



Institut für Qualitätssicherung und
Transparenz im Gesundheitswesen

Entwicklung einer Befragung von Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen

Entwicklung einer Patientenbefragung im Rahmen
der Aktualisierung und Erweiterung des QS-Verfahrens
*Versorgung von volljährigen Patienten und Patientinnen
mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen*

Stellungnahmen zum Zwischenbericht

Erstellt im Auftrag des
Gemeinsamen Bundesausschusses

Stand: 15. Dezember 2018

Impressum

Thema:

Entwicklung einer Befragung von Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen. Entwicklung einer Patientenbefragung im Rahmen der Aktualisierung und Erweiterung des QS-Verfahrens *Versorgung von volljährigen Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen*. Stellungnahmen zum Zwischenbericht

Ansprechpartner:

Dr. André Dingelstedt

Auftraggeber:

Gemeinsamer Bundesausschuss

Datum des Auftrags:

16. Juni 2016

Datum der Abgabe:

15. Dezember 2018

Herausgeber:

IQTIG – Institut für Qualitätssicherung
und Transparenz im Gesundheitswesen

Katharina-Heinroth-Ufer 1
10787 Berlin

Telefon: (030) 58 58 26-0
Telefax: (030) 58 58 26-999

patientenbefragung@iqtig.org
<https://www.iqtig.org>

Inhaltsverzeichnis

Bundesärztekammer (BÄK)	4
Bundespsychotherapeutenkammer (BPtK)	7
Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheil- kunde e. V. (DGPPN).....	11
Deutsche Krankenhausgesellschaft e. V. (DKG)	17
Deutsches Netzwerk Versorgungsforschung e. V. (DNVF).....	27
GKV-Spitzenverband (GKV-SV)	32
Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV).....	45
Patientenvertretung: maßgebliche Patientenorganisationen nach § 140f SGB V.....	61



Stellungnahme der Bundesärztekammer

gemäß § 137a Abs. 7 SGB V

zum Zwischenbericht des IQTIG *„Entwicklung einer Befragung von Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen“*

Berlin, den 13.06.2017

Korrespondenzadresse:

Bundesärztekammer
Herbert-Lewin-Platz 1
10623 Berlin

Die Bundesärztekammer wurde mit E-Mail vom 15.05.2017 als zu beteiligende Organisation gemäß §137a Abs. 7 SGB V vom Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG) zu einer Stellungnahme zum Zwischenbericht für die Entwicklung der Patientenbefragung im QS-Verfahren Schizophrenie aufgefordert.

Hintergrund

Am 16.06.2016 hatte der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) das IQTIG beauftragt, das Qualitätssicherungsverfahren *Versorgung von volljährigen Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen* (QS-Verfahren Schizophrenie) auf Basis der Ergebnisse des Abschlussberichts des AQUA-Instituts *Versorgung von Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen* vom 14.12.2015 zu aktualisieren und zu erweitern.

Einen ersten Zwischenbericht zum Gesamtverfahren hatte das IQTIG am 31.12.2016 dem G-BA vorgelegt. Der Bericht beinhaltet das sogenannte verfahrensspezifische Qualitätsmodell mit 17 Qualitätsaspekten. Aus diesen Qualitätsaspekten soll ein Qualitätsindikatorenset abgeleitet werden. Als Datenquellen für Indikatoren sollen die QS-Dokumentation der Leistungserbringer, die Sozialdaten bei den Krankenkassen sowie eine Patientenbefragung dienen.

Der nun vorliegende Zwischenbericht zur Patientenbefragung knüpft an den oben genannten Zwischenbericht an. Er beschränkt sich auf selektierte 9 der 17 Qualitätsaspekte, die sich nach Einschätzung des IQTIG über eine Patientenbefragung abbilden lassen. Dargestellt wird insbesondere die Ableitung von 39 Qualitätsmerkmalen, d. h. Teilaspekten der 9 Qualitätsaspekte.

Basis für die Entwicklung dieser Qualitätsmerkmale ist eine Literaturrecherche sowie eine Reihe von Fokusgruppensitzungen im Januar 2017, die jeweils getrennt mit Patienten, psychiatrischen Pflegekräften und mit Fachärzten sowie psychologischen Psychotherapeuten durchgeführt wurden.

Bewertung

Der Zwischenbericht vermittelt den Eindruck einer sehr systematischen und strukturierten Vorgehensweise. Inhaltlicher Schwerpunkt ist die Diskussion der aus den Qualitätsaspekten abgeleiteten Qualitätsmerkmale. Es werden die Ergebnisse der einschlägigen Literatur wiedergegeben, kombiniert mit den Ergebnissen der Fokusgruppen inklusive exemplarischen Originalzitaten einzelner Fokusgruppenteilnehmer. Dadurch ist es gelungen, ein facettenreiches und in sich stimmiges Bild der Versorgungssituation von Patienten mit Schizophrenie in Deutschland zu zeichnen.

Die Texte, in denen bereits im ersten Zwischenbericht das Qualitätsmodell diskutiert worden war, wurden im aktuellen Zwischenbericht in den Anhang ausgelagert. Zur Steigerung der Lesefreundlichkeit wäre es später im Abschlussbericht von Vorteil, wenn alle Diskussionen zu einem Thema auch an einer Stelle zu finden sind.

Der Zwischenbericht endet auf der Ebene der Qualitätsaspekte. Die weiteren Schritte, wie die konkrete Formulierung der Fragebogen-Items, die Durchführung kognitiver Pretests unter Laborbedingungen bzw. von Standard-Pretests unter Echtbedingungen, werden kurz angerissen.

Es wird eingeräumt, dass eine grundsätzliche Einschränkung für die Anwendbarkeit eines QS-Verfahrens mittels Patientenbefragung bestehen könnte. Die „Befragungsfähigkeit“ von Patienten mit Schizophrenieerkrankung könne nicht a priori eindeutig eingeschätzt werden. So könne die Erkrankung zum Beispiel zu einer eingeschränkten Erinnerungsfähigkeit, aber auch zu einer eingeschränkten Erreichbarkeit der Zielgruppe führen. Erst im Rahmen der weiteren Testschritte sei eine konkretere Beurteilung möglich.

Ebenso bleiben nach Aussage des Zwischenberichts operative Detailfragen, wie der Befragungszeitpunkt oder die Befragungsfrequenz, insbesondere bei der Befragung zur ambulanten Versorgung, offen. Hier könne man sich erst mit der Entwicklung der konkreten Fragebogenitems festlegen.

Soweit zu diesem Entwicklungsstadium beurteilbar, schafft das IQTIG mit den methodischen Vorarbeiten grundsätzlich gute Voraussetzungen dafür, dass in wenigen Jahren Patientenbefragungen die sektorenübergreifende Qualitätssicherung bereichern könnten. Ob das Gesamt-Qualitätssicherungsverfahren Schizophrenie des G-BA auf Basis von Sozialdaten, medizinischen QS-Daten und Patientenbefragungen aussagekräftige Ergebnisse zur Qualität der Versorgung von Patienten mit Schizophrenie erzeugen wird, muss allerdings die Praxis zeigen.

Letztlich handelt es sich dabei um die anspruchsvolle Aufgabe, eine chronische Erkrankung mit interindividuell sehr unterschiedlichen Krankheitsverläufen und intraindividuell unterschiedlichen Krankheitsphasen angemessen in einem Qualitätssicherungsverfahren abzubilden. Es ist bereits jetzt absehbar, dass insbesondere das vom IQTIG propagierte Kriterium der Zurechenbarkeit der Indikatorergebnisse zu bestimmten Leistungserbringern schwierig einzuhalten sein dürfte. Möglicherweise muss das Institut weitere methodische Grundlagen dafür entwickeln, dass sich die Qualitätssicherung des G-BA zukünftig auch auf andere Bezugspunkte als traditionell auf die Leistungserbringer beziehen kann, wie beispielsweise die gesamte Versorgungskette oder die Versorgungsregion.

Berlin, den 13.06.2017

i. A.



Dr. med. Oliver Boy M. A.

Referent Dezernat 3 – Qualitätsmanagement,
Qualitätssicherung und Patientensicherheit

Stellungnahme

Zwischenbericht des IQTIG

„Entwicklung einer Befragung von Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen.

Entwicklung einer Patientenbefragung im Rahmen der Aktualisierung und Erweiterung des QS-Verfahrens:
Versorgung von volljährigen Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen“

13. Juni 2017

1 Grundsätzliche Bewertung des Zwischenberichts

Die Bundespsychotherapeutenkammer (BPtK) begrüßt den vom Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG) vorgelegten Zwischenbericht zur Entwicklung einer Befragung von Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen.

Basierend auf umfassenden Literaturrecherchen, der Durchführung von Fokusgruppen und Einzelinterviews sowohl mit Patientinnen und Patienten als auch mit Expertinnen und Experten aus der Gesundheitsversorgung, ist es im vorliegenden Bericht gelungen, ein umfassendes Bild von relevanten Qualitätsaspekten bei der Versorgung von Menschen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen zu erarbeiten.

Insgesamt werden im vorliegenden Zwischenbericht des IQTIG neun Qualitätsaspekte mit insgesamt 39 zugeordneten Qualitätsmerkmalen als geeignet für die weitere Entwicklung des Patientenfragebogens identifiziert.

Der Bericht zeichnet sich durch die fundierte Auswahl und klare Beschreibung der eingesetzten Methoden sowie durch die nachvollziehbare Interpretation der Erhebungsergebnisse aus. Aus Sicht der BPtK ist insbesondere die gelungene Erfassung der Patientensicht positiv hervorzuheben.

2 Auswahl der Informationsquellen für die Erfassung der Qualitätsaspekte

Bei der Auswahl, welche Qualitätsaspekte bzw. zugehörigen Qualitätsmerkmale durch die verschiedenen möglichen Datenquellen erfasst werden sollen, handelt es sich aus Sicht der BPtK um eine zentrale Weichenstellung für den weiteren Prozess der Entwicklung eines sektorenübergreifenden QS-Verfahrens zur systematischen Erfassung der Prozess- und Ergebnisqualität der Versorgung von Menschen mit Schizophrenie. Kritisch anzumerken ist daher die knappe Darstellung im Zwischenbericht, wie genau für die einzelnen Qualitätsaspekte und die zugehörigen Qualitätsmerkmale eine Auswahl aus den zur Verfügung stehenden Datenquellen getroffen wurde (1. fallbezogene QS-Dokumentation der Leistungserbringer, 2. einrichtungsbezogene QS-Dokumentation der Leistungserbringer, 3. Sozialdaten bei den Krankenkassen, 4. Patientenbefragung).

Der vorliegende Bericht enthält kaum Informationen, die es ermöglichen, die Entscheidung zugunsten der Erfassung relevanter Aspekte durch die QS-Dokumentation der Leistungserbringer und der Sozialdaten bei den Krankenkassen gegenüber einer Patientenbefragung nachzuvollziehen. Diese Entscheidung wirkt sich aus Sicht der BPtK jedoch unter

anderem wesentlich darauf aus, inwiefern es in Zukunft gelingen wird, Aspekte der Systemqualität auf der Grundlage geeigneter Qualitätsindikatoren zu erfassen. Insbesondere bei QS-Verfahren zu schweren chronischen Erkrankungen greift eine Verengung auf Aspekte der Prozess- und Ergebnisqualität, die uneindeutig jeweils einem Leistungserbringer zugeschrieben werden können, zu kurz. Vielmehr ist eine angemessene, regional differenzierte Erfassung der Systemqualität erforderlich, die aus dem Zusammenwirken der verschiedenen an der Versorgung beteiligten Einrichtungen resultiert. Sie ist eine Voraussetzung dafür, dass die Qualitätsmessung und die Rückmeldung der Ergebnisse einen patientenrelevanten Nutzen generieren können, indem bedeutsame Qualitätspotenziale identifiziert und konkrete Hinweise auf mögliche Verbesserungen in den Versorgungsstrukturen und -prozessen abgeleitet werden können.

Die BPtK regt daher an, die zugrundeliegende Argumentation für die Auswahl der Datenquelle(n) differenzierter darzustellen und so Transparenz über das gewählte Vorgehen zu schaffen.

3 Anregungen für den weiteren Projektverlauf

Für den weiteren Projektverlauf regt die BPtK an, zwei Qualitätsaspekte, die im vorliegenden Zwischenbericht adressiert werden, jedoch nicht direkt für die folgende Entwicklung der Patientenbefragung berücksichtigt werden sollen, aufgrund ihrer inhaltlichen Bedeutung weiterhin auch im Rahmen der Patientenbefragung zu berücksichtigen.

Dabei handelt es sich um die für die Erfassung der Ergebnisqualität wesentlichen Qualitätsaspekte der „Veränderung der Symptombelastung“ und der „Veränderung des psychosozialen Funktionsniveaus“. Darüber hinaus regt die BPtK an, den Qualitätsaspekt der „Kontinuität, Koordination und Kooperation“ bei der Patientenbefragung nicht auf das Merkmal der „festen Ansprechperson während der stationären Behandlung“ zu reduzieren.

3.1 Erfassung von Ergebnisqualität

Die „Veränderung der Symptombelastung“ und die „Veränderung des psychosozialen Funktionsniveaus“ wurden vom IQTIG im Zuge der Weiterentwicklung und Aktualisierung des QS-Verfahrens als relevante Qualitätsaspekte identifiziert, die für die Patienten von besonderer Bedeutung sind. Die Erfassung dieser Qualitätsaspekte ist nach dem vorliegenden Zwischenbericht jedoch auf der Datengrundlage der QS-Dokumentation durch die Leistungserbringer und der Sozialdaten bei den Krankenkassen, aber nicht der Patientenbefragung angedacht.

Aus Sicht der BPtK ist für die Erfassung dieser Qualitätsaspekte, gerade auch bezogen auf längere Zeiträume der Versorgung, die systematische Einbeziehung der Patientenperspektive unverzichtbar. Die BPtK gibt daher für den weiteren Projektverlauf die Anregung, die Erfassung dieser relevanten Outcomes grundsätzlich auch im Rahmen der Patientenbefragung zu adressieren. Denkbar wären hier insbesondere auch Methoden der direkten Veränderungsmessung, um zu erfassen, wie die Veränderung der Symptomatik und des Funktionsniveaus aus Sicht der Patienten beurteilt wird.

Für die Erfassung dieser Qualitätsaspekte im Rahmen der Patientenbefragung sprechen insbesondere auch die im Anhang des Zwischenberichts unter 1.1.5 ausführlich dargestellten Vorzüge einer flächendeckenden Erhebung der Ergebnisqualität unabhängig vom einzelnen Leistungserbringer, die dazu dienen können, bei einer oft chronisch verlaufenden Erkrankung wie Schizophrenie die Systemqualität insgesamt abzubilden und so Entwicklungsbedarf in der sektorenübergreifenden Versorgung zu identifizieren. Aus Sicht der BPtK sollten die Informationen zur Systemqualität, die über eine Patientenbefragung gewonnen werden können, auch wenn sie nicht einzelnen Leistungserbringern zugeordnet werden können, differenziert auf regionaler Ebene rückgespiegelt werden. Nur so können Verbesserungspotenziale in der Versorgung identifiziert und datengestützt Impulse für eine Förderung der Versorgungsqualität gesetzt werden.

3.2 Abbildung von Schnittstellenmanagement

„Kontinuität, Koordination und Kooperation“ wurden ebenfalls als wichtiger Qualitätsaspekt identifiziert. Die Wichtigkeit dieses Qualitätsaspekts mit seinen zugeordneten Facetten Kontinuität, Koordination und Kooperation wird auch durch die im Anhang zum Zwischenbericht unter 1.1.1 ausführlich dargelegten Informationen schlüssig belegt. Jedoch wird für die Patientenbefragung lediglich das Qualitätsmerkmal „feste Ansprechperson während der stationären Behandlung“ ausgewählt, um diesen Qualitätsaspekt zu erfassen. Aus Sicht der BPtK ist es nachvollziehbar, dass die QS-Dokumentation durch die Leistungserbringer und die Sozialdaten der Krankenkassen hier als weitere relevante Informationsquellen zur Verfügung stehen. Jedoch scheint eine umfassende Bewertung über das Gelingen von Schnittstellenmanagement über die Grenzen der einzelnen Einrichtung hinweg, nur durch die Patientenbefragung möglich. Diese Möglichkeit der Datenerfassung zu einem zentralen Merkmal der Systemqualität, dem gerade bei chronisch kranken Menschen eine besondere Bedeutung zukommt, im Rahmen dieser Patientenbefragung für eine weitere Verbesserung des Versorgungssystems ungenutzt zu lassen, ist aus Sicht der BPtK nicht nachvollziehbar. Wir regen daher an, diesen Qualitätsaspekt in einer umfassenden Konzeption – nicht eingeschränkt auf den stationären Bereich – in der weiteren Entwicklung der Patientenbefragung zu berücksichtigen.



Geschäftsstelle DGPPN e.V. | Reinhardtstraße 27 B | 10117 Berlin

Geschäftsstelle DGPPN e.V.
Reinhardtstraße 27 B | 10117 Berlin
TEL 030 2404772-0 | FAX 030 2404772-29
sekretariat@dgppn.de
WWW.DGPPN.DE

Berlin, den 10.07.2017

**Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie,
Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN) zu dem vom IQTIG vorgelegten
Zwischenbericht „Entwicklung einer Befragung von Patienten und Patientinnen mit
Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen“**

***Entwicklung einer Patientenbefragung im Rahmen der Aktualisierung und Erweiterung des QS-
Verfahrens „Versorgung von volljährigen Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie,
schizotypen und wahnhaften Störungen“.***

Der Gesetzgeber hat im Rahmen der Entwicklung des neuen Entgeltsystems für Kliniken der Psychiatrie und Psychosomatik dem G-BA den Auftrag erteilt, ein Qualitätssicherungsverfahren der Versorgung von volljährigen Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen zu entwickeln.

Ende 2015 stellte das aQua-Institut eine Vorstudie vor. Diese wurde von der DGPPN sowohl im Hinblick auf Methodik als auch Ergebnis in einer Stellungnahme kritisch beurteilt.

Am 06.06.2016 wurde das IQTIG vom G-BA beauftragt, eine Weiterentwicklung und Aktualisierung eines spezifischen Qualitätskonzeptes für schizophrene Störungen, beruhend auf der Prüfung und Weiterentwicklung der vom aQua-Institut vorgestellten Qualitätsindikatoren, der QS-

VORSTAND
Prof. Dr. med. Arno Deister
PRÄSIDENT
Prof. Dr. med. Dr. phil. Andreas Heinz
PRESIDENT ELECT
Dr. med. Iris Hauth
PAST PRESIDENT

Prof. Dr. med. Martin Driessen
Prof. Dr. med. Peter Falkai
Prof. Dr. med. Andreas J. Fallgatter
Prof. Dr. med. Sabine C. Herpertz
Prof. Dr. med. Fritz Hohagen
Dr. med. Christian Kieser
Dr. med. Sabine Köhler
Dr. med. Andreas Küthmann, *Kassenführer*

Prof. Dr. med. Andreas Meyer-Lindenberg
Prof. Dr. med. Thomas Pollmächer
Prof. Dr. med. Andreas Reif
Prof. Dr. med. Steffi C. Riedel-Heller
Dr. med. Christa Roth-Sackenheim
Dr. med. Nahlah Saimeh
Prof. Dr. med. Dr. rer. soc. Frank Schneider

HYPOVEREINSBANK MÜNCHEN
IBAN DE58 7002 0270 0000 5095 11
BIC HYVEDE33XXX
VR 26854 B, Amtsgericht Berlin-Charlottenburg
UST-ID-NUMMER
DE251077969

Dokumentation der Leistungserbringer und die Abbildung der Patientenperspektive in Form einer Patientenbefragung zu entwickeln.

Vom Vorgehen her soll ein gemeinsames Qualitätsindikatorenset einerseits auf der Grundlage der QS-Dokumentation und der Sozialdaten von Leistungsträgern (z.B. Krankenkassen), andererseits auf der Basis einer Patientenbefragung entstehen.

Das IQTIG hat zunächst ein verfahrensspezifisches Qualitätsmodell entwickelt, mit einer vertretbaren Anzahl von 17 Qualitätsaspekten, aus denen sich Qualitätsmerkmale ableiten lassen, die dann im Sinne von Qualitätsindikatoren operationalisiert werden.

Für beide Verfahren (Qualitätsdokumentation der Leistungserbringer und Patientenbefragung) sind 17 Qualitätsaspekte ausgewählt worden, 9 davon werden in die Patientenbefragung übernommen, 4 davon werden auch gleichzeitig in der QS-Dokumentation der Leistungserbringer erscheinen.

Im vorgelegten Zwischenbericht werden die wesentlichen Grundlagen für die Entwicklung der Patientenbefragung im QS-Verfahren für Schizophrenie dargelegt. In der nächsten Phase werden konkrete Fragebogen-Items erstellt. Der Fragebogen soll dann im Rahmen eines „kognitiven Pretests“ optimiert und durch einen Standard-P-Test unter Bedingungen, die den späteren Einsatz im Regelbetrieb möglichst ähnlich sind, getestet werden, bevor man dann schließlich auf der Basis der Fragebogen-Items die Qualitätsindikatoren definieren wird.

Bewertung

Das Vorgehen der Entwicklung eines verfahrensspezifischen Qualitätsmodells mit selektierten Qualitätsaspekten nach ausführlicher Literaturrecherche inklusive der Recherche einer Vielzahl von nationalen und internationalen Leitlinien ist sehr systematisch und fundiert. Ebenso die Definition von daraus abgeleiteten Qualitätsmerkmalen und der darauf folgenden

Fragebogenentwicklung sind transparent dargestellt. Positiv zu sehen ist die Befragung von Betroffenen und Mitgliedern der Profi-Gruppe (Ärztinnen, Ärzte, Psychologinnen, Psychologen, Pflegepersonal) in Form von Fokusgruppen und Einzelinterviews. Auch die Beteiligten der Fokusgruppen sind ausgewogen zusammen gestellt.

Mit dem im PsychVVG vorgegebenen Ziel der leitliniengetreuen Behandlung legt das IQTIG großen Wert darauf, die Qualitätsaspekte leitliniengerecht in Diagnostik und Behandlungsverlauf auszurichten und sowohl Prozess- als auch Ergebnisqualität zu bilden. Aus Sicht der DGPPN ist der Bezug auf die Leitlinien und damit verbunden eine Verbesserung der Qualität im Sinne der Leitlinien sehr wünschenswert.

Insgesamt erscheint die Vorgehensweise sowohl von der Methodik als auch von der Sorgfältigkeit und Wissenschaftlichkeit systematisch und schlüssig und der Zwischenbericht stellt transparent und nachvollziehbar den Prozess dar.

Für den weiteren Entwicklungsprozess sollten nachfolgende Punkte berücksichtigt werden:

- 1.) Einerseits wird im Bericht darauf hingewiesen, dass prinzipiell von Befragungsfähigkeit auszugehen ist und es bei der QS-Auslösung keine Möglichkeit gibt Ausschlusskriterien zu definieren. Einschränkungen bei der Patientenbefragung durch krankheitsimmanente Faktoren, wie nicht abgeklungene wahnhaft Symptomatik, kognitive Störungen usw. werden zwar diskutiert. Es bleibt aber offen, wie das in dem Fragebogen und in der Durchführung der Befragung berücksichtigt werden soll.
- 2.) Auch wird nicht berücksichtigt, dass ca. 10 % der stationären Patienten die Leistungen der Krankenhäuser nicht freiwillig in Anspruch nehmen, sondern per PsychKG, per § 1906 BGB richterlich untergebracht sind. Nicht bei allen gelingt es im Verlauf der Behandlung, Einsichtsfähigkeit in die Erkrankung, Adhärenz und Compliance zu erreichen. Diese

Patienten erleben auch im Nachgang der Behandlung die Behandlung oft noch als Eingriff in ihre Persönlichkeitsrechte. Aus den Ausführungen des Zwischenberichtes wird nicht deutlich, wie mit diesen Patienten verfahren werden soll.

- 3.) Unklar bleibt, ob die Auslösung des QS-Verfahrens ausschließlich durch die Hauptdiagnose F20 – F29 nach ICD 10 geschehen soll oder ob auch Patienten mit einer anderen psychischen Erkrankung und einer F20 - F29 Nebendiagnose eingeschlossen werden. Ebenso nicht berücksichtigt erscheint die Komorbidität von Patienten mit einer F20-F29 Hauptdiagnose. Patienten mit Nebendiagnosen aus dem psychiatrischen Spektrum, insbesondere auch Nebendiagnosen im Sinne von Abhängigkeitserkrankungen erfordern differenzierte Behandlungsstrategien und eine Modifikation des Vorgehens.
- 4.) Bei der weiteren Entwicklung des QS-Verfahrens Schizophrenie ist in hohem Maße darauf zu achten, dass die Qualitätsmerkmale und die daraus zu entwickelnden Qualitätsindikatoren auch wirklich Verbesserungspotential bieten. Vor allem müssen die Indikatoren den Leistungserbringern eindeutig zuschreibbar sein und von ihnen beeinflusst werden können.
 - Das Qualitätsmerkmal „Zeit im Arztgespräch“ ist im Hinblick auf die bestehenden Rahmenbedingungen auf konkrete Möglichkeiten der Beeinflussung der Leistungserbringern zu prüfen. Der Alltag in den Kliniken ist geprägt von steigenden Fallzahlen und sinkenden Verweildauern. Dies muss bei der Bewertung des von den Patienten erwünschten ausreichenden zeitlichen Rahmen berücksichtigt werden.
 - Das Qualitätsmerkmal „Unterstützung bei der Terminvereinbarung bei ambulanten Versorgern“ ist ebenso auf die Möglichkeiten der Beeinflussung der Leistungserbinger zu prüfen. Einflussfaktoren, wie vorhanden Dichte der Vertragsärzte, deren zeitnahes Angebot an Terminen und das Einverständnis der Patienten sind zu berücksichtigen.

- Insbesondere bei dem Qualitätsaspekt „Teilhabe“ ist die Beeinflussung durch den Leistungserbringer und Zuschreibung zu bestimmten Leistungserbringern zu prüfen. Qualitätsmerkmale der Teilhabe in Arbeit und Beschäftigung, Teilhabe durch Gestaltung der Wohnsituation, sowie Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und Aufbau und Erhalt einer Tagesstruktur sind ohne Frage für die Inklusion und Lebensqualität der Patienten hoch sinnvolle Ziele. Diese sind aber durch den klinischen Leistungserbringer kaum zu beeinflussen, da sich das Lebensumfeld der Patienten, die Arbeitsplatzangebote und die Angebote in der ambulanten komplementären Szene, sich dem Einfluss der klinischen Behandlung entziehen, somit von Seiten der Klinik kaum verändert werden können.
- 5.) Der Dokumentations- und Bürokratieaufwand ist durch gestiegene Anforderungen an die Rechtssicherheit in der Behandlung und durch das neue Entgelt-System in der Psychiatrie in allen Berufsgruppen bereits erheblich gestiegen. Seitens des Gesetzgebers wird an mehreren Stellen im PsychVVG auf die Reduktion der Bürokratie hingewiesen, daher sollte im weiteren Entwicklungsprozess nachdrücklich darauf geachtet werden, dass Maßnahmen zur Qualitätssicherung nicht zu einer weiteren Belastung mit zusätzlichem Aufwand für die Leistungserbringer führen.

Zusammenfassend stellt der Zwischenbericht die Vorgehensweise der Entwicklung des QS-Verfahrens und der Patientenbefragung methodisch nachvollziehbar systematisch und sorgfältig dar. Wesentlich erscheint im weiteren Prozess die Überprüfung der Qualitätsindikatoren in Bezug auf relevantes Verbesserungspotenzial, Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit durch die Leistungserbringer.

Einschränkungen bei der Patientenbefragung durch krankheitsimmanente Faktoren sind in der weiteren Entwicklung besonders zu berücksichtigen, ebenso wie eine konzeptionelle



Beschreibung der quantitativen und qualitativen Einbettung der Patientenbefragung in das gesamte QS-Verfahren.

Unter Berücksichtigung der oben aufgeführten Punkte erscheint die im Zwischenbericht dargestellte Entwicklung der Patientenbefragung im Rahmen des QS-Verfahrens Schizophrenie als erste Grundlage der Weiterentwicklung geeignet.

Dr. Iris Hauth

Past Präsident der DGPPN

Stellungnahme

der Deutschen Krankenhausgesellschaft

zum Zwischenbericht der

**„Entwicklung einer Patientenbefragung im Rahmen
der Aktualisierung und Erweiterung des
QS-Verfahrens *Versorgung von volljährigen Patienten
und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen
und wahnhaften Störungen*“**

des Instituts nach § 137a SGB V

15. Juni 2017

Inhalt

1. Grundsätzliche Anmerkungen	3
2. Allgemeine Hinweise zur Entwicklungsarbeit.....	3
3. Befragungsaspekte.....	4
4. Entwicklungsergebnisse	5
5. Erarbeitung der Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale.....	6
6. Allgemeines zu den Qualitätsaspekten.....	6
7. Einzelne Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale	8
7.1 Qualitätsmerkmal: Zeit im Arztgespräch (Seite 88).....	8
7.2 Qualitätsaspekt: Restriktive Maßnahmen (Seite 122 ff)	8
7.3 Qualitätsmerkmal: Unterstützung bei der Terminvereinbarung mit ambulantem Versorgern (Seite 130).....	8
7.4 Qualitätsaspekt: Teilhabe (Seite 138ff)	8
8. Fragebogenentwicklung.....	9
9. Dokumentationsaufwand für Leistungserbringer	9
10. Fazit.....	10

1. Grundsätzliche Anmerkungen

Das Institut nach § 137a SGB V (IQTIG) hat am 15.05.2017 den Zwischenbericht zur „Entwicklung einer Befragung von Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen“ (im Folgenden „Zwischenbericht“) an den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) vorgelegt. Im Rahmen des Beteiligungsverfahrens gemäß § 137a Absatz 7 SGB V nimmt die Deutsche Krankenhausgesellschaft (DKG) Stellung zu diesem Zwischenbericht. Unter anderem wird der Zwischenbericht auf seine Eignung als Grundlage für die Nutzung im Rahmen der Aktualisierung und Erweiterung eines sektorenübergreifenden Qualitätssicherungsverfahrens „Versorgung von volljährigen Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen“ im Rahmen der „Richtlinie nach § 92 Absatz 1 Satz 2 Nr. 13 i.V.m. § 136 Absatz 1 Nr. 1 SGB V über die einrichtungs- und sektorenübergreifenden Maßnahmen der Qualitätssicherung (Qesü-RL) geprüft.

Das IQTIG legt einen Zwischenbericht mit 180 Seiten vor (zuzüglich 130 Seiten Anhang zum Zwischenbericht sowie 80 Seiten Recherchebericht zum Qualitätsmodell und Ableitung von Qualitätsmerkmalen) und ist somit umfangreich und aufwändig erstellt. Die für die Stellungnehmenden zur Verfügung stehende Bearbeitungszeit ist grundsätzlich viel zu kurz, um einer institutionellen Bearbeitung dieser Dokumente angemessen Rechnung tragen zu können. Dem IQTIG sollte daran gelegen sein, die stellungnahmeberechtigten Institutionen zu einer ernsthaften und weiterführenden Beschäftigung mit den bisher vorgelegten Entwicklungsleistungen zu bewegen und eine adäquate Bewertung zu ermöglichen. Daher sollte in Zukunft für die Beteiligungsverfahren nach § 137a Absatz 7 SGB V mehr Zeit vorgesehen werden.

Aufgrund der kurzen Bearbeitungsfrist wird nur auf ausgewählte Aspekte des Zwischenberichtes eingegangen.

2. Allgemeine Hinweise zur Entwicklungsarbeit

Für die Entwicklung eines faktenorientierten Befragungsansatzes hat das IQTIG eine umfangreiche Entwicklungsarbeit vorgelegt. Der derzeitige Entwicklungsstand beschreibt die Qualitätsaspekte und deren –merkmale, die durch das zukünftige Befragungsinstrument abgebildet werden sollen.

Um die Qualitätsaspekte und –merkmale abbilden zu können, wurde die Versorgungsrealität auf Basis der Literatur und empirisch erhoben. Insgesamt erscheint die Vorgehensweise bis zum jetzigen Entwicklungsstand systematisch, sorgfältig und schlüssig. Sowohl die zu adressierende Zielgruppe als auch die Versorgungspraxis sind dargestellt. Es ist insgesamt festzustellen, dass wesentliche Qualitätsaspekte identifiziert wurden.

Die beteiligten Fokusgruppen sind - trotz der besonderen Herausforderungen dieser speziellen Patientengruppe bei der Rekrutierung - ausgewogen und repräsentativ zusammengestellt. Die Auswertung der Expertensicht ist weitestgehend nachvollziehbar dargestellt.

Zum aktuellen Stand wird noch wenig über die quantitative und qualitative Einbettung der Patientenbefragung in das gesamte QS-Verfahren erläutert. Der sich daraus ergebende Interpretationsrahmen und die Implementierung des gesamten Qualitätssicherungs- und Versorgungsprozesses in die Praxis muss frühestmöglich - wenn auch nicht abschließend - betrachtet werden. Vor allem in dieser Hinsicht werden sich Effektivität und Sinnhaftigkeit des gesamten Verfahrens sowie der patientenbezogenen Erhebung von Qualitätsmerkmalen zeigen. Es muss dadurch ein relevanter Einfluss auf die Versorgungsqualität möglich sein.

3. Befragungsaspekte

Im Bericht wird darauf hingewiesen, dass prinzipiell von Befragungsfähigkeit auszugehen ist und es keine Möglichkeit gibt, dies bei der QS-Auslösung Ausschlusskriterien gezielt zu definieren. Gleichzeitig wurden aber bestimmte Fälle für die Gruppendiskussion selektiert. Das ist zwar verständlich, aber möglicherweise ein Widerspruch, der die Repräsentativität einschränkt.

Erfolgt die Befragung postalisch, wären Menschen ohne festen Wohnsitz ausgeschlossen, was sich auf die entsprechende Rücklaufquote auswirken wird.

Einschränkungen bei der Patientenbefragung durch krankheitsimmanente Faktoren, wie nicht abgeklungene wahnhafte Symptomatik, kognitive Störung, Verfolgungswahn, paranoides Misstrauen usw. werden zwar diskutiert, aber noch ist offen, wie diese im Fragebogen berücksichtigt werden sollen. Diese Kernmerkmale führen nicht selten dazu, dass aufgrund dieser krankheitsbedingten Realitätsverkenntung auch die Behandlungsinstitution feindlich erlebt wird. Es ist in einem relevanten Anteil damit zu rechnen, dass aus diesem krankheitstypischen Erleben heraus, maximale Negativbeurteilungen erfolgen. Maßnahmen gemäß den aufgeführten Qualitätsaspekten (intensive Aufklärung, Information, Psychoedukation, Nachbesprechung) werden oft abgelehnt und könnten dadurch potentiell bei der Befragung als nicht durchgeführt oder nicht angeboten beantwortet werden.

Dabei wird bisher auch nicht berücksichtigt, dass häufig bis zu ca. 10% der stationären Patienten die Leistungen nicht freiwillig in Anspruch nehmen, sondern per PsychKG und BGB untergebracht sind. Nicht bei allen Patienten gelingt es im Verlauf der Behandlung eine Einsicht in die Erkrankung und eine Compliance zu erreichen. Diese Patienten erleben auch im Nachgang der Behandlung die Behandlung noch als Eingriff in ihre Persönlichkeitsrechte usw. Dieser Aspekt findet kaum Berücksichtigung. Obgleich es sich hierbei um eine kleine Gruppe handelt, sind diese Patienten doch schwer krank. In Krankenhäusern mit regionaler psychiatrischer Pflichtversorgung werden regelmäßig Patienten mit den oben genannten Diagnosen auf der Grundlage eines Gerichtsbeschlusses gegen ihren Willen behandelt. Über die psychotisch bedingte Ablehnung hinaus befinden sich diese Patienten als Reaktion auf die Fremdbestimmung oft in einer Totalopposition gegenüber der Behandlungsinstitution, die nur teilweise durch geduldige und professionelle therapeutische Zuwendung aufgelockert werden kann. Auch aufgrund dieser nicht-krankheitsbedingten Ablehnung sind maximale Negativbewertungen,

unabhängig von den Behandlungsbemühungen, spezifisch bei der hier adressierten Patientengruppe zu erwarten.

Neben diesen als Positivsymptomatik zusammengefassten psychotischen Symptomen leiden schizophrene erkrankte Patienten häufig ausgeprägt an so genannten Negativsymptomen. Diese beinhalten einen Verlust an Antrieb, der Fähigkeit emotional zu reagieren, und erheblichen kognitiven Einbußen in den Bereichen Konzentration, Aufmerksamkeit, Verständnis komplexer Zusammenhänge und Gedächtnis. So führt der Zwischenbericht auf Seite 28 aus, dass keine wissenschaftlichen Studien bekannt seien, welche auf eine prinzipielle Einschränkung der Befragungsfähigkeiten der Patienten mit den genannten Diagnosen hinweisen würden. Im Umkehrschluss bedeutet dies aber, dass auch keine wissenschaftlichen Studien existieren, die die Befragungsfähigkeit zeigen würden. Es ist also zu befürchten, dass ebenso Qualitätsmerkmale als nicht angeboten oder nicht durchgeführt angegeben werden, da die Patientinnen und Patienten diese als solche nicht erkannt oder nicht erinnert haben, oder die Fragen des Fragebogens missverstehen.

Auch wird im Zwischenbericht auf Seite 28 ausgeführt: „Die personenbezogene Klärung der Befragbarkeit kann grundsätzlich nur auf individueller Ebene erfolgen (...)“. Wer darf individuell entscheiden, bzw. darf überhaupt individuell entschieden werden, denn es sollen ja alle Patienten befragt werden.

Noch nicht abschließend bearbeitet ist der wichtige Aspekt des Befragungszeitpunktes. Beim Antwortprozess sind fragliche Phasen für eine hohe Antwortqualität vorhanden (Comprehension, Retrieval und Response – Seite 29). Hier sollte bei der weiteren Entwicklung ein besonderes Augenmerk gelegt werden.

4. Entwicklungsergebnisse

Bei den Akteuren der Versorgung sollte – auch wenn sie nicht vom QS-Verfahren adressiert werden - ergänzend erwähnt werden, dass sich etwa 10% aller psychiatrischen Klinikbetten in der forensischen Psychiatrie (nicht SGB V, aber versorgungsrelevant) befinden. Ca. 50% davon sind von Patienten mit schizophrenen Störungen belegt. In den psychiatrischen Kliniken beträgt der Anteil von Patienten mit schizophrenen Störungen etwa 20%. Somit ist etwa jedes vierte Krankenhausbett in Deutschland, in dem ein Patient mit einer schizophrenen Störung behandelt wird, ein Bett in der forensischen Psychiatrie.

Hausärzte werden als wesentliche Akteure in der Versorgung der Patientinnen und Patienten benannt. Auch wird darauf hingewiesen, dass 20,4% der Patienten weder durch einen Facharzt noch durch einen Psychotherapeuten oder einer PIA, sondern ausschließlich vom Hausarzt versorgt werden. Dieser Aspekt ist hervorzuheben und sachdienlich, um insgesamt den Umfang des zukünftigen QS-Verfahrens in Relation zu setzen.

Bei der durchschnittlichen Dauer vollstationärer Behandlungen wird darauf hingewiesen, dass einige Patientinnen und Patienten mehr als einen Aufenthalt in der Klinik vorweisen. Demnach wäre eine Darstellung der kumulativen Verweildauer wünschenswert. Bei der Darstellung der Aufenthaltsdauer der vollstationären Behandlungsfälle wird nicht deutlich, ob es sich ausschließlich um Verweildauern von Patienten mit der Hauptdiagnose F20-F29 nach ICD-10 handelt oder ob auch Patienten mit einer anderen psychischen Erkrankung und einer F20-F29-Nebendiagnose nach ICD-10 inkludiert sind. Da sich vermutlich die QS-Filter-Auslösung im stationären Bereich auf die Hauptdiagnose F20-F29 beziehen wird, wäre hier die Darstellung ausschließlich dieser Fälle sinnvoll.

Bei den Facetten der Versorgungspraxis (Seite 61) wird auf die Möglichkeit einer stationsäquivalenten Behandlung gemäß § 115d SGB V hingewiesen. Da die dazu gehörenden gesetzlich verankerten Vereinbarungen noch zu schließen sind, kann diese Form der Behandlung erst ab 2018 erfolgen. Wenn auf diese neue Behandlungsform hinweisen wird, sollte eine Abgrenzung zum ebenso aufgeführten Home Treatment erfolgen.

5. Erarbeitung der Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale

Hinsichtlich der methodischen Ansätze und der konkreten Erarbeitung der Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale, die der Zwischenbericht darlegt, finden sich kaum Kritikpunkte. Die Beschreibung des wissenschaftlichen Hintergrundes und der Umsetzung entsprechender Arbeitsschritte erfolgt gründlich. Die Arbeiten adressieren alle grundlegenden Herausforderungen einer Patientenbefragung durch den speziellen Befragungskontext und heterogene Patientengruppe. Die im Projekt beschrittenen Lösungswege entsprechen dem gegenwärtigen Wissens- und Forschungsstand (u.a. Literaturrecherchen, Fokusgruppen) und führen zu praxisbezogenen (vorläufigen) Schlussfolgerungen. Nicht ganz klar dargelegt ist, wie Literaturrecherche und Fokusgruppen für die Erarbeitung der Qualitätsaspekte und daraus abgeleitete Merkmale gewichtet wird. Abschließend sollte deutlicher werden, dass sich keiner der aufgeführten Qualitätsaspekte im Hinblick auf eine Qualitätsverbesserung auf gute Evidenz stützen kann. Was nicht impliziert, dass diese nicht relevant sind.

6. Allgemeines zu den Qualitätsaspekten

Die zukünftig mit den Qualitätsindikatoren adressierten Qualitätsziele sollen relevant, verständlich und operationalisierbar sein. Sie sollen konkrete Hinweise auf Möglichkeiten einer Qualitätsverbesserung geben, zuschreibbar sein sowie von den Leistungserbringern beeinflussbar. Für die ausgewählten Qualitätsmerkmale erfolgte die Bearbeitung hinsichtlich der Relevanz und Verständlichkeit. Insgesamt sind diese nicht spezifisch und/oder individuell für Patienten mit einer F2-Diagnose, denn bis auf wenige Ausnahmen (z.B. restriktive Maßnahmen) sind die ausgewählten Qualitätsmerkmale für alle Patienten relevant. Bei der Ableitung von Qualitätsindikatoren und Entwicklung des Fragebogens ist zwingend zu beachten, dass die Ergebnisse wirkliches Verbesse-

zungspotential ausweisen und insgesamt Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit vorliegen.

Die ausgewählten generierten Qualitätsmerkmale und daraus abgeleiteten Qualitätsmerkmale weisen teilweise Redundanzen auf (Information, Kommunikation, Beteiligung). Ebenso ist zu berücksichtigen, dass eine konkrete Umsetzung durch krankheitstypische Symptome auch erheblich erschwert sein kann. Kernsymptome schizophrener Erkrankungen sind paranoid-wahnhafte Ablehnung und Misstrauen, was sich nicht selten auch auf die Behandler ausdehnt. Häufig liegt ein massiver Verlust an Antrieb, Initiative und kognitiven Fähigkeiten vor, so dass häufig wenig Interesse, Bereitschaft oder Durchhaltevermögen für intensive Gespräche bestehen. Diese Schwierigkeiten müssen bei der Bewertung der Ergebnisse berücksichtigt werden.

Die Aufteilung in Aufklärung und Psychoedukation ist ein relativ spezifisch deutsches Konzept. Die britische Leitlinie des National Institute of Clinical Excellence (NICE) vermerkt dazu etwa, dass ihnen nicht so recht klar ist, was der Unterschied zwischen Psychoedukation und sachgerechter Patientenaufklärung sein soll. Psychoedukation ist ein relativ traditionelles paternalistisches Konzept. In den letzten Jahren hat sich dazu die Vorstellung eines „Trialoges“ (Kommunikation auf Augenhöhe zwischen psychiatrischen Professionellen, Patienten und Angehörigen) als eine Gegenbewegung etabliert. Das Recovery-Konzept steht dem sehr nahe. Beides ist in dem umfangreichen Zwischenbericht wenig explizit repräsentiert, wenngleich wichtige Aspekte der Kommunikation durchaus angemessen Erwähnung finden. Dennoch wäre die aktuelle Zuordnung zu überdenken. Zum Beispiel könnte die Psychoedukation der Aufklärung und Information zugeordnet und Aspekte der Selbstbestimmung und Recovery in den Qualitätsaspekt der Beteiligung einbezogen werden.

Auch betont der Zwischenbericht, dass „nicht die Quantität von Maßnahmen zur Psychoedukation entscheidend ist, sondern die inhaltliche Ausgestaltung.“ Allerdings wird nicht dargelegt, wie dies berücksichtigt werden soll.

Die Thematik des Krankheitsverlaufes und der heterogenen Patientengruppe wird bei der Bewertung der Qualitätsmerkmale kaum berücksichtigt. Bei Fokusgruppen flossen diese Aspekte jedoch ein. Hier erfolgte eine Unterscheidung in verschiedene Patientengruppen (Erstmanifestation innerhalb der letzten zwei Jahre <-> langfristiger Krankheitsverlauf mit drei oder mehreren psychotischen Episoden, Alter, Bildung, Geschlecht, Behandlungserfahrung). So wurden beispielsweise Patientinnen und Patienten in einer akuten psychotischen Episode sowie Patientinnen und Patienten, die nicht voll geschäftsfähig waren, ausgeschlossen (Seite 40).

