

Projekt ESE-Best – Evaluation von Schnittstellenmanagementkonzepten bei Seltenen Erkrankungen: Systematische Bestandsaufnahme & Erstellung von **Best-Practice-Empfehlungen**

Maja Brandt, Ramona Otto, David Zybarth, Laura Inhestern, Martin Härter & Corinna Bergelt

HINTERGRUND

Patientinnen und Patienten mit Seltenen Erkrankungen sowie ihre Familien sind in vielerlei Hinsicht belastet und sehen sich mit besonderen Herausforderungen konfrontiert. Bis zur korrekten Diagnosestellung bedarf es häufig vielfältiger Kontakte mit Ärztinnen und Ärzten verschiedener Fachrichtungen und entsprechender Fachzentren. Auch wenn eine Diagnose gestellt wurde, ist die weitere Versorgung aufgrund begrenzter regionaler Ressourcen eine große Herausforderung.

Aus ärztlicher Sicht ist in Bezug auf die Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen insbesondere die Kommunikation und Informationsweitergabe zwischen verschiedenen Fachbereichen und Leistungssektoren unzureichend. Diese Schnittstellenprobleme in der ärztlichen Versorgung können die Versorgungsqualität erheblich mindern.

ZIELE

- 1) Eine systematische Bestandsaufnahme und Analyse bestehender Konzepte und Instrumente zum Schnittstellenmanagement bei Seltenen Erkrankungen
- 2) Die Entwicklung von Implementierungsempfehlungen zu einem (sektoren-)übergreifenden Best-Practice-Modell.

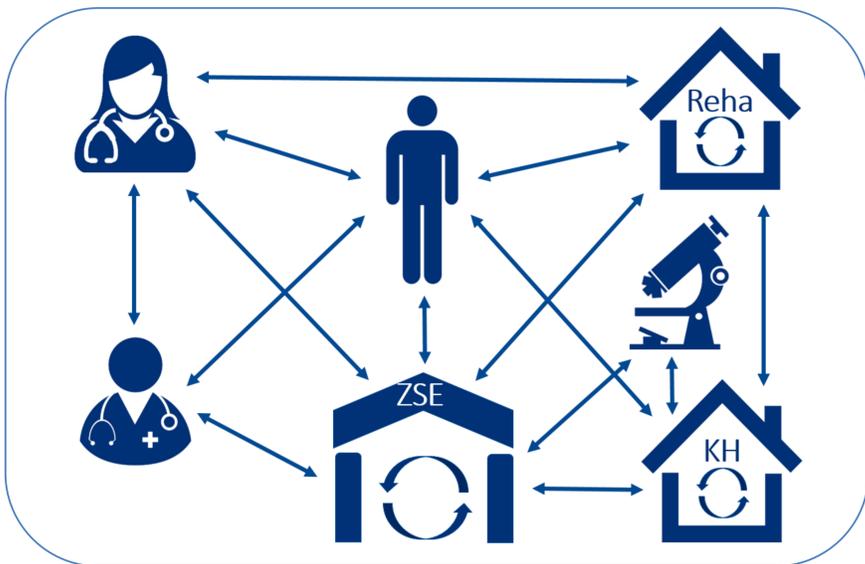


Abb. 1: Beispiel für intersektorale Schnittstellen in der Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen

STUDIENDESIGN & ABLAUF

Start 06/2019

Phase I

Entwicklung Bewertungsschema

- Literaturrecherche
- Expertenworkshop: Entwicklung Bewertungsschema
- Vor-Ort-Visitationen
- Telefonische Befragung ZSE
- Telefonische Befragung Primärversorgende ⁽¹⁾

Phase II

Evaluation ausgewählter Best-Practice-Modelle

- Interviews Primärversorgende ⁽¹⁾
- Schriftliche Befragung Betroffene
- Interviews Betroffene

Phase III

Integration der Ergebnisse

- Datenauswertung und -aufbereitung
- Expertenworkshop:
→ Entwicklung übergreifender Handlungsempfehlungen

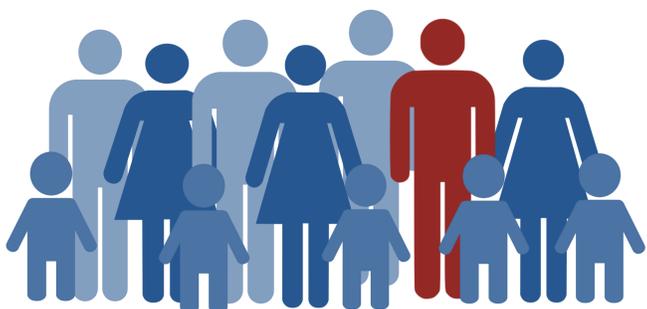
(1) zuweisende oder weiterbehandelnde Haus- und Fachärztinnen und -ärzte

Ende 05/2021

ERWARTETE ERGEBNISSE & RELEVANZ FÜR DIE VERSORGUNG

Basierend auf den Projektergebnissen liegen nach Abschluss des Projektes sektorenübergreifende Handlungsempfehlungen vor, die das Schnittstellenmanagement in der Versorgung Seltener Erkrankungen nachhaltig verbessern sollen.

Diese werden unter Berücksichtigung multipler Perspektiven entwickelt und sollen sowohl den Zentren für Seltene Erkrankungen als auch Primärversorgerinnen und -versorgern eine fundierte und praxisnahe Unterstützung zur Implementierung verbesserter Abläufe im Schnittstellenmanagement bieten.



Haben Sie **Fragen** zum Projekt?
Möchten Sie unsere Studie mit Ihrer
Teilnahme unterstützen?

Kontaktieren Sie uns unter: ese-best@uke.de

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages