muko.zert

# Qualitätsentwicklung in der ambulanten Versorgung von Mukoviszidose-Patient:innen

Autorin: Dr. rer. nat. Uta Düesberg

Federführende Organisation: Mukoviszidose Institut gGmbH

Die inhaltliche Verantwortung des Beitrags liegt allein bei der genannten Autorin. MSD weist ausdrücklich auf die finanzielle Unterstützung dieser Publikation hin.







## Management Summary

Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) ist eine seltene Multiorganerkrankung, die eine interdisziplinäre Behandlung erfordert. Die Versorgung ist zunächst in der Pädiatrie angesiedelt. Aufgrund der steigenden Lebenserwartung der Patient:innen verlagert sie sich inzwischen zunehmend auch in die Erwachsenenmedizin. Das Projekt muko.zert unterstützt die Qualitätsentwicklung in Mukoviszidose-Ambulanzen durch die Definition spezifischer Kriterien, die sowohl die Zusammenarbeit des interdisziplinären CF-Teams als auch die strukturelle Verbesserung der Versorgung fördern. Die Zertifizierung wird durch ein CF-erfahrenes Team aus ärztlichen Gutachter:innen sowie Patientenvertreter:innen ausgesprochen. Ziel ist eine nachhaltige Patientenversorgung unter Beteiligung von Betroffenen sowie ihren Angehörigen.

## Umsetzung

Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) ist eine angeborene seltene Multiorganerkrankung. An ihrer Versorgung sind verschiedene ärztliche Disziplinen wie Pneumologie, Gastroenterologie und Diabetologie beteiligt. Zudem erfordert sie eine kontinuierliche nicht-ärztliche Begleitung, beispielsweise in den Bereichen Ernährungsberatung, Physiotherapie und psychosoziale Versorgung (Conway et al., 2014). Die Vernetzung und Zusammenarbeit der verschiedenen Fachrichtungen ist in den Ambulanzen von Kliniken und in niedergelassenen Praxen teilweise nicht gegeben, was auch daran liegt, dass nicht überall ausreichend Expertise für die seltene Erkrankung CF vorhanden ist (Staab, 2018). Überdies erfolgte die Versorgung von CF in der Vergangenheit fast ausschließlich in Kinderkliniken und -praxen. Aufgrund von therapeutischen Fortschritten haben Patient:innen heute jedoch eine Lebenserwartung von über 50 Jahren (Deutsches Mukoviszidose-Register, 2019), sodass ein Wissenstransfer in die Erwachsenen-medizin erfolgen muss.

Bei Erwachsenen ergeben sich aus der chronischen Erkrankung CF vielfach diverse Sekundärerkrankungen wie Diabetes, Tumorerkrankungen, Osteoporose und Unfruchtbarkeit. Dies erfordert eine qualifizierte Behandlung durch die Erwachsenenmedizin in verschiedenen Disziplinen. Während der Bedarf voraussichtlich weiter ansteigen wird, sind die Versorgungsstrukturen derzeit noch nicht entsprechend ausgereift.

Die Selbsthilfe-Organisation Mukoviszidose e. V. ist Träger der Mukoviszidose Institut gGmbH, die sich um die Bedürfnisse von Patient:innen kümmert und eine aktive Beteiligung auch seitens der Angehörigen ermöglicht. Der Verein hat sich zum Ziel gesetzt, zur Lösung der bestehenden Herausforderungen in der CF-Versorgung beizutragen. Vor diesem Hintergrund hat er das Zertifizierungsverfahren muko.zert entworfen, das darauf abzielt, eine Qualitätsverbesserung und eine Qualitätssicherung in den ambulanten CF-Einrichtungen zu erreichen. Das Zertifizierungsverfahren wird durch die Mukoviszidose gGmbH hauptamtlich koordiniert und besteht bereits seit 2010. Der Kriterienkatalog wird alle drei Jahre an die aktuellen wissenschaftlichen und medizinischen Erkenntnisse sowie an die Bedürfnisse der Patient:innen angepasst. In den letzten Jahren stand aufgrund der Veränderung der Altersstruktur der CF-Patient:innen die Erwachsenenversorgung besonders im Fokus.

Das Zertifizierungsverfahren basiert auf einem mehrstufigen Prozess, dem ein formaler Zertifizierungsantrag durch die CF-Einrichtung vorausgeht (s Abb. 1). Es wird durch ein Gutachterteam geprüft, das aus CF-Ärzt:innen und Patientenvertreter:innen besteht. Das Gutachterteam arbeitet im Konsensverfahren und empfiehlt die Zertifizierung der Einrichtung oder die Ablehnung der Anträge. Die Empfehlung wird anschließend an das Zertifizierungsboard übermittelt, das sich aus jeweils einem/ einer Vertreter:in der Patient:innen, des Beirates zur Therapieförderung und Qualität des Mukoviszidose e. V. und den relevanten medizinischen Fachgesellschaften zusammensetzt. Die medizinischen Fachgesellschaften Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V. (DGP) und Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie e.V. (GPP) haben das Zertifizierungsverfahren akkreditiert und unterstützen das Verfahren und dessen Weiterentwicklung durch die Entsendung ihrer Mitglieder in das Zertifizierungsboard



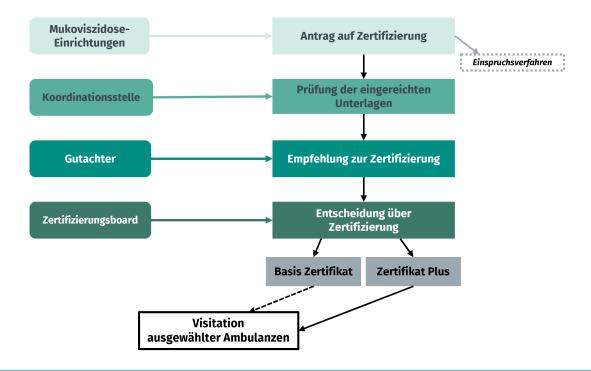


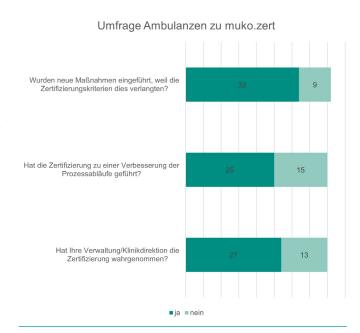
Abbildung 1 Zertifizierungsverfahren muko.zert

Quelle: Eigene Darstellung

Durch das Projekt soll die altersübergreifende Versorgung von CF unter Beteiligung von Kinderärzt:innen und Erwachsenenmediziner:innen gestärkt werden. Ferner soll die Bildung weiterer CF-Zentren in der Erwachsenenmedizin angestoßen und neben der Pneumologie um zusätzliche Fachrichtungen ergänzt werden. Die Entwicklung und Aufnahme explizierter Zertifizierungskriterien für die Erwachsenenversorgung inklusive der Prüfung von Transitionskonzepten unterstützt Krankenhausverwaltungen dabei, eine optimale Versorgung aufzubauen. Die Transitionskonzepte zielen ferner darauf ab, junge Patient:innen zu stärken, eigenverantwortlich mit ihrer Erkrankung umzugehen. Darüber hinaus unterstützt die aktive Einbindung von Patient:innen in die Versorgungsstruktur die langfristige Entwicklung der qualitativen Versorgung. Das Verfahren von muko.zert ist auch auf andere seltene Erkrankungen übertragbar.

Die Wirksamkeit der Zertifizierung wurde durch eine Umfrage an den beteiligten Mukoviszidose-ambulanzen evaluiert. Es zeigte sich, dass 78 Prozent der teilnehmenden Ambulanzen aufgrund der Zertifizierung neue Maßnahmen zur Qualitätsverbesserung eingeführt haben. Des Weiteren gaben 62,5 Prozent der Befragten an, dass

die Zertifizierung zu einer Verbesserung der Prozessabläufe in der Ambulanz geführt hat (s. Abb. 2), vor allem in der Zusammenarbeit im CF-Team und im Patientenmanagement.



**Abbildung 2** rgebnis der Umfrage an zertifizierte CF-Ambulanzen (n = 41) aus dem Jahr 2020. Der Fragebogen wurde anonymisiert online ausgefüllt.

Quelle: Eigene Darstellung



Die Finanzierung des Projektes erfolgt aus Eigenmitteln des Mukoviszidose e. V..

#### Nächste Schritte

Das Zertifizierungsverfahren wird kontinuierlich weiterentwickelt, um die Kriterien für die Zertifizierung an die aktuellen medizinischen und wissenschaftlichen Erkenntnisse anzupassen. Dazu werden insbesondere die Kriterien für die Erwachsenenversorgung berücksichtigt, um diese weiter auszubauen. In diesem Zusammenhang erfolgt eine enge Abstimmung mit der Abteilung für Gesundheitspolitik des Mukoviszidose e. V.

### Ansprechpartnerin

Dr. rer. nat. Uta Düesberg

Wissenschaftliche Referentin Mukoviszidose Institut gGmbH An den Dauen 6 53117 Bonn

Telefon: 0228 98780-45

E-Mail: udueesberg@muko.info

#### Literatur

Conway, S. Balfour-Lynn, I. M., de Rijcke, K., Drevinek, P., Foweraker, J., Havermans, T., Heijerman, H.,

Lannefors, L., Lindblad, A., Macek, M., Madge, S., Moran, M., Morrison, L., Morton, A., Noordhoek, J., Sands, D., Vertommen, A. & Peckham, D. (2014). European Cystic Fibrosis Society Standards of Care: Framework for the Cystic Fibrosis Centre. Journal of Cystic Fibrosis, 13, S3–S22. https://

doi.org/10.1016/j.jcf.2014.03.009

Staab, D. & (2018). Zystische Fibrose. Der Internist, 59(11), 1138–1145. https://doi.org/10.1007/s00108-018-

Schwarz, C. 0498-y

Deutsches (2019). Deutsches Mukoviszidose-Register, Berichtsband 2019. Hrsg. von Nährlich, L. https:// Mukoviszidose www.muko.info/angebote/qualitaetsmanagement/register/cf-einrichtungen/berichtsband-1

Register (abgerufen am 27.09.2021)

