

# Seltene Erkrankungen in der Praxis des Hausarztes



DEUTSCHER  
*HAUSÄRZTEVERBAND*

**Gesundheit ist unsere Sache**



**Vortrag Dr. Sturm modifiziert von Prof. Kossow**



- ⊙ Der Hausarzt stellt wenig Diagnosen (10%).
- ⊙ Meist bleibt es bei Symptomen, Syndromen und „Bildern einer Krankheit“.
- ⊙ Das ist schlicht eine sehr stringente Selbstkritik zu den eigenen Möglichkeiten.



- © Das „**abwartende Offenhalten der Diagnose**“ nach Ausschluss abwendbar gefährlicher Verläufe und die Beobachtung des Verlaufs mit „**Eskalation der Diagnostik und Therapie bei unerwartetem Verlauf**“ ist ein Schutz der Gesellschaft vor ausuferndem Aufwand und Schutz des Patienten vor Schädigung und Belästigung durch unnötige Diagnostik und/oder Therapie.



Begründung:

- ◎ Spontanheilung
- ◎ Psychosomatik
- ◎ Andere funktionelle Störungen
- ◎ Problemrangreihe des Patienten

machen Maximaldiagnostik überflüssig bis widersinnig.



# Zwei Gesichter einer Erkrankung



**Ärztin sachkundig entspannt**



**Patient skeptisch ängstlich**



**werden von der gleichen Krankheit angeschaut**

# Nur das gelöste Problem



**Aus ihrer fachlichen Sicht**



**und aus seiner skeptischen Sicht**



**kann Ziel der ärztlichen Behandlung sein!  
Dies geht nicht ohne Experten und Hausärzte**





# Experten und Hausärzte



Experten und Hausärzte müssen daher zusammenarbeiten, aber wie ?

Wie können Experten Respekt vor (bei seltenen Erkrankungen) ahnungslosen Hausärzten erwerben?

Wie können Coaching - Systeme im Wettbewerb funktionieren?

Wie können Patientinnen und Patienten vertrauen, wenn die Zusammenarbeit nicht funktioniert?

Wie überzeugen wir die Krankenkassen gemeinsam von den notwendigen Maßnahmen und von der verheerenden Wirkung der Regressdrohungen?

Wie verbessern wir die Qualitätssicherung , die Selbsthilfe und die Unterstützung der Familie ?



# Seltene Erkrankungen sind formal definiert



Darunter finden sich

- ⊙ Infektionskrankheiten
- ⊙ Tumore
- ⊙ Stoffwechselkrankheiten
- ⊙ Neurodegenerative Krankheiten
- ⊙ Chromosomenstörungen
- ⊙ Angeborene Defekte
- ⊙ Rheumatische Krankheiten
- ⊙ Erbliche Krankheiten und angeborene Störungen
- ⊙ Und viele andere mehr



# Wie ist der Weg?



Patienten  
äußern  
Beschwerden  
und Probleme

?



Arzt sucht  
Diagnose und  
Therapie

Häufig Sprachverwirrung

wie auch zwischen Fachgruppen oder  
anderen Bereichen der gesundheitlichen  
und sozialen Betreuung

# ICF

## Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit



Stand Oktober 2005

Herausgegeben vom  
Deutschen Institut für Medizinische  
Dokumentation und Information, DIMDI  
WHO-Kooperationszentrum für das  
System Internationaler Klassifikationen



