

# QUALITÄTSGESICHERTE, SEKTORENÜBERGREIFENDE VERSORGUNG KRANKER NEUGEBORENER IN EINER REGION

*Ein Versorgungsforschungsprojekt zur Definition von Zielen,  
Anforderungen und Evaluationskriterien*

**DEUTSCHE STIFTUNG KRANKE NEUGEBORENE**

Dresden, 3. Februar 2015

## Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung.....	3
Hintergrund .....	3
Zielstellung .....	4
Umsetzung .....	4
Voraussichtliche Kosten .....	5
Anlage	
<i>Versorgungsbereiche in einer Perinatalregion</i>	
<i>Thesen zur Qualitätssicherung in einer Perinatalregion</i>	

## Zusammenfassung

Die Sicherstellung einer adäquaten medizinischen Versorgung in einer Region wird durch verschiedene Faktoren bestimmt, die sich aus einer abgestuften, interprofessionellen und intersektoralen regionalen Gesundheitsversorgung ergeben. Maßnahmen zur Qualitätssicherung dieser Versorgung beziehen sich bisher überwiegend auf Strukturanforderungen der einzelnen abgestuften Anbieter der stationären Betreuung.

Jedes fünfte Neugeborene muss nach der Geburt medizinisch behandelt werden. Die Entwicklung von Modellen zur qualitätsgesicherten Versorgung dieser Kinder in einer Perinatalregion setzt voraus, dass die mit einer Perinatalregion verbundenen jeweiligen Zielstellungen aller an der Versorgung Neugeborener Beteiligten benannt und gegeneinander abgewogen werden. Für die notwendige Evaluation sind prospektiv Kriterien zu definieren, welche unabhängig von den lokalen Gegebenheiten eine value-based care ermöglichen. In Ergänzung zur evidenzbasierten Medizin zielt das in Deutschland zunehmend geforderte Prinzip einer „value-based healthcare“ auf die Maximierung des Patientennutzens in Relation zum Mitteleinsatz über die gesamte Versorgungskette ab, d.h. innerhalb des Gesundheitssystems und nicht nur bei einem speziellen Leistungserbringer.

Im Rahmen des vorliegenden Projektes wird, basierend auf Methoden der qualitativen Versorgungsforschung und der Implementationsforschung gemeinsam mit den relevanten Interessensgruppen ein Leitfaden entwickelt, welcher ermöglichen soll, auf regionaler Ebene Zielstellungen der perinatalen Versorgung zu priorisieren, mit allen maßgeblich Beteiligten ein Konzept für eine Perinatalregion zu entwickeln und dessen Wirksamkeit letztlich auch zu evaluieren.

Dieser Leitfaden erlaubt die Entwicklung von perinatalen Modellregionen, welche die lokalen Besonderheiten berücksichtigen und sich bundesweit bezüglich Praktikabilität und Aussagekraft nach einheitlichen Kriterien evaluieren lassen.

## Hintergrund

Nahezu 20% aller Kinder bedürfen, bedingt durch Unreife oder angeborene Erkrankungen, um die Geburt herum (perinatal) einer stationären Behandlung. Während die Sterblichkeit der Neugeborenen (ein wichtiger Parameter der Versorgungsqualität) in Deutschland bereits niedrig ist, haben verschiedene europäische Länder, so z.B. auch Portugal, eine noch geringere Sterblichkeit. Außerdem weist die Sterblichkeit in Deutschland große regionale Unterschiede auf; ein ursächlicher Zusammenhang mit den regional sehr unterschiedlichen Versorgungsangeboten wird diskutiert.

Die Sicherstellung der adäquaten medizinischen Versorgung Neugeborener in einer Region wird durch verschiedene Faktoren bestimmt, die sich aus einer abgestuften, interprofessionellen und intersektoralen regionalen Gesundheitsversorgung ergeben. Diese betreffen nicht nur das Zusammenwirken verschiedener Fachdisziplinen (z.B. beim Übergang aus der vorgeburtlich-geburtshilflichen in die nachgeburtlich-kinderärztliche Versorgung), sondern auch eine intersektorale Abstimmung, welche die Nachhaltigkeit der stationären Behandlung bis in die ambulante Weiterbetreuung sowie die Kooperation mit den verschiedenen Trägern der Sozialhilfe sicherstellt (**Anlage 1: Versorgungsbereiche in einer Perinatalregion**).

