

# Prozess und Aufwand einer dualen Lotsenstruktur zur Diagnosefindung an Zentren für Seltene Erkrankungen – Ergebnisse aus dem ZSE-DUO-Projekt

A.-M. Lapstich<sup>1</sup>, C. Krauth<sup>1</sup>, Kristina Schaubert<sup>1</sup>, ZSE-DUO working group.

<sup>1</sup> Medizinische Hochschule Hannover, Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung, Hannover, Deutschland

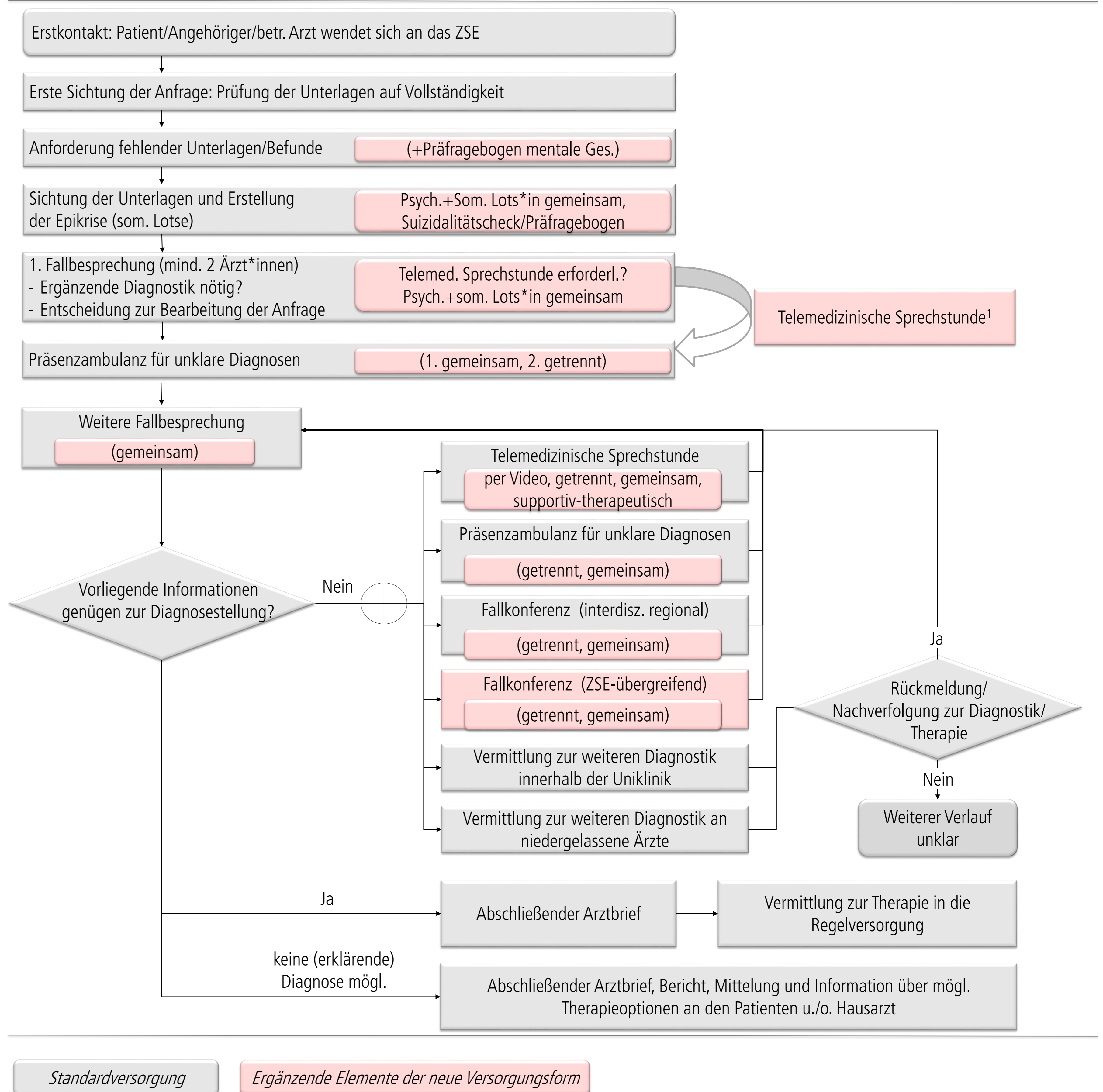
## Hintergrund

Für Patient\*innen mit unklaren Beschwerden, welche nach umfassender Diagnostik weiter ohne Diagnosestellung bleiben, stellt sich der Verdacht einer zugrunde liegenden seltenen Erkrankung. In Deutschland besteht die Möglichkeit, unklare Diagnosen an Zentren für seltene Erkrankungen (ZSE) nach einem generalisierten Versorgungspfad strukturiert beurteilen zu lassen. Das Projekt ZSE-DUO konnte aufzeigen, dass die Chance auf eine Diagnosestellung durch die Erweiterung des Versorgungspfades durch Integration eines psychosomatischen bzw. psychiatrischen Lotsen in alle Versorgungsprozesse, die Aufnahme eines Präfragebogens zur mentalen Verfassung, eine supportive telemedizinische Sprechstunde sowie überregionale interdisziplinäre Fallkonferenzen um 13% gesteigert, die Diagnosedauer um 2 Monate verkürzt und die Überleitung in die Regelversorgung verbessert werden konnte [1]. Das vorliegende Poster untersucht den Versorgungspfad und quantifiziert Leistungshäufigkeit sowie -dauer, Anzahl beteiligter Lotsen und Kosten der Kernprozesse der Diagnosestellung. Die Ergebnisse der Standardversorgung (SV) und der neuen Versorgungsform (NVF) werden gegenübergestellt.

## Methoden

In 11 ZSE deutschlandweit konnten 1.379 Patient\*innen ab dem 12 Lebensjahr mit unklarer Diagnose zwischen Oktober 2018 und Januar 2021 in die Studie eingeschlossen werden. Für die vorliegende Analyse liegen für 672 Patient\*innen für die SV und 668 für die NVF verwertbare Daten vor. Die relevanten Leistungen wurden entlang der Standard Operation Procedures (SOP) im Projekt, Fokusgruppen und einer quantitativen Befragung der beteiligten Ärzt\*innen an den ZSE identifiziert. Leistungshäufigkeit, Dauer und Anzahl beteiligter Ärzt\*innen wurden durch die Ärzt\*innen quantifiziert. Die Bewertung der Kosten erfolgte mittels standardisierter Bewertungssätze. Unterschiede zwischen den Untersuchungsgruppen wurden entsprechend des Skalenformat mit einem Mann-Whitney U-Test oder Chi-Quadrat Test geprüft.

