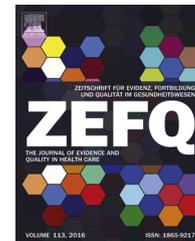




Online verfügbar unter www.sciencedirect.com

ScienceDirect

journal homepage: <http://www.elsevier.com/locate/zefq>



VERSORGUNGSFORSCHUNG /
HEALTH SERVICES RESEARCH

Die Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen in Niedersachsen: Ergebnisse einer Ärztebefragung



Healthcare services for people in Lower Saxony (Germany) suffering from a rare disease: Findings from a survey among medical professionals

Frédéric Pauer^{1,*}, Uljana Pflaum¹, Verena Lührs²,
Martin Frank², J.-Matthias Graf von der Schulenburg¹

¹ Center for Health Economics Research Hannover (CHERH), Leibniz Universität Hannover, Hannover, Deutschland

² Zentrum für Qualität und Management im Gesundheitswesen, Ärztekammer Niedersachsen, Hannover, Deutschland

Eingegangen/submitted 24. Februar 2016; überarbeitet/revised 22. April 2016; akzeptiert/accepted 4. Mai 2016

SCHLÜSSELWÖRTER

Seltene
Erkrankungen;
Versorgungsforschung;
Gesundheitspolitik;
Nationaler
Aktionsplan;
Gesundheitssystem

Zusammenfassung

Hintergrund: In der Europäischen Union leiden etwa 30 Millionen Menschen an einer der 7.000 bis 8.000 seltenen Erkrankungen, von denen allein in Deutschland etwa vier Millionen Menschen betroffen sind. Bei seltenen Erkrankungen sind dabei nicht nur die Therapiemöglichkeiten, sondern auch das Wissen um die Erkrankungen unter den Medizinerinnen stark begrenzt.

Ziel: Ziel dieser Studie ist die Identifizierung von Defiziten und Herausforderungen in der Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen aus ärztlicher Perspektive.

Methodik: 530 in Niedersachsen tätige Ärztinnen und Ärzte wurden per E-Mail eingeladen, an der Erhebung teilzunehmen. Zusätzlich wurde der Fragebogen auf der Webseite der Ärztekammer Niedersachsen vorgestellt. Im Fokus der Erhebung standen Fragestellungen zu den vier Bereichen: Versorgungsstruktur, Diagnostik und Therapie, Informationsmöglichkeiten und -austausch sowie Verbesserung der Versorgungssituation. Die erhobenen Daten wurden mit dem Programm IBM SPSS 22 ausgewertet.

* Korrespondenzadresse: Frédéric Pauer, Leibniz Universität Hannover, Center for Health Economics Research Hannover CHERH, Otto-Brenner-Straße 1, D-30159 Hannover, Deutschland.
E-Mail: frp@cherh.de (F. Pauer).

KEYWORDS

Rare diseases;
healthcare research;
health policy;
national plan of
action;
healthcare System

Ergebnisse: Aus der Stichprobe konnten 65 Fragebögen in die Auswertung einbezogen werden. Die Ergebnisse zeigen, dass insbesondere eine unzureichende Kommunikation zwischen verschiedenen Fachbereichen sowie Leistungssektoren in Bezug auf die Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen vorliegt. Darüber hinaus sind die Möglichkeiten zur Diagnose und Therapie dieser Erkrankungen begrenzt und qualitätsgesicherte Informationen rar.

Diskussion: Durch den Nationalen Aktionsplan für Menschen mit seltenen Erkrankungen wurden bereits verbesserte Versorgungsstrukturen eingeführt, wobei sich derzeit bei einigen dieser Strukturen insbesondere Finanzierungsdefizite erkennen lassen. Diese Strukturen können eine umfassende und spezialisierte Behandlung der Betroffenen potentiell ermöglichen. Finanzierungsdefizite hemmen dabei die Ausweitung neuer Versorgungsstrukturen. Darüber hinaus benötigen viele Patienten aufgrund der Komplexität seltener Erkrankungen eine systemische Therapie, wofür jedoch die notwendige interdisziplinäre Vernetzung der Ärzte weiter ausgebaut werden muss.

Summary

Background: In the European Union, about 30 million people are affected by one of the 7,000 to 8,000 diseases being defined as rare. In Germany alone, an estimated 4 million people suffer from a rare disease. In many cases, therapeutic options and knowledge of specific rare diseases are strongly limited.

Objective: The aim of this study was to identify the deficits and challenges confronting healthcare services for people suffering from a rare disease from the medical professional's perspective.

Method: As many as 530 medical professionals were invited to complete an online questionnaire, which was also available on the website of the General Medical Council of Lower Saxony. The questionnaire focused on questions in the following fields: structure of the medical care system; diagnosis and therapy; information sources and information exchange; and improvement of healthcare situation. Data were analyzed using IBM SPSS 22.

Result: We received 65 completed questionnaires. The evaluation indicates deficits in the medical services provided for people with a rare disease and shortcomings in the communication between clinical disciplines. In addition, diagnostic and therapeutic options are limited, and quality-tested information is rare.

Conclusion: Many of the identified deficits have already been addressed in the German national plan of action for people affected by rare diseases. Furthermore, newly discovered deficits have been evaluated. The German government implemented healthcare structures to improve healthcare services for people with rare diseases. However, budget deficits for specialized structures have occurred inhibiting the expansion of healthcare services. Moreover, many patients need systemic treatment requiring the further development of interdisciplinary care.

Hintergrund

In der Europäischen Union wird eine Krankheit als selten klassifiziert, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Personen von ihr betroffen sind. Es wird geschätzt, dass etwa 30 Millionen Menschen in der Europäischen Union an einer der 7.000 bis 8.000 seltenen Erkrankungen leiden. In Deutschland geht man von vier Millionen Betroffenen aus, was zusammengenommen etwa ebenso viele Betroffene sind, wie bei einer einzelnen Volkskrankheit [1,2]. Doch im Gegensatz zu diesen sind bei seltenen Erkrankungen, welche häufig komplex und systemisch sind, nicht nur die Therapiemöglichkeiten, sondern auch das Wissen um die Erkrankungen unter den Mediziner*innen stark begrenzt [2,3]. Dies stellt angesichts der Größenordnung des gesamten Patientenaufkommens eine besondere Herausforderung für sämtliche Akteure des Gesundheitssystems dar [4,5]. Im Jahr 2013 wurde ein nationaler Aktionsplan für Menschen mit seltenen Erkrankungen vorgestellt, welcher 52 Maßnahmenvorschläge für eine nachhaltige Verbesserung für Diagnostik, Therapie und Erforschung seltener Erkrankungen enthält [6]. Von

diesen Maßnahmen sind bereits über die Hälfte abgeschlossen oder haben erste Zwischenergebnisse erzeugt [7]. Das Ziel dieser empirischen Erhebung war es, konkrete Defizite, Herausforderungen sowie Verbesserungspotentiale der Versorgungssituation von Menschen mit seltenen Erkrankungen am Beispiel von definierten Handlungsbereichen aus der Perspektive von Leistungserbringern zu eruieren und nachfolgend mit Maßnahmenvorschlägen des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit seltenen Erkrankungen abzugleichen.

Methodik

Die Erhebung richtete sich an berufstätige Ärztinnen und Ärzte (Leistungserbringer) in Niedersachsen, um ein Bild der Erfahrungen und Einschätzungen bezüglich der Versorgungssituation bei seltenen Erkrankungen aus Sicht der medizinischen Leistungserbringer zeichnen zu können. Dies wurde in Form einer quantitativen Fragebogenerhebung durchgeführt, um einerseits möglichst viele Leistungserbringer ansprechen zu können und andererseits die oftmals

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/7529828>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/7529828>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)