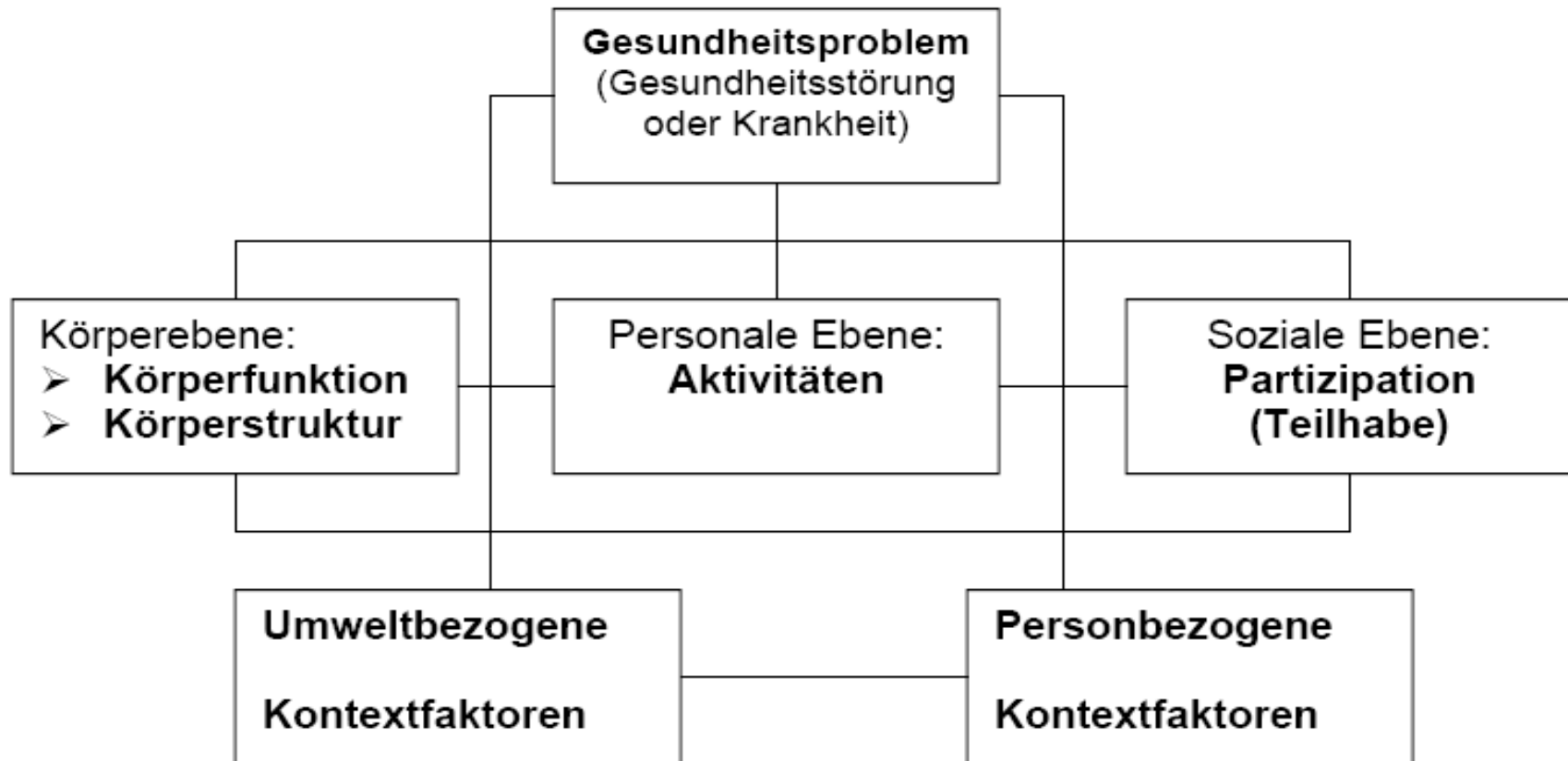
World Health Organization  
Genf



- ◎ Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit
- ◎ Bio-psycho-soziales Modell der Komponenten von Gesundheit (v.Uexkyll und Wesiack)
- ◎ Drückt Behandlungsbedarf besser aus als ICD. (Grad der Ausprägung, Darstellung der Krankheitsfolgen)
- ◎ Jeder Zustand, jede Störung kann primär verschlüsselt werden.

# Das bio-psycho-soziale Modell der ICF

(Modell der Komponenten von Gesundheit und ihrer möglichen Wechselwirkungen)







- ◎ FÜR ALLE VERSTÄNDLICHE Nomenklatur und Kodierung,
- ◎ beschreibt die Schädigungen von Körperstrukturen und –Funktionen und
- ◎ die Beeinträchtigungen von Teilhabe und Aktivität
- ◎ (Teil 2 beschäftigt sich mit den Kontextfaktoren in der Umwelt und in der Persönlichkeit des Betroffenen)

Tabelle 1: Klassifikationen der Körperfunktionen und Körperstrukturen

Klassifikation der Körperfunktionen  
(Kapitel der ICF)

1. Mentale Funktionen
2. Sinnesfunktionen und Schmerz
3. Stimm- und Sprechfunktionen
4. Funktionen des kardiovaskulären, hämatologischen, Immun- und Atmungssystems
5. Funktionen des Verdauungs-, des Stoffwechsel- und des endokrinen Systems
6. Funktionen des Urogenital- und reproduktiven Systems
7. Neuromuskuloskeletale und bewegungsbezogene Funktionen
8. Funktionen der Haut und der Hautanhangsgebilde

Klassifikation der Körperstrukturen  
(Kapitel der ICF)

1. Strukturen des Nervensystems
2. Das Auge, das Ohr und mit diesen in Zusammenhang stehende Strukturen
3. Strukturen, die an der Stimme und dem Sprechen beteiligt sind
4. Strukturen des kardiovaskulären, des Immun- und des Atmungssystems
5. Mit dem Verdauungs-, Stoffwechsel und endokrinen System in Zusammenhang stehende Strukturen
6. Mit dem Urogenital- und dem Reproduktionssystem im Zusammenhang stehende Strukturen
7. Mit der Bewegung in Zusammenhang stehende Strukturen
8. Strukturen der Haut und Hautanhangsgebilde



- ◎ Standarddefinitionen mit Ein- und Ausschlusskriterien
- ◎ Buchstabe, dann mehrere Ziffern zur immer weiteren Differenzierung
- ◎ Nach Punkt Angabe des Grades der Ausprägung der Schädigung oder Beeinträchtigung
- ◎ International übertragbar durch Verschlüsselung

# Beispiel Bronchiektasen



|                                                                       |          |
|-----------------------------------------------------------------------|----------|
| Körperstruktur                                                        | s        |
| Strukturen des kardiovaskulären, des<br>Immun- und des Atmungssystems | s4 ..    |
| des Atmungssystems                                                    | s430     |
| des Bronchialbaums                                                    | s43010   |
| Problem erheblich ausgeprägt                                          | s43010.3 |



|   |                                |        |
|---|--------------------------------|--------|
| ⊙ | Körperfunktion                 | b      |
|   | mentale Funktionen             | b1...  |
|   | Funktion der Intelligenz       | b117   |
|   | mäßige Störung der Intelligenz | b117.2 |



# Und nun noch mal der Vorschlag



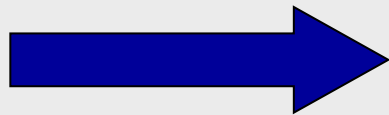
- © Die Schädigungen der Strukturen und Funktionen der seltenen Erkrankungen werden nach der ICF beschrieben und verschlüsselt.
- © Die Verschlüsselungen werden in einer Datenbank hinterlegt.
- © Die beim Patienten beobachteten Schädigungen bzw. deren Kombination werden eingegeben.
- © Die Suchmaschine bietet die mit dieser Schädigung bzw. Kombination erfassten Diagnosen an.
- © Dazu können Daten zur Diagnosesicherung bzw. Differenzierung hinterlegt werden.



- ⊙ Hirnleistungsstörung, Harninkontinenz, Gangstörung:

## **Eingabe:**

- ⊙ B117 Funktionen der Intelligenz (incl .... Demenz)
- ⊙ B6202 Harninkontinenz
- ⊙ B770 Funktion der Bewegungsmuster beim Gehen



Normaldruckhydrozephalus

**Diagnostik:** CT beweisend

**Therapie:** Ableitungs-Op.



## **Vorläufige Endfassung der ICF in deutscher Übersetzung**

**[www.dimdi.de](http://www.dimdi.de)**



Allgemeine und fortgesetzte ärztliche Betreuung eines Patienten in Diagnostik und Therapie bei Kenntnis seines häuslichen und familiären Umfeldes incl. Koordination von pflegerischen Maßnahmen, Sicherstellung der Dokumentation und Einleitung oder Durchführung präventiver und rehabilitativer Maßnahmen



