



HINTERGRUNDPAPIER

Erstellt in Arbeitsgruppe 1 (Informationsmanagement) des NAMSE

AG-Leitung: Prof. TOF Wagner

BEGRIFFSBESTIMMUNG UND AUFGABENBESCHREIBUNG FÜR LOTSSEN / CASE MANAGER IM ZUSAMMENHANG MIT ZENTREN FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN (ZSEs)

Autoren: Dr. Cornelia Zeidler und Prof. TOF Wagner

Präambel:

Das vorliegende Papier spiegelt die Diskussionen in der Arbeitsgruppe wieder. Alle hier aufgeführten Maßnahmenvorschläge sind unter diesem Vorbehalt zu sehen und hatten vorläufigen Charakter. Die endgültigen, im Konsens formulierten Maßnahmenvorschläge finden Sie im Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (www.namse.de).

Ein Teil der Schwierigkeiten bei der Diagnosefindung und aber auch der Kompetenzlokalisierung (Wo finde ich einen Experten?) entsteht durch Schnittstellenprobleme. Die beteiligten Akteure (Patienten, Angehörige, Ärzte und Angehörige anderer Gesundheitsberufe) wissen nicht, wo oder wie sie an die notwendige oder hilfreiche Information kommen können. Deshalb haben sich verschiedenartige Modelle zur Verbesserung der Informationsschnittstellen herausgebildet, die hier skizziert werden sollen, um in der Diskussion über Strukturerefordernisse nicht an einander vorbeizureden. Dabei bleibt selbstverständlich, dass es aus der Natur der Problematik bei SE heraus zu Überschneidungen und Überlappungen kommen kann und muss, weshalb die Definitionen am ehesten die Haupttätigkeit einzelner Akteure (Schnittstellenakteure) darstellen können.

Im Bemühen um eine klare Abgrenzung wird im Folgenden unterschieden zwischen dem **Lotsen**, der Schnittstelle des ZSE nach außen, und dem *Case Manager*, der die Organisation einer spezifischen Medizinischen Dienstleistung für einen konkreten Patienten innerhalb eines ZSE übernimmt.

Lotse am ZSE (Schnittstelle nach außen)

Definition: Unter einem Lotsen versteht man einen ‚Helfer durch schwieriges Gewässer‘, im Zusammenhang mit SE ist darunter am ehesten die „Hilfestellung im Auffinden einer geeigneten Anlaufstelle“ für einen Patienten zu verstehen. Hierbei ist typischerweise der Lotse vorrangig telefonisch verfügbar.

Bei allgemeinen Fragen:

Typische Aufgabe: Patienten an einen Experten/ein Expertisezentrum vermitteln

Qualifikation: gebildete/geschulte medizinische Laien oder Arzt/Ärztin (falls der Lotse ein Nicht-Arzt ist, sollte ein ärztlicher Ansprechpartner für den Lotsen verfügbar sein)

Kontakt: typischerweise durch Patienten, Angehörige, Ärzte oder andere Angehörige anderer Gesundheitsberufe

Diagnosestellung: am Telefon nicht möglich/sinnvoll/zulässig

Bei bekannter Diagnose:

Typische Aufgabe: Sichtung der Patientenunterlagen auf Vollständigkeit, Terminvergabe in Spezialambulanz oder Planung einer stationären Aufnahme (Sonderfall der Organisation einer spezifischen Medizinischen Dienstleistung für einen konkreten Patienten)

Qualifikation: Arzt oder gebildete/geschulte medizinische Laien

Kontakt: typischerweise durch Patienten, Angehörige, Ärzte oder Angehörige anderer Gesundheitsberufe

Bei unklarer Diagnose:

Typische Aufgabe: Sichtung von Patientenunterlagen auf Vollständigkeit, Terminvergabe in „Spezialambulanz für unklare Diagnose“ oder Planung einer stationären Aufnahme. Bei Multiorganbeteiligung ggf. Planung interdisziplinärer Fallvorstellung (Sonderfall der Organisation einer spezifischen Medizinischen Dienstleistung für einen konkreten Patienten)

Qualifikation: Arzt

Kontakt: abhängig von der Zugangsregelung für diese Option (Sprechstunde für unklare Diagnose); entweder durch den Patienten selbst oder durch den betreuenden Arzt

Diagnosestellung: entfällt an dieser Stelle; ggf. aber Weiterleitung an ein „Fach“-Zentrum, wenn dies aus den Unterlagen naheliegender ist

Case Manager (Schnittstellenmanagement im ZSE)

Hintergrund: Case Management steht in der Tradition von Behandlungsidealen der Weltgesundheitsorganisation, die eine auf den Fall abgestimmte, konstante und sektorenübergreifende Versorgung von Patienten fordert. Hierbei wird einer Person oder Personengruppe die Verantwortung für die Koordination des Behandlungsgeschehens eines oder mehrerer Patienten übertragen (zitiert nach Vahle T, 2011; Ewers & Schaeffer 2000; DGCC o.J.).

Definition: Unter einem Case Manager (CSM) versteht man den Organisator einer spezifischen Medizinischen Dienstleistung für einen konkreten Patienten. Der CSM kann sich mit der Diagnostik oder der Therapieeinleitung, der Rehabilitation nach operativen Eingriffen oder der Vermittlung geeigneter Ansprechpartner befassen.

Typische Aufgabe: Organisation einer spezifischen Medizinischen Dienstleistung für einen konkreten Patienten und konkreten Zeitraum

Qualifikation: Pflegemitarbeiter mit zusätzlicher Qualifikation (noch nicht einheitlich geregelt); speziell gebildete/geschulte medizinische Laien

Kontakt: typischerweise durch das Behandlungsteam, welches die Verantwortung für die Koordination des Behandlungsgeschehens delegiert

Diagnosestellung: entfällt