



Klinisches Qualitätsmanagement bei entzündlich rheumatischen Erkrankungen

*Die SCQM Foundation ist eine Stiftung der Schweizerischen Gesellschaft für Rheumatologie unter der Aufsicht der Eidgenössischen Stiftungskommission. Die SCQM Foundation unterstützt den Rheumatologen im Qualitätsmanagement der entzündlich rheumatischen Erkrankungen und betreibt eine Forschungsplattform für Langzeitstudien und pharmaökonomische Fragestellungen. Die SCQM Foundation ist **kein** Projekt der Pharmaindustrie. Die Pharmaindustrie unterstützt den Betrieb der SCQM Foundation zwar finanziell, **hat aber zu keiner Zeit Einfluss weder auf das Qualitätsmanagement noch auf die Forschung.***

Nachfolgend informieren wir Sie über das gesamtschweizerische Projekt:

Patienten Information

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient

Sie werden von Ihrem Rheumatologen¹ wegen Ihrer entzündlich rheumatischen Erkrankung behandelt. Diese Erkrankung lässt sich heute zwar viel besser therapieren als noch vor wenigen Jahren, aber es gibt immer noch viele offene Fragen. Mit welchen Medikamenten oder Medikamentenkombinationen lassen sich die Entzündungen der Gelenke am besten beeinflussen? Wie lassen sich Nebenwirkungen vermeiden oder lindern? Welchen Einfluss haben gewisse Medikamente auf das Abwehrsystem? Um solche Fragen besser untersuchen und damit noch besser helfen zu können, möchten wir Sie bitten, an der SCQM Kohorte teilzunehmen. Sie würden uns damit die Daten über den Verlauf Ihrer Erkrankung und Ihrer Behandlung zur Verfügung stellen. Gleichzeitig haben Sie aber auch einen persönlichen Nutzen (s. weiter unten). Wir bitten Sie, diese Information sorgfältig durchzulesen. Bitte fragen Sie Ihren Arzt, wenn Sie etwas nicht verstehen oder mehr wissen möchten.

Ziel des Qualitätsmanagements

Ziel der Befragung und der Dokumentation ist die kontinuierliche Optimierung der Behandlung durch regelmässige, international gebräuchliche, standardisierte Erfassung und Verlaufskontrollen Ihrer Krankheit. Mittels Auswertung Ihrer eigenen Daten kann der Verlauf Ihrer Erkrankung besser beurteilt werden, da mit besseren therapeutischen Entscheidungsgrundlagen gearbeitet werden kann.

Wie werden Ihre Krankheitsdaten erfasst?

Für den Einschluss Ihrer Daten in die Datenbank wird eine gründliche klinische Untersuchung durchgeführt einschliesslich Blutuntersuchungen und Bilddokumenten (digitale Bilder inklusive Röntgenbilder). Dabei werden unter anderem die Entzündungsaktivität und Funktionseinschränkungen der Gelenke resp. der Wirbelsäule beurteilt. Ebenso wichtig wie die Informationen aus der klinischen Untersuchung sind Ihre Angaben zu Schmerzen und Behinderungen im Alltag, welche im Patientenfragebogen von Ihnen persönlich eingetragen werden.

1 Um der besseren Lesbarkeit willen sind immer nur die männlichen Formen aufgeführt, auch wenn beide Geschlechter gemeint sind. Wir bitten die Leserinnen um Verständnis.

Wieso braucht es Bilddokumente?

Um Veränderungen an Knochen und Gelenken zu überwachen, ist das Anfertigen von Bilddokumenten (Röntgenbilder, MRI, Ultraschall usw.) in regelmässigen Abständen notwendig. Zu Beginn der Erkrankung oder bei entscheidenden Therapiewechseln ist eine häufigere Kontrolle angebracht als nach ca. 3 – 5 Jahren. Man weiss heute, dass Schädigungen an Knochen und Gelenken auch bei „ruhigem“, schmerzarmem Verlauf noch fortschreiten und eventuell eine Therapieänderung erfordern können. Aus diesem Grund ist es wichtig, dass auch bei geringer Krankheitsaktivität gelegentlich Bilddokumente angefertigt werden. Die Veränderungen an den Knochen und Gelenken werden bei SCQM resp. durch angeschlossene Spezialisten beurteilt und die Daten dem behandelnden Arzt zur Verfügung gestellt.

Wie werden Ihre Angaben ausgewertet und gespeichert?

Ihr Rheumatologe trägt seine Befunde in die online Datenbank ein. Sie haben die Möglichkeit, Ihren Fragebogen entweder online auszufüllen oder sich von Ihrem Arzt einen Papierfragebogen aushändigen zu lassen und diesen an die SCQM Geschäftsstelle zu senden, wo Ihre Daten in die Datenbank eingegeben werden. Sobald auch Ihre Daten eingegeben sind, ist für Sie und Ihren Arzt ein Bericht mit Verlaufskurven Ihrer Krankheit in der online Datenbank ersichtlich.

Wer hat Einsicht in Ihre Daten? Wie sieht es aus mit Datenschutz?

Der Arzt, der die Daten in die Datenbank eingibt, sieht sowohl die klinischen Daten wie auch die Angaben, die von Ihnen gemacht wurden. Erfolgt die Dateneingabe in das SCQM Register durch einen Spitalarzt, haben die Ärzte dieser Abteilung (z.B. Rheumaklinik eines Spitals) Einblick in Ihre SCQM Daten. Dies kann von Nutzen sein, wenn Sie die Klinik aufsuchen müssen und der Arzt, der Sie normalerweise behandelt, abwesend ist. Der Datenfluss ist somit gewährleistet.

Die Mitarbeitenden der SCQM Foundation haben ebenfalls Einsicht in alle Daten, die von Ihnen in der Datenbank gespeichert sind. Dies ist notwendig, damit die Zusammenführung der Daten zu einem Patienten gewährleistet ist und keine Doppeleinträge gemacht werden. Alle Personen, die Einsicht haben in Ihre Daten unterstehen dem medizinischen Berufsgeheimnis.

Für die Forschung werden alle Daten in einer separaten Datenbank unter strikter Anwendung des Datenschutzgesetzes gespeichert. Dabei werden sämtliche Angaben, die einen Rückschluss der Daten auf Sie zulassen würden (Namen, Vornamen, genaues Geburtsdatum) entfernt und durch einen zufälligen Code ersetzt. Der Schlüssel dieses Codes liegt ausschliesslich bei einer Person im SCQM. Die Wissenschaftler, die Daten des SCQM Registers auswerten, haben nur Zugang zu den medizinischen Daten, nicht aber zu den identifizierenden Informationen, d.h. sie erhalten die Daten in codierter Form, ohne Namen, Vornamen und Geburtsdatum.

Wie gross ist Ihr Aufwand?

Nach der Einschlussuntersuchung werden Sie und Ihr Arzt einmal pro Jahr aufgefordert, eine Jahreskontrolle durchzuführen und die erhobenen Untersuchungsdaten in die Datenbank resp. den Papierfragebogen einzutragen.

Ausserdem ist es wichtig, dass bei jeder Änderung der Krankheitsaktivität und der Behandlung oder bei schweren Nebenwirkungen eines Medikaments ein zusätzlicher Fragebogen ausgefüllt wird. Auf jeden Fall sollte einmal pro Jahr eine Kontrolle bei Ihrem Arzt mit Ausfüllen der Fragebogen erfolgen.

Die Fragebogen sind in verschiedene Abschnitte gegliedert: Sie umfassen sowohl Krankheitsaktivität, Behinderung im Alltag, als auch Fragen zum Allgemeinen Gesundheitszustand und zur Lebensqualität. Es werden auch Fragen zum sozialen und Berufsumfeld sowie zur Krankheitsbewältigung gestellt. Zum Teil sehen sich die Fragen in den verschiedenen Abschnitten ähnlich, was auf die unterschiedliche Gewichtung der Krankheitsaspekte in den Abschnitten zurück zu führen ist. ***Ihr persönlicher Aufwand besteht im regelmässigen und vollständigen Ausfüllen des Patienten-Fragebogens.***

1 Um der besseren Lesbarkeit willen sind immer nur die männlichen Formen aufgeführt, auch wenn beide Geschlechter gemeint sind. Wir bitten die Leserinnen um Verständnis.

Was passiert mit Ihren Daten bei einem Arztwechsel?

Bei einem allfälligen Arztwechsel können Sie weiterhin an der Befragung teilnehmen. Die Teilnahme an der Langzeituntersuchung erweist sich im Fall eines Arztwechsels als nützlich, da der neue behandelnde Arzt Einsicht hat in alle bisher eingetragenen Krankheits- und Behandlungsdaten, sofern Sie dieser Dateneinsicht zustimmen. Sie werden in diesem Fall gebeten, Ihre Zustimmung mittels Unterschrift auf einem vorgedruckten Formular zu bestätigen.

Was passiert mit Ihren Daten, wenn Sie wegen Ihrer Krankheit von mehr als einem Arzt betreut werden?

Wenn Sie zum Beispiel regelmässig Ihren Rheumatologen aufsuchen und gelegentlich auch für Kontrollen ins Spital gehen, können beide Institutionen Einträge ins SCQM Register machen bzw. die Daten einsehen. Wie bereits im vorangehenden Abschnitt beschrieben, ist es für die Kontinuität der Behandlung nützlich, wenn alle Ärzte, die Sie wegen Ihrer rheumatischen Erkrankung behandeln Einsicht haben in die Krankheitsdaten.

Sie können dieser Dateneinsicht zustimmen. Sie haben aber jederzeit auch die Möglichkeit, diese Einsichtnahme in Ihre Daten durch verschiedene Ärzte zu unterbinden. Bitte kontaktieren Sie uns in diesem Fall: Tel. 043 268 55 77 oder per Mail: scqm@hin.ch

Wie wird der Hausarzt informiert?

Der Hausarzt als zentrale Bezugsperson für Ihre Gesundheit soll über Ihre Krankheitsdaten informiert sein. Dies geschieht mit einer Kopie der aktuellen Resultate durch Ihren Rheumatologen.

Was ist Ihr persönlicher Vorteil?

Durch die systematische Erfassung der Schmerzen und Ihrer Einschränkungen im Alltag mit Hilfe der Fragebogen erhält Ihr Arzt ein umfassenderes Bild Ihrer Krankheit und kann diese besser einschätzen und damit besser behandeln.

Studien haben gezeigt, dass durch ein solches datengestütztes Management die Behandlungsergebnisse längerfristig eindeutig besser waren als beim konventionellen, „gefühlsmässigen“ Vorgehen.

Die wissenschaftlichen Erkenntnisse, welche durch die Auswertung der Daten gewonnen werden, sollen ausserdem mittel- bis langfristig helfen, wichtige offene Fragen in der Therapie der entzündlich rheumatischen Erkrankungen zu beantworten und damit zu einer Optimierung der Behandlung allgemein beitragen.

Wie werden Sie informiert?

Über Ihre persönlichen Daten werden Sie von Ihrem behandelnden Arzt informiert oder Sie haben ein Login und können Ihre Daten jederzeit online anschauen. In grösseren Abständen werden Informationen über den Ablauf der Untersuchung und spätere Auswertungsprojekte in der Patientenzeitschrift „vertical“ der Schweizerischen Vereinigung Morbus Bechterew SVMB oder im „info“ der Schweizerischen Polyarthritikervereinigung oder im „forum R“ der Rheumaliga Schweiz publiziert.

Beim SCQM Qualitätsmanagement handelt es sich um ein Langzeitprojekt (mit mehreren konkreten Einzelstudien); wir sind Ihnen daher sehr dankbar, wenn Sie sich bereit erklären, über einen längeren Zeitraum mitzuwirken.

Selbstverständlich sind Sie frei, jederzeit ohne Angabe von Gründen Ihre Mitarbeit zu beenden, ohne dass Ihnen daraus ein Nachteil entsteht. Falls Sie dies möchten, bitten wir Sie um eine Mitteilung an Ihren behandelnden Arzt. