

Berlin, 16.07.2019

Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie (QS NET)

Aufruf an Dialyseeinrichtungen und Transplantationszentren zur Teilnahme an der Erprobung der Fragebögen

Sie behandeln in Ihrer Einrichtung erwachsene Patientinnen und Patienten mit Dialyse (z. B. Peritonealdialyse, Hämodialyse)? Oder in Ihrer Einrichtung werden Nierentransplantationen bei erwachsenen Patientinnen und Patienten durchgeführt?

Sie interessieren sich dafür, wie Ihre Patientinnen und Patienten die Behandlung in Ihrer Einrichtung erleben und möchten gerne erste Einblicke in die Patientenbefragung erhalten, die für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie entwickelt wird?

Dann bewerben Sie sich, um sich als Einrichtung an der Erprobung der Fragebögen zu beteiligen und damit das IQTIG bei der Entwicklung der Patientenbefragung zu unterstützen!

Hintergrund

Das IQTIG wurde am 17. Mai 2018 vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) mit der Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie (QS NET) beauftragt.

Zukünftig soll die Qualität der Versorgung mit Nierenersatztherapie auch aus der direkten Sicht von Patientinnen und Patienten abgebildet werden. Hintergrund der Beauftragung ist, dass sich seit der Entwicklung des sektorenübergreifenden Qualitätssicherungsverfahrens zur Nierenersatztherapie bei chronischem Nierenversagen, welches sich auf Qualitätsindikatoren auf Basis von Sozialdaten bei den gesetzlichen Krankenkassen und der Dokumentation der Leistungserbringer bezieht, die rechtlichen Rahmenbedingungen verändert haben, sodass nun die Patientenbefragung als neue Datenquelle für das Qualitätssicherungsverfahren zur Verfügung steht.

Kern der Beauftragung ist die Entwicklung einer verfahrensspezifischen, standardisierten Befragung für Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie. Hierzu entwickelt das IQTIG voraussichtlich vier Fragebogenversionen:

- eine Fragebogenversion für Patientinnen und Patienten, bei denen kürzlich eine Nierentransplantation durchgeführt wurde,
- eine Fragebogenversion für Patientinnen und Patienten, die kürzlich in einem Transplantationszentrum hinsichtlich der Eignung zur Nierentransplantation evaluiert wurden
- eine Fragebogenversion für Patientinnen und Patienten, die im Erfassungsjahr erstmalig mit ständiger Dialyse behandelt wurden,

- eine Fragebogenversion für Patientinnen und Patienten, die bereits vor dem Erfassungsjahr regelmäßig mit Dialyse behandelt wurden und weiterhin behandelt werden.

Bevor die Fragebögen dem G-BA abschließend vorgelegt und zur Anwendung im Verfahren *QS NET* empfohlen werden, müssen sie empirisch mit Hilfe eines sogenannten Standard-Pretests überprüft werden. Dazu werden die Fragebögen bei einer kleineren Anzahl von Patientinnen und Patienten aus verschiedenen Einrichtungen erprobt. Dies ist ein ganz wesentlicher Teil der Entwicklung. Nur auf diese Weise kann die Eignung der Fragebögen geprüft werden und sichergestellt werden, dass sie auch praxistauglich sind.

Damit diese Erprobung stattfinden kann, sind wir auf Ihre Unterstützung angewiesen!

Gesucht werden

- **Transplantationszentren**, in denen Nierentransplantationen bzw. Pankreas-Nierentransplantationen bei erwachsenen Patientinnen und Patienten durchgeführt werden, sowie
 - **Dialyseeinrichtungen**, in denen gesetzlich versicherte, erwachsene Patientinnen und Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz behandelt werden,
- die **sich bereit erklären, am Standard-Pretest teilzunehmen.**

Wie sieht der Ablauf aus?

Die Einrichtungen, die am Standard-Pretest teilnehmen, stellen für einen befristeten Zeitraum die Adressdaten ihrer Patientinnen und Patienten zusammen, nachdem diese ihr schriftliches Einverständnis gegeben haben. Zusammen mit einigen wenigen Zusatzinformationen werden diese Daten dann an eine vom IQTIG benannte Stelle geschickt. Diese Stelle wird den Fragebogenversand an die Patientinnen und Patienten vornehmen. Die Patientinnen und Patienten schicken die ausgefüllten Fragebögen an die vom IQTIG benannte Stelle zurück. Diese leitet die Daten an das IQTIG zur Auswertung weiter. Die Patientendaten der Befragung, die das IQTIG erreichen, sind vollständig anonym, sodass keine Rückschlüsse auf die Patientinnen oder Patienten möglich sind.

Was sind Ihre Aufgaben?

1. Um Patientinnen und Patienten für die Befragung zu gewinnen, sollen diese zunächst über die anstehende Befragung informiert und deren Einverständnis zur Teilnahme eingeholt werden. Hierfür stellt Ihnen das IQTIG entsprechendes Informationsmaterial zur Studie (Patientenflier, Poster) und die notwendigen Einverständniserklärungen zur Verfügung.
2. Für die gezielte Zusendung der Fragebögen benötigen wir von Ihnen die Adressen der Patientinnen und Patienten, die eingewilligt haben, sowie ein paar wenige Zusatzinformationen (z. B. Alter, Geschlecht, Tag der Nierentransplantation bzw. Behandlungsbeginn mit Dialyse, Behandlungsverfahren). Hierfür stellt Ihnen das IQTIG eine Tabelle zur Verfügung, in die Sie die Daten bequem eintragen können (voraussichtlich in ein Excel- oder Word-Dokument).

3. Die gesammelten Informationen werden an eine vom IQTIG benannte Stelle weitergeleitet.
4. Die Befragung soll im **Zeitraum vom 4. November 2019 bis 31. März 2020** stattfinden. Für diesen Zeitraum bitten wir Sie, die o.g. Informationen zu erfassen und diese ca. einmal pro Monat an die vom IQTIG benannte Stelle weiterzuleiten. Für Einrichtungen mit großen Behandlungszahlen kann sich der Erhebungszeitraum in Absprache mit dem IQTIG verkürzen.

Sollten im laufenden Prozess Fragen auftreten, sind für Sie jederzeit persönliche Ansprechpartnerinnen und -partner aus dem IQTIG erreichbar.

Welche Voraussetzungen gibt es für die Teilnahme am Standard-Pretest?

Voraussetzung ist, dass in Ihrer Einrichtung Patientinnen und Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz mit Dialyse (Hämodialyse, Peritonealdialyse) behandelt werden, oder Nierentransplantationen durchgeführt werden. Zudem müssen die Patientinnen und Patienten, die für die Studie in Frage kommen, mindestens 18 Jahre alt sein. Patientinnen und Patienten mit Dialyse sollen zudem gesetzlich krankenversichert sein. Patientinnen und Patienten, bei denen eine Nierentransplantation durchgeführt wurde, können auch privat versichert sein.

Welchen Nutzen haben Sie von der Teilnahme?

Nach Abgabe des Abschlussberichts des Entwicklungsprojekts an den G-BA werden wir Ihnen in einem individuellen Bericht die aufbereiteten Ergebnisse des Standard-Pretests Ihrer Einrichtung zur Verfügung stellen. Diese können Sie für Ihr internes Qualitätsmanagement nutzen. Zudem erhalten Sie durch Ihre Teilnahme einen Einblick in die Themen der Patientenbefragung und wie Ihre Einrichtung dabei abschneidet, noch bevor die Patientenbefragung im Rahmen des Verfahrens *QS NET* in den verpflichtenden Regelbetrieb aufgenommen wird.

Nach Abschluss des Standard-Pretests laden wir Sie zu einer Informationsveranstaltung ein, bei der Sie die Möglichkeit haben, Hintergründe zur Entwicklung der Fragebögen und den Befragungsergebnissen zu erfahren.

Im Rahmen der Entwicklungsarbeiten werden die Ergebnisse des Standard-Pretests im Abschlussbericht anonymisiert veröffentlicht, d. h. die teilnehmenden Dialyseeinrichtungen und Transplantationszentren sind nicht identifizierbar und werden lediglich als „Einrichtung 1“, „Einrichtung 2“ etc. gekennzeichnet.

Wie wird der Datenschutz gewahrt?

Alle Daten und Informationen, die Sie uns zuschicken, werden vertraulich behandelt und nicht an Dritte weitergegeben. Das Verfahren erfüllt stringent die datenschutzrechtlichen Erfordernisse.

Die Adressen der teilnehmenden Patientinnen und Patienten und die o.g. Zusatzinformationen, die Sie an die vom IQTIG ernannte Stelle senden, werden getrennt von den Auswertungsdaten der Patientenbefragung gespeichert und nach Abschluss des Standard-Pretests vernichtet. Das IQTIG erhält keinerlei personalisierte Daten der Patientinnen und Patienten.

