

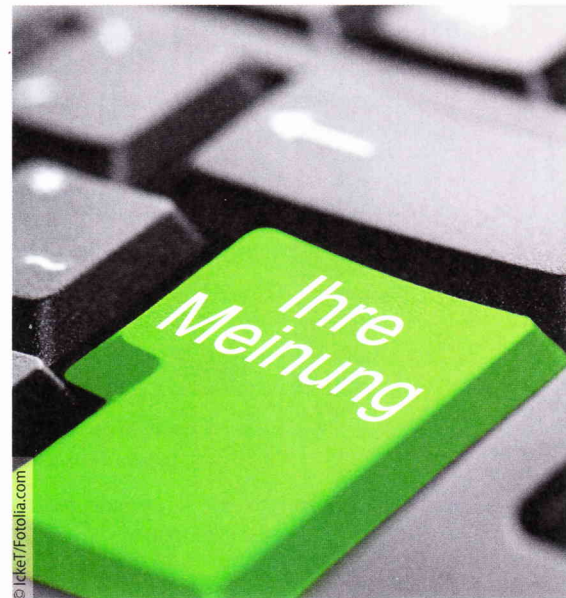
Was meinen Hausärzte zu SE?

Seltene Erkrankungen – Teil 2

DAS WICHTIGSTE IN KÜRZE

In Teil 2 unserer Serie stellen wir Ihnen die Auswertung von Befragungen zu den „Seltene Erkrankungen“ (SE) vor, der bei der Delegiertenkonferenz des Deutschen Hausärzterverbandes sowie bei einer Fortbildungsveranstaltung in Sachsen im Frühjahr 2011 durchgeführt worden sind. Etwa 50 Prozent der Teilnehmer je Veranstaltung füllten den Fragebogen aus.

von Diethard Sturm



In Ergänzung zu den Erhebungen im Auftrag des Bundesgesundheitsministeriums wurden die Hausärzte per Fragebogen noch zusätzlich befragt. Hier die Zusammenfassung der Ergebnisse:

- Bei der Frage nach der gesellschaftlichen Situation der seltenen Erkrankungen wird eine stärkere Aufmerksamkeit für nötig erachtet. Die Hausärzte fühlen sich beteiligt und gefordert, wenngleich die Volkskrankheiten gegenwärtig die Tätigkeit dominieren.
- Im Fragebereich nach der eigenen Kompetenz bezüglich SE wird das

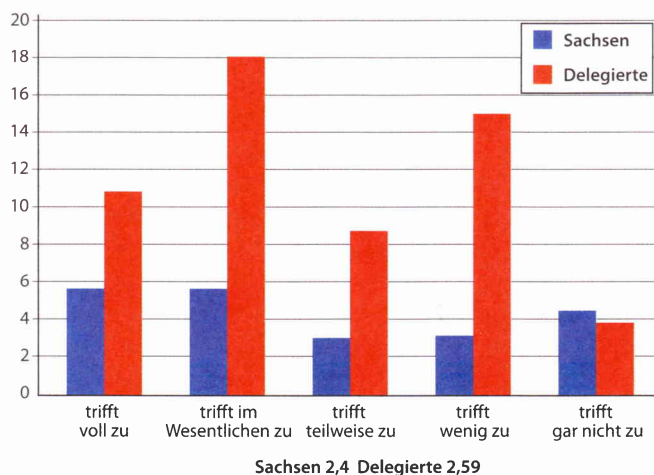
Wissen als unzureichend betrachtet, Zeitmangel ist kein Grund zur Nichtbeschäftigung, noch weniger die Kostenfrage. Bejaht wird der Wille zur exakten Diagnosestellung und dass sich unter den häufigen Krankheiten auch vielfach seltene verbergen. Es fehlen Ansprechpartner und Leitlinien.