7. Einzelne Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale

7.1 Qualitätsmerkmal: Zeit im Arztgespräch (Seite 88)

Dieses Merkmal ist in Anbetracht der bestehenden Rahmenbedingungen auf konkrete Möglichkeiten der Beeinflussung durch den Leistungserbringer zu prüfen. Der Alltag in den Kliniken ist geprägt von steigenden Fallzahlen und sinkenden Verweildauern. Dies muss bei der Bewertung des „erwünschten ausreichenden zeitlichen Rahmens“ des Arztgespräches berücksichtigt werden.

7.2 Qualitätsaspekt: Restriktive Maßnahmen (Seite 122 ff)

Menschen mit Schizophrenie sind diejenige Patientengruppe, die von Zwangsbehandlungen mit Abstand am häufigsten betroffen sind. Auch sonstige restriktive Maßnahmen wie gerichtliche Unterbringung, Fixierung oder Isolierung betreffen im Durchschnitt immerhin etwa jede fünfte Aufnahme von Patienten mit diesen Störungen in Deutschland und werden naturgemäß als dramatische Eingriffe in die Freiheits- und Selbstbestimmungsrechte erlebt. Dies alles mündet in der Entwicklung in einem Qualitätsmerkmal, welches auf das Stattfinden einer Nachbesprechung abzielt (was in vielen Bundesländern ohnehin schon gesetzliche Pflicht ist). Es gibt umfangreiche Diskussionen und Literatur über die Prävention von Zwangsmaßnahmen, die viele Experten (weltweit) für einen wichtigen Qualitätsaspekt halten. Hierauf ist bei der Gesamtentwicklung des QS-Verfahrens ein Augenmerk zu legen.

7.3 Qualitätsmerkmal: Unterstützung bei der Terminvereinbarung mit ambulanten Versorgern (Seite 130)

Dieses Merkmal ist intensiv auf die Möglichkeiten der Beeinflussung durch den Leistungserbringer zu prüfen. Zunächst liegt der Fokus auf „Unterstützung bei (...)“, jedoch sind damit zusammenhängende Unwegsamkeiten zu berücksichtigen. Eine ambulante Terminvereinbarung ist nur möglich:

1. bei vorhandenen vertragsärztlichen Versorgungsangeboten,
2. bei verfügbaren zeitnahen Terminen,
3. wenn der Patient einverstanden ist.

7.4 Qualitätsaspekt: Teilhabe (Seite 138ff)

Dieses Merkmal ist intensiv auf die Möglichkeiten der Beeinflussung durch den Leistungserbringer und Zuschreibung zu bestimmten Leistungserbringern zu prüfen. Man kann Tagesstrukturen und soziale Beziehungen einüben, aber das Lebensumfeld des Patienten - der arbeitslos ist, alleine wohnt, nicht in eine Wohngemeinschaft möchte - ist kaum von der Klinik zu verändern. Dieser Aspekt ist in der Regel massiv vom Übergang zwischen stationärem und ambulanz-psychiatrischem Setting beeinflusst.

8. Fragebogenentwicklung

Bei den „nächsten Entwicklungsschritten“ wird (noch) nicht aufgeführt, ob und inwieweit eine Prüfung erfolgt, auf welche Instrumente zurückgegriffen werden kann. Für „Empowerment“ liegt beispielsweise ein Instrument vor, welches möglicherweise zumindest einige der angesprochenen Aspekte abdeckt (http://www.forschung-patientenorientierung.de/files/abschlussbericht_01gx0743.pdf).

Die meisten aufgeführten Fragenkomplexe treffen sowohl für den ambulanten als auch den stationären Bereich zu. Einzige Ausnahme ist der Bereich der restriktiven Maßnahmen, die aber auch im stationären Bereich nicht jede/n Patient/in, sondern nur eine relativ kleine Minderheit betreffen. Unterschiedliche Fragebögen für ambulant und stationär sind deshalb gut abzuwägen. Gegebenenfalls wäre ein Zusatzfragebogen zu restriktiven Maßnahmen bei davon Betroffenen eine Variante.

Darüber hinaus bewegt sich ein großer Anteil der zu befragenden Patienten innerhalb einer bestimmten Erfassungsperiode in beiden Sektoren. Der Übergang vom ambulanten in den stationären Bereich und umgekehrt ist eine entscheidende Schnittstelle hinsichtlich der Behandlungskontinuität und Behandlungsqualität. Eine getrennte Erfassung in beiden Settings - anstelle einer Befragung, die gerade auch die Problematiken des Übergangs adressiert – und eine getrennte Analyse und Interpretation der Ergebnisse könnte eine Verfestigung der Sektorengrenzen bewirken, anstatt diese zu überwinden. Weiterhin besteht die Gefahr der Überlastung und/oder Übersättigung von Patientinnen und Patienten, die mehrmals im Jahr stationäre Wiederaufnahmen aufweisen, aufgrund von wiederholten oder Mehrfachbefragungen.

Bei der Fragebogenentwicklung ist zu prüfen, ob Einschätzungsfragen zur Zufriedenheit möglich sind. Diese lassen Aussagen über die Beziehung der Patientin/des Patienten zu seiner/m Ärztin/Arzt erwarten.

9. Dokumentationsaufwand für Leistungserbringer

Durch gestiegene Anforderungen an die Rechtssicherheit in der Behandlung und durch das neue Entgeltsystem in der Psychiatrie (PEPP / PsychVVG) ist der Aufwand durch Dokumentation in allen Berufsgruppen bereits erheblich gestiegen. Es sollte vermieden werden, dass Maßnahmen zur Qualitätssicherung verhindern, dass qualitativ gut mit den Patientinnen und Patienten gearbeitet werden kann. In Bezug auf die Patientenbefragung ist ein zusätzlicher Aufwand für die Leistungserbringer (noch) nicht aufgezeigt. Eventuell entstehen Aufwände durch das Vorhalten, Aushändigen, Erläutern, Einsammeln und Weiterleiten der Patientenbefragungsbögen, gegebenenfalls noch verbunden mit einer entsprechenden organisationsinternen Dokumentation, die nachweist, dass jede/r Patient/in Gelegenheit hatte, an der Patientenbefragung teilzunehmen. Aufwände und Nutzen sind aufzuzeigen und abzuwägen.

10. Fazit

Für die Entwicklung eines faktenorientierten Befragungsansatzes hat das IQTIG eine umfangreiche Entwicklungsarbeit vorgelegt. Die Vorgehensweise der Entwicklung erscheint zum jetzigen Stand systematisch, sorgfältig und schlüssig.

Die ausgewählten Qualitätsaspekte und daraus generierten Qualitätsmerkmale weisen teilweise Redundanzen auf und sind im weiteren Verlauf intensiv auf Sinnhaftigkeit und Verwertbarkeit in Bezug auf Qualitätsverbesserungen zu prüfen.

Bei der Ableitung von Qualitätsindikatoren und Entwicklung des Fragebogens ist ebenso zu beachten, dass alle Ergebnisse wirkliches Verbesserungspotential ausweisen und Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit durch die Leistungserbringer vorliegen.

Einschränkungen bei der Patientenbefragung durch krankheitsimmanente Faktoren sind zwar teilweise aufgeführt, jedoch ist der Umgang damit noch unklar. In diesem Zusammenhang ist ebenso ein besonderes Augenmerk auf den Befragungszeitpunkt und das häufige Bewegen der Patienten innerhalb mehrerer Sektoren zu legen. Ebenso ist zu berücksichtigen, dass mit diesem Verfahren die Sektorengrenzen nicht verfestigt, sondern auf eine Schnittstellenoptimierung hingewirkt werden sollte.

Zum aktuellen Stand wird noch wenig über die quantitative und qualitative Einbettung der Patientenbefragung in das gesamte QS-Verfahren erläutert. Der sich daraus ergebende Interpretationsrahmen und die Implementierung des gesamten Qualitätssicherungs- und Versorgungsprozesses in die Praxis muss frühestmöglich in die Betrachtungen einbezogen werden.

Die DKG empfiehlt dem IQTIG die Weiterentwicklung des Verfahrens unter der besonderen Berücksichtigung der Einschränkungen bei einer Patientenbefragung durch krankheitsimmanente Faktoren in dieser besonderen Patientengruppe.

Die Arbeitsergebnisse aus dem Zwischenbericht scheinen als erste Grundlage für die Nutzung im Rahmen der Aktualisierung und Erweiterung eines sektorenübergreifenden Qualitätssicherungsverfahrens „Versorgung von volljährigen Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen“ geeignet.

Wie auch in allen anderen Projekten zu Patientenbefragungen sollte berücksichtigt werden, welche Qualitätsaspekte- und merkmale sich für eine einrichtungsübergreifende Bewertung mit Benchmarking und welche für eine individuelle Ergebnisberichterstattung ohne einrichtungsübergreifende Bewertung und Benchmarking eignen. Das Auswertungs- und Rückmeldekonzept ist daran anzupassen.



Stellungnahme des Deutschen Netzwerks Versorgungsforschung e.V.

zu dem vom IQTIG vorgelegten Zwischenbericht

„Entwicklung einer Befragung von Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen. Entwicklung einer Patientenbefragung im Rahmen der Aktualisierung und Erweiterung des QS-Verfahrens *Versorgung von voll-jährigen Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen*“

in der Fassung vom 14. Juni 2017

Vom IQTIG wurde der vorliegende Zwischenbericht in Auftrag des gemeinsamen Bundesausschusses mit Stand vom 15.05.2017 erstellt. Es handelt sich um ein 180 Seiten starkes Manuskript, wozu es nochmals ein 79-seitiges Manuskript mit Anlagen gibt.

Der 180-seitige Zwischenbericht umfasst sieben Unterpunkte, in denen von Hintergrund der Erstellung des Zwischenberichtes über eine detaillierte Darstellung der Methodik die Entwicklungsergebnisse und schließlich nächste Entwicklungsschritte dargestellt werden.

Zum Hintergrund ist kurz erwähnenswert, dass das IQTIG am 16.06.2016 vom GBA beauftragt wurde, im Rahmen der Aktualisierung und Erweiterung des Qualitätssicherungsverfahrens Versorgung von Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen (kurz: QS-Verfahren Schizophrenie) eine Patientenbefragung zur Berücksichtigung der Patientenperspektive entwickelt werden sollte. Diese Weiterentwicklung und Aktualisierung eines spezifischen Qualitätskonzeptes für die schizophrenen Störungen (wird hier synonym zu Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen benutzt) beruht auf der Prüfung und Weiterentwicklung der vom aQua-Institut vorgestellten Qualitätsindikatoren, der QS-Dokumentation der Leistungserbringer und die Abbildung der Patientenperspektive. Im vorgelegten Zwischenbericht werden die wesentlichen Grundlagen für die Entwicklung der Patientenbefragung im QS-Verfahren Schizophrenie dargelegt. Auf der Grundlage dieser Befragung sollen in der nächsten Phase konkrete Fragebogen-Items erstellt werden. Dieser Fragebogenentwurf soll dann im Rahmen eines „kognitiven Pre-Tests“ optimiert und durch einen „Standard-Pre-Test“ unter Bedingungen, die dem späteren Einsatz im Regelbetrieb möglichst ähnlich sind, getestet werden, bevor dann schließlich auf der Basis der Fragebogen-Items die Qualitätsindikatoren definiert werden.

Wie aus Tabelle 9 zu entnehmen ist, sind insgesamt neun „Qualitätsaspekte“, denen jeweils bis zu sieben „Qualitätsmerkmale“ zugeordnet sind, zu finden. Zu den Qualitätsaspekten gehören Information und Aufklärung, Psychoedukation, Interaktion und Kommunikation mit der Patientin/dem Patienten, Beteiligung der Patientinnen und Patienten an der Behandlungsplanung und Entscheidungen, patientenbezogenes Medikationsmanagement, Kontinuität, Koordination und Kooperation, restriktive Maßnahmen, Entlassungsmanagement und Teilhabe dazu.

Fasst man an dieser Stelle das wesentliche Vorgehen zusammen, so soll ein gemeinsames Qualitätsindikatoren-Set einerseits auf der Grundlage der QS-Dokumentation und Sozialdaten von Leistungsträgern (z. B. Krankenkassen) und auf der Basis einer Patientenbefragung entstehen. Der vorliegende Zwischenbericht bezieht sich nur auf den Aspekt der Patientenbefragung. Diese Entwicklungsarbeit der Patientenbefragung umfasst unter anderem die Durchführung von Fokusgruppen (kognitive Pre-Tests) und eine Pilotstudie (Standard-Pre-

Test) zur Testung der Fragebogengüte. Hierbei sollen methodische Rahmenbedingungen festgelegt werden, wie die Wahl des Befragungszeitpunkts, Methode der Veränderungsmessung, Umfang der Befragung, stellvertretende Befragung von Angehörigen, Mehrfachbefragung, etc.

Bevor die genannte Methodik diskutiert wird, sollte nicht unerwähnt bleiben, dass für die Befragung der Patienten ein positives Ethikvotum und ein Datenschutzkonzept vorliegen.

Zum methodischen Vorgehen ist erwähnenswert (Absatz 4), dass den Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten im Rahmen der Entwicklung der Patientenbefragung ein besonders hoher Stellenwert gegeben wird (siehe Abb. 2). Zu dem Qualitätsmodell, bzw. den zugrundeliegenden Wissensbeständen, gehört neben den Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten eine Literaturrecherche mit dem Schwerpunkt auf Leitlinien und Pflegestandards, Fokusgruppen mit Ärzten und Ärztinnen sowie psychologischen Psychotherapeuten, Fokusgruppen mit psychiatrischen Pflegekräften und schließlich Einzelinterviews mit Ärztinnen und Ärzten sowie sozio- und psychologischen Psychotherapeuten.

Folgende Datenquellen standen bei dem QS-Verfahren Schizophrenie zur Verfügung: fallbezogene QS-Dokumentation der Leistungserbringer, einrichtungsbezogene QS-Dokumentation, Sozialdaten bei den Krankenkassen und Patientenbefragung.

Insgesamt wurden 17 Qualitätsaspekte in das Qualitätsmodell des QS-Verfahrens Schizophrenie aufgenommen. Neun Qualitätsaspekte im Rahmen der Patientenbefragung (siehe Tabelle 1), wovon vier parallel auch bei der Entwicklung von Qualitätsindikatoren auf Basis der Qualitätsdokumentation der Leistungserbringer und Sozialdaten bei den Krankenkassen weitergeführt werden. Die restlichen acht Qualitätsaspekte werden zum aktuellen Arbeitsstand ausschließlich in der Entwicklung von Qualitätsindikatoren genutzt. Zuordnung von Qualitätsaspekten zu Datenquellen ist aus Tabelle 2 zu entnehmen.

Unter Abschnitt 4.4 wird auf methodische Herausforderungen im Rahmen der Entwicklung der Patientenbefragung im Detail eingegangen. Dies erlaubt eine sehr gute Einordnung der Validität der Patientenbefragung, bzw. des hieraus resultierenden Fragebogens. So wird auf das Thema der kognitiven Beeinträchtigung im Rahmen der schizophrenen Störungen eingegangen und darüber hinaus auch das Thema der Veränderungsmessung dargestellt. Der Einfluss von Versorgungssettings, geringen Fallzahlen und potentiellen Verzerrungen durch Non-Responder wurden ebenfalls angesprochen.

Im Abschnitt „Methodische Konzepte“ (Abschnitt 5) wird das „Modell des Antwortprozesses“ mit seinen vier Phasen herausgenommen und diskutiert. Zu diesen gehört das Verständnis (Comprehension), die Erinnerungsfähigkeit (Retrieval), die Bewertung (Judgement) sowie die Genauigkeit von Antworten (Response).

Unter Abschnitt 5.5 wird die Auswahl der Zielgruppe (Schizophrenie, schizotype und wahnhafte Störungen) begründet. Im Wesentlichen beruht ihre Auswahl auf dem Vorliegen von Sozialdaten bei den Krankenkassen, bzw. auf Informationen des statistischen Bundesamtes, die genau diese Gruppe adressieren.

Trotzdem sollte an dieser Stelle nicht undiskutiert bleiben, dass diese Gruppe von Erkrankungen auch im Verlauf sehr heterogen ist, ganz unterschiedlich auf therapeutische Interventionen anspricht und somit auch natürlich die therapeutische Umgebung anders wahrnimmt, bzw. bewertet. Grob gesprochen respondieren ca. 50 Prozent der Patienten mit einer Schizophrenie gut auf pharmakologische und psychotherapeutische Interventionen, wohingegen Patienten mit einer chronisch wahnhaften Störung praktisch gar nicht respondieren. Ebenso unterschiedlich ist die Quantität und Qualität von Studien, die zu Patientinnen und Patienten mit einer Schizophrenie im Ver-

gleich zu Patientinnen und Patienten mit einer schizotypen oder schizoiden Störung vorliegen.

Unter Abschnitt 5.6 werden die Details der Literaturrecherche und –analyse dargelegt. Für Literaturarbeit liegt ein Recherchekonzept für den Zeitraum 2006 bis 2016 vor, erweitert die Recherche des aQua-Instituts (2004 bis 2014) nicht nur zeitlich sondern auch um einige Aspekte.

Kritisch sollte angemerkt werden, dass aus dem Text nicht ersichtlich ist, warum gerade der Zeitraum 2006 bis 2016 genommen wurde, und nicht Zeiträume, die über dieses Zehnjahresintervall hinausgehen.

Unter dem Abschnitt 5.7 werden detailliert die Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten sowie psychiatrischen Gesundheitsprofessionen beschrieben. Tabelle 3 gibt hierzu eine Übersicht.

Zu kritisieren ist, dass es sich hierbei ausschließlich um Fokusgruppen, bzw. Patientenbefragungen in Berlin und Hamburg handelt. Warum wurden gerade diese Städte gewählt? Was für Settings wurden gewählt? Wie wurden die Fachärzte und Fachärztinnen ausgewählt? Die Größe der Fokusgruppen mit fünf bis acht ist durch zwei Literaturzitate belegt. Ist das damit valide begründet? Warum ist nicht eine Fokusgruppe von drei bis fünf Personen besser als eine von fünf bis acht? Warum hat man Teilnehmer an anderen Studien ausgeschlossen aus den Fokusgruppen? Sind nicht gerade Studienteilnehmer diejenigen Patienten, denen es besser geht und die in der Lage sind, sehr differenziert über ihr Behandlungssetting zu berichten? Sind nicht Patienten, die prinzipiell an Studien nicht teilnehmen, eher Non-Responder und bilden somit eine spezielle Auswahl unter den Patienten? Schließlich soll noch anhand der Tabelle 4 auf die kleine Fallzahl hingewiesen werden (N=22 in toto), die im Rahmen der Fokusgruppen im September/Oktober 2016 insgesamt untersucht wurden. Es stellt sich die Frage, inwieweit diese Fallzahl repräsentativ ist und ob sie einen Vergleich mit Untersuchungen bei anderen Krankheitsbildern standhält.

Unter Abschnitt 6 werden die Entwicklungsergebnisse im Detail dargestellt. Hierbei wird aufgrund von Krankenkassendaten die dem Zwischenbericht zugrundeliegende Patientenpopulation beschrieben, bezüglich Häufigkeit, Inanspruchnahmeverhalten im stationären, teilstationären und ambulanten Setting. Es folgt anschließend (Seite 70 ff.) die Beschreibung der unterschiedlichen Qualitätsaspekte (siehe oben). Hierbei wird detailliert vorhandene Literatur zitiert und mit den Ergebnissen der Einzelinterviews und Fokusgruppen verbunden. Hierbei wird sehr anschaulich und nachvollziehbar die Information bis auf wörtliche Zitate aus den Einzelinterviews, bzw. Fokusgruppen, zurückgegriffen. Am Schluss jedes Qualitätsaspektes gibt es dann noch eine tabellarische Übersicht, die die Ergebnisse sehr schön zusammenführt (z. B. Tabelle 13).

Im Abschnitt 6.5 findet sich eine Übersicht der Qualitätsmerkmale nach Beratung durch das Expertengremium, die auch kurz und prägnant die zentralen Veränderungen umfasst (siehe Tabelle 22).

Unter Abschnitt 6.6 finden sich summarisch alle Qualitätsaspekte und die zugehörigen Qualitätsmerkmale (siehe Tabelle 23), die als Grundlage für die Weiterbearbeitung von Fragebogen-Items und Qualitätsindikatoren benutzt werden sollen.

Kritisch angemerkt muss die Frage stehen, nach welchen Kriterien letztendlich die Qualitätsaspekte, bzw. Qualitätsmerkmale am Anfang dieses detaillierten Diskussionsprozesses ausgewählt wurden. Sie erscheinen beim Lesen nachvollziehbar und

häufig selbstverständlich. Wie wurde bei anderen Krankheitsbildern mit der Entwicklung von Qualitätsaspekten, bzw. Qualitätsmerkmalen vorgegangen? Wie wurden diese ausgewählt?

Im letzten Abschnitt (7) werden nochmal die weiteren Entwicklungsschritte auf der Grundlage der vorgelegten Arbeit zusammengeführt. Nach alten Entwicklungen soll ein Pilottest entwickelt werden, der insbesondere auf seine Verständlichkeit hin geprüft werden soll, welchem eine Standard-Testversion folgen soll. Nach Abschluss und Auswertung der Daten aus dem Standard-Befragungsverfahren (Standard-Pre-Test) sollen Qualitätsindikatoren definiert werden. In den nächsten beiden Schritten sollen dann die Qualitätsindikatoren in den Routinebetrieb transformiert und dort auf ihre Wirksamkeit hin geprüft werden.