Mit der Absicht, die Qualität der Versorgung zu verbessern, definierte der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) für Zentren, welche kranke Neugeborene betreuen, strukturelle Mindestanforderungen. Diese werden sehr kontrovers diskutiert. Hierfür ist nicht nur die geringe Datenlage ursächlich, auf welcher die Empfehlungen beruhen. Auch die Fokussierung der Empfehlungen auf Anforderungen, welche die Zentren bzw. Kliniken der einzelnen Versorgungsstufen erfüllen müssen, ohne dabei das Zusammenspiel der Versorger in einer Region zu berücksichtigen, wird kritisiert. Letztlich fehlen prospektiv definierte Kriterien, an welchen die Wirksamkeit der vorgeschlagenen Interventionen zu evaluieren ist.

Bei der Entwicklung einer qualitativ hochwertigen regionalen Versorgung müssen verschiedene Gesichtspunkte berücksichtigt werden, wie z.B.: Sicherung der regionalen Basisversorgung bei gleichzeitiger Zentralisierung der schwer Erkrankten; fächer- und sektorenübergreifende Betreuung, die sich an den Bedürfnissen der Patienten und der Familien orientiert; Sicherung der Möglichkeiten einer adäquaten Weiterbildung in der Region (**Anlage 2:** Thesen zur Qualitätssicherung in einer Perinatalregion).

Die gesundheitspolitische Herausforderung der Zukunft ist es, eine qualitätsgesicherte Versorgung in einer ganzen Region zu ermöglichen und diese nicht mehr mit Einzelindikatoren sondern im Gesamtkontext (value-based care) zu messen. Wie auch der VUD, VPU und die GNPI in einem gemeinsamen Positionspapier feststellen, sind Modelle einer Perinatalregion zu entwickeln, welche die jeweiligen lokalen Besonderheiten berücksichtigen. Voraussetzung bei der Entwicklung entsprechender Modelle ist, dass die mit einer Perinatalregion verbundenen Zielstellungen aller an der Versorgung Neugeborener Beteiligten benannt und gegeneinander abgewogen werden. Für eine unbedingt notwendige Evaluation sind prospektiv Kriterien und geeignete Qualitätsindikatoren zu definieren, welche unabhängig von den lokalen Gegebenheiten eine value-based care ermöglichen.

## Zielstellung

Im Rahmen des vorliegenden Projektes soll, basierend auf Methoden der qualitativen Versorgungsforschung und der Implementierungsforschung, ein Werkzeug entwickelt werden, um auf regionaler Ebene Zielstellungen der regionalen Versorgung konsentieren, mit allen maßgeblich Beteiligten ein Konzept für eine Perinatalregion entwickeln und dessen Wirksamkeit letztlich im bundesweiten Vergleich evaluieren zu können.

## Umsetzung

Die DEUTSCHE STIFTUNG KRANKE NEUGEBORENE (DSKN) entwickelt gemeinsam mit einer im Bereich der Versorgungsforschung ausgewiesenen Einrichtung einen Leitfaden für die Entwicklung und Evaluation einer Perinatalregion.

Die folgenden Schritte sind bei der Umsetzung dieser Zielstellung geplant:

1.) Selektive Literaturrecherche [Dauer ca. 4 Monate]

Im Ergebnis werden typische Behandlungspfade von Früh- und kranken Neugeborenen skizziert, mit deren Hilfe die an der Betreuung beteiligten Akteure, resultierende Schnittstellen und die jeweiligen

Anforderungen benannt werden können. Außerdem werden Struktur-, Prozess- und Ergebnisindikatoren spezifiziert.