Abbildung 1 Versorgungspfad ZSE-DUO



Anmerkungen. <sup>1</sup>Bei einem Hinweis auf Suizidalität Kontaktaufnahme mit dem\*r Patient\*in durch den psychosomatisch bzw. psychiatrischen Lotsen.

Tabelle 1 Bewertung des Aufwands relevanter Leistungen

	Leistungshäufigkeit			Leistungsdauer in Minuten <sup>1</sup>			Anzahl beteiligter Ärzt*innen <sup>1</sup>			Kosten pro Patient*in in EUR				
	n IG mind. 1 Leistung	Δ	p	IG Leistungen	Δ	p	Mdn IG	Δ	p	M IG	Δ	p		
<b>ZSE-DUO spezifische Leistungen</b>														
Präfragebogen <sup>2</sup>	686	686	-	686	686	24	24	-	1	1	-	47	47	-
Epikrise	686	14	-	686	14	206	0	↓	1	0	-	234	-67	↓
1. Fallbesprechung und Unterlagensichtung	686	14	-	686	14	45	-7	↓	3	1	-	148	46	↑
jede weitere Fallbesprechung <sup>3</sup>	376	261	↑	638	478	26	-48	↓	2	0	↑	73	38	↑
1. Präsenzsprechstunde	686	14	-	686	14	177	78	↑	2	1	-	190	84	↑
jede weitere Präsenzsprechstunde	127	34	↑	173	32	88	25	↑	2	0	↑	41	30	↑
Telemedizin	228	132	↑	464	348	39	-6	↑	2	1	↑	39	32	↑
interdisziplinäre Fallkonferenzen regional	324	-12	n. s.	424	-48	21	4	↑	6	1	↑	138	50	n. s.
ZSE-übergreifende interdisziplinäre Fallkonferenz <sup>2</sup>	13	13	-	14	14	33	33	-	7	7	-	7	7	-
Arztbrief	686	14	-	686	14	192	46	↑	3	1	-	219	49	↑
<b>Gesamt<sup>3</sup></b>	<b>661</b>	<b>-11</b>	<b>-</b>	<b>4988</b>	<b>1411</b>							<b>1138</b>	<b>318</b>	<b>↑</b>
<b>Medizinische Untersuchungen<sup>4</sup></b>														
Genetische Untersuchung	228	48	↑	228	48							125	24	↑
Biopsie	168	57	↑	172	61							60	22	↑
MRT	175	59	↑	177	60							37	13	↑
Blutuntersuchung	503	137	↑	503	137							36	11	↑
Andere Blutuntersuchung (z.B. Nierenwerte)	411	95	↑	411	95							28	9	↑
CT/PET	74	13	n. s.	75	13							18	4	n. s.
Sonografie	150	28	n. s.	151	27							15	4	n. s.
Liquorentnahme	60	4	n. s.	60	4							10	-5	n. s.
ENG	120	-6	n. s.	120	-6							11	-1	n. s.
EKG	48	12	↑	48	12							15	8	↑
<b>Gesamt</b>	<b>686</b>	<b>14</b>	<b>-</b>	<b>3433</b>	<b>654</b>							<b>427</b>	<b>106</b>	<b>↑</b>