Zusammenfassung und Bewertung:

Der vorgelegte Zwischenbericht des IQTIG zur „Patientenbefragung QS-Verfahren Schizophrenie“ beschreibt gut leserlich Methodik und die Ergebnisse einer Patienten- und Therapeutenbefragung als Grundlage für die Entwicklung von standardisierten Instrumenten und letztendlich Qualitätsindikatoren in der Versorgung von Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen. Wesentliche Aspekte des Zwischenberichts wurden zitiert und potentiell kritische Fragen markiert (schwarz), die jetzt im Folgenden kurz zusammengefasst werden:

- Auch wenn die Auswahl der Patientenkohorte aus Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen pragmatische Aspekte zugrunde liegen, ist das genannte diagnostische Spektrum sehr heterogen. Wie oben ausgeführt, respondieren ca. 50 Prozent der Patienten gut oder sehr gut auf eine Pharmakotherapie, wohingegen gerade wahnhaftige Störungen dies fast nicht tun. Betrachtet man den Umfang an randomisierten kontrollierten Studien zur Schizophrenie im Vergleich zu Studien zu schizotypen oder wahnhaften Störungen, so kann das Verhältnis auf 100:1 geschätzt werden. Zusammengefasst muss sicher gut überlegt werden, wenn man die Gruppe der schizophrenen Störungen, schizotypen und wahnhaften Störungen zusammenfasst (siehe Seite 34 bis 35).
- Als Recherchezeitraum für die Literatur wurden die zehn Jahre zwischen 2006 und 2016 gewählt. Eine Begründung für diese Auswahl findet sich nicht. Die verwendeten Recherche-Tools und der Versuch, die vorliegende Publikation des aQua aus dem Jahre 2016 zu integrieren, bzw. die Recherche zu optimieren, ist nachvollziehbar. Trotzdem wäre eine kurze Begründung für diesen Recherchezeitraum hilfreich (siehe Seite 36 bis 37).
- Eine Befragung von Betroffenen und Mitgliedern der Profigruppen (Ärzte/-innen, Psychologen/-innen, Pflegepersonal) in Form von Fokusgruppen und Einzelinterviews scheint nachvollziehbar. Was auf den ersten Blick fehlt, ist der große Bereich der Ergo- und Physiotherapie. Auch wenn pragmatisch nachvollziehbar, aber inhaltlich eine Begründung suchend, ist der Auswahl der Standorte Berlin und Hamburg. Fachärzte oder Fachärztinnen auszusuchen, die Kontakt mit Patienten mit einer Schizophrenie hatten, bzw. in einem Versorgungssetting tätig sind, in dem diese auch regelmäßig vorkommen, ist nachvollziehbar. Trotzdem kann das Versorgungsspektrum von Klinik zu Klinik, von Tagklinik zu Tagklinik und von Ambulanz zu Ambulanz sehr variieren. Eine zufällige Auswahl von Versorgungsstandorten in Berlin (3,5 Millionen Einwohner) oder Hamburg (1,8 Millionen Einwohner) wäre nachvollziehbarer und reliabler gewesen (siehe Seite 38). Warum umfasste eine Fokusgruppe fünf bis acht Personen? Die beiden Literaturstellen scheinen dies zu belegen, aber auch nicht wirklich. Ist das eine Größe, die sich bei der Untersuchung anderer Patientengruppen mittels Fokusgruppe bewährt hat? Warum wurden Pati-

enten ausgeschlossen, die an einer anderen Studie beteiligt waren? Je mehr man die Klientel einengt, desto weniger repräsentativ ist es. Mittlerweile finden sich mehr und mehr auch kleine Studien, die eher zufällig rekrutieren, um das vorhandene Behandlungsgut besser abzubilden. Schließlich und endlich ist die Gesamtfallzahl der eingeschlossenen Patienten in die Untersuchung diskussionswürdig. Ob es richtig erfasst wurde in der Fülle der Tabellen, erscheint eine Fallzahl von 22 in toto als recht gering. Selbstverständlich ist das dem hohen Zeitdruck geschuldet, unter dem diese Untersuchung durchgeführt und abgeschlossen werden musste. Trotzdem wäre es gut, wenn man einen Hinweis hätte, dass eine so kleine Fallzahl bei anderen Untersuchungen unter Anwendung von Fokusgruppen durchaus reliable Ergebnisse gezeigt hat.

Zusammenfassend liegt hier ein sehr guter Zwischenbericht vor, der nachvollziehbar die ersten Schritte zur Entwicklung von Qualitätsindikatoren zur Behandlung von Patientinnen und Patienten mit einer ICD-Diagnose der Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störung darlegt. Kritikpunkte sind im Text markiert und am Schluss zusammengefasst.

Die DNVF-Stellungnahme wurde unter Federführung des Vorstandsmitglieds Herrn Prof. Falkai erstellt. Mit Beschluss des Vorstands vom 14.06.2017 wurde die vorliegende Stellungnahme verabschiedet.

Kontakt:

Deutsches Netzwerk Versorgungsforschung (DNVF) e.V.
Prof. Dr. Peter Falkai (Vorstandsmitglied)
Prof. Dr. Edmund Neugebauer (Vorsitzender)
c/o DNVF-Geschäftsstelle
Eupener Str. 129
50933 Köln
E-Mail: dnvf@uk-koeln.de
Tel.: 0221 478 97115



Spitzenverband

**Stellungnahme
des GKV–Spitzenverbands
vom 15.06.2017**

**zum Zwischenbericht
„Entwicklung einer Befragung von Patienten und
Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen
und wahnhaften Störungen.“
des IQTIG**

GKV–Spitzenverband
Reinhardtstraße 28, 10117 Berlin
Telefon 030 206288–0
Fax 030 206288–88
www.gkv-spitzenverband.de

Inhaltsverzeichnis

I. Zusammenfassung	3
II. Einleitung	6
III. Allgemeine Stellungnahme.....	9

I. Zusammenfassung

Der G-BA hat das Institut für Qualität und Transparenz im Gesundheitswesen nach §137a SGB V (IQTIG) im Juni 2016 beauftragt, eine Befragung von Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen zu entwickeln. Dieser Auftrag ist Teil einer Beauftragung des G-BA zur Aktualisierung und Erweiterung des QS-Verfahrens *Versorgung von volljährigen Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen (kurz QS-Verfahren Schizophrenie)*¹ – auf der Basis der Ergebnisse des Abschlussberichtes des AQUA-Institutes „Versorgung von Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen“ von 2016.

Konkret soll ein validierter Patientenfragebogen zur Abbildung der Patientenperspektive im Rahmen der einrichtungsübergreifenden Qualitätssicherung entwickelt werden. Das Befragungsinstrument soll sich sowohl für den ambulanten als auch stationären Bereich eignen. Es ist integraler Bestandteil des QS-Verfahrens Schizophrenie – für das vom IQTIG ein verfahrensspezifisches Qualitätsmodell mit Qualitätsaspekten entwickelt wurde² – und soll die Qualitätsaspekte aufgreifen, die im Rahmen des Gesamtverfahrens am besten über eine Patientenbefragung abgebildet werden können. Die sind laut Beauftragung primär die patientenbezogene Ergebnisqualität (patient reported outcome) und qualitätsrelevante Prozesse.

Der vorliegende Zwischenbericht umfasst die Darlegung der Qualitätsaspekte, die durch die Patientenbefragung adressiert werden, die Erstellung der zum aktuellen Entwicklungszeitpunkt eingeschlossenen konkreten Qualitätsmerkmale der jeweiligen Qualitätsaspekte – inklusive der Beschreibung der Ableitung aus der Literatur, den Focusgruppen und den Einzelinterviews sowie der Ergebnisse der Beratungen durch das Expertengremium – und die ersten methodischen Überlegungen zur Befragbarkeit der Patientinnen und Patienten und zum Befragungszeitpunkt. Es handelt es sich hierbei um die zweite Entwicklung des IQTIG im Bereich Patientenbefragung. Der Abschlussbericht des IQTIG über die Ergebnisse zur Beauftragung zur Patientenbefragung Schizophrenie ist entsprechend der G-BA Beauftragung für den 15. Dezember 2018 vorgesehen.

Zusammenfassend betrachtet hat das IQTIG mit dem Zwischenbericht einen gut strukturierten, nachvollziehbaren Bericht vorgelegt.

¹ Beschluss des G-BA über eine Beauftragung des IQTIG: Aktualisierung und Erweiterung des QS-Verfahrens „Versorgung von volljährigen Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen“, Juni 2016, Seite 2

² Siehe Zwischenbericht des IQTIG: „Aktualisierung und Erweiterung des QS-Verfahrens Versorgung von volljährigen Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen vom 31.12.2016

Positiv zu bewerten ist die strukturierte, systematische und umfassende Vorgehensweise bei der Recherche bzw. Erforschung des Versorgungsbereichs und der qualitätsrelevanten Themen. Hierzu gehört auch der Einbezug der Patientenperspektive mittels Fokusgruppen. Positiv zu erwähnen ist auch die Beschreibung der methodischen Vorgehensweise als auch die systematische Darstellung der bisherigen Arbeitsergebnisse im Zwischenbericht.

Ergänzungs- und Konkretisierungsbedarf sieht der GKV-Spitzenverband bei der Darstellung der Methodik rund um die Selektions-, Aggregations- und Differenzierungsprozesse von den gefundenen qualitätsrelevanten Themen zu den Qualitätsaspekten bis zum finalen Set an Qualitätsmerkmalen.

Die einzelnen Qualitätsmerkmale sind mit ihrem Hintergrund systematisch und verständlich dargestellt worden – das finale Set an Qualitätsmerkmalen ist aber schwer zu beurteilen in Bezug auf seine Passung zum Gesamt-Indikatoren-Set des QS-Verfahren Schizophrenie, da die Entwicklungen und Berichte zum Teil parallel verlaufen.

Es soll allerdings erwähnt werden, dass der Aspekt der primär patientenbezogenen Ergebnisqualität (patient reported outcome) kaum Eingang in das Set gefunden hat (max. 4 von 39 Merkmalen). Viele wichtige Ziele und Ergebnisse der Behandlung, auch der Erfolg der Behandlung aus Sicht des Patienten, können aber nur durch die Befragung von Betroffenen bestimmt werden. Maße der Ergebnisqualität wiederum liefern die bedeutsamsten Informationen über die erbrachte Qualität des Behandlungssystems.

Die anderen Merkmale, die die Behandlungsprozesse betreffen, adressieren vor allen den störungsübergreifenden wertschätzenden, aufklärenden, partizipativen Umgang mit dem Patienten, was zweifellos ein sehr wichtiger Baustein der Behandlung ist. Ob der Patient allerdings die Behandlungselemente erhalten hat, die er benötigt oder die laut Leitlinie störungsspezifisch empfohlen werden, wird jedoch eher selten berücksichtigt.

Da die Beurteilung der entwickelten Merkmale vor oben beschriebenen Hintergrund schwer ist, halten wir eine Beschreibung der im „klassischen“ QS-Verfahren zu erwartenden Merkmale für notwendig, um die Zuordnung und Beurteilung leisten zu können.

Informationen und Argumente zum Thema Public Reporting fehlen. Ferner ist es wünschenswert, in einem Zwischenbericht auch Informationen zu den zukünftig notwendigen Umsetzungsaspekten zu finden. Das finale Set erscheint mit 39 Qualitätsmerkmalen recht groß, so dass es im Rah-

men der weiteren Entwicklung des Fragebogens gilt, die Balance zwischen umfassender Qualitätsabbildung und Handhabbarkeit des Fragebogens zu berücksichtigen.

II. Einleitung

Nach § 136a, SGB V, legt der Gemeinsame Bundesausschuss in seinen Richtlinien nach § 136 Absatz 1 geeignete Maßnahmen zur Sicherung der Qualität in der psychiatrischen und psychosomatischen Versorgung fest. Dazu bestimmt er „insbesondere [...] Indikatoren zur Beurteilung der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität für die einrichtungs- und sektorenübergreifende Qualitätssicherung in der psychiatrischen und psychosomatischen Versorgung“. Der G-BA hat auf dieser Grundlage im Juni 2016 das Institut für Qualität und Transparenz im Gesundheitswesen nach §137a SGB V (IQTIG) beauftragt, eine Aktualisierung und Erweiterung des QS-Verfahrens *Versorgung von volljährigen Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen (kurz QS-Verfahren Schizophrenie)* vorzunehmen – auf der Basis der Ergebnisse des Abschlussberichtes des AQUA-Institutes „Versorgung von Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen“ von 2016.

Hintergrund der Beauftragung vom Juni 2016 war, dass im G-BA Konsens darüber herrschte, dass vor einer Umsetzung des noch vom AQUA-Institut entwickelten Verfahrens gemäß dessen Abschlussbericht eine Überarbeitung und Weiterentwicklung des Verfahrens erforderlich sei, um dieses umsetzen zu können. Dazu gehörte u.a.

1. eine Überarbeitung des Indikatorensets „bezüglich der Adressierung der unterschiedlichen Qualitätsaspekte, insbesondere

- einer Berücksichtigung der Ergebnisqualität einschließlich patientenrelevanter Endpunkte,
- der Berücksichtigung des neu zu entwickelnden Instrumentes Patientenbefragung,
- einer stärkeren Berücksichtigung der verschiedenen Versorgungsbereiche (z.B. Krankenhäuser, vertragsärztliche psychiatrische und nervenärztliche Praxen, psychiatrische Institutsambulanzen und teilstationären Einrichtungen) insbesondere hinsichtlich der Schwerpunkte im Versorgungspfad entsprechend der Qualitätsziele, der Relevanz und Machbarkeit,
- des Umfangs der Indikatoren zu restriktiven Maßnahmen in Bezug und Relation zu den identifizierten Qualitätszielen
- einer stärkeren Berücksichtigung der Sektorenübergänge in der psychiatrischen Versorgung.

Es ist zu prüfen, ob zur Darstellung der Ergebnisqualität Instrumente (ggf. Item-reduziert) genutzt werden können, die die Veränderungen der Symptombelastung bzw. des psychosozialen Funktionsniveaus abbilden.“³

³ Beschluss des G-BA über eine Beauftragung des IQTIG: Aktualisierung und Erweiterung des QS-Verfahrens „Versorgung von volljährigen Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen“, Seite 2

2. die Entwicklung einer Patientenbefragung, wobei das

- zu entwickelnde Befragungsinstrument als integraler Bestandteil des Qualitätssicherungsverfahrens Schizophrenie, den übergeordneten Zielen des QS-Verfahrens (Qualitätskonzept) folgen soll.
- Qualitätsaspekte aufgegriffen werden sollen, die am besten über eine Patientenbefragung abgebildet werden können. „Folglich bezieht sich die Patientenbefragung primär auf die patientenbezogene Ergebnisqualität (patient reported outcome) und qualitätsrelevante Prozesse“⁴.
- ein kompaktes, fokussiertes Befragungsinstrument zu entwickeln ist. „Der Fragebogen soll vorrangig für eine Anwendung im Rahmen der einrichtungsübergreifenden Qualitätssicherung ausgerichtet sein, einschließlich der Messung und vergleichenden Darstellung der Qualität und sich folglich sowohl für den ambulanten als auch stationären Bereich eignen.

Bei der Entwicklung und Validierung des Instruments sollen neben den generellen, verfahrenübergreifenden Aspekten weiterhin Folgendes berücksichtigt werden:

- Berücksichtigung gängiger publizierter Fragebogeninstrumente in der internationalen Literatur und Bewertung dieser Instrumente hinsichtlich der Berücksichtigung bei der Fragebogenentwicklung – einschließlich etwaiger lizenzrechtlicher Vorgaben,
- Einsatz der Methodik der Fokusgruppen bei der Ermittlung der für Patienten relevanten Qualitätsaspekte,
- Einsatz von kognitiven Pretests zur Überprüfung der Fragebogenversionen,
- Durchführung eines „klassischen“ Pretest (Pilotstudie zur Testung der Fragebogengüte),
- Abwägung und Begründung der Auswahl verschiedener Befragungsoptionen bezüglich des Befragungszeitpunkts und damit der Methode der Veränderungsmessung sowie des Umfangs der Befragung (Art der Stichprobenziehung, Stichprobengröße).

Die Validierung des Fragebogens hat den wissenschaftlich üblichen Standards zu folgen und trifft Aussagen zur Objektivität, Validität und Reliabilität des Fragebogens. Zudem sollen durch eine Non-Responder-Analyse Aussagen zur Repräsentativität der Befragungsergebnisse auf Indikatorebene getroffen werden.

Das IQTIG wird gebeten, darzulegen, wie mit der Frage umgegangen werden kann, dass Patienten den Bogen nicht selber ausfüllen können oder wollen.“⁵

⁴ Beschlussentwurf des G-BA über eine Beauftragung des IQTIG: Aktualisierung und Erweiterung des QS-Verfahrens „Versorgung von volljährigen Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen“, Seite 3

⁵ Siehe Fußnote 3

Die Abgabetermine für die unterschiedlichen Teile der Beauftragung sind unterschiedlich gesetzt worden:

- Das IQTIG legt eine Bewertung des Indikatorensets 1.1 in Form eines schriftlichen Berichtes bis zum 31. Dezember 2016 vor.
- Die Zwischenergebnisse zur Entwicklung der Patientenbefragung werden in Form eines Zwischenberichts bis zum 15. Mai 2017 vorgelegt.
- Das Ergebnis der Beauftragung zur Überarbeitung und Ergänzung des Indikatorensets ohne die Entwicklungen zur Patientenbefragung ist in Form eines Abschlussberichts bis zum 30. September 2017 vorzulegen.
- Die Ergebnisse zur Beauftragung zur Patientenbefragung werden in Form eines Abschlussberichtes bis zum 15. Dezember 2018 vorgelegt.

Das IQTIG hat wie beauftragt zum 15. Mai 2017 den Zwischenbericht zur Entwicklung einer Befragung von Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen vorgelegt. Er umfasst inhaltlich die Darlegung der Qualitätsaspekte, die durch die Patientenbefragung adressiert werden, die Erstellung der zum aktuellen Entwicklungszeitpunkt eingeschlossenen konkreten Qualitätsmerkmale der jeweiligen Qualitätsaspekte – inklusive der Beschreibung der Ableitung aus der Literatur, den Focusgruppen und den Einzelinterviews sowie der Ergebnisse der Beratungen durch das Expertengremium – und die ersten methodischen Überlegungen zur Befragbarkeit der Patientinnen und Patienten und zum Befragungszeitpunkt.

Das zum aktuellen Entwicklungszeitpunkt eingeschlossene Set der Qualitätsmerkmale sowie seine Entwicklung ist Hauptgegenstand des Zwischenberichtes. Die Fragebogenentwicklung selbst einschließlich der Umsetzung der Validierungsstrategie sowie der Ableitung der Qualitätsindikatoren sind noch nicht Gegenstand des Zwischenberichts, sondern werden erst im Abschlussbericht zu finden sein. Zu diesem ist kein Stellungnahmeverfahren geplant, da mit dem Abschluss der Entwicklung des Fragebogens keine grundlegenden Veränderungen mehr ohne substanziellen Zeitverlust möglich sein werden. Der Zwischenbericht bietet daher die einzige Gelegenheit, zum aktuellen Entwicklungsstand Stellung nehmen zu können, die geplanten Qualitätsmerkmale, die zum Ausgangspunkt für die Itementwicklung und der späteren Qualitätsindikatoren werden, inhaltlich zu bewerten und ggf. Hinweise auf Änderungsbedarf zu geben. Aufgrund der kurzen Frist beschränkt sich diese Stellungnahme auf die wesentlichen Punkte.

III. Allgemeine Stellungnahme

Zusammenfassend betrachtet hat das IQTIG mit dem Zwischenbericht einschließlich des umfangreichen Anhangs einen gut strukturierten, systematischen Bericht vorgelegt, der die Vorgehensweise des IQTIG gut nachvollziehbar macht. Vom Aufbau her dem wissenschaftlichen Standard folgend, stellt das IQTIG im Zwischenbericht einleitend den Hintergrund des QS-Verfahrens Schizophrenie und der Beauftragung dar und schildert kurz den Projektablauf bis zum aktuellen Zeitpunkt. Kapitel 4 führt in die Methodik der Entwicklung eines Qualitätsmodells Schizophrenie ein und ordnet die Patientenbefragung mit seinen besonderen Herausforderungen hier ein. Kapitel 5 beschreibt die methodische Konzepte zur Ableitung der Qualitätsmerkmale, darunter auch die Methodik der einzelnen diesbezüglichen Arbeitsschritte, während Kapitel 6 die entsprechenden Ergebnisse wiedergibt. Gefolgt von einem kurzen Ausblick in Kapitel 7 auf die ausstehenden Entwicklungsschritte. Der Zwischenbericht umfasst somit die im Methodenpapier V1.0s als „explorative Phase“ bezeichnete Phase der Entwicklung von Qualitätsmerkmalen als Grundlage der Itemgenerierung, einschließlich der Beurteilung der Qualitätsmerkmale durch das Expertengremium. Er liefert somit umfassende Informationen zum geplanten fachlich-inhaltlichen Konzept des IQTIG für eine Patientenbefragung.

Positiv ist auch die teilweise ausführlicher als im Entwurf des Methodenpapiers erfolgte Darstellung grundlegender Verfahrensentscheidungen und deren fachliche Begründung:

- Es wird ein faktenorientierter Befragungsansatz verfolgt (S.26)
- Die Befragungsfähigkeit von Patienten wird untersucht und entsprechende Empfehlungen für das Befragungsinstrument aufgestellt (S.30)
- Die Wahl des Befragungszeitpunktes wird u.a. unter dem Gesichtspunkt der Erinnerungsfähigkeit diskutiert. Die Ergebnisse sprechen nach IQTIG für eine möglichst kurzen Zeitraum zwischen Behandlung und Befragung. Die konkrete Wahl des Befragungszeitraums könne aber erst mit der Entwicklung der Fragebogenitems erfolgen. (S.32)
- Eine Veränderungsmessung in Bezug auf die Erhebung von Ergebnisqualität wird empfohlen (S.33)

Die Bewertung der Identifikation potentiell qualitätsrelevanter Themen für die Patientenbefragung Schizophrenie kann nur im Zusammenhang mit der Entwicklung des Qualitätsmodells im Zwischenbericht des IQTIG zur Aktualisierung und Erweiterung des QS-Verfahrens Versorgung

von volljährigen Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen vom 31.12.2016⁶ erfolgen.

Die Entwicklungsarbeiten sind systematisch, umfassend und den wissenschaftlichen Standards entsprechend erfolgt. Dies bezieht sich sowohl auf die Recherche wissenschaftlicher Quellen und die quantitativen Analysen, als auch auf die Anwendung der qualitativen Methoden der Sozialforschung in der Konzipierung, Durchführung und Auswertung der Leitfadeninterviews und der Fokusgruppen, mit deren Hilfe Expertenwissen und die Erfahrung von Betroffenen eingebunden wurden. Die ausgewählten bzw. empfohlenen Qualitätsmerkmale sind mit ihrem Hintergrund verständlich dargestellt.

Ergänzungs- und ggf. Änderungsbedarf sehen wir allerdings bei der Darstellung der Methodik rund um das Qualitätsmodell und die Qualitätsmerkmale als auch bei den Qualitätsmerkmalen selbst.

Den Ausgang der Fragebogenentwicklung bildet das verfahrensspezifische Qualitätsmodell – mit- samt der selektierten Qualitätsaspekte –, das für das gesamte QS-Verfahren Schizophrenie entwickelt wurde. Insgesamt wurden 17 Qualitätsaspekte in das Qualitätsmodell für das QS-Verfahren Schizophrenie aufgenommen. 9 dieser Aspekte werden im Rahmen der Patientenbefragung weiterverfolgt, die restlichen 8 Qualitätsaspekte werden zum aktuellen Arbeitsstand ausschließlich zur Entwicklung von Qualitätsindikatoren auf der Basis anderer Datenquellen (S. 20) genutzt. Bei der Zuordnung der selektierten Qualitätsaspekte zu den geeigneten Datenquellen sind zwar im Bericht zu berücksichtigende Grundsätze aufgeführt (S.20), es bleibt aber unklar ob diese Grundsätze die finalen Kriterien für die Bewertung waren, ob es eine Gewichtung gegeben hat, wie die Kriterien für die einzelnen Qualitätsaspekte beantwortet wurden und wer die Entscheidungen vorgenommen hat.

So heißt es im Zwischenbericht, dass „im Rahmen der QS-Dokumentation durch die Leistungserbringer und der Sozialdaten bei den Krankenkassen die Adressierung von mittelfristigen patientenbezogenen Outcomes im Sinnen einer Veränderung der Symptombelastung und einer Veränderung des psychosozialen Funktionsniveaus als regelmäßige Erhebung mit standardisierten Instrumenten aus der Behandlung heraus angedacht ist“ (S.33; Qualitätsaspekt 14 Veränderungen der Symptombelastung und Qualitätsaspekt 15 Veränderungen des psychosozialen Funktionsniveaus). Die Gründe für diese Vorgehensweise werden hier aber nicht dargelegt. Das sollte noch ergänzt werden.

⁶ Siehe Zwischenbericht des IQTIG: „Aktualisierung und Erweiterung des QS-Verfahrens Versorgung von volljährigen Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen vom 31.12.2016

Ergänzungsbedarf sieht der GKV-Spitzenverband auch bei der Ableitung der Qualitätsmerkmale aus der Patientenbefragung. Die QS-Aspekte werden laut IQTIG durch die Qualitätsmerkmale konkretisiert. Es erschließt sich aber nicht, wie die diesbezügliche Selektions-, Aggregations- und Differenzierungsprozesse von den Qualitätsaspekten zu den jetzt vorliegenden Qualitätsmerkmalen abgelaufen sind. Warum sind etwa zum Qualitätsaspekt Psychoedukation genau diese drei Qualitätsmerkmale (S.163) identifiziert worden? Gab es noch andere diesbezügliche Merkmale? Wurden diese verworfen und wenn ja, warum? Hier sollte eine Begründung erfolgen

Da sich erst mit Abschluss der Überarbeitung und Ergänzung der Qualitätsindikatoren auf Basis der QS-Dokumentation der Leistungserbringer und Sozialdaten bei den Krankenkassen und mit Abschluss der Entwicklung der Patientenbefragung ein gemeinsames Set von Qualitätsindikatoren ergibt, ist es zu aktuellen Zeitpunkt kaum möglich, die Sinnhaftigkeit der abgeleiteten QS-Merkmale in Bezug auf eine bessere Ausgeglichenheit des Indikatorensets nach den unter II.1. aufgeführten Kriterien der Beauftragung zu beurteilen.

Es sei aber an dieser Stelle darauf hingewiesen, dass nach Beauftragung im finalen Indikatorenset insbesondere die Ergebnisqualität (patient reported outcomes) berücksichtigt werden sollten. Im Hinblick auf die Patientenbefragung heißt es zusätzlich, dass dort Qualitätsaspekte aufgegriffen werden sollen, die am besten über eine Patientenbefragung abgebildet werden können. Und weiter: "Folglich bezieht sich die Patientenbefragung primär auf die patientenbezogene Ergebnisqualität (patient reported outcome) und qualitätsrelevante Prozesse".⁷

Das auf S. 136 des Zwischenberichts vorgestellte Set der Qualitätsmerkmale bildet bislang vorwiegend „weiche“ Fakten zu den Behandlungsprozessen ab, etwa Thematisierung einer zusätzlichen Suchterkrankung, Berücksichtigung der individuellen Krankheits- und Behandlungserfahrungen der Patientinnen und Patienten, Angebot einer Nachbesprechung der restriktiven Maßnahmen, Angebot zur Beteiligung an der Entlassplanung. Warum hier nicht „konkrete“ Fakten bzw. „Ereignisse“ wie die tatsächliche Durchführung einer Maßnahme als Merkmal Eingang gefunden haben, etwa „Hat eine spezifische Behandlung bei komorbider Suchterkrankung stattgefunden“, oder „Hat eine Nachbesprechung nach Anwendung restriktiver Maßnahmen stattgefunden“, erschließt sich nicht. Die Argumentation, dass die Patienten diese Behandlungsmaßnahme auch ablehnen können, wie von den Experten geäußert für das „Merkmal Nachbesprechung restriktiver Maßnahmen“, überzeugt fachlich nicht. Patienten können jegliche Behandlungsmaßnahmen ab-

lehnen, auch ein Entlassgespräch oder eine Teilnahme an einer Psychoedukation oder einem Aufklärungsgespräch. Hier erscheint die Argumentation nicht konsistent.

Die patientenbezogene Ergebnisqualität bildet sich allein im Qualitätsaspekt 9 „Teilhabe“ ab. Dies schätzen wir als nicht ausreichend ein. Patientenbezogene Outcomes wie z.B. die Veränderung der Symptombelastung oder Nutzung von Versorgungsstrukturen gehen hier nicht ein und werden scheinbar allein der Dokumentation durch die Leistungserbringer zugeordnet (S. 33–35 Anhang zum Zwischenbericht, S.33 Zwischenbericht). Diese sollten aber auch über die Patientenbefragung erhoben werden können.

Mit Patientenfragebögen können sowohl Prozesse als auch Ergebnisse durch den Patienten beurteilt werden. „Behandlungsergebnisse können anhand der psychiatrischen Symptome, des psychosozialen Funktionsniveaus, der Lebensqualität, des Krankheitsverlaufes (Anzahl und Schwere von Rückfällen und Wiedererkrankungen, der Behandlungszufriedenheit, der unerwünschten Wirkungen von Behandlungsprozessen oder anderen Krisen beurteilt werden“.⁸

In diesem Zusammenhang bewerten wir es positiv, dass das IQTIG sich entschlossen hat, in das Qualitätsmodell den Bereich der Systemqualität zu integrieren (S.22) und damit dem Kreis der in Frage kommenden mittelfristigen patientenbezogenen Outcomes vergrößert hat.

Da es im Hinblick auf die Frage der Zuschreibbarkeit von Ergebnissen in der Vergangenheit immer wieder Bedenken gegeben hat, möchten wir zusätzlich an dieser Stelle darauf hinweisen, dass im QS-Verfahren PCI der Indikator „30-Tages-Sterblichkeit nach PCI“ aufgenommen wurde und im QS-Verfahren Nierenersatztherapie die 1-Jahres, 2-Jahres, 3-Jahres und 5-Jahres-Mortalität vom IQTIG als Indikatoren vorgeschlagen worden sind. Insofern erscheint das Erfassen von Mortalität nach bestimmten Zeiträumen für die Qualitätssicherung legitim – auch Komplikationen wie Suizidversuche sind hier so zu betrachten. Sie mögen zwar nicht eindeutig einem Leistungserbringer zuzuordnen sein, können aber wertvolle Hinweise auf Veränderungsbedarf geben.

Ähnlich verhält es sich mit der Frage der Häufigkeit von restriktiven Maßnahmen (Fixierung, Isolation und Zwangsmedikation). Auch wenn die Fixierungsrate nichts über die Angemessenheit der Maßnahme in jedem Einzelfall aussagt, so können doch unterschiedliche hohe Raten an Fixierungen in vergleichbaren Kliniken zu Nachfragen führen, ob es Gründe gibt, die dieses erklären. Da eine restriktive Maßnahme in das Freiheitsrecht des Patienten eingreift und in vielen Fällen von den Patienten traumatisch verarbeitet wird, ist es unverständlich, dass dieses Merkmal im Quali-

⁸ Weinmann, Stefan und Becker, Thomas: Qualitätsindikatoren für die Integrierte Versorgung von Menschen mit Schizophrenie, Psychiatrie-Verlag, 2009, Seite 24

tätsaspekt „Restriktive Maßnahmen“ scheinbar keine Beachtung findet (S. 31 Anhang Zwischenbericht), sondern allein die mit der Fixierung verbundenen Prozesse adressiert werden. Sicherlich hängt die Rate dieser Maßnahmen auch vom jeweiligen Patientenkontext ab, aber dieses Problem wäre beispielsweise mit einer Risikoadjustierung zu begegnen.

Das schon in der Stellungnahme des GKV-Spitzenverbands zum Entwurf des Methodenpapiers problematisierte Konzept der disjunkten Verfahrenszwecke, führt zu der im Zwischenbericht noch nicht beantworteten Frage, inwiefern die Ergebnisse der Patientenbefragung für Public Reporting, d.h. für die öffentliche Berichterstattung und ggf. Einrichtungsvergleiche geeignet sind, welche Voraussetzungen erfüllt sein müssen, welche Formate denkbar sind usw. Der Verfahrenszweck dieses QS-Verfahrens ist laut IQTIG nur die Qualitätsförderung (S. 17). Aus unserer Sicht ist Transparenz an dieser Stelle jedoch ebenso bedeutsam, handelt es sich doch hier explizit um Indikatoren mit besonderer Relevanz aus Sicht von Patienten. Eine grundlegende Klärung der Veröffentlichung von patientenbasierten Indikatoren sollte zumindest in zukünftigen Zwischenberichten zu Patientenbefragungen enthalten sein und sollte auch im Methodenpapier ergänzt werden.

Ebenfalls fehlen im Zwischenbericht Angaben bzw. Vorschläge des IQTIG zur konkreten Umsetzung der Patientenbefragung: etwa zur Auslösung, zum Stichprobenumfang, zum Vorgehen bei der Stichprobenziehung und der Versendung, zum Datenfluss oder zum zu erwartenden Aufwand. Gerade vor dem Hintergrund, dass der G-BA mit diesem QS-Verfahren erstmals eine Patientenbefragung etablieren wird, wäre es notwendig auch auf diese praktischen und organisatorisch relevanten Aspekte einzugehen. So muss der G-BA noch seine Richtlinie bzw. Themenspezifische Bestimmung um normative Vorgaben für die Durchführung der Patientenbefragung erweitern. Einerseits ist nachzuvollziehen, dass diese Informationen beim gegenwärtigen Stand der Entwicklung noch nicht vollständig und final vorliegen können. Andererseits wären – orientiert an den Funktionen einer Konzeptstudie wie im Methodenpapier beschrieben – zumindest grobe Informationen von Bedeutung, um nicht nur inhaltlich, sondern auch die Umsetzung betreffend, fundiert Stellung nehmen zu können. Diese Aspekte sollten so weit wie möglich in zukünftigen Berichten abgedeckt werden oder auch unabhängig der zu erstellenden Berichte zeitnah dem G-BA zur Verfügung gestellt werden.

Stellungnahme der Kassenärztlichen Bundesvereinigung

Zum Zwischenbericht „Entwicklung einer Befragung von Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen“

Stellungnahme vom 15.06.2017

Kassenärztliche Bundesvereinigung
Dezernat 7 - Sektorenübergreifende Qualitäts- und Versorgungskonzepte
Herbert-Lewin-Platz 2
10623 Berlin
Tel. 030 4005-1213
Dezernat7@kbv.de

Inhalt

1	Präambel	3
2	Zusammenfassung und Fazit	3
3	Stellungnahme im Einzelnen	6
3.1	Anmerkung zur Zusammenfassung	6
3.2	Anmerkungen zur Methodik (Kapitel 1 bis 5, 7)	6
3.3	Anmerkungen zu den Entwicklungsergebnissen (Kapitel 6)	10

1 Präambel

Die vorliegende Stellungnahme der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) bewertet den Zwischenbericht zur „Entwicklung einer Befragung von Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen“ (kurz: QS-Verfahren Schizophrenie). Am 16. Juni 2016 wurde das Institut für Qualität und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG) vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) beauftragt, die Ergebnisse des Abschlussberichtes des AQUA-Instituts „Versorgung von Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen“ vom 14. Dezember 2015 zu aktualisieren und zu erweitern. Der Zwischenbericht wurde dem G-BA fristgerecht am 15. Mai 2017 vorgelegt.

Basis für die methodische Entwicklung waren der „Methodenbericht 4.0“ des AQUA-Instituts und die Entwürfe der „Methodischen Grundlagen V1.0s“ des IQTIG. Im Rahmen der AG Qesü des G-BA berichtete das IQTIG in quartalsweisen Abständen über die Fortentwicklung der Verfahrensentwicklung Patientenbefragung.

Patientenbefragungen sollen als integraler Bestandteil des Qualitätssicherungsverfahrens Schizophrenie dienen und Aussagen über die Indikationsstellung, über die leitliniengerechte Durchführung des Eingriffs zur Erhöhung der Patientensicherheit sowie zur Komplikationsrate während und nach der Behandlung liefern [vgl. Abschnitt A § 1 Abs. 3 Satz 3 Richtlinie zur einrichtungs- und sektorenübergreifenden Qualitätssicherung (Qesü-RL)]. Das zu entwickelnde Befragungsinstrument soll sich primär auf die patientenbezogene Ergebnisqualität (patient reported outcome) und auf qualitätsrelevante Prozesse beziehen, aus denen wesentliche Qualitätsindikatoren abgeleitet werden können.

Die Befragung richtet sich an volljährige Patienten und Patientinnen mit einer Diagnose aus dem schizophrenen Formenkreis (ICD 10: F 20 – F 29), die in folgenden Versorgungseinrichtungen behandelt werden: Krankenhäuser, teilstationäre Einrichtungen, Psychiatrische Institutsambulanzen, vertragsärztliche psychiatrische und nervenärztliche Praxen.

Der Abschlussbericht zur Entwicklung der Patientenbefragung wird zum 15. Dezember 2018 erwartet. Ein weiteres oder abschließendes Stellungnahmeverfahren, an welchem die Institutionen nach § 137a Abs. 7 SGB V beteiligt werden, ist nicht vorgesehen (vgl. Zwischenbericht Seite 15).

2 Zusammenfassung und Fazit

Der 180 Seiten umfassende Zwischenbericht ist ausführlich, gut lesbar und sehr gut nachvollziehbar. Im 130 Seiten umfassenden Anhang zur Patientenbefragung und im 29-seitigen Recherchebericht zur Erstellung des Qualitätsmodells können alle Details zur Entwicklung nachverfolgt werden.

Auf Basis umfangreicher Literaturrecherchen sowie qualitativer Befragungen im Rahmen von Fokusgruppen und Einzelinterviews mit Patienten und Patientinnen sowie psychiatrischen Gesundheitsprofessionen wurden 9 Qualitätsaspekte identifiziert. Nach Beratung mit dem Expertengremium wurden insgesamt 39 Qualitätsmerkmale den 9 Q-Aspekten zugeordnet und für die weitere Entwicklung des Fragebogens vorgesehen. Die Methodik entspricht der aktuellen wissenschaftlichen Vorgehensweise.

Bei der Zusammensetzung der Fokusgruppen sollte künftig noch besser darauf geachtet werden, dass diese im Wesentlichen die Grundgesamtheit der zu befragenden Zielgruppen abbilden. Die KBV ist sich bewusst, dass es bei der Rekrutierung Schwierigkeiten geben kann. Wenn jedoch nur ein bestimmter Teil an Patientengruppen zu Wort kommt, kann durch den Selektionsbias die Bestimmung und Auswahl von Qualitätsaspekten und -merkmalen verzerrt werden.

Beim Kapitel „Befragbarkeit“ von Patienten und Patientinnen mit einer F2-Diagnose sollte die „Urteilsfähigkeit“ bzw. „Aussagefähigkeit“ unbedingt ausführlicher erörtert und der richtige Zeitpunkt für eine Befragung diskutiert werden. Gegebenenfalls müsste in Kauf genommen werden, dass bestimmte Patientengruppen (z. B. bei akuten Wahnvorstellungen) von einer Patientenbefragung ausgeschlossen werden.

Klargestellt werden sollte auf welche Facharztgruppen sich die Patientenbefragung konkret bezieht. Die Facharztgruppen sollten mit denjenigen, welche in der fallbezogenen QS-Dokumentation adressiert werden, kongruent sein.

Bei einigen Qualitätsaspekten und Merkmalen bittet die KBV um Konkretisierung, Differenzierung oder Streichung:

- Bessere Abgrenzungen zwischen den Qualitätsaspekten und -merkmalen (z. B. zwischen „Information und Aufklärung“ und „Psychoedukation“; „Angebot zur gemeinsamen Erstellung einer Behandlungsvereinbarung für zukünftige stationäre Aufenthalte“ und „Absprachen zum Vorgehen in Notfallsituationen“);
- Darlegung der Qualitätsdefizite (z. B. beim Merkmal „Information zum organisatorischen Ablauf der ambulanten Behandlung“);
- Klarstellung und Definition von Begrifflichkeiten (z. B. Definition von „Bezugstherapeut“; „Arzt nimmt sich ausreichend Zeit“);
- Änderung der Zuordnung von Merkmalen („Thematisierung Sucht“ und „Thematisierung Suizidalität“);
- Streichung des Merkmals „Angebot zum Einbezug von Angehörigen“;
- Erörterungen von Zuschreibbarkeiten (z. B. bei „Arzt/Ärztin“ vs. „Bezugstherapeut/-in“)

Wesentliche Entwicklungsschritte stehen noch aus (Seite 19 Zwischenbericht). Daher kann u. a. zu folgenden Themen zum gegenwärtigen Zeitpunkt noch keine Stellungnahme abgegeben werden:

- Fragebogenkonstruktion, Fragebogentestungen und ggf. Itemrevisionen; Nonresponderanalyse
- Wahl der Befragungszeitpunkte, Methode der Veränderungsmessung (direkte oder quasi-indirekte Messung):
- Operationalisierung einzelner Items
- Kognitiver Pretest (Verständlichkeit der Fragen)
- Umfang der Befragung (Art der Stichprobenziehung, benötigte Fallzahl);
- Standardpretest: deskriptive Itemanalyse; statistische Berechnungen zur Reliabilität; Aussagen zu missing values und zur Responserate
- Bildung von Qualitätsindikatoren, Prüfung von der Bildung von Scores
- Konzept zur Risikoadjustierung
- Erstellung eines Auswertungs- und Rückmeldekonzpts (Musterbericht);
- Konzept zum Datenfluss und Fragebogenlogistik.

Ein weiteres Stellungnahmeverfahren in Bezug auf den Abschlussbericht ist nicht vorgesehen, da aufgrund der einmalig vorgesehenen Pretestphase keine nachträglichen Änderungen mehr möglich seien.

Die Zusammenstellung der Qualitätsmerkmale und -aspekte (Kap. 6) ist ein wichtiger Meilenstein in der Verfahrensentwicklung. Um jedoch auch eine Beurteilung der weiteren Entwicklungsschritte und deren Ergebnisse zu ermöglichen, ist aus Sicht der KBV ein weiteres Stellungnahmeverfahren am Ende des Entwicklungsprozesses erforderlich, an welchem die Institutionen nach § 137a Abs. 7 SGB V ebenfalls zu beteiligen sind.

Auch ein Konzept zum Datenfluss und zur Fragebogenlogistik steht noch aus. Konkrete Konzeptvorschläge dazu sind unbedingt erforderlich, um flankierende Arbeitsschritte, wie die Ausschreibung der „Versendestelle“ voranzutreiben. Entsprechende Konzeptvorschläge müssen – in Abstimmung mit dem G-BA – daher zeitnah konkretisiert werden.

Schließlich sind die Herausforderungen, die sich aus dem chronischen Krankheitsverlauf und den unterschiedlichen Ausprägungen und Stadien der Erkrankung für die Patientenbefragung und deren Interpretation ergeben, stärker zu berücksichtigen (u. a. Zeitpunkt und Häufigkeit der Befragung, Vergleichbarkeit der Ergebnisse).

3 Stellungnahme im Einzelnen

3.1 Anmerkung zur Zusammenfassung

Verschiedene Fragebogenversionen

Auf Seite 9 des Zwischenberichtes deuten die Autoren an, dass ggf. mit verschiedenen Fragebogenversionen gearbeitet werden soll, um der Heterogenität der Zielgruppe und den unterschiedlichen thematischen Schwerpunkten in der stationären und ambulanten Versorgung gerecht zu werden.

Nach Auffassung der KBV sollte der logistische Aufwand für das Verfahren Patientenbefragungen möglichst gering gehalten werden. Allein durch die Regelung, dass die Stichprobenziehung und der Versand einschließlich Reminder über eine noch zu gründende „Versendestelle“ organisiert werden und hier mehrere Verfahren parallel abgewickelt werden, besteht die Gefahr, dass sich Fehler einschleichen. Auch das Auswertungsverfahren würde ggf. verkompliziert werden. Im Sinne eines möglichst aufwandarmen Verfahrens wäre es sinnvoll, bei einer Variante von Fragebogen für die unterschiedlichen Adressaten zu bleiben.

Dabei muss insbesondere die erwähnte Heterogenität der Zielgruppe, die sich in unterschiedlichen Krankheitsverläufen und Inanspruchnahme ambulanter und stationärer Versorgung (z. B. akut vs. elektive Aufnahme, geschlossene Unterbringung, gesetzliche Betreuung, Dauer und Frequenz der Behandlung) manifestiert, berücksichtigt werden.

3.2 Anmerkungen zur Methodik (Kapitel 1 bis 5, 7)

Qualitätsmodell des QS-Verfahrens Schizophrenie

Ein großer Vorteil bei dieser QS-Entwicklung liegt darin, dass das datengestützte QS-Verfahren und die Patientenbefragung parallel entwickelt werden. Der vorliegende Zwischenbericht zur Patientenbefragung baut auf dem verfahrensspezifischen Qualitätsmodell auf, welches mit dem Zwischenbericht zum QS-Verfahren Schizophrenie dem G-BA am 31. Dezember 2016 vorgelegt wurde. Bei einigen Qualitätsaspekten haben sich inhaltliche Konkretisierungen ergeben, die im Kapitel 6.3 transparent dargelegt wurden.

Positiv hervorzuheben ist Tabelle 2 auf Seite 21ff. – hier erhält der Leser einen Gesamtüberblick über alle Qualitätsaspekte, die des datengestützten QS-Verfahrens als auch der Patientenbefragung.

Hilfreich wären darüber hinaus die Darstellung des medizinischen Versorgungspfades und eine Übersicht zu den identifizierten Qualitätsdefiziten.

Kleine Fallzahlen

Je nach Facharzttrichtung (Facharzt für Psychiatrie; Facharzt für Nervenheilkunde) variiert die Anzahl der Patienten und Patientinnen je Arzt. Der Median schwankt zwischen 63 und 84 [25. Perzentil liegt bei 22 bzw. 44; 75. Perzentil 113 bzw. 136 (KBV-Auswertung für das Jahr 2015)]. Daher begrüßt es die KBV, dass dieser Aspekt im Rahmen des Stichprobenkonzepts noch ausführlich behandelt werden soll (vgl. Seite 24 Zwischenbericht). Die KBV erachtet es als notwendig, dass Lösungswege entwickelt werden, wie mit „kleinen Fallzahlen“ umgegangen wird (z. B. Empfehlungen für ein länder-/ bundesbezogenes Verfahren; Vergleichbarkeit der Ergebnisse unter den Leistungserbringern; Möglichkeiten der regionalen Rückspiegelung; Prüfung längerer Erhebungszeiträume z. B. 2-Jahreszeiträume statt 1-Jahreserhebung; Prüfung von Area-Indikatoren).