#### 2.) *Workshop maßgeblicher Repräsentanten*

Orientiert an den typischen Behandlungspfaden werden Repräsentanten auf Bundesebene der unterschiedlichen Akteure und Adressaten der Behandlung bzw. Betreuung zu einem Workshop eingeladen. Diese sind neben Leistungsanbietern (Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte, Deutsche Krankenhausgesellschaft etc.) und Kostenträgern (GKV-Spitzenverband) auch wissenschaftliche Fachgesellschaften (GNPI, DGPM), Elternvertreter und politische Entscheidungsträger. Auf dem Workshop werden die Ergebnisse der Literaturrecherche diskutiert und weitere fördernde bzw. hemmende Faktoren erörtert. Im Ergebnis werden spezifische Fragestellungen für die nachfolgenden qualitativen und quantitativen Untersuchungen erwartet.

#### 3.) *Qualitative und quantitative Untersuchungen* [Dauer ca. 7 Monate]

Vor dem Hintergrund weiterer Literaturrecherchen werden lokale Repräsentanten verschiedener Regionen im Rahmen qualitativer Interviews und quantitativer Analysen (z.B. Surveys) gebeten, die spezifischen Fragestellungen (siehe Arbeitsschritt 2) zu bearbeiten bzw. zu beantworten.

#### 4.) *Konzertierung der unterschiedlichen Zielstellungen*

In einem 2. Workshop mit den verschiedenen Repräsentanten auf Bundesebene werden die Ergebnisse der quantitativen und qualitativen Untersuchungen diskutiert. Im Ergebnis werden Ziele, Anforderungen, Qualitätsindikatoren und Evaluationskriterien für Perinatalregionen in Deutschland formuliert.

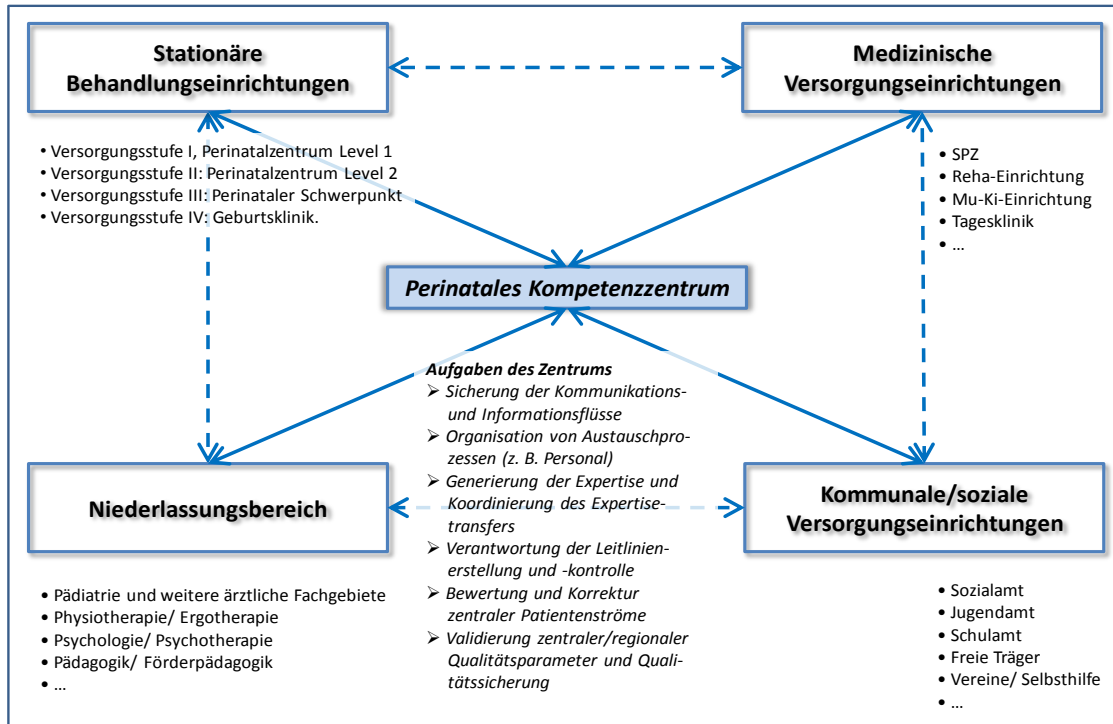
#### 5.) *Erstellen eines Leitfadens mit Möglichkeiten der Evaluation* [Dauer ca. 4 Monate]

In der abschließenden Projektphase wird, orientiert an den Patientenfaden, ein Leitfaden für die Konzeption, Implementierung, Qualitätssicherung und Evaluation von Perinatalregionen in Deutschland entworfen.

