

Pisa oder Glasnost in der Mukoviszidose-Behandlung?

Das ganze Land diskutiert über Bildung. Warum? Weil erstmals objektiv gemessen wird und jedes Land und jedes Bundesland Rückmeldungen über seine Qualität im Vergleich mit anderen bekommt. Gegen viele Widerstände wurde hier das Prinzip der Transparenz durchgesetzt: Eltern und Schüler erfahren die Ergebnisse der eigenen Schulart und des eigenen Bundeslandes. Warum ich das hier erwähne? In der Mukoviszidose-Qualitätssicherung (QS) misst man seit vielen Jahren (viel länger als bei anderen Erkrankungen) ganz genau die Qualität der Betreuung, und man weiß z.B. auf das Komma genau, dass immerhin 66,9% der 6-18-Jährigen eine normale Lungenfunktion haben. Von „normal“ spricht man hier, wenn die Einsekundenkapazität, also der FEV1, mindestens 80% vom Durchschnittswert gleichaltriger gesunder Menschen erreicht. Die am QS-System beteiligten Ambulanzen erhalten auch detaillierte Rückmeldungen über ihre Ergebnisse im Vergleich mit allen anderen Ambulanzen. Nur: Eltern und Patienten erfahren diese Vergleichsergebnisse nicht. Die Veröffentlichung bleibt anonym, nur unter der zugesicherten Vertraulichkeit liefern die Ambulanzärzte freiwillig ihre Daten.

In der Schule ist das inzwischen anders: Die Daten sind öffentlich, Glasnost wurde eingeführt, in der Zeitung stehen inzwischen Schulen-Rankings. Da Eltern eine gute

Schule wollen, entsteht Wettbewerb unter den Schulen, kritischer, aber effizienter Dialog mit den Lehrern über Verbesserungsmöglichkeiten, Reformen und Missstände - vielfältige Anregungen sind die Folge. In der Summe, so kann man zumindest vermuten, steigt die Qualität der Schulbildung.

Warum werden die Einzelergebnisse einer Ambulanz nicht veröffentlicht, obwohl diese doch Auswirkung auf das Leben der Patienten haben? Ein Beispiel: Man ermittelt in jeder Ambulanz, wie groß der Anteil der Patienten mit normaler Lungenfunktion ist (also wie oben $FEV1 \geq 80\%$) - wir bezeichnen diese Patienten hier einfach als „gesunde“ Patienten. Dieser Anteil der „gesunden“ Patienten an allen CF-Patienten einer Ambulanz in Prozent variiert erheblich (siehe Abbildung): Es gibt zwei Ambulanzen in Deutschland, bei denen über 90% der CF-Patienten „gesund“ sind (Balken ganz rechts), aber es gibt auch acht Ambulanzen, in denen nur weniger als jeder fünfte Patient „gesund“ ist (die zwei Balken ganz links)! Genauso starke Unterschiede unter Ambulanzen würden wir finden, wenn wir Lebenserwartung, Gewicht oder andere Maßstäbe ansetzen. Man kann natürlich darüber diskutieren, ob diese Daten die Qualität widerspiegeln, aber es ist doch relevant, ob (um ein anderes Beispiel zu nennen) die Lebenserwartung in meiner Ambulanz dem Bundesdurchschnitt von 33 Jahren entspricht, oder ob ich am besten CF-Zentrum behandelt werde, an dem die Lebenserwartung bei 47 Jahren liegt (diese Daten stammen von 2003 von den US-amerikanischen CF-Zentren)! Bei Qualitätsvergleichen zwischen Ärzten oder Kliniken findet man immer gute und schlechte, eine Kurve in Form einer Glocke ist ganz normal. Aber ich geb's zu: Ich wüsste gerne, an welcher Stelle die Ambulanz steht, der ich meine Gesundheit anvertraue, mit der ich meine Therapie bespreche und bei der ich mir medizinischen Rat hole. Und die Eltern wollen im Allgemeinen auch nur „das