Haus- und familienärztliche Funktion

Sieb- und Verteilerfunktion

Langzeitbehandlung

Soziale Integrationsfunktion

Koordinationsfunktion

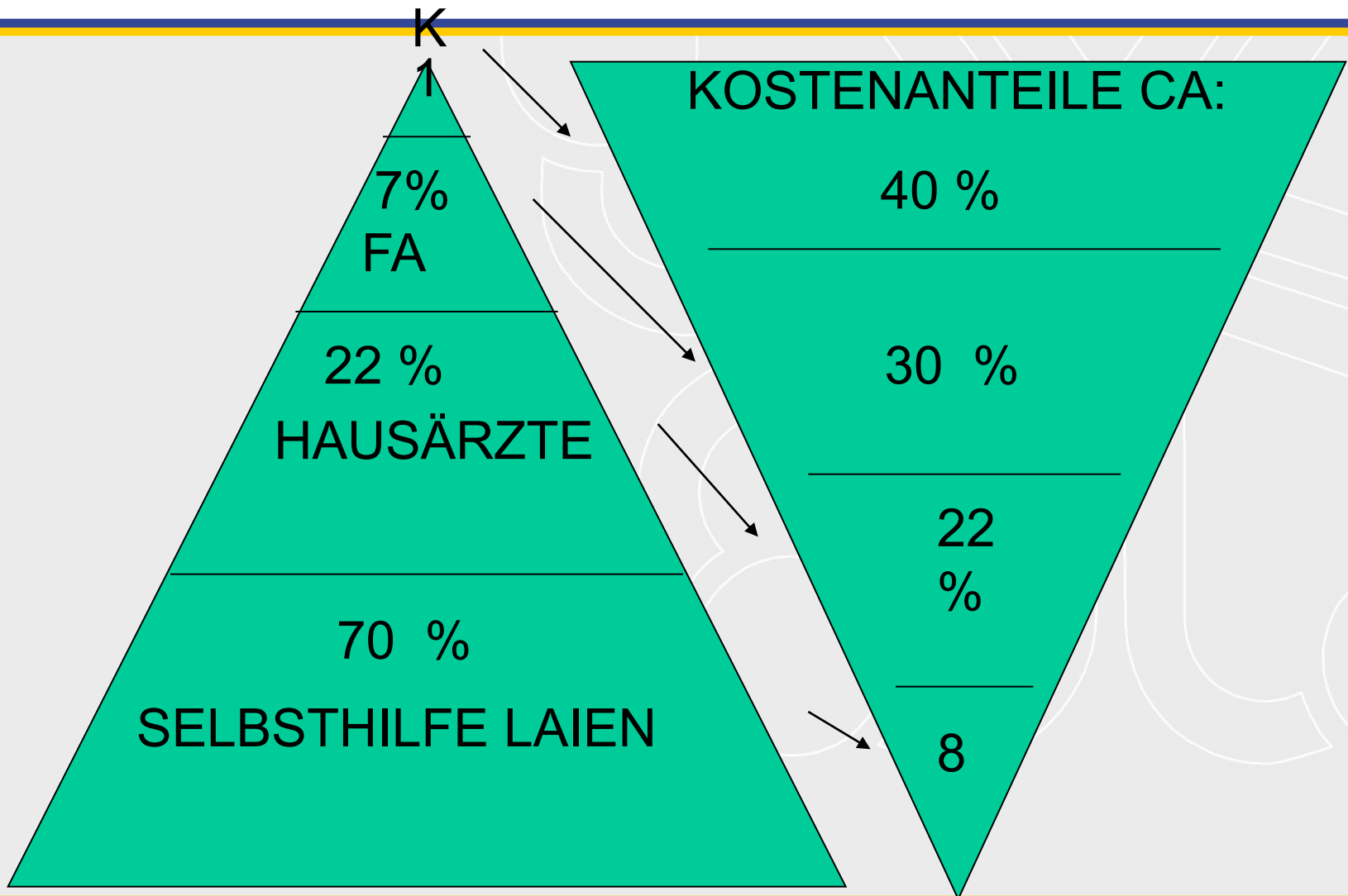
Gesundheitsbildungsfunktion (Fischer)



richtig handelnde Hausärztinnen und Hausärzte stellen

- ⊙ den Zugang zum Versorgungssystem sicher
- ⊙ Versorgen kontinuierlich, umfassend , integrativ, wirtschaftlich
- ⊙ Beachten Solidaritäts- , Subsidiaritätsprinzip und Bewertungsvielfalt
- ⊙ Fördern Transparenz und Finanzierbarkeit der Versorgung sowie Mitbestimmung und Kompetenz von Patientinnen und Patienten
- ⊙ Orientieren sich an Evidenz-basierter Medizin und beteiligen sich an Qualitätssicherungsmaßnahmen
- ⊙ Stellen sich dem Vertragswettbewerb
- ⊙ Beteiligen sich an Disease-Management-Programmen
- ⊙ Lösen Konflikte aufgrund von Mittelknappheit und inverser Ziele



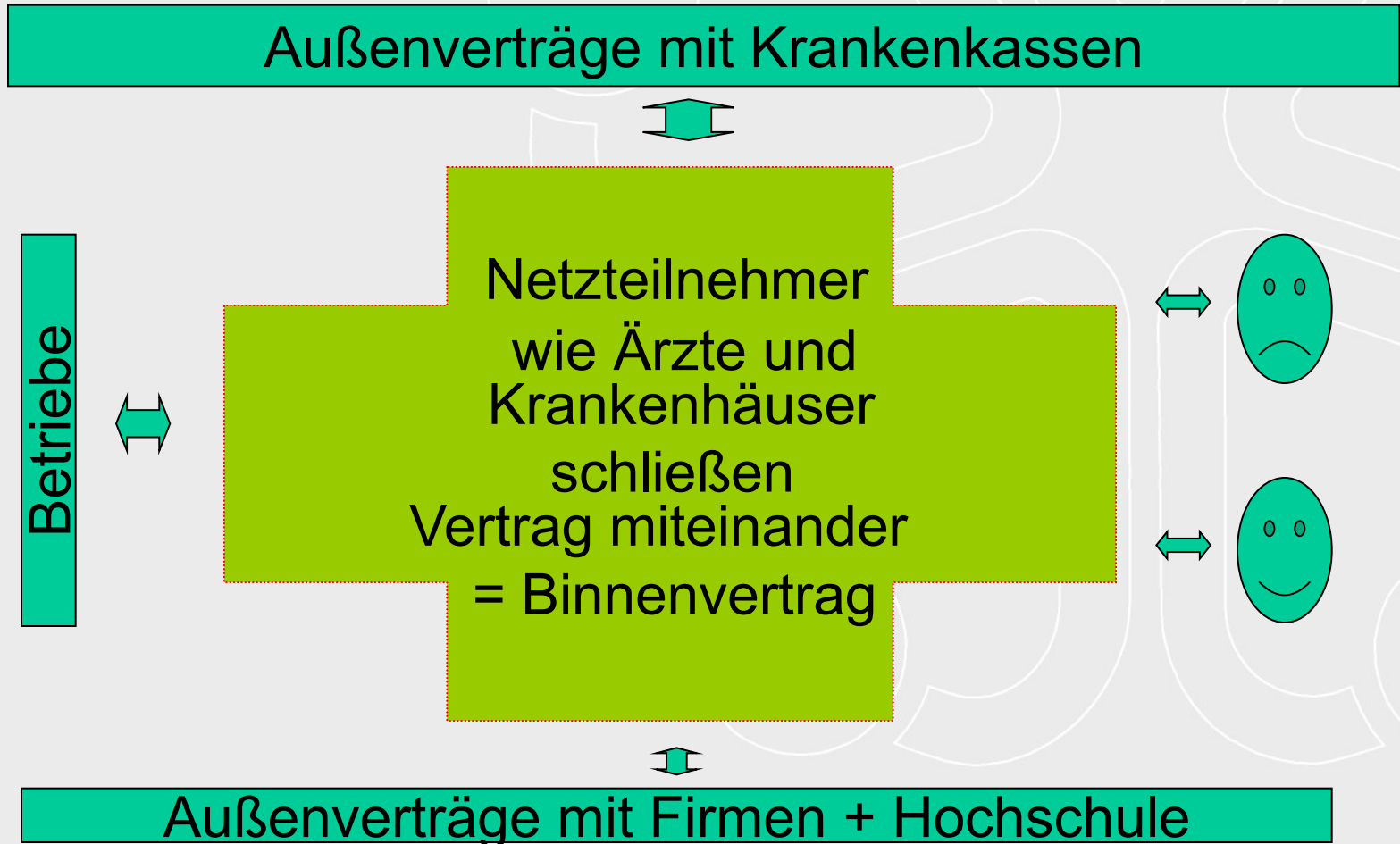


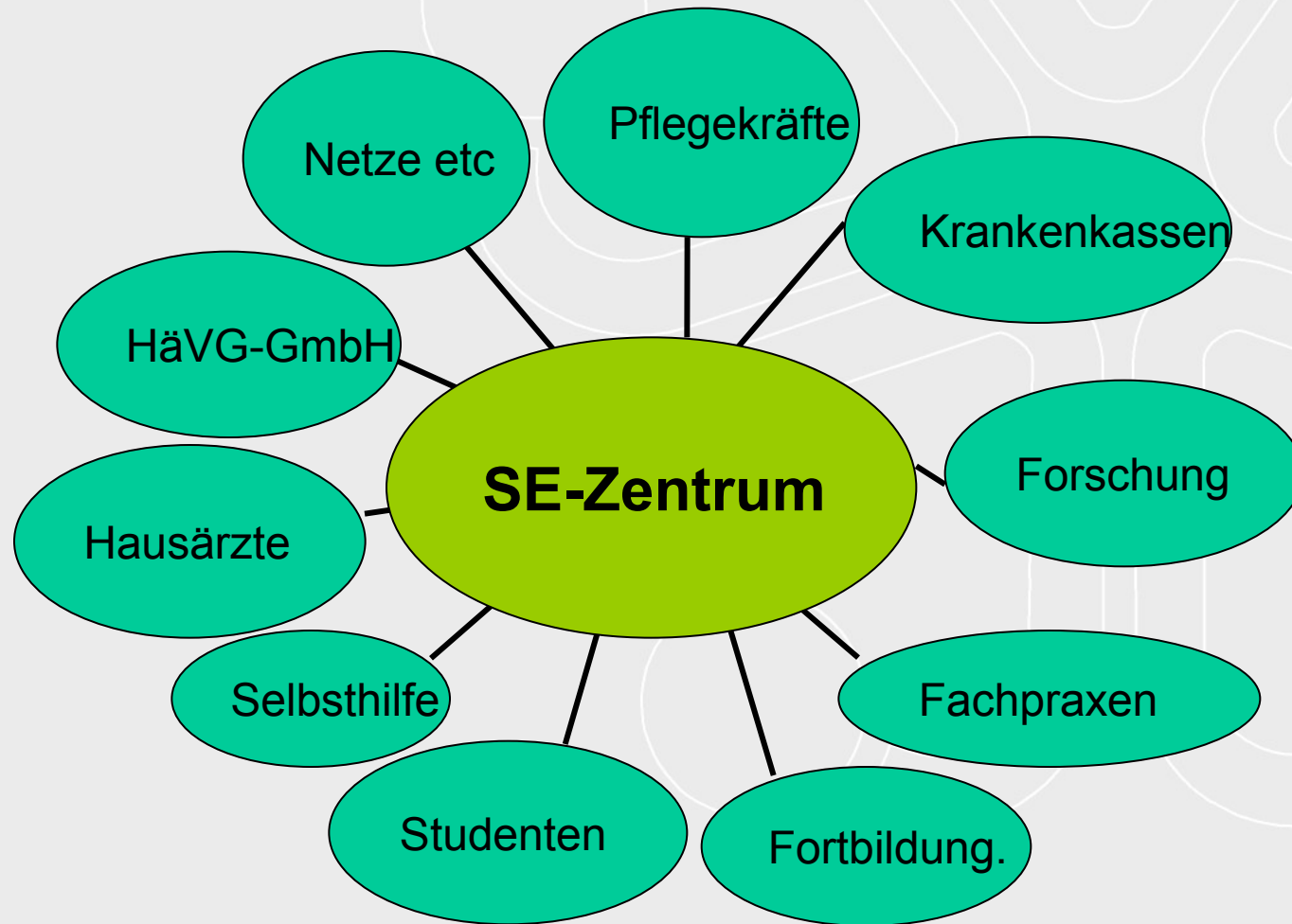
# Vertragswettbewerb nach SGB V



- ⊙ *Regelversorgung durch KV ( § 95 )*
- ⊙ *Dito mit medizin. Versorgungszentren*
- ⊙ *Experimentalverträge ( § 63 ff )*
- ⊙ *Strukturverträge mit KV ( § 73a )*
- ⊙ *Hausarztzentrierte Versorgung ( § 73b, SGB V )*
- ⊙ *Spezielle Versorgungsaufträge für qualitative und organisatorische Anforderungen ( § 73 c, „dito“ )*
- ⊙ *Integrierte Versorgung ohne KV ( § 140 )*
- ⊙ *Ambulante KH-Behandlung bei DMPs und bei besonderen Indikationen ohne KV ( § 116 b )*

# Die Vertragssysteme







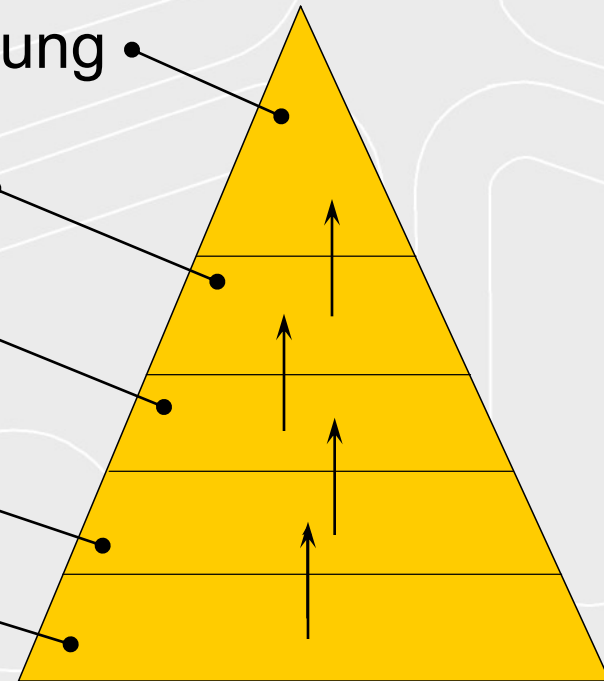
Bedürfnis nach Selbstverwirklichung •

Bedürfnis nach Wertschätzung •

Bedürfnis nach Zugehörigkeit •

Bedürfnis nach Sicherheit •

Physiologische Bedürfnisse •



# Die medizinische Bedürfnispyramide



- ◎ **Selbstverwirklichung:** Kosmetische Chirurgie, Wunschmedizin, Patient als souveräner Kunde
- ◎ **Wertschätzung:** Stärkung des Selbstbewusstseins/Selbstwertgefühls durch ärztliche Behandlung und Psychotherapie sowie Patientenpartizipation bei Entscheidungen
- ◎ **Zugehörigkeit:** Selbsthilfegruppen, Internetkommunikation, Informationsaustausch über Krankheiten und ihre Behandlung bei geselligen Anlässen, Arzt und Klatsch
- ◎ **Sicherheit:** Bedürfnis nach Zweitmeinung und Qualitätssicherung, Bewusstsein der Verfügbarkeit von Pflege, Arzt, Krankentransport und Krankenhaus, Sicherung der Finanzierung von Leistungen im Krankheitsfall
- ◎ **Physiologische Bedürfnisse:** Basisversorgung durch Hausärzte, Chirurgen, Rettungsdienst, stationäre Akutversorgung