Anmerkungen. Fallzahlen: KG n=672, IG n=686. <sup>1</sup>Angaben für Patient\*innen mit mindestens einer Leistung in dem Bereich. <sup>2</sup>Leistungen der NVF, daher nur in der IG. <sup>3</sup>abweichende Fallzahl IG n=661. <sup>4</sup>Listung der 10 teuersten Leistungen. Die Gesamt Zeile umfasst insgesamt 26 erfasste Untersuchungen. Abkürzungen/Symbole: „Δ“ = IG – KG, M = Mittelwert. p = Pfeile markieren signifikante Differenzen zwischen IG und KG nach einem Mann-Whitney U-Test/ Chi-Quadrat (mit p<0,05). „-“ = Logikbedingt keine Angabe/Signifikanztestung. „n. s.“ = nicht signifikant. „MRT“ = Magnetresonanztomographie. „CT/PET“ = Computertomographie. „ENG“ = Elektroneurographie. „EKG“ = Einfaches Elektrokardiogramm

[1] Preprint: Hebestreit et al. 2023. Added Value of a Mental Health Specialist for Evaluation of Undiagnosed Patients in Centres for Rare Diseases – The ZSE-DUO Cohort Study. Preprints with THE LANCET at SSRN. Retrieved [August 15, 2023] from [https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract\\_id=4404858](https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=4404858)

## Ergebnisse

Abbildung 1 veranschaulicht den Versorgungspfad. Tabelle 1 zeigt die für die Diagnosestellung durchgeführten ärztlichen Leistungen an den ZSE sowie medizinische Untersuchungen. Die häufigsten ZSE-DUO spezifischen Leistungen sind jene, die alle Patient\*innen unabhängig von der Versorgungsform erhielten (Epikrise, Unterlagensichtung, erste Fallbesprechung, erste Präsenzsprechstunde, Arztbrief). Der höchste Zusatzaufwand durch die NVF wurde hinsichtlich der ersten Präsenzsprechstunde, sowohl für die Dauer (Δ=78 Minuten) als auch Kosten (Δ=84 EUR) ermittelt, p<0,001. Bei den medizinischen Untersuchungen wurden am häufigsten Blutuntersuchungen durchgeführt (n=869 von 1.358). Die höchsten Kosten verursachten hingegen die genetischen Untersuchungen (N=1.358, M=114, SD=176). Insgesamt fielen die Kosten der NVF höher aus (Δ=423 EUR, p<0,001).

## Schlussfolgerungen

Die Involvierung eines psychosomatisch bzw. psychiatrischen Lotsen in den Diagnoseprozess an einem ZSE führt zu einem zusätzlichen Aufwand für die Mehrheit der identifizierten Leistungen. Diese sind den positiven Ergebnissen durch die NVF gegenüberzustellen [1]. Zur weiteren Bewertung der Kosten-Nutzenrelation soll in einer weiteren Teilstudie die Kosteneffektivität, Lebensqualität sowie ein Regressionsmodell mit weiteren Einflussparametern untersucht werden.