## Voraussichtliche Kosten

Die voraussichtlichen Kosten für das Projekt setzen sich aus den Personalmitteln für einen Projektkoordinator (ca. 65.000 €) und die Organisation der beiden Workshops (jeweils ca. 8.000 €) zusammen. Es wird davon ausgegangen, dass die beteiligte Einrichtung mit der Expertise im Bereich der Versorgungsforschung die notwendige Infrastruktur für das Gelingen des Projektes vorhält.

## Versorgungsbereiche in einer Perinatalregion



## Thesen zur Qualitätssicherung in einer Perinatalregion

### **1. Die flächendeckende Versorgung erfordert eine zentrumsübergreifende Betreuung.**

Derzeit stellt sich die medizinische Betreuung der kranken Neugeborenen in den regionalen medizinischen Versorgungseinrichtungen als relativ autark dar; es finden teilweise unterschiedliche Therapiekonzepte Anwendung. Dies erschwert die Verlegung eines Patienten, da eine Kontinuität in der Versorgungsqualität nicht gewährleistet werden kann. Ferner wird die Verlegung von Patienten zwischen den Einrichtungen weniger durch medizinische Notwendigkeiten als mehr durch ökonomische Aspekte bestimmt.

### **2. Der zentrumskoordinierte Expertisetransfer gewährleistet die evidenzbasierte Versorgung in der Perinatalregion.**

Die Aus-, Fort- und Weiterbildung orientiert sich derzeit an durch Fach- und Berufsgesellschaften vorgegebenen Inhalten; ein individueller Expertiseerwerb ist häufig durch begrenzte Möglichkeiten einer Klinik eingengt. Zur Sicherstellung einer flächendeckend verfügbaren Expertise gehören einerseits leicht verfügbare Informations- und Kommunikationswege, der strukturierte und in einem Verbund organisierte Zugriff auf elektronische Medien (z. B. Bibliotheken, aber auch Patientenunterlagen) wie auch der gezielte Austausch von Mitarbeitern zwischen einzelnen Einrichtungen.

### **3. Die Betreuung Früh- und kranker Neugeborener erfordert eine Stärkung der Perinatologie.**

Die Geburtshilfe, als Teildisziplin der Frauenheilkunde, fokussiert ihre Expertise insbesondere auf die Besonderheiten der Frau (und des ungeborenen Feten) während der Schwangerschaft. Die Neonatologie, als Teildisziplin der Kinderheilkunde, widmet sich den kindlichen Besonderheiten nach der Geburt. Damit erfolgt derzeit die Versorgung des ungeborenen Kindes in utero durch Frauenärzte und die des zu früh zur Welt gekommenen Feten durch Kinderärzte. Diese Trennung wird den jeweils spezifischen Anforderungen nicht gerecht und muss mit einer Stärkung des Bereiches „Perinatologie“ überwunden werden.

### **4. Die Einbeziehung der Familie garantiert die langfristige Entwicklung kranker Neugeborener.**

Die optimale Versorgung von Früh- und kranken Neugeborenen kann sich nicht ausschließlich an medizinischen Gesichtspunkten orientieren, sondern muss das gesamte familiäre System in seiner Dynamik berücksichtigen. Eltern – gerade frühgeborener und kranker neugeborener Kinder – garantieren durch erworbene, spezifische Fähigkeiten und Fertigkeiten die selbstständige Pflege und Versorgung ihres Kindes und sind die langfristig bedeutsamen Träger seiner Entwicklung.

### **5. Die erzielten initialen Ergebnisse der stationären Betreuung sind nachhaltig zu sichern.**

Ein sehr gut entwickeltes, nach entsprechendem Versorgungsaufwand abgestuftes System stationärer Versorgung Früh- und kranker Neugeborener gewährleistet die gesundheitliche Entwicklung dieser Patientengruppe initial auf hohem Niveau. Die nachhaltige Sicherung dieser Entwicklung macht eine ambulante Nachversorgung erforderlich, die zwingend an den gesundheitlichen Risiken dieser Patientengruppe orientiert und daher zentral koordiniert sein muss. Die entstehenden Gesundheitsausgaben von ca. 28,5 T€ je Früh- und krankem Neugeborenen innerhalb der ersten fünf Lebensjahre im Vergleich zu ca. 4 T€ je termingeborenem Kind verdeutlichen die ökonomische Relevanz.