# Gibt es eine Evidenz bei seltenen Erkrankungen?



- ⊙ I a Metaanalysen von randomisierten kontrollierten Studien
- ⊙ I b mindestens eine randomisierte kontrollierte Studie
- ⊙ II a mindestens eine kontrollierte Studie ohne Randomisierung
- ⊙ II b mindestens eine gut angelegte quasi-experimentelle Studie
- ⊙ III gut angelegte nicht experimentelle Studie
- ⊙ IV Expertenmeinungen



# Wer definiert den Nutzen bei SE ?



- ◎ Ob Fakten für eine wissenschaftliche Beweisführung zugelassen werden oder nicht, wird nicht nur methodisch entschieden, sondern auch...vor dem Hintergrund von Zielsetzungen und Interessen. Dies bedeutet in Bezug auf die Nutzenbewertung, dass unter anderem auch Fragen der Finanzierung der Krankenversicherung nicht ohne Relevanz sind
- ◎ Nutzenbewertung ist daher nicht Suche nach der Wahrheit sondern praktische Problemlösung
- ◎ Der Frage, welche Fakten wir im Rahmen der Nutzenbewertung zulassen, sollte größere Aufmerksamkeit zuteil werden (Prof. Häussler, IGES)



| Medium       | Breite  | Tiefe   |
|--------------|---------|---------|
| Bildmedien   | +++++++ | +       |
| Rundfunk     | +++++   | ++      |
| Printmedien  | ++++    | +++     |
| Dialogmedien | +++     | ++++    |
| Foren        | ++      | +++++   |
| Netze        | +       | +++++++ |

# Schlüsselfragen zur Kommunikation im Management der SE



1. Was will der Kunde, Klient, Patient? (Bedürfnisfrage)  
beachte: Beschreibbarkeit
2. Was braucht der Kunde, Klient, Patient? (Bedarfsfrage)  
beachte: Messbarkeit
3. Welche Mittel, Methoden und Menschen (MMM) sind Voraussetzung für die Befriedigung von Bedürfnis und Bedarf?
4. Welche Aufbau- und Ablauforganisation wird für die Befriedigung von Bedürfnis und Bedarf benötigt?

# Bedeutung von Semantik und Begriffswahl



**Komplexität ist kommunizierbar**  
**Ganzheitlichkeit ist nicht**  
**kommunizierbar**

Es gibt eine komplexe Medizin (z.B. Psychiatrie, Allgemeinmedizin) und ein komplexes Management, aber keine ganzheitliche Medizin, kein ganzheitliches Management.

Was das Management nicht leistet, muß in der persönlichen Beziehung geschehen, z.B. zwischen Pflegekraft und Hausarzt mit Patientinnen und Patienten.

# komplexe Produkte (Beispiel: Lufttransport)



- a) objektive Produkteigenschaften,  
z.B. physikalisch einwandfreie Maschine
- b) subjektive Produkteigenschaften,  
z.B. freundliches Personal mit angst- und  
aggressionshemmenden Eigenschaften

**a) + b) bestimmen Produktqualität**  
 **$a\text{-max} + b\text{-max} = q\text{-max}$**

# Effektive und effiziente Problembeschreibung



**Ein Problem soll soweit beschrieben werden, wie dies zu seiner Lösung erforderlich ist (Effektivität), wobei eine optimale Nutzung begrenzter Ressourcen erfolgen soll (Effizienz).**

# situative Problembeschreibung



**Problemsicht der subjektiv Betroffenen.**

**Wie lässt sich das Problem objektiv (z.B. durch Messung, Zählung, Vergleich, Statistik etc.) beschreiben ?**

**Wer ist sonst noch subjektiv an dem Problem beteiligt (Listung der Problembeteiligten).**

**Wer ist von der Lösung des Problems betroffen?  
Listung der operativ Problembeteiligten.**



# Der Problemlösungsweg



- 1. Probleminhalt?**
- 2. Problembeteiligte?**
- 3. Problemlösungsbeteiligte?**
- 4. Abwartendes Offenlassen?**
- 5. Do-it-yourself-Appell?**
- 6. Sacharbeit oder Management?**
- 7. Ressourcen?**
- 8. Organisationsmatrix und Zeitplan?**
- 9. Handlungen?**
- 10. Evaluation?**



Ihre  
Fragen?