patienten dauerhaft eine adäquate Versorgung ermöglicht werden kann. Nicht zuletzt geht es um die Einbeziehung der Patienten und ihrer Angehörigen in die Versorgungsplanung und -durchführung. Ohne Berücksichtigung der Bedürfnisse der Patienten und deren Möglichkeiten zur Selbstbestimmung ist eine angestrebte Verbesserung der Lebensqualität nicht zu erreichen. Gerade bei seltenen und chronischen Erkrankungen besteht zudem vielfach eine hohe Kompetenz der Patienten und Angehörigen, die diese in den Behandlungsprozess mit einbringen. Auch die Berücksichtigung der Präferenzen der Patienten ist erforderlich, um den Therapieerfolg zu gewährleisten.

Abbildung 2: Angemessenheit der Versorgung



Quelle: eigene Darstellung

Die Abstimmung dieser unterschiedlichen Ebenen stellt sowohl innerhalb der Ebenen als auch zwischen ihnen hohe Anforderungen. Bereits die interdisziplinäre und Berufsgruppen übergreifende Zusammenarbeit in den Kompetenzzentren ist nicht selbstverständlich, sondern bedarf der systematischen Organisation und Qualifizierung. Dabei stehen sich zunehmende Spezialisierung und umfassende Versorgungsanforderungen gegenüber, die in strukturierten Behandlungsabläufen aufeinander abgestimmt werden müssen.

Dies gilt auch für die Zusammenarbeit der Kompetenzzentren mit der wohnortnahen Versorgung. Hier müssen Therapieplanung und -Umsetzung, der Austausch von Informationen und die Arbeitsteilung gezielt organisiert werden. Auch in der wohnortnahen Versorgung ist zudem die interdisziplinäre Abstimmung zwischen den Berufsgruppen erforderlich. Da die Patienten in ihrem Lebensalltag entsprechend betreut und versorgt werden müssen, ist eine solches wohnortnahe Angebot, in dem die speziellen Kompetenzen der Zentren umgesetzt werden, aber eine zentrale Anforderung.

Für die Patienten und Angehörigen bedeutet der Umgang mit chronischen Erkrankungen mit teils tödlichem Verlauf oder massiven physischen und psychischen Beeinträchtigungen hohe Anforderungen an das Selbstmanagement und den Umgang mit der Krankheitssituation.

Insofern können die Therapieangebote nicht unabhängig von den Lebenssituationen und Präferenzen der Betroffenen gestaltet werden, sondern müssen diese partizipativ einbeziehen. Die Mitwirkung der Patienten und Angehörigen ist dabei ein wesentlicher Bestandteil des Therapieerfolges, der nicht bloß medizinisch wissenschaftlich zu erreichen ist, sondern gleichermaßen die Lebenswelt der Betroffenen zu berücksichtigen hat.

Der Gedanke des Shared Care greift diese umfassenden Abstimmungsprozesse auf, indem diese in die Diagnostik und Therapieplanung integriert werden. Abstimmungsprobleme sollen nicht nachträglich durch Koordinations- und Management Angebote korrigiert, sondern systematisch in die Behandlungsplanung integriert werden. Damit werden hohe Anforderungen an die Planung wie die Qualifizierung gestellt, die aber einerseits den Patienten zu Gute kommen und andererseits auch wirtschaftlicher sind als Nachbesserungen bei Abstimmungsproblemen.

Seltene Erkrankungen bilden hierfür ein Beispiel mit besonders hohen Anforderungen. Sie können aber auch dazu dienen, das Versorgungsdesign für chronische Erkrankungen insgesamt exemplarisch zu optimieren. Zielsetzung des Shared Care Gedankens ist, entsprechende Instrumente und Organisationsstrukturen hinsichtlich der Qualifikations- und Koordinationsanforderungen zu entwickeln und zu erproben.

Autoren:

Stephan von Bandemer, Kinga Salewski und Robert Schwanitz sind Wissenschaftliche Mitarbeiter im Forschungsschwerpunkt Gesundheitswirtschaft und Lebensqualität des Instituts Arbeit und Technik.

Kontakt: bandemer@iat.eu ; salewski@iat.eu; schwanitz@iat.eu

Forschung Aktuell

ISSN 1866 – 0835

Institut Arbeit und Technik der Fachhochschule Gelsenkirchen

Redaktionsschluss: 05.03.2010

http://www.iat.eu/index.php?article_id=91&clang=0

Redaktion

Claudia Braczko

Tel.: 0209 - 1707 176

Fax: 0209 - 1707 110

E-Mail: braczko@iat.eu

Institut Arbeit und Technik

Munscheidstr. 14

45886 Gelsenkirchen