Besteht die Möglichkeit von der Teilnahme zurückzutreten?

Für die teilnehmenden Patientinnen und Patienten Ihrer Einrichtung besteht jederzeit die Möglichkeit von der Befragungsteilnahme zurückzutreten, auch nach unterzeichneter Einverständniserklärung. Bereits übersandte Fragebögen werden im Falle eines Rücktritts nicht erfasst. Bis zur Anonymisierung der Daten besteht für die Patientinnen und Patienten auch die Möglichkeit, einen bereits datentechnisch erfassten Fragebogen löschen zu lassen. Die Patientinnen und Patienten werden diesbezüglich in der Datenschutzerklärung umfassend aufgeklärt.

Alle teilnehmenden Dialyseeinrichtungen und Transplantationszentren haben jederzeit die Möglichkeit, ihre Beteiligung abzubrechen und vor Ende der Datenerfassung keine Patientinnen und Patienten mehr anzusprechen.

Haben Sie Interesse, mit Ihrer Einrichtung am Standard-Pretest der Patientenbefragung im Rahmen des Verfahrens QS NET teilzunehmen?

Dann melden Sie sich bitte **bis zum 16. August 2019** unter Angabe folgender Informationen:

Für Transplantationszentren

1. Name Ihrer Einrichtung
2. Ansprechpartner/in für Rückfragen
3. Einschätzung, wie viele Patientinnen und Patienten in Ihrer Einrichtung pro Quartal eine isolierte Nierentransplantation erhalten (getrennt nach Nierenlebendspende und post-mortaler Spende) (volljährig; gesetzlich oder privat versichert)
4. Einschätzung, wie viele Patientinnen und Patienten in Ihrer Einrichtung pro Quartal eine kombinierte Pankreas-Nierentransplantation erhalten (volljährig; gesetzlich oder privat versichert)

Für Dialyseeinrichtungen

1. Name Ihrer Einrichtung
2. Ansprechpartner/in für Rückfragen
3. Sektor, in dem Ihre Patientinnen und Patienten mit Dialyse behandelt werden (z. B. ambulant in einer Dialyseeinrichtung oder teilstationär in einem Krankenhaus)
4. Einschätzung, wie viele Patientinnen und Patienten mit ständiger Dialyse erfahrungsgemäß in Ihrer Einrichtung pro Quartal behandelt werden (volljährig und gesetzlich krankenversichert; alle Dialyseverfahren)
5. Einschätzung, wie viele Patientinnen und Patienten in Ihrer Einrichtung pro Quartal erstmalig mit ständiger Dialyse behandelt werden (volljährig und gesetzlich krankenversichert)
6. Einschätzung, wie viele Patientinnen und Patienten in Ihrer Einrichtung pro Quartal mit Peritonealdialyse bzw. Heimhämodialyse behandelt werden (volljährig und gesetzlich krankenversichert)

Diese Informationen sind wichtig, um prüfen zu können, inwiefern wir Ihre Einrichtung in die Erprobung der Fragebögen einbeziehen können. Alle Angaben werden streng vertraulich behandelt.


Bitte senden Sie bei Interesse an einer Teilnahme die notwendigen Informationen per E-Mail oder postalisch bis zum **16. August 2019** an folgende Adresse:

IQTIG
Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen
Patientenbefragung QS NET
Katharina-Heinroth-Ufer 1
10787 Berlin
E-Mail: patientenbefragung@iqtig.org

Bei Rückfragen steht Ihnen Herr Dr. Gregor Liegl (Projektleitung, Telefonnummer 030 58 58 26 512).

Uns ist bewusst, dass eine Teilnahme am Standard-Pretest mit Aufwänden für Ihre Einrichtung verbunden ist. Eine methodisch fundierte Patientenbefragung ist jedoch nur durch die Unterstützung von Dialyseeinrichtungen und Transplantationszentren möglich. Wir wären Ihnen daher sehr dankbar, wenn Sie mit Ihrer Teilnahme einen Beitrag zur Fragebogenentwicklung leisten könnten.

Für Ihr Interesse möchten wir uns bereits an dieser Stelle bedanken und freuen uns sehr, von Ihnen zu hören.



Dr. Regina Klakow-Franck
Stellvertretende Institutsleiterin