- Geeignete Maßnahmen werden nicht in der Einzelleistungsvergütung gesehen, bei stärkerer Computerunterstützung sind die Meinungen geteilt. Fortbildung wird mehrheitlich gewünscht, ebenso bessere Informati-

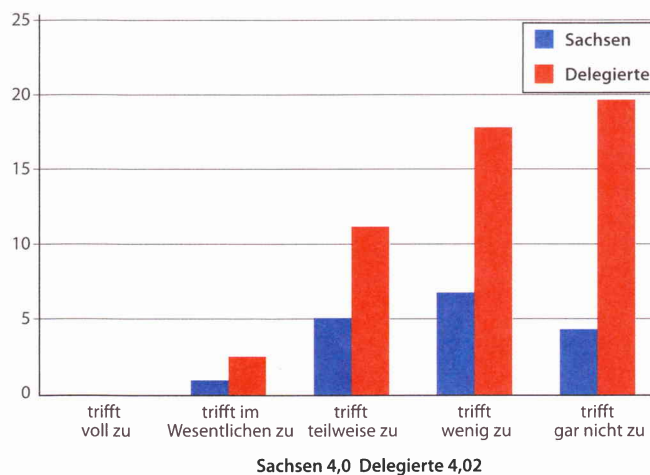
onsmöglichkeiten über SE. Referenzzentren in der Nähe sowie der unmittelbare Zugang für Patienten zu den Zentren und die Behandlungsübernahme durch die Zentren werden allgemein befürwortet.

Methodik

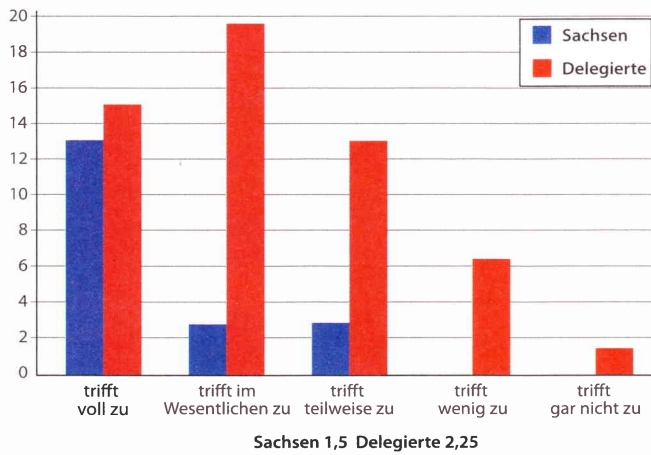
Die Befragung erfolgte in einer hausärztlichen Fortbildungsveranstaltung in Sachsen („Basisärzte“) und in der Bundesdelegiertenkonferenz des Deutschen Hausärzterverbandes, also bei Hausärzten mit überdurchschnittlichen berufspoliti-



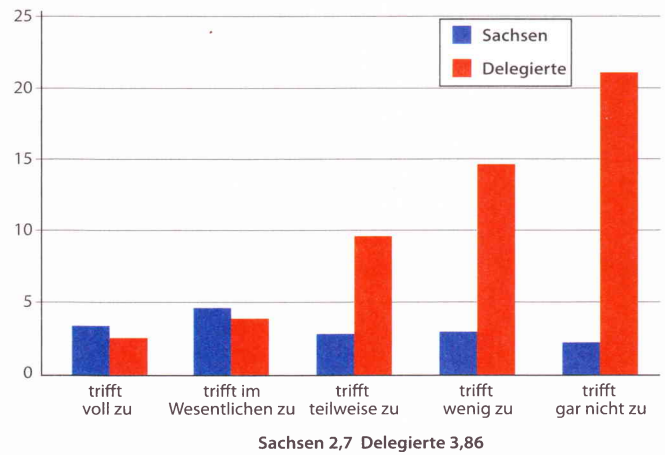
Grafik 1: Maßnahmen zur Verbesserung bei den Volkskrankheiten sind wichtiger als bei den SE.



Grafik 2: SE betreffen mich als „Hausarzt“ nicht.



Grafik 3: Wenn ich eine SE vermute, muss ich direkt an Zentren überweisen können.



Grafik 4: Die Behandlung von SE möchte ich nicht übernehmen wegen der hohen Kosten.

schen Kenntnissen und Engagement, aber bei fortgesetzter Praxisführung.