Faktenorientierter Befragungsansatz

Positiv hervorzuheben ist der faktenorientierte Befragungsansatz [Patient Reported Outcome Measures (PROM) und Patient Reported Experience Measures (PREM)] (vgl. Bericht Seite 26 - 27). Die Autoren erläutern plausibel, weshalb ein Rating-Ansatz aufgrund subjektiver Sichtweisen und Antworten im Sinne der sozialen Erwünschtheit gegenüber dem Reporting-Ansatz eher zu Verzerrungen der Ergebnisse führen kann und deshalb für die Qualitätssicherung ungeeignet erscheint.

Befragbarkeit von Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen

Zu begrüßen ist die ausführliche Analyse der Befragungszielgruppe bzw. eine mögliche Beeinflussung der Krankheitssymptomatik auf das Antwortverhalten (Seite 27ff.). Nach Fleischhacker (1992) müsste ein Teil des Klientels ausgeschlossen werden. Andere Autoren weisen darauf hin, dass mit einer prinzipiellen Einschränkung der Befragungsfähigkeit, zu rechnen sei.

Nach Auffassung der KBV ist der Lösungsweg des IQTIG etwas kurz gegriffen, wenn nur die Befragungstechnik angepasst werden soll (einfache, verständliche Sprache; Erinnerungszeiträume kurz halten; kurze Fragebogen, klare Antwortvorgaben). Vielmehr müsste überlegt werden, ob tatsächlich alle an einer F2-Diagnose Erkrankten in die Patientenbefragung einbezogen werden können. Auch der Befragungszeitpunkt (Ersterkrankung; Akutphase; Verlaufsbetreuung; Rezidivphase etc.) ist entscheidend. Die KBV bittet um weitere Ausführungen zur Befragbarkeit, insbesondere auch zur Urteils- und Aussagefähigkeit bei Patienten und Patientinnen mit einer F2-Diagnose.

Von Proxy-Befragungen rät das IQTIG ab (Bericht Seite 31), da Studien zeigen würden, dass es nur eine mäßige Antwortübereinstimmung zwischen Patienten und Patientinnen und denen der Betreuer gäbe. Zudem sei die Umsetzung einer Angehörigenbefragung schwierig, weil die Kontaktdaten nicht vorliegen. Dies erscheint zum jetzigen Zeitpunkt der QS-Entwicklungen nachvollziehbar.

Ob bei Patienten und Patientinnen mit starken Negativsymptomen mit einer höheren Non-Response-Rate zu rechnen ist, sollen die Ergebnisse der Kognitiven Pretests und die Standard-Pretests zeigen, so das IQTIG. Die KBV erachtet diesen Punkt für sehr wichtig und erwartet gespannt die Ergebnisse.

Des Weiteren schlägt das IQTIG vor (Seite 30), dass es wichtig sei, dass alle potenziellen Teilnehmenden vor Erhalt eines Fragebogens auf die Patientenbefragung hingewiesen werden. Unangekündigte postalische Befragungen würden von der Zielgruppe als beängstigend wahrgenommen werden. Den Krankenhäusern und Arztpraxen Empfehlungen zu einer allgemeinen Ankündigung der Patientenbefragung an die Hand zu geben, wird von der KBV für sinnvoll erachtet. Die Beantwortung des Fragebogens wird ganz entscheidend davon abhängen, in welcher Art und Weise Patienten angesprochen und auf die Befragung vorbereitet werden. Die KBV bittet das IQTIG um weitere Empfehlungen für die Umsetzung (schriftliche vs. mündliche Information; Adressat im Briefkopf etc.). Die Umsetzung könnte im weiteren Verlauf durch den G-BA konkretisiert werden.

Erinnerungsfähigkeit und Befragungszeitpunkt

Die Autoren beschreiben auf den Seiten 31 bis 33 ausführlich, mit welcher Problematik bei der Auslösung der Befragung im ambulanten Bereich zu rechnen ist. Da aufgrund des chronischen Verlaufs der Erkrankung kein wirkliches Behandlungsende absehbar ist, müssen die Beurteilungszeiträume formal festgelegt werden. Des Weiteren ist mit häufigen Wechseln des Versorgungssettings (von ambulant zu stationär und umgekehrt) zu rechnen. Die Fragen der Auslösung und des Befragungszeitpunktes (einschließlich ggf. Frequenz) müssen insofern inhaltlich als auch logistisch gut geklärt werden.

Da momentan zeitgleich die Vorbereitungen zur Ausschreibung der „Versendestelle“ im Gang sind, bittet die KBV darum, diese Entwicklungsarbeiten – wenn möglich – vorzuziehen. Für die Leistungsbeschreibung sind detaillierte Angaben zum Ablauf, zum Stichprobenverfahren und Volumen des Auftrages notwendig.

Literaturanalyse

Die Literaturrecherche baute auf die bereits durchgeführte Literaturrecherche zum datengestützten QS-Verfahren „Schizophrenie“ auf und wurde um relevante Aspekte zur „Patientenbefragung“ ergänzt. Die Recherche wurde äußerst präzise und nach wissenschaftlichen Standards von zwei unabhängigen Personen durchgeführt. Alle wichtigen Details zur Literaturabfrage wurden in einem eigenen Recherchebericht transparent dargelegt.

Bedauernd ist es, dass die schon seit langer Zeit angekündigte Überarbeitung der S 3 – Leitlinie „Schizophrenie“ der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN) noch nicht abgeschlossen ist und in diese Entwicklungsarbeit einfließen kann. Ziel der Leitlinie ist es, „Empfehlungen zur Diagnostik, Therapie und Rehabilitation der Schizophrenie unter Einbezug der strukturierten und integrierten Versorgung auf der Basis aktueller wissenschaftlicher Erkenntnisse und Expertenkonsens zur Verfügung zu stellen“. Die Überarbeitung der Richtlinie soll bis zum

15.12.2017 andauern. (<http://www.awmf.org/leitlinien/detail/anmeldung/1/II/nvl-010.html> - Zugriff am 22.05.2017). Begrüßenswert ist es, dass das IQTIG – nach mündlicher Auskunft - bereits jetzt im engen Kontakt zur DGPPN steht, so dass Leitlinie und die Qualitätssicherung aufeinander abgestimmt werden können.

Fokusgruppen mit Patienten und Patientinnen

Fokusgruppen mit Patienten und Patientinnen wurde ein besonders hoher Stellenwert eingeräumt, da so vertiefte Einblicke in die Bedürfnisse und Erfahrungen der Patienten und Patientinnen im Rahmen ihrer Behandlung gewonnen werden sollten.

Fraglich ist, ob die in den Fokusgruppen befragten Patienten und Patientinnen die tatsächliche Grundgesamtheit der Erkrankten mit einer Diagnose nach ICD F20 – 29 abbilden.

- Diagnose der Befragten: Bei der Zusammenstellung der Fokusgruppen wurde lediglich abgefragt, ob die Patienten und Patientinnen einen kurzen oder langen Verlauf ihrer F2-Erkrankung hatten. Im Bericht wird leider nicht dargestellt, welche spezifische Diagnose die einzelnen Patienten und Patientinnen der Fokusgruppen hatten. Schizophrenie nach F 20 gehört zwar zu den häufigsten und schwersten Erkrankungen innerhalb der Erkrankungen dieses Formenkreises. Thematisiert werden müsste jedoch auch die Schwere der Krankheitslast und wie diese das Antwortverhalten beeinflusst. So wäre eine weitere Differenzierung der Antworten nach den Einzeldiagnosen des Formenkreises aufschlussreich. Gegebenenfalls könnten oder müssten Subgruppen von der späteren Befragung ausgeschlossen werden.
- Schulabschluss: Auffallend viele (20 von 22 bei der Befragung zum Qualitätsmodell; 21 von 26 bei der Befragung zu den Qualitätsmerkmalen) der befragten Probanden haben die Mittlere Reife, die Fachhochschulreife oder das Abitur absolviert. Der frühe Zeitpunkt der Inzidenz (mehrheitlich ab dem 15. Lebensjahr bis zum jungen Erwachsenenalter) hat Auswirkungen auf die schulische und berufliche Laufbahn, so dass „häufig niedriger qualifizierte oder fehlende Abschlüsse fehlen“ (RKI, Gesundheitsberichterstattung – Schwerpunkt Schizophrenie, Themenheft 50, Seite 29). In Realität dürften weit mehr Schizophrenie-Erkrankte über einen geringeren Schulabschluss verfügen.
- Berufstätigkeit: Realistisch hingegen ist die Zahl der Rentner und Arbeitssuchenden bei der ersten Fokusgruppe im September/Oktober 2016 zum Qualitätsmodell (Tabelle Bericht Seite 45). Bei der Befragung zu den Qualitätsmerkmalen erstaunt es, dass 12 von 26 Teilnehmenden der Fokusgruppe einer Erwerbstätigkeit in Teil- oder Vollzeit nachgehen. Dieses Bild dürfte vermutlich nicht der Realität entsprechen.
- Geschlecht: Neuere Übersichtsarbeiten weisen auf einen leicht höheren Anteil von 1,4 : 1 bei Männern gegenüber Frauen hin (RKI, Gesundheitsberichterstattung – Schwerpunkt Schizophrenie, Themenheft 50, Seite 27). Bei der ersten Fokusgruppe

zum Qualitätsmodell herrscht ein weitaus höherer Männeranteil, bei der zweiten Fokusgruppe waren die Frauen überrepräsentiert.

- **Alter:** Das Durchschnittsalter der Patienten und Patientinnen in den Fokusgruppen lag bei 44,9 bzw. 43,2 Jahren. Dies entspricht in etwa dem Durchschnittsalter der Schizophrenie-Erkrankten im stationären Bereich (44 Jahre). Im ambulanten Sektor sind die Patienten und Patientinnen durchschnittlich 10 Jahre älter (vgl. Zwischenbericht Seite 64)!

Auch wenn die Rekrutierung der Patienten und Patientinnen über einen externen Dienstleister sicherlich nicht einfach war, so sollte künftig noch stärker auf eine repräsentative Zusammensetzung der Probanden geachtet werden. Die Zusammensetzung der Fokusgruppen ist maßgeblich mitentscheidend für die Generierung der Qualitätsmerkmale.

Einzelinterviews mit Fachärzten und Fachärztinnen sowie Sozio- und psychologischen Psychotherapeuten

Die Auswahl der Expertinnen und Experten erfolgte nach plausiblen und transparenten Kriterien (Zwischenbericht Seite 56).

3.3 Anmerkungen zu den Entwicklungsergebnissen (Kapitel 6)

Facetten der Versorgungspraxis und Zielgruppe der Patientenbefragung

In die Befragung eingeschlossen werden sollen Patienten und Patientinnen, die fachärztlich durch Ärzte und Ärztinnen für Nervenheilkunde/Neurologie und Psychiatrie und Ärzte und Ärztinnen für Psychiatrie und Psychotherapie behandelt werden (Bericht Seite 59). Ausschließliche Behandlung durch einen Hausarzt stellte ein Ausschlusskriterium dar.

Aus den Sozialdaten einer Krankenkasse, die dem IQTIG vorlagen, wird ersichtlich, dass bestimmte Facharzttrichtungen nur einen sehr geringen Anteil an Patienten und Patientinnen mit einer F2-Diagnose behandeln: Fachärzte und Fachärztinnen für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie; Fachärzte und Fachärztinnen für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie oder Fachärzte und Fachärztinnen für Neurologie. Die KBV bittet daher um Klarstellung, dass diese Leistungserbringer vom QS-Verfahren ausgeschlossen werden. Die Adressaten sollten zudem kongruent sein zu den Adressaten im „Klassik-Verfahren“.

Auch der Algorithmus für die Auslösung der Patientenbefragung (siehe bereits Anmerkung zum Kapitel „Erinnerungsfähigkeit und Befragungszeitpunkt“) ist zu klären. Vermieden werden sollen unbeabsichtigte Mehrfachbefragungen. So weisen die Autoren auf Seite 69 - 70 des Berichtes zutreffend hin, dass auch mit mehreren stationären Aufenthalten innerhalb eines Erfassungsjahres zu rechnen ist. Ein Drittel der Personen mit einem stationären Aufenthalt müssen im selben Jahr mindestens einmal erneut vollstationär aufgenommen

werden. Wiederholte stationäre Aufenthalte gehören demnach zum Krankheitsbild und sind nicht unmittelbar einem Qualitätsdefizit zuzuschreiben.

Im Kontext der Möglichkeiten der Qualitätssicherung im Bereich des Home Treatments (gemäß § 115 d SGB V) spricht das IQTIG verschiedene Modelle an. Die KBV bittet um Darlegung, ob und inwiefern diese Ansätze in das Verfahren einbezogen werden.

Zielgruppe der Befragung

Auf Seite 63 des Berichtes wird die Verteilung der Patienten und Patientinnen innerhalb der ICD 10 F20 - 29 dargestellt. Der Anteil an F29-Diagnosen (nicht näher bezeichnete nichtorganische Psychose) scheint trotz Mehrfachcodierung recht hoch. Meint „Mehrfachcodierung“ an dieser Stelle „Nebendiagnose“? Die KBV bittet um Prüfung und Klarstellung.

Auf Seite 66 berichtet das IQTIG über 491 Psychiatrische Institutsambulanzen (PIA) und 963.750 Fällen. Was ist mit „Fällen“ gemeint? Sind dies Arztkontakte pro Jahr? Patienten pro Jahr? Oder sind dies Quartalsbehandlungsfälle? Die KBV bittet um Klarstellung.

Durchschnittliche Dauer vollstationärer psychiatrischer Behandlungen

In Abbildung 8 auf Seite 69 des Zwischenberichtes wird deutlich, dass das Bild der stationären Aufenthalte sehr heterogen ist. Die größten Anteile mit je rund 25 % machen die kurzen Aufenthalte von 1 - 7 Tagen und die langfristigen Aufenthalte mit mindestens 43 Tagen aus. Die anderen 50 % teilen sich auf die mittleren Verweildauern auf. Die KBV bittet das IQTIG, auch dieses Phänomen stärker zu diskutieren. Was bedeutet die unterschiedliche Verweildauer für das Antwortverhalten der Patienten und Patientinnen und für die Vergleichbarkeit der Ergebnisse? Wie werden sich die Antworten der akut und der elektiv Versorgten unterscheiden? Unterscheidet sich das Antwortverhalten der freiwillig stationär bzw. ambulant behandelten Patienten und Patientinnen von Patienten und Patientinnen, die nach dem Psychisch-Kranken-Gesetz untergebracht sind? Diese und weitere Fragen müssten noch weiter ausdifferenziert werden.

Konkretisierung der Qualitätsaspekte

Auf Basis der Literaturanalyse, der Ergebnisse aus den Fokusgruppen und Einzelinterviews wurden 9 Qualitätsaspekte selektiert, denen jeweils Qualitätsmerkmale zugeordnet werden. Viele Qualitätsaspekte sind diagnoseunabhängig zu sehen und adressieren das allgemeine Qualitätsmanagement der Einrichtung. Das betrifft zum Beispiel Qualitätsaspekte wie „Interaktion zwischen Arzt und Patient“ oder das „Entlassungsmanagement“. Zu überlegen ist, ob ein diagnoseunspezifischer Fragenblock den krankheitsbezogenen Fragen vorneweg gestellt wird.

Im Folgenden nimmt die KBV zu den einzelnen Qualitätsaspekten und –merkmalen Stellung, sofern es relevante Anmerkungen gibt.

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal
Information und Aufklärung	<p>Information aus ärztlicher Sicht zur Diagnose, zu Symptomen und Krankheitsverläufen</p> <p>Es ist in jedem Falle anzustreben, dass Patienten und Patientinnen Informationen zu Diagnose, zu Symptomen und Krankheitsverläufen erhalten. Aus Sicht der KBV ist die Wissensvermittlung dieser Aspekte jedoch Teil der Psychoedukation, weshalb dieses Merkmal eine Überschneidung bzw. Doppelung zum Qualitätsmerkmal „Wissen über Erkrankung und Behandlung“ darstellt.</p> <p>Information zum organisatorischen Ablauf des stationären Aufenthalts oder der ambulanten Behandlung</p> <p>Aus der Beschreibung des IQTIG geht ein Qualitätsdefizit im Bereich der ambulanten Behandlung nicht hervor, es wird sogar hervorgehoben, dass sich die Leitlinienempfehlung, den Patienten und Patientinnen Informationen zum Ablauf der Behandlung zu geben, nicht explizit auf die ambulante Versorgung bezieht (Zwischenbericht Seite 75). Die KBV bittet um nähere Erläuterung, warum es dem IQTIG angemessen erscheint, die Empfehlung für den stationären Aufenthalt auch auf den ambulanten Versorgungssektor zu übertragen.</p>
Psychoedukation	<p>Wissen über Erkrankung und Behandlung</p> <p>Wie schon zum Qualitätsmerkmal „Information aus ärztlicher Sicht zur Diagnose, zu Symptomen und Krankheitsverläufen“ angemerkt, liegt hier aus Sicht der KBV eine Überschneidung vor. Die KBV bittet um eine klare Abgrenzung der Qualitätsmerkmale.</p> <p>Des Weiteren erachtet es die KBV als problematisch, eine „strukturierte, modularisierte Psychoedukation“ (Zwischenbericht Seite 152) zwingend vorzugeben, da eine solche in den Leitlinien zwar empfohlen, aber weder gefordert noch auf ein bestimmtes Manual verwiesen wird. Die KBV erachtet es außerdem weder als Aufgabe des IQTIG, ein solches Manual zu entwickeln, noch ein bereits entwickeltes Manual vorzugeben. Hilfsweise könnte die Formulierung folgendermaßen angepasst werden: „möglichst strukturierte, modularisierte Psychoedukation“.</p> <p>Strategien zur Bewältigung der Erkrankung</p> <p>Auch wenn durch die Entwicklung von Strategien zur Bewältigung der Erkrankung unter Zuhilfenahme psychoedukativer Interventionen eine Steigerung der Adhärenz und die Reduktion eines Rückfallrisikos erreicht werden kann, ist dieses Qualitätsmerkmal nach Einschätzung der KBV nicht grundsätzlich Bestandteil der Psychoedukation, sondern - wie auch vom Expertengremium angemerkt - eher einer psychotherapeutischen Intervention zuzuordnen. Es wird daher empfohlen, dieses Qualitätsmerkmal zu streichen und z. B. das Qualitätsmerkmal „Wissen über Erkrankung und Behandlung“ um das Qualitätsmerkmal „Wissen über Bewältigungsstrategien“ zu ergänzen.</p>

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal
	<p>Möglichkeiten, das Erleben und die Gefühle mit der Erkrankung zu thematisieren</p> <p>Nach Einschätzung der KBV ist auch dieses Qualitätsmerkmal nicht grundsätzlich Bestandteil der Psychoedukation und die Abgrenzung zu einer psychotherapeutischen Intervention wird für den Patienten/die Patientin als problematisch erachtet.</p>
<p>Interaktion und Kommunikation mit dem Patienten/der Patientin</p>	<p>Die KBV bittet um eine Erläuterung des Begriffes „Bezugstherapeut“, da dieser nach Einschätzung der KBV nicht im ambulanten Sektor bzw. nicht einheitlich im ambulanten und stationären Sektor verwendet wird. Es sollte daraus klar hervorgehen, ob es sich dabei um Pflegekräfte, Medizinische Fachangestellte oder Therapeuten wie Psychologische Psychotherapeuten, Ergotherapeuten, Physiotherapeuten, Kunsttherapeuten etc. handelt. Des Weiteren stellt sich im ambulanten Sektor die Frage der Zuschreibbarkeit der Bezugstherapeuten zum Leistungserbringer.</p> <p>Zeit im Gespräch mit Ärzten und Ärztinnen sowie Bezugstherapeutinnen und -therapeuten</p> <p>Es soll angestrebt werden, dass sich behandelnde Ärzte und Ärztinnen „ausreichend“ Zeit für das Gespräch mit dem Patienten/der Patientin nehmen (Zwischenbericht Seite 88ff; Seite 154). Was „ausreichend“ bedeutet, müsste operationalisiert werden, da dies sicherlich von jedem Patienten individuell anders eingeschätzt wird. Zudem ist der Leistungserbringer auch dazu verpflichtet, den nachfolgenden Praxisablauf weiter im Blick zu haben oder kurzfristig die Versorgung von Notfällen zu übernehmen. Dieses Merkmal ist aus Sicht der KBV daher dem einzelnen Leistungserbringer nur schwer zuzuschreiben, da es insbesondere von strukturellen, prozessualen und ökonomischen Rahmenbedingungen, die nicht direkt im Verantwortungsbereich des Leistungserbringers liegen, abhängig ist.</p> <p>Berücksichtigen der individuellen Krankheits- und Behandlungserfahrungen der Patienten und Patientinnen</p> <p>Dieses Merkmal ist aus Sicht der KBV sehr offen formuliert. Wobei sollen die individuellen Krankheits- und Behandlungserfahrungen berücksichtigt werden? Zudem wird dieser Aspekt konkret bei den meisten Qualitätsmerkmalen zum Qualitätsaspekt „Beteiligung des Patienten/der Patientin an der Behandlungsplanung und Entscheidungen“ und dem Qualitätsmerkmal „Information zu Behandlungsmöglichkeiten“ aufgegriffen. Die KBV befürwortet daher eine Streichung dieses Qualitätsmerkmals.</p> <p>Thematisierung einer zusätzlichen Suchterkrankung</p> <p>Es ist nicht nachvollziehbar, wieso der Qualitätsaspekt „Komorbidität Sucht“ zunächst als Resultat der Beratungen in der Fokusgruppe grundsätzlich ausgeschlossen wurde für die Patientenbefragung und das Thema „Sucht“ mit diesem Qualitätsmerkmal nachträglich wieder</p>