Beste“ für ihr krankes Kind. Die zentrale Frage ist: Was soll der Mukoviszidose e.V. tun, wenn er feststellt, dass CF-Patienten mit sehr unterschiedlicher Qualität behandelt werden? Die Behandlung ist von außen gesehen an zertifizierten Ambulanzen ziemlich gleich: erfahrene und engagierte Spezialisten behandeln in mit allen erforderlichen Geräten ausgestatteten Ambulanzen nach einheitlichen Leitlinien. Damit wurden bisher auch große Fortschritte in der Therapie gemacht - aber nicht überall! Wenn wir die Lebenserwartung bei CF weiter erhöhen wollen, müssen wir herausfinden: Woher kommen die Unterschiede? Nach Don Berwick (Leiter des Instituts für Verbesserungen im Gesundheitssystem in Boston, USA) müssen Mediziner dafür zwei Dinge tun: sich selbst messen und offen legen, was sie tun. Keine Geheimnisse - Patienten sollten vollen Zugang zu den Vergleichszahlen haben, damit Diskussion und nachfolgend Verbesserung ermöglicht und erzwungen wird. Auch die amerikanische Cystic Fibrosis Foundation fand das logisch, gab die Namen der fünf besten Zentren bekannt und definierte als Ziel, dass alle CF-Zentren ihre Ergebnisse veröffentlichen sollen. Atul Gawande (Arzt und Autor des u.g. Artikels) analysierte das nach der Statistik beste US-CF-Zentrum: Dort war auf den ersten Blick alles genau wie in anderen CF-Ambulanzen, und doch war alles anders:

Der Ambulanztar Dr. Warwick hat drei Grundsätze:

1. Alles tun, um die Lunge frei zu halten.
2. Jeder Patient sollte so therapiert werden, dass er später eine Altersrente beziehen kann.
3. Man muss den Unterschied sehen zwischen einer 99,5%-Therapie und einer 99,95%-Therapie.

Nach Warwicks Meinung reichen die Behandlungsrichtlinien für eine gute Behandlung bei weitem nicht aus, sie seien Aufzeichnungen aus der Vergangenheit und sollten ein Haltbarkeitsdatum tragen. Nach Eindruck des Autors liegt der Unterschied zwischen guter und schlech-

ter CF-Therapie nicht im medizinischen Sachverstand oder der Ausbildung, sondern in der Persönlichkeit des Arztes: Die Intensität und Beständigkeit der Therapieanleitung, der Scharfsinn und der Ideenreichtum in der täglichen Beratungsarbeit, die Bereitschaft zu ständigem Experimentieren, eine konzentrierte Angriffslust, die sich nicht mit Rückschlägen abgibt. In den USA ergibt die Analyse, dass die jährliche Verbesserung vor allem von den Top-Ambulanzen getragen wird, d.h. die Besten werden immer noch besser: Haben sie evtl. eine außergewöhnliche Lern- und Anpassungsfähigkeit? Aber die Lektion wird blockiert. Erst wenn wir die Ambulanzbücher öffnen, können wir lernen, wie die Besten ihre guten Resultate erzielen. Dass diese Forderung bei Ärzten Angst auslöst, ist verständlich: Was wird die Klinikleitung sagen, wenn ich unterdurchschnittlich abschneide? Werden mir die Patienten davonlaufen? Wird das vordergründig eher ungünstige Abschneiden im Vergleich mit anderen Ambulanzen Auswirkungen auf die Zukunft meiner Ambulanz haben? Werden besondere Umstände und die Unsicherheit der Parameter noch gehört werden? Erste Erfahrungen in den USA zeigen, dass die Patienten ihrer Ambulanz treu bleiben, wenn sie erleben, dass sich Ärzte aufrichtig um die Verbesserung bemühen. Die Einwände der Ärzte mögen zum Teil zwar berechtigt sein, doch es bleibt ein Fakt: Es gibt zu große Qualitätsunterschiede, und die entscheiden bei CF über Lebensjahre. Darüber sollten wir reden.

Stephan Kruij

Literatur:

Atul Gawande: „The Bell Curve – What happens when Patients find out how good their doctors really are?“ In: *The New Yorker Fact* vom 06.12.2004, im Internet: http://www.newyorker.com/fact/content/?041206fa_fact



Stephan Kruij