## **6. Risiken der zu frühen Geburt sind von gesundheitspolitischer Relevanz.**

In den vergangenen Jahrzehnten hat sich bei absolut zunehmender Zahl von Frühgeborenen auch die Überlebenschancen deutlich erhöht. Über die aus der zu frühen Geburt resultierenden speziellen Gesundheitsprobleme des Erwachsenenalters existieren heute nur spärliche Angaben zu Prävalenz, Früherkennung und Möglichkeiten einer Vermeidung. Auch dies macht ein Konzept zentrumskoordinierter flächendeckender Versorgung erforderlich, um präventiv wirken oder ggf. die Versorgungsstrukturen und Behandlungspfade rechtzeitig auf die neuen Herausforderungen ausrichten zu können.

## **7. Eine kontinuierliche Rückmeldung der langfristigen Entwicklung ermöglicht eine Optimierung der perinatalen Versorgung.**

Derzeit ist die Behandlung der Früh- und kranken Neugeborenen in einem Perinatalzentrum mit der Entlassung aus der stationären Betreuung meistens abgeschlossen; als Qualitätsindikatoren finden damit die relativ kurzfristigen Parameter zur stationären Morbidität Verwendung. Die weitere Optimierung der initialen stationären Versorgung und ihre zukunftsfähige Ausrichtung setzt jedoch ein Verfügen über langfristig gültige Parameter voraus, die Merkmale der individuellen und/ oder familiären Lebensqualität abbilden müssen.

## **8. Die Behandlung kranker Neugeborener muss im Rahmen definierter Protokolle erfolgen.**

Das relativ junge Gebiet der Neonatologie hat in seinen Anfangsjahren von der Vielzahl unterschiedlicher Behandlungsansätze profitiert; zwischenzeitlich ist ein Wissensstand erreicht, der evidenzbasiertes Arbeiten ermöglicht und erzwingen sollte. Dies setzt gerade angesichts der Fragilität des frühgeborenen oder kranken neugeborenen Kindes wie auch der Störbarkeit seines familiären Systems eine flächendeckende und zentrumskoordinierte Versorgungskonzeption voraus, die zwingend Leitlinien in Abstimmung zwischen Zentrum und Peripherie definiert und als handlungsrelevant feststellt. Ist die Datenlage für einzelne Interventionen unzureichend, sollte die Behandlung im Rahmen von Protokollen, ähnlich dem Vorgehen in der Onkologie, erfolgen.

## **9. Präventive Maßnahmen müssen allen Frühgeborenen unmittelbar zur Verfügung stehen.**

Liegen zu einzelnen präventiven Maßnahmen bzw. ganzheitlichen Versorgungskonzepten zwischenzeitlich gute Ergebnisse aus klinischen Studien vor, so vergehen bis zu ihrer Etablierung in der klinischen Routine derzeit noch immer bis zu zehn Jahre. Zielstellung einer flächendeckenden und zentrumskoordinierten Versorgungskonzeption muss es sein, den Wissenstransfer in die Perinatalregion hinein und den zurückgerichteten Erfahrungstransfer in das Zentrum zu verbessern sowie die Etablierung in der Versorgungsroutine zu sichern.

## **10. Longitudinale Kohortenstudien ermöglichen eine Voraussage von Gesundheitsrisiken.**

Derzeit werden nur ausgewählte Frühgeborene oder kleine Stichproben mit eingegrenzten Gesundheitsrisiken punktuell untersucht; ein Vergleich mit Termingeborenen erfolgt in der Regel nicht. Kohortenbasierte Verlaufsbeobachtungen setzen eine, in ihrer Struktur und Funktion definierte Versorgungsregion voraus. Erst dann besteht die Möglichkeit populationsbasierter Aussagen zu spezifischen Gesundheitsrisiken.