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal
	<p>eingeführt wird.</p> <p>Des Weiteren erachtet die KBV es als nicht sinnvoll, unter dem Qualitätsaspekt „Interaktion und Kommunikation mit dem Patienten/der Patientin“ einzelne, spezifische inhaltliche Themen aufzugreifen. Wie wird hier die Auswahl getroffen? Die Berücksichtigung weiterer Ko-Erkrankungen könnte für die Qualität der Behandlung ebenso relevant sein. Gilt dieses Qualitätsmerkmal für alle Patienten und Patientinnen mit Suchterkrankungen oder nur für eine Subgruppe? Wenn ja, wie kann die Auslösung der Patienten und Patientinnen sinnvoll durchgeführt werden?</p> <p>Thematisierung von Suizidalität</p> <p>Es ist ebenfalls nicht nachvollziehbar, wieso der Qualitätsaspekt „Suizidalität: Umgang und Prävention“ grundsätzlich ausgeschlossen wurde für die Patientenbefragung und das Thema „Suizidalität“ dann mit diesem Qualitätsmerkmal wieder aufgegriffen wird.</p> <p>Des Weiteren erachtet die KBV es - wie oben schon beschrieben - als nicht sinnvoll, unter dem Qualitätsaspekt „Interaktion und Kommunikation mit dem Patienten/der Patientin“ einzelne, spezifische inhaltliche Themen aufzugreifen. Wie wird die Auswahl getroffen? Und auch hier stellt sich die Frage, für welche Patienten und Patientinnen dieses Qualitätsmerkmal gilt und wie die Auslösung umgesetzt wird.</p> <p>Vermeidung von medizinischen Fachausdrücken, die nicht erklärt werden, durch Ärzte und Ärztinnen sowie Bezugstherapeutinnen und -therapeuten</p> <p>Die Verwendung einer verständlichen Sprache durch Ärzte und Ärztinnen usw. gegenüber den Patienten und Patientinnen wird grundsätzlich als sehr wichtig und notwendig erachtet. Aus Sicht der KBV ist dieses Merkmal jedoch weiter zu fassen. „Verständliche Sprache“ beinhaltet nicht nur die „Vermeidung von medizinischen Fachausdrücken“, die nicht erklärt werden, sondern grundsätzlich eine Anpassung der Sprache des Arztes usw. auf das sprachliche und auch kognitive Niveau sowie den kulturellen Hintergrund der Patienten und Patientinnen, weshalb die KBV eine Umbenennung dieses Qualitätsmerkmals in „Verwendung einer verständlichen Sprache durch Ärzte und Ärztinnen sowie Bezugstherapeutinnen und -therapeuten“ empfiehlt.</p> <p>Operationalisiert werden könnte „Verständliche Sprache“ durch Items wie z. B. „Erklärung in kurzen und klaren Sätzen“; „deutlich hörbare Aussprache“; „Erklärung bei Unklarheiten oder Nachfragen“; „Erklärung anhand von Bildern und Beispielen aus dem Alltag“ o. Ä.</p>
<p>Beteiligung des Patienten/der Patientin an der Behandlungsplanung und Entscheidungen</p>	<p>Erfragen und Berücksichtigen von Erwartungen und/oder Präferenzen des Patienten/der Patientin zur Behandlung durch Ärzte und Ärztinnen sowie Bezugstherapeutinnen und -therapeuten</p> <p>Wie schon beim Qualitätsaspekt „Interaktion und Kommunikation mit dem Patienten/der Patientin“ angemerkt, bittet die KBV um eine</p>

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal
	<p>Erläuterung des Begriffes „Bezugstherapeut“, da dieser nach Einschätzung der KBV nicht im ambulanten Sektor bzw. nicht einheitlich im ambulanten und stationären Sektor verwendet wird. Es sollte daraus klar hervorgehen, ob es sich dabei um Pflegekräfte, Medizinische Fachangestellte oder Therapeuten wie Psychologische Psychotherapeuten, Ergotherapeuten, Physiotherapeuten, Kunsttherapeuten etc. handelt. Des Weiteren stellt sich im ambulanten Sektor die Frage der Zuschreibbarkeit der Bezugstherapeuten zum Leistungserbringer.</p> <p>Angebot zum Einbezug von Angehörigen Es ist nicht nachvollziehbar, wieso der Qualitätsaspekt „Angebot zur Unterstützung von Angehörigen“ mit der Begründung, dass „das beauftragte QS-Verfahren aber auf die Versorgung des Patientenkollektivs ohne direkte Adressierung der Angehörigen abzielt“ (Seite 74 im Zwischenbericht zum QS-Verfahren Schizophrenie vom 31.12.2016) grundsätzlich aus dem Qualitätsmodell ausgeschlossen wurde und jetzt hier für die Patientenbefragung mit diesem Qualitätsmerkmal aufgegriffen wird. Zudem erscheint die Operationalisierung dieses Qualitätsmerkmals aus Sicht der KBV problematisch und es entstehen z. B. folgende, grundsätzliche Fragen: Sind überhaupt Angehörige vorhanden? Möchte der Patient überhaupt eine Einbeziehung der Angehörigen? Möchten die Angehörigen überhaupt mit einbezogen werden? Wie werden diese genannten Aspekte bei der Auswertung berücksichtigt?</p> <p>Angebot zur gemeinsamen Erstellung einer Behandlungsvereinbarung für zukünftige stationäre Aufenthalte (nur stationäre Versorgung) Aus Sicht der KBV überschneidet sich dieses Qualitätsmerkmal mit dem Qualitätsmerkmal „Absprachen zum Vorgehen in Notfallsituationen“, das sich auf beide Sektoren bezieht und häufig einen Teilaspekt einer Behandlungsvereinbarung darstellt. Des Weiteren ist nicht für alle Patienten und Patientinnen die Möglichkeit bzw. Notwendigkeit eines solchen Vorgehens gegeben, wie erfolgt hier die Operationalisierung bzw. Auslösung der Patientengruppe, für die dieses Qualitätsmerkmal relevant wäre? Wie wird sichergestellt, dass der zukünftige stationäre Aufenthalt bei dem gleichen Leistungserbringer erfolgt bzw. wenn dies grundsätzlich nicht möglich ist, wird trotz dessen eine solche Behandlungsvereinbarung erstellt?</p>
Teilhabe	<p>Die weitere Differenzierung der Qualitätsmerkmale zwischen der „Unterstützung der Patienten und Patientinnen im Sinne der Prozessqualität“ und der „Teilhabe der Patienten und Patientinnen im Sinne der Ergebnisqualität“ wurde zwar bereits thematisiert, nach Einschätzung der KBV erscheint jedoch zum einen grundsätzlich die Zuschreibbarkeit dieser Qualitätsmerkmale zum Leistungserbringer problematisch und zum anderen unterscheiden sich die Rahmenbedingungen innerhalb der beiden Sektoren deutlich.</p>

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal
	<p>Unterstützung z. B. zu den Aspekten „Arbeits- und Wohnsituation“ fällt im stationären Sektor in den Verantwortungsbereich des Sozialdienstes und wäre damit dem Krankenhaus zuschreibbar. Im ambulanten Sektor stehen hier vielleicht ambulante Sozialdienste oder der Sozialpsychiatrische Dienst der Kommunen/Gemeinden zur Verfügung, wobei die Inanspruchnahme oder überhaupt das Vorhandensein entsprechender Unterstützungsangebote nicht in den Verantwortungsbereich des Leistungserbringers fällt, sondern eher die Systemqualität abbildet.</p> <p>Aus Sicht der KBV wäre daher zu empfehlen, diese Qualitätsmerkmale bei der Patientenbefragung nur im Sinne der Ergebnisqualität zu nutzen und sie in Hinblick auf die Systemqualität bei dem Qualitätsaspekt „Angebot und Nutzung von Versorgungsstrukturen“ im „Klassik“-Bereich zu berücksichtigen.</p>



Stellungnahme der maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140 f SGBV zu
„Patientenbefragung Schizophrenie (Zwischenbericht)“ des IQTiG-Instituts

Stellungnahme der maßgeblichen Organisationen nach § 140f SGB V

zu

„Entwicklung einer Befragung von Patienten und Patientinnen mit
Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen“
(Zwischenbericht, Stand: 15.Mai 2017)

15.06.2017

Ansprechpartner/-innen:

Prof. Dr. Dr. Ilse Heberlein, Sozialverband Deutschland
ilse_heberlein@web.de

Dr. Ilona Köster-Steinebach
koestil@web.de

Prof. Dr. Dr. Heiko Waller, Dt. Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen
waller.berlin@t-online.de

Stellungnahme der maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140 f SGBV zu „Patientenbefragung Schizophrenie (Zwischenbericht)“ des IQTiG-Instituts

Inhaltsverzeichnis

1. Vorbemerkungen.....	3
2. Hintergrund	4
3. Zusammenfassende Bewertung	6
4. Anmerkungen zu Methodik und Vorgehensweise bei der Verfahrensentwicklung	7
4.1 Zusammensetzung von Expertengremien	7
4.2 Nutzung von Expertengremien und Fokusgruppen	7
4.3 Praktikabilität der Fragbogenkonzeption	8
4.4 Validierung der Fragebögen	9
4.5 Datenfluss und Logistik des Fragebogenversands.....	9
4.6 Zeitpunkte und Inhalte von Stellungnahmeverfahren	10
5. Anmerkungen zu den vorgeschlagenen Inhalten der Patientenbefragung im QS-Verfahren Schizophrenie	11
5.1 Auswahl der Qualitätsaspekte für die Patientenbefragung	11
a) Qualitätsaspekt Psychotherapie.....	11
b) Veränderung der Symptombelastung bzw. Veränderung des psychosozialen Funktionsniveaus.....	12
c) Kontinuität, Koordination und Kooperation bzw. Entlassmanagement	12
d) Angebot und Nutzung von Versorgungsstrukturen	13
5.2 Zuschreibbarkeit von Ergebnissen	13

Hinweis: Die im Text aufgeführten Seitenzahlen und Tabellen-Angaben sowie wörtliche Zitate beziehen sich auf den Zwischenbericht.

Stellungnahme der maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140 f SGBV zu „Patientenbefragung Schizophrenie (Zwischenbericht)“ des IQTiG-Instituts

1. Vorbemerkungen

Das Gesundheitswesen dient dem Zweck, die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Versicherten und insbesondere Patientinnen und Patienten in Übereinstimmung mit ihren Präferenzen und vor dem Hintergrund des Standes der medizinischen Erkenntnisse zu erhalten und zu verbessern. Qualitätssicherung (QS) dient wiederum dem Ziel, zu erfassen, inwieweit die Leistungserbringer mit Blick auf die vorgenannte Zwecksetzung eine gute Versorgungsqualität erbringen um darauf verbessernde Maßnahmen aufzubauen. Da zu vielen relevanten Qualitätsaspekten hauptsächlich oder gar ausschließlich die Patientinnen und Patienten Auskunft geben können, setzt sich die Patientenvertretung nach § 140f SGB V bereits seit vielen Jahren dafür ein, dass Patientenbefragungen als gleichberechtigte Datenquelle neben Dokumentationen der Leistungserbringer und Sozialdaten der Krankenkassen in der gesetzlichen Qualitätssicherung nach dem SGB V etabliert und praktisch genutzt werden. Die Patientenvertretung misst daher der methodisch hochwertigen Entwicklung von Patientenbefragungen zur Berücksichtigung der Patientenperspektive auf die Versorgung höchstes Gewicht bei und fordert nachdrücklich ihre Umsetzung in der Qualitätssicherung durch den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA). Dies gilt für das QS-Verfahren für Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen (kurz: QS-Verfahren Schizophrenie) ebenso wie für die zuvor bereits vorgelegte Entwicklungsleistung zur Patientenbefragung bei Arthroskopie sowie zukünftige Patientenbefragungen in noch zu entwickelnden QS-Verfahren.

Mit dem vorliegenden Text bezieht die Patientenvertretung nach § 140f SGB V erstmals Stellung zu einem Zwischenbericht des IQTiG zur Entwicklung einer Patientenbefragung.¹ Das hat zur Folge, dass in dieser Stellungnahme nicht nur Aspekte angesprochen werden, die sich konkret auf den Inhalt der Patientenbefragung von Patienten mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen beziehen. Darüber hinaus werden auch Ausführungen und Anregungen zur Weiterentwicklung der Verfahrensweisen und Methoden des IQTiG bei der Entwicklung von Patientenbefragungen gemacht, die allgemeingültigen Charakter haben. Diese Aspekte sind nicht immer trennscharf darzustellen, so dass einzelne Punkte sowohl im allgemeinen als auch im verfahrensspezifischen Teil dieser Stellungnahme angesprochen werden.

¹ Aus terminlichen Gründen und bedingt durch ihre begrenzte Ressourcenausstattung konnte die Patientenvertretung nicht zum Zwischenbericht des IQTiG zur Patientenbefragung Arthroskopie Stellung nehmen. Sie legt Wert auf die Feststellung, dass sie dennoch nachdrücklich die Umsetzung einer Patientenbefragung im QS-Verfahren Arthroskopie befürwortet. Darüber hinaus bittet die Patientenvertretung darum, die im Zusammenhang mit dem Zwischenbericht Schizophrenie gemachten Ausführungen insbesondere zur Verfahrensentwicklung auch bei der weiteren Bearbeitung der Patientenbefragung Arthroskopie zu berücksichtigen.

Stellungnahme der maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140 f SGBV zu „Patientenbefragung Schizophrenie (Zwischenbericht)“ des IQTiG-Instituts

2. Hintergrund

Mit dem Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses vom 16. Juni 2016 wurde das Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG) beauftragt, das 2015 vom AQUA Institut vorgelegte Konzept für ein Qualitätssicherungsverfahren Versorgung von volljährigen Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen zu aktualisieren und zu erweitern sowie zusätzlich eine Patientenbefragung zur Berücksichtigung der Patientenperspektive zu entwickeln.

Die Beauftragung umfasst somit folgende Entwicklungsschritte (S. 12):

1. Aktualisierung und Weiterentwicklung eines spezifischen Qualitätskonzepts
2. Überarbeitung und Ergänzung der (vom AQUA-Institut) entwickelten Qualitätsindikatoren auf Basis der QS-Dokumentation der Leistungserbringer und Sozialdaten bei den Krankenkassen
3. Entwicklung einer Patientenbefragung mit einem validierten Fragebogen

Am 15. Mai 2017 hat das IQTIG einen Zwischenbericht vorgelegt, der sich ausschließlich auf die Entwicklung der Patientenbefragung bezieht. Der Abschlussbericht zur Entwicklung der Patientenbefragung soll dem G-BA auftragsgemäß zum 15. Dezember 2018 vorgelegt werden.

Der vorliegende Zwischenbericht stellt die Grundlagen für die Entwicklung der Patientenbefragung im QS-Verfahren Schizophrenie dar. Die Qualitätsaspekte, die durch die Patientenbefragung adressiert werden, werden durch zugeordnete Qualitätsmerkmale konkretisiert. Die methodischen Konzepte der Befragung werden erläutert. In der nächsten Phase der Entwicklung der Patientenbefragung sollen konkrete Items für einen Fragebogenentwurf erstellt werden, der „dann im Rahmen eines kognitiven Pretests optimiert und durch einen Standard-Pretest unter Bedingungen, die dem späteren Einsatz im Regelbetrieb möglichst ähnlich sind, getestet wird, bevor auf Basis der Fragebogenitems die Qualitätsindikatoren definiert werden“.

Stand der Fragebogenentwicklung ist somit, dass Qualitätsmerkmale definiert wurden, die die Inhalte für die Entwicklung des Fragebogens festlegen. Außerdem wird die vorgesehene Methodik der Befragung festgelegt. Ein Fragebogenentwurf mit ausformulierten Fragen wird im Zwischenbericht jedoch noch nicht vorgelegt. Dennoch wird bereits zum jetzigen Zeitpunkt ein schriftliches Stellungnahmeverfahren durchgeführt, damit „mögliche Anregungen der Stellungnahmeberechtigten in die weiteren Arbeiten vor Abschluss der Entwicklung einfließen“ können. Ein weiteres Stellungnahmeverfahren in Bezug auf den Abschlussbericht zur Patientenbefragung ist nicht vorgesehen. Das IQTIG begründet dies damit, dass „aufgrund der geplanten Entwicklungen (insbesondere der einmalig vorgesehenen Pretest-Phase) zu diesem Zeitpunkt keine grundlegenden Änderungen mehr möglich sind.“

Auf Basis der Ergebnisse von Literaturrecherchen, Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten sowie Pflegekräften und Einzelinterviews mit Ärztinnen und Ärzten sowie psychologischen Psychotherapeutinnen und -therapeuten und Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern wurden insgesamt 17 relevante Qualitätsaspekte definiert (S. 21):

1. Kontinuität, Koordination und Kooperation

Stellungnahme der maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140 f SGBV zu „Patientenbefragung Schizophrenie (Zwischenbericht)“ des IQTiG-Instituts

2. Entlassungsmanagement
3. Information und Aufklärung
4. Interaktion und Kommunikation mit der Patientin / dem Patienten
5. Psychoedukation
6. Beteiligung der Patientin / des Patienten an der Behandlungsplanung und Entscheidungen
7. Patientenbezogenes Medikationsmanagement,
8. Sicherheit und Monitoring der Pharmakotherapie
9. Psychotherapie (stationär/PIA)
10. Suizidalität – Umgang und Prävention
11. Komorbidität Sucht
12. Somatische Versorgung
13. Restriktive Maßnahmen
14. Veränderungen der Symptombelastung
15. Veränderungen des psychosozialen Funktionsniveaus
16. Teilhabe
17. Angebot und Nutzung von Versorgungsstrukturen.

Folgende Qualitätsaspekte sollen in der Patientenbefragung berücksichtigt werden:

1. Information und Aufklärung
2. Psychoedukation
3. Interaktion und Kommunikation mit der Patientin / dem Patienten
4. Beteiligung der Patientinnen und Patienten an der Behandlungsplanung und Entscheidungen
5. Patientenbezogenes Medikationsmanagement
6. Kontinuität, Koordination und Kooperation
7. Restriktive Maßnahmen
8. Entlassungsmanagement
9. Teilhabe

Stellungnahme der maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140 f SGBV zu „Patientenbefragung Schizophrenie (Zwischenbericht)“ des IQTiG-Instituts

3. Zusammenfassende Bewertung

Die Patientenorganisationen begrüßen es ausdrücklich, dass das 2015 vom AQUA-Institut vorgelegte QS-Verfahren „Sektorenübergreifende Qualitätssicherung im Gesundheitswesen: Versorgung bei psychischen Erkrankungen (Diagnosegruppe ICD-10 F20.- bis F29)“ durch das IQTiG überarbeitet und um eine Patientenbefragung erweitert wird und damit ein patienten- und funktionsbezogener Ansatz der Qualitätssicherung gestärkt wird. Es wurde ein Set von 17 Qualitätsaspekten entwickelt, das nach Einschätzung der Patientenvertretung für die Versorgung psychisch Kranker mit einer F2-Diagnose von hoher Relevanz ist. Insgesamt bewertet die Patientenvertretung den vorgelegten Zwischenbericht als Ergebnis einer fundierten und sorgfältigen, in hoher wissenschaftlicher Qualität durchgeführten (Teil-)Entwicklungsleistung, die eine gute Grundlage für die weiteren Entwicklungsschritte darstellt. Trotz dieser positiven Grundbewertung sieht die Patientenvertretung aber sowohl bei der methodischen Vorgehensweise noch Verbesserungspotential als auch bei den konkret vorgeschlagenen Inhalten der Patientenbefragung die Notwendigkeit der Überarbeitung, mindestens aber Begründung einzelner Punkte. Zusammenfassend sind dies

- a) mit Bezug auf die allgemeinen Prozesse der Verfahrensentwicklung:
 - Zusammensetzung und Nutzung von Expertengremien (und Fokusgruppen)
 - Erhöhung der Praktikabilität der Fragebögen, Datenfluss und Logistik des Versands
 - Validierung des Fragebogens
 - Zeitpunkte und Inhalte von Stellungnahmeverfahren
- b) mit Bezug zum konkreten Thema des QS-Verfahrens Schizophrenie:
 - Auswahl der Qualitätsaspekte für die Patientenbefragung, hier insbesondere der Einbezug von patientenberichteten Ergebnissen und die bessere Erfassung der Kontinuität und Koordination der Behandlung
 - Umgang mit begrenzter Zuschreibbarkeit von Ergebnissen.

Insgesamt möchte die Patientenvertretung noch einmal die Zielsetzung des QS-Verfahrens (und der im Folgenden gemachten Ausführungen) betonen, nämlich dass ein QS-Verfahren entwickelt wird, in dem

- valide, d.h. auch juristische belastbare Qualitätsaussagen abgeleitet aus den Ergebnissen der Patientenbefragung
- zuschreibbar zu einzelnen Leistungserbringern gemacht werden.

Letztlich wird sich erst mit Vorlage des Abschlussberichtes zeigen, ob das entwickelte Instrument diesen hohen Anforderungen insbesondere an die Validierung/Validität und Aussagekraft des Fragebogens gerecht wird. Die Patientenvertretung hat dabei den Anspruch, dass das im Dezember 2018 vorgelegte Produkt unmittelbar geeignet ist, als Instrument in der gesetzlichen Qualitätssicherung eingesetzt zu werden.

Stellungnahme der maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140 f SGBV zu „Patientenbefragung Schizophrenie (Zwischenbericht)“ des IQTiG-Instituts

4. Anmerkungen zu Methodik und Vorgehensweise bei der Verfahrens- entwicklung

4.1 Zusammensetzung von Expertengremien

Für die Weiterentwicklung des Qualitätsmodells hat das IQTiG ein Expertengremium eingesetzt. Die Kriterien, die bei der Besetzung des Gremiums angewendet wurden, nennt das IQTiG unter 5.9 in seinem Bericht. Hieraus wird deutlich, dass „Patientenvertreterinnen und -vertreter, pflegende Angehörige und Berufsbetreuerinnen und -betreuer“ das Kriterium erfüllen sollten „thematischer Bezug über umfängliche Erfahrung mit der Behandlung/Versorgung von Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen“ (S. 55-56). Aus dieser Darstellung und Zusammenstellung wird deutlich, dass auf Seiten des IQTiG möglicherweise noch Unklarheiten über die verschiedenen Funktionen und Stärken von selbst betroffenen Patienten einerseits und Patientenvertretern andererseits bestehen.

Selbst betroffene Patienten können Auskunft geben über ihre Bedürfnisse und Ziele im Zusammenhang mit der Behandlung sowie über konkrete Erlebnisse, aus denen sich Probleme im Versorgungsalltag ableiten lassen. Typischerweise sind diesen Personen aber nicht die Standards bekannt, die eigentlich bei ihrer Behandlung und dem Umgang mit Ihnen (z.B. bei Aufklärung, Datenschutz, Wahrung von Patientenrechten u.v.m.) hätten eingehalten werden sollen. Was in der Praxis nicht gelebt und erfahren wird, kann selbst betroffenen Patienten daher bestenfalls als unspezifisches Problem bewusst sein, nicht aber als zu vertretender Anspruch, dessen Einhaltung in der QS überprüft werden sollte. Allgemein tätige Patientenvertreterinnen und -vertreter hingegen bringen häufig das Wissen um genau diese Standards und die methodisch-inhaltlichen Implikationen der diskutierten Verfahren mit. Sie können also auf die Lücken in der Verfahrensgestaltung hinweisen. Dass selbst betroffene Patienten oder auch betroffene Vertreter von Patientenorganisationen diese übergreifenden Kenntnisse mitbringen (sollen), stellt eine außerordentliche Anforderung dar und ist insbesondere bei Erkrankungen wie der Schizophrenie in der Regel unrealistisch. Vor diesem Hintergrund regt die Patientenvertretung dringend an, hier eine Differenzierung vorzunehmen und explizit beide Gruppen von Vertreterinnen und Vertretern von Patienteninteressen für zukünftige Expertengruppen bei der Entwicklung von Patientenbefragungen vorzusehen:

- Vertreterinnen und Vertreter mit Betroffenenkompetenz, die idealerweise über eine verbandliche Anbindung die Erfahrungen vieler Patienten gebündelt einbringen können
- Vertreterinnen und Vertreter mit allgemeiner Erfahrung in der Einbringung von Patientenangelegenheiten mit einem Schwerpunkt in Methodenkompetenzen.

Aus Sicht der Patientenvertretung sind diese beiden Sichtweisen unverzichtbar, um eine umfassende und wirkungsvolle Berücksichtigung der Patientenperspektive zu gewährleisten, und sollten jeweils mit angemessener personeller Stärke berücksichtigt werden.

4.2 Nutzung von Expertengremien und Fokusgruppen

Die Patientenvertretung möchte ausdrücklich positiv die sehr gute Durchführung und ausführliche Dokumentation der Fokusgruppen hervorheben. Diese sind ein unverzichtbares Instrument bei der

Stellungnahme der maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140 f SGBV zu „Patientenbefragung Schizophrenie (Zwischenbericht)“ des IQTiG-Instituts

patientenorientierten Gestaltung von QS-Verfahren, das vom IQTiG hier in erkennbar hoher methodisch-wissenschaftlicher Qualität genutzt wurde.

Umso bedauerlicher ist, dass die Fokusgruppen hier ausweislich der Dokumentation des IQTiG nur zur Bekräftigung und Detailmodifikation des bestehenden Qualitätsmodells herangezogen wurden. Eine offenere Herangehensweise, die auch den Raum geboten hätte, bisher nicht oder zu gering berücksichtigte Merkmale guter Versorgung (z.B. insbesondere im Bereich der „Kontinuität, Koordination und Kooperation“) aufzudecken und einzubringen, hätte den vollen Wert dieses bedeutsamen Entwicklungsinstruments stärker zur Geltung gebracht. Die Patientenvertretung empfiehlt, hier das methodische Vorgehen zu prüfen, um dem Ziel zu entsprechen, möglichst lange und breit in der Verfahrensentwicklung wichtige Qualitätsaspekte zu eruieren und einzubeziehen.

In eine ähnliche Richtung gehen die Empfehlungen zur Nutzung der Expertengruppen. Auch diese scheinen im Wesentlichen mit dem bestehenden Qualitätsmodell konfrontiert und um ihre Einschätzung zu den vorher bereits festgelegten Qualitätsaspekten gebeten worden zu sein. Ohne diese sicherlich wichtige Funktion abwerten zu wollen, regt die Patientenvertretung doch an, die Vorgehensweise so zu modifizieren, dass nicht nur die bereits vorhandenen Qualitätsaspekte geprüft werden, sondern auch systematisch nach Lücken des bestehenden Vorschlags gesucht wird.

Sowohl Expertengremium als auch insbesondere die Fokusgruppen könnten und sollten nach Einschätzung der Patientenvertretung auch in die Frage einbezogen werden, ob sich Patientenbefragungen als Erhebungsinstrument für bestimmte Qualitätsaspekte eignen. So wäre wahrscheinlich eine andere Einschätzung zu den Qualitätsmerkmalen „Veränderung der Symptombelastung“, „Veränderung des psychosozialen Funktionsniveaus“ und „Angebot und Nutzung von Versorgungsstrukturen“ zu Stande gekommen, die aus Sicht der Patientenvertretung auch oder sogar federführend über Patientenbefragungen hätten erhoben werden sollen, da systematische Fehleinschätzungen der Prozess- und Ergebnisqualität durch die dokumentierenden Leistungserbringer hier wahrscheinlich sind.

4.3 Praktikabilität der Fragbogenkonzeption

Aus den Ausführungen zum Versorgungsgeschehen (S. 59ff) wird deutlich, dass sich für das QS-Verfahren Schizophrenie mehrere Zielgruppen an Leistungserbringern mit ganz unterschiedlichen Versorgungsaufträgen herauskristallisieren. Einerseits soll der stationäre Sektor, also die Akut- und/oder Krisenintervention in den Blick genommen werden. Andererseits soll auch die Langzeitversorgung durch psychiatrische Institutsambulanzen (PIA) oder niedergelassene Fachärzte adressiert werden. Die Patienten befinden sich während der so aufgegriffenen Versorgungsepisoden in ganz unterschiedlichen Phasen der Krankheit mit durchaus unterschiedlichen Bedürfnissen hinsichtlich ihrer Versorgung. In den Kapiteln 5.2 und 5.3 thematisiert das IQTiG zudem überaus sinnvoll und umsichtig die besonderen Limitationen, die Befragungen von Patienten mit Schizophrenie betreffen und sich hauptsächlich auf die Länge und Komplexität des Instruments sowie den Zeitraum der Erinnerungsfähigkeit beziehen. Fragebögen sollten deshalb möglichst einfach gehalten und kurz sein.

Unter derartigen Umständen scheint es angemessen, bereits sehr früh im Entwicklungsprozess grundlegende Entscheidungen bezüglich z.B. der Zahl der unterschiedlichen Fragebögen zu treffen. Auch aus Gründen der Klarheit des Fragebezugs bietet es sich im vorliegenden Fall an, getrennte Bögen für Patienten in der ambulanten Versorgung und nach akutstationärem Aufenthalt zu entwer-

Stellungnahme der maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140 f SGBV zu „Patientenbefragung Schizophrenie (Zwischenbericht)“ des IQTiG-Instituts

fen. Eine solche Entscheidung hat wiederum Rückwirkungen auch auf die kreativen Entwicklungsprozesse insbesondere im Expertengremium und möglicherweise auch in den Fokusgruppen, wenn dort nämlich stärker spezifische Versorgungsabläufe in den Blick genommen werden und weniger nach übergreifend gültigen Kriterien gesucht wird. Die Patientenvertretung regt folglich nicht nur an, eine entsprechende Prüfung für den aktuellen Entwicklungsauftrag vorzunehmen (der im vorliegenden Bericht schon angedacht ist), sondern auch, methodisch zu hinterlegen, wie für zukünftige Verfahrensentwicklungen derartige Grundsatzentscheidungen frühzeitig und richtungsweisend getroffen werden können, ohne den prinzipiell guten und richtigen bottom-up-Ansatz der Entwicklung des Qualitätsmodells zu verlassen.

Ein weiterer Punkt ist, dass eine solche frühzeitige Festlegung von Adressaten auch mit sich bringt, explizit zu prüfen und zu begründen, welche Gruppen von Leistungserbringern in den Blick genommen werden sollen. Im vorliegenden Fall hätte das dazu geführt, dass auch explizit geprüft und begründet worden wäre, warum die ambulanten Psychotherapeutinnen und -therapeuten nicht als Zielgruppe einbezogen sind, obwohl sie gemäß der Leitlinie einen wichtigen Beitrag zur Behandlung der Patientinnen und Patienten leisten können. Auch wenn eine solche Prüfung zu dem Schluss käme, dass die Identifikation der einzubeziehenden Psychotherapeuten – nämlich solche mit Patienten mit Schizophrenie – zu schwierig oder unsicher oder die je Therapeut erreichten Behandlungszahlen für tragfähige Qualitätsaussagen zu niedrig wären, wären doch bedeutsame Fragen zum Themenkomplex Psychotherapie möglich (vgl. 5.1.a)).

4.4 Validierung der Fragebögen

Unter 7. schreibt das IQTiG: „Der Standard-Pretest stellt damit in Kombination mit den Erkenntnissen aus dem kognitiven Pretest ein Bestandteil in der Gesamtvalidierungsstrategie dar.“ Sprachlich impliziert das Wort „Pretest“, dass später weitere Testungen erfolgen können oder gar müssen. Potentiell missverständlich bleibt bei dieser und anderen Formulierungen im Bericht, ob mit Abgabe des Abschlussberichts ein nach wissenschaftlichen Kriterien als vollständig validiert geltendes Instrument vorgelegt wird. Nur ein solches ist aber geeignet, dem von der Patientenvertretung oben formulierten Anspruch an das Instrument im Rahmen der gesetzlichen Qualitätssicherung zu genügen. Die Patientenvertretung bittet in diesem Zusammenhang folglich dringend entweder um sprachliche Klärung oder darum, klarzustellen, welche weiteren Schritte mit dem Ziel einer wissenschaftlichen (und juristischen!) Ansprüchen genügenden Validierung nach Vorlage des Abschlussberichtes noch erforderlich sind.

4.5 Datenfluss und Logistik des Fragebogenversands

Ebenfalls unter 7. geht das IQTiG in einem insgesamt sechs Zeilen umfassenden Absatz auf den Punkt Datenfluss und Logistik des Fragebogenversands ein. Die hier gemachten Aussagen hält die Patientenvertretung für nicht ausreichend. Organisatorisch-technische Gründe können bedingen, dass Fragebögen erst mit unabwendbaren, möglicherweise erheblichen zeitlichen Verzögerungen oder nicht unter Berücksichtigung bestimmter, für die Zuordnung des passenden Fragebogens notwendigen Patientencharakteristika versendet werden können. Fragen des Datenflusses können so erhebliche Rückwirkungen auf die inhaltlichen Gestaltungsmöglichkeiten und Rahmenbedingungen der Befragung haben. Die Patientenvertretung regt deshalb an, die Klärung dieses Punktes zukünftig deutlich

Stellungnahme der maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140 f SGBV zu „Patientenbefragung Schizophrenie (Zwischenbericht)“ des IQTiG-Instituts

vorzuziehen und im Rahmen der grundlegenden Fragebogenkonzeption (siehe oben unter 4.3) zu berücksichtigen. Um eine entsprechende Darlegung im Abschlussbericht wird gebeten.

4.6 Zeitpunkte und Inhalte von Stellungnahmeverfahren

Das IQTiG sieht zum Abschlussbericht Patientenbefragung kein erneutes Stellungnahmeverfahren vor, weil Änderungen nach dem vorgesehenen Pre-Test nicht mehr möglich sind, ohne dass dieser wiederholt werden müsste. Das ist einerseits nachvollziehbar. Andererseits ist aus Sicht der Patientenorganisationen zum jetzigen Stand der Fragebogenentwicklung ein Stellungnahmeverfahren unzureichend, da zwar die Merkmale (Items) zu den jeweiligen Qualitätsaspekten definiert sind, aber keine Fragen formuliert wurden. Nach der Darstellung der Methodik, ist anzunehmen, dass ja/nein Fragen formuliert werden sollen. Für ein Stellungnahmeverfahren sollte aber der Fragebogen vorgelegt werden, der in den Pre-Test geht. Insgesamt regt die Patientenvertretung an, den oder die Zeitpunkte von Stellungnahmemöglichkeiten zu Verfahrensentwicklungen bei Patientenbefragungen zu überdenken. Es ist sicherlich sinnvoll, wie dieses Mal geschehen, bereits das Qualitätsmodell und die ausgewählten Qualitätsaspekte in ein Stellungnahmeverfahren einzubringen, doch scheint auch eine spätere Stellungnahmemöglichkeit notwendig.

Stellungnahme der maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140 f SGBV zu „Patientenbefragung Schizophrenie (Zwischenbericht)“ des IQTiG-Instituts

5. Anmerkungen zu den vorgeschlagenen Inhalten der Patientenbefragung im QS-Verfahren Schizophrenie

Prinzipiell wertet die Patientenvertretung die insgesamt im Qualitätsmodell aufgenommenen Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale als ausgesprochen relevant für eine qualitativ hochwertige, patientenorientierte Versorgung von Menschen mit Schizophrenie. Eine Weiterentwicklung auf dieser Basis wird ausdrücklich befürwortet.

5.1 Auswahl der Qualitätsaspekte für die Patientenbefragung

Im Allgemeinen weist der Bericht des IQTiG eine gute und ausführliche Darstellung der gewählten methodischen Vorgehensweisen auf. Das gilt leider nicht für die Auswahl der Qualitätsaspekte für die Patientenbefragung. Das IQTiG schreibt hierzu auf S. 20: „Im Anschluss an die Definition der Qualitätsaspekte erfolgte eine erste Zuordnung dieser zu geeigneten Datenquellen. Eine nochmalige Prüfung der Zuordnung sowie die endgültige Festlegung der jeweiligen Datenquelle(n) erfolgt im Laufe der weiteren Entwicklung im Abgleich mit den Qualitätsmerkmalen innerhalb des gesamten QS-Verfahrens.“ Die Auswahl der neun Qualitätsaspekte für die Patientenbefragung aus insgesamt 17 für das QS-Verfahren selektierten Qualitätsaspekten wird dadurch aus Sicht der Patientenvertretung nicht ausreichend begründet. Insbesondere hätten die Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten dafür genutzt werden können, zu eruieren, welche Angaben und Erinnerungen die Betroffenen für Befragungen mitbringen. Diese aus Sicht der Patientenvertretung bedauerliche Vorgehensweise hat zur Folge, dass verschiedene Entscheidungen bezüglich der Auswahl der Qualitätsaspekte für die Patientenbefragung wenig schlüssig erscheinen.

a) Qualitätsaspekt Psychotherapie

Es ist weder nachvollziehbar, dass der Qualitätsaspekt „Psychotherapie“ nur in der stationären Versorgung und PIA und nicht in der ambulanten Versorgung von Patienten mit Schizophrenie berücksichtigt werden soll, noch dass Patienten nicht zu Psychotherapie befragt werden sollen. Ein Qualitätsziel ist die leitliniengerechte Versorgung von Patienten mit F2-Diagnose ≥ 18 J. Leitlinien zu Schizophrenie empfehlen die Kombination einer Psychotherapie mit der entsprechenden Pharmakotherapie, da die Psychotherapie die Effektivität der Pharmakotherapie steigert (IQTiG Zwischenbericht Aktualisierung und Erweiterung des QS-Verfahrens Schizophrenie 2016). Trotz dieser Erkenntnisse erhält nur ein geringer Teil der Patienten mit einer Schizophrenie, einer schizotypen und wahnhaften Störung eine Psychotherapie (IQTiG Zwischenbericht Aktualisierung und Erweiterung des QS-Verfahrens Schizophrenie 2016). Während im Zwischenbericht Aktualisierung und Erweiterung des QS-Verfahrens Schizophrenie des IQTiG vom Dezember 2016 noch vorgesehen ist, den Qualitätsaspekt Psychotherapie in die Patientenbefragung aufzunehmen, ist er jetzt gestrichen, ohne nachvollziehbare Begründung.

Gerade weil im Rahmen des QS-Verfahrens Schizophrenie ein Einbezug niedergelassener psychologischer Psychotherapeuten nicht vorgesehen ist, sollte dieser Versorgungsaspekt in die Patientenbefragung aufgenommen werden. Ziel wäre, zu erfassen, ob Patientinnen und Patienten über die Vorteile einer begleitenden Psychotherapie informiert wurden und ob dieser Wunsch möglicherweise an

Stellungnahme der maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140 f SGBV zu „Patientenbefragung Schizophrenie (Zwischenbericht)“ des IQTiG-Instituts

mangelhafter Koordination bzw. dem Fehlen von Therapieplätzen gescheitert ist. Im Übrigen ist eine Verhaltenstherapie (Richtlinientherapie) eines Patienten mit Schizophrenie bei einem psychologischen Psychotherapeuten eine Leistung, die von der GKV übernommen wird und somit SGB V Bereich, und nicht, wie im Zwischenbericht Patientenbefragung QS-Verfahren Schizophrenie S. 62 irreführend dargestellt, eine Leistung mit Regelung außerhalb des SGB V.

b) Veränderung der Symptombelastung bzw. Veränderung des psychosozialen Funktionsniveaus

Diese beiden Qualitätsaspekte sollen derzeit ausschließlich über die QS-Dokumentation der Leistungserbringer bzw. Sozialdaten bei den Krankenkassen erfasst werden. Dies entspricht nach Einschätzung der Patientenvertretung einem patriarchalen, wenig patientenorientierten Vorgehen, indem die Beurteilung, ob Behandlungsziele der Patienten erreicht werden, ausschließlich der Einschätzung der behandelnden Personen überlassen wird. Diese Zuordnung ist auch vor dem Hintergrund mehrerer Ausführungen des IQTiG unverständlich.

Laut Zwischenbericht „verfolgt das IQTiG bei der Befragung von Patientinnen und Patienten Reporting-Ansätze, genauer faktenorientierte Befragungsansätze, wie sie im Rahmen der Patient Reported Experience Measures (PREM) und Patient-Reported Outcome Measures (PROM) aufgegriffen werden. Kern der faktenorientierten Befragungsansätze ist die weitestgehende Ausblendung von individuellen Werturteilen und Bewertungen, indem nach konkreten Situationen, Ereignissen, Erfahrungen oder Zuständen gefragt wird, ohne dass diese von den Befragten bewertet werden (Cleary 1999, Gerteis et al. 2016, Hodson et al. 2013, Klein 2004).“ Die für die Patientenbefragung ausgewählten Qualitätsaspekte beschränken sich nach Einschätzung der Patientenvertretung jedoch weitgehend auf PREMs, einzig der Aspekt der Teilhabe kann unter dem Gesichtspunkt eines PROMs verstanden werden, womit aber andere Schwierigkeiten verbunden sind (siehe unten). Insgesamt stellt sich die Frage, warum im Rahmen der Patientenbefragung nicht auch subjektive Wertungen oder Zustände, z. B. die krankheitsbezogene Lebensqualität bzw. Symptombelastung und das Funktionsniveau erfasst werden sollen. Bei der Validität geht es um die Konstruktvalidität, also die Frage, ob der Fragebogen das misst, was er messen soll. Zur Erfassung der Lebensqualität bzw. der Symptombelastung und des Funktionsniveaus von Patienten mit Schizophrenie gibt es inzwischen validierte Fragebögen. Auch wenn die bestehenden Instrumente wegen der mit ihnen verbundenen Lizenzkosten nicht direkt eingesetzt werden können, zeigen sie doch die prinzipielle Tragfähigkeit der Befragung von Patienten zur Ermittlung von PROMs auch bei Schizophrenie.

Erfreulicherweise hat das IQTiG im Methodenteil des vorliegenden Berichts selbst unter 5.4 ein Kapitel zur Veränderungsmessung aufgenommen. Hieraus schließt die Patientenvertretung, dass das IQTiG ernsthaft in Betracht zieht, den erreichten Behandlungserfolg direkt durch Befragung der Patienten mit in das QS-Verfahren einzubeziehen. Dies befürwortet die Patientenvertretung nachdrücklich. (Im Übrigen legt gerade die Erhebung von PROMs eine Gestaltung separater Fragebögen für die stationäre und die ambulante Versorgung nahe: Im ersteren Fall dürfte die Veränderungsmessung große Bedeutung haben, im letzteren der erreichte Dauerzustand bzw. der Umfang und die Schwere von akuten Schüben der Erkrankung.)

c) Kontinuität, Koordination und Kooperation bzw. Entlassmanagement

Diese beiden Qualitätsaspekte werden insgesamt mit sechs Qualitätsmerkmalen operationalisiert (S. 164-165). Diese Operationalisierung erscheint auf der einen Seite zu stark, nämlich ausschließlich auf

Stellungnahme der maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140 f SGBV zu „Patientenbefragung Schizophrenie (Zwischenbericht)“ des IQTiG-Instituts

den stationären Sektor fokussiert. Insbesondere bei Patienten, die längerfristig in Behandlung sind und wiederholt Phasen der stationären Behandlung benötigen, erscheint die Kooperation des/der ambulanten Leistungserbringer untereinander und mit der stationären Einrichtung, die für eine wirkliche Kontinuität der Versorgung notwendig wäre, nicht abgedeckt. Auf der anderen Seite sind die ausgewählten Qualitätsmerkmale eher wenig ambitioniert und nicht ausreichend für die Probleme der Patienten. So sollte nicht nur danach gefragt werden, ob bestimmte Angebote (Sozialer Dienst, Terminvereinbarung etc.) prinzipiell gemacht wurden, sondern auch, ob diese so ausgestaltet waren, dass sie zum Erfolg führten bzw. bei den Patientinnen und Patienten die nötige Sicherheit geschaffen wurde, z.B. nächste Schritte nach der Entlassung auch erfolgreich zu gehen.

d) Angebot und Nutzung von Versorgungsstrukturen

Aus Sicht der Patientenorganisationen sollte auch der Qualitätsaspekt Angebot und Nutzung von Versorgungsstrukturen in die Patientenbefragung einbezogen werden. Über die Befragung von Patientinnen und Patienten könnten dadurch auch Qualitätsmerkmale der Strukturqualität, z. B. zu Angeboten der Soziotherapie erfasst werden. Aus Sozialdaten lässt sich (wahrscheinlich) die konkrete Nutzung solcher Angebote ablesen, nicht aber, ob sie den betroffenen Patientinnen und Patienten in wertschätzender, attraktiver und niedrigschwelliger Form überhaupt von Leistungserbringern unterbreitet wurden.

5.2 Zuschreibbarkeit von Ergebnissen

Mit dem Aspekt der Teilhabe greift das IQTiG zweifellos ein für Patientinnen und Patienten elementar wichtiges Ergebnis der Versorgungskette auf. Letztendliches Ziel der Behandlung ist die Gewährleistung einer möglichst hohen Lebensqualität mit der Erkrankung, die sich in wesentlichem Ausmaß auch durch den Grad der möglichen Teilhabe am Gemeinschaftsleben, der möglichst eigenständigen Gestaltung der Wohnsituation, Aufbau und Erhalt einer Tagesstruktur oder einer Beschäftigungssituation bestimmt. Aus diesen grundlegenden Überlegungen und Zielsetzungen befürwortet die Patientenvertretung ausdrücklich, dass diese Aspekte über das QS-Verfahren mit erfasst werden sollen.

An dieser Stelle greifen jedoch auch methodische Erwägungen. Wie das IQTiG selbst ausführt, ist „die Zuschreibbarkeit zum jeweiligen Leistungserbringer nicht mehr gegeben“ (S. 138). An anderer Stelle (z.B. S. 161) spricht das IQTiG hier von „Systemqualität“. So wünschenswert eine Erhebung der erzielten Teilhabe aus prinzipiellen Überlegungen heraus auch ist, entspricht diese „Systemqualität“ dennoch nicht den derzeit verfügbaren Ansatzpunkten für Maßnahmen der Qualitätssicherung, die (leider!) ausschließlich auf einzelne Leistungserbringer fokussieren. Das IQTiG selbst formuliert in dieser schwierigen Situation höchst zutreffend und angemessen: „In der weiteren Entwicklung wird die Differenzierung zwischen der Unterstützung der Patientinnen und Patienten im Sinne der Prozessqualität und der Teilhabe der Patientinnen und Patienten als Ziel der Versorgung im Sinne der Ergebnisqualität berücksichtigt“ (S. 138). Prinzipiell sieht die Patientenvertretung die Erhebung beider Aspekte als wünschenswert an. Sollten sich jedoch Probleme mit der Verständlichkeit oder einer über großen Länge des Fragebogens mit Blick auf die Fähigkeiten der zu befragenden Patientinnen und Patienten ergeben, regt die Patientenvertretung an, an dieser Stelle auf die erlebte Prozessqualität

Stellungnahme der maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140 f SGBV zu „Patientenbefragung Schizophrenie (Zwischenbericht)“ des IQTiG-Instituts

abzustellen, da diese Leistungserbringern zuschreibbar und damit durch das QS-Verfahren im Interesse der Betroffenen positiv beeinflussbar sind.