Beide Gruppen wurden getrennt ausgewertet. Die Säulen stellen absolute Zahlen der Responder dar: insgesamt 23 „Basisärzte“ und 54 Delegierte, jeweils 50 Prozent der ausgegebenen Fragebögen gingen auswertbar ein. Es wurden folgende Ergebnisse ermittelt:

Komplex 1: Wie wird die Bedeutung der „Seltene Erkrankungen“ von den Befragten gesehen?

Die befragten Hausärzte stimmen in der Tendenz der Feststellung zu, dass die SE in Deutschland zu wenig Beachtung finden. Dass die Aufmerksamkeit in der Öff-

fentlichkeit verbessert werden sollte, halten sie nicht für vorrangig.

Die jahrelange bevorzugte Ausrichtung auf die großen Volkskrankheiten, zuletzt mit den Disease Management Programmen (DMP), ist bei den Hausärzten an der Basis stark präsent (**Grafik 1**).

Dennoch widersprechen die Befragten sehr deutlich der These, dass sie mit den seltenen Erkrankungen nicht betroffen wären (**Grafik 2**).

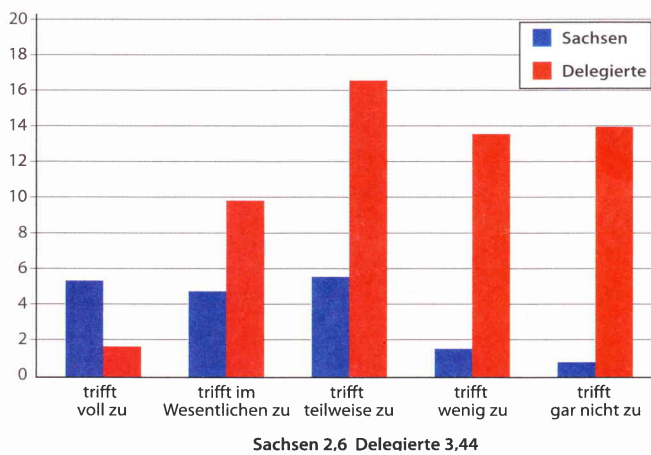
Sehr weit gestreut sind die Meinungen zu der Frage, ob sich SE selten oder häufig unterschiedlich auf die Tätigkeit auswirken. Die Versorgung der Patienten mit SE wird als eher nicht angemessen eingeschätzt.

Komplex 2: Einschätzung des eigenen Wissens und Handelns sowie Fortbildungsbedarf

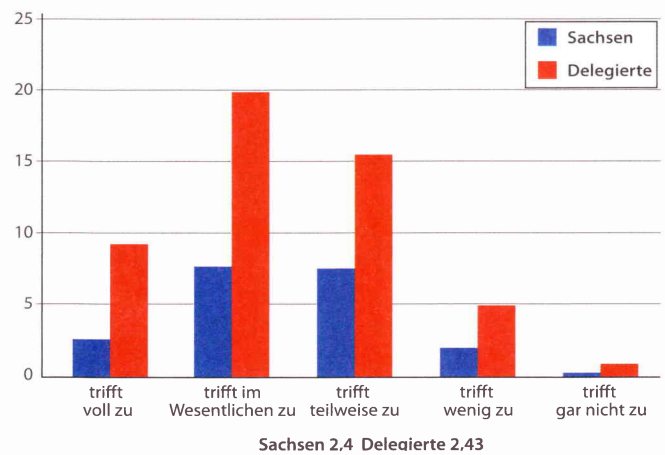
Das eigene Wissen schätzen die Befragten als eher unzureichend ein.

Sie sind sich überwiegend bewusst, dass sich unter den häufigen Beschwerden auch seltene Erkrankungen verbergen können. Leitlinien zur Diagnostik und Therapie werden mehrheitlich befürwortet. Der Mangel an Ansprechpartnern bei den Spezialisten belastet die Hausärzte. Sehr wichtig ist den Befragten der unmittelbare Zugang für Überweisungen an Zentren (**Grafik 3**).

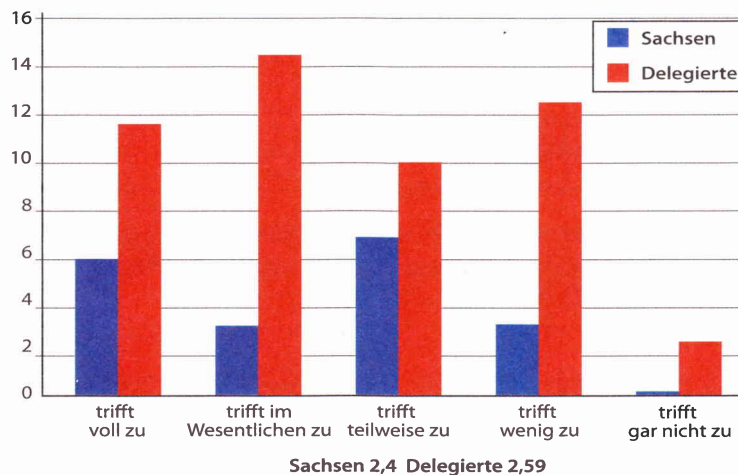
Die Alternative ist die vielstufige Überweisung, die Patient und Hausärzte glei-



Grafik 5: Patienten mit SE sollten vollständig in Zentren versorgt werden.



Grafik 6: Ich bin an Fortbildung zu den einzelnen SE interessiert.



Grafik 7: Ich möchte bei jedem Patienten eine klare Diagnose stellen.

chermaßen belastet. Die eigenständige Behandlungskompetenz wird als eher gering eingestuft.

Bei der Frage nach dem Zeitmangel weichen die Meinungen weit voneinander ab, ohne eine klare Tendenz in eine Richtung. Die Arbeitsbedingungen der Hausärzte sind nicht einheitlich.

Die Kosten sind überwiegend kein Grund, die Behandlung bei SE nicht zu übernehmen. Hier zeigt sich ein Unterschied zwischen Basisärzten und den politisch tätigen Hausärzten: letztere weisen eine höhere Resistenz gegenüber Regressdrohungen aus, die Basis hat mehr Angst (**Grafik 4**).

Komplex 3: Erforderliche Maßnahmen

Basisärzte neigen eher dazu, die Versorgung in Zentren zu verlagern. Die politisch tätigen Kollegen stufen die Rolle der Hausärzte als wesentlich stärker ein (**Grafik 5**).

Die Einzelleistungsvergütung wird vor allem von den Basisärzten nicht als Lösungsweg gesehen, aber die Meinungen sind breit gestreut.

Es besteht starkes Interesse an Fortbildung zu seltenen Erkrankungen, vor allem bei den Delegierten (**Grafik 6**).

Zum Nutzen der Praxissoftware ist die Meinung sehr uneinheitlich. Geeignete Modelle, die die Diagnosefindung unterstützen, liegen allerdings zur Zeit nicht vor. Die Informationsmöglichkeiten wer-

den von einer Mehrheit vor allem bei den Basisärzten vermisst.

Den Wunsch nach Referenzzentren in der Nähe der Praxis haben die Basisärzte deutlich stärker als die (vielreisenden) politisch aktiven Ärzte.

Recht deutlich ist der Wunsch nach einer klaren Diagnosestellung bei der Mehrheit der Hausärzte vorhanden (**Grafik 7**).

Die Mitarbeit in einem Netzwerk hingegen wird nur von einer Minderheit gewünscht.

Die Befragung zeigt, dass sich die Hausärzte vorhandener Defizite bewusst, aber auch selbst willens sind, sich den Herausforderungen zu stellen und sich mehr mit den seltenen Erkrankungen zu beschäftigen und in Zusammenarbeit mit Zentren die Patienten zu betreuen.

Die vollständige Auswertung finden Sie auf der Website des HBF, Unabhängiges Institut für hausärztliche Bildung und Forschung Dr. Sturm GmbH unter www.hausarztforschung.de.

Literatur bei Verfasser

Dr. med. Diethard Sturm
 Facharzt für Allgemeinmedizin,
 Chirotherapie
 Richterweg 29 a, 09125 Chemnitz
 E-Mail: hbfsturm@aol.com



Mögliche Interessenkonflikte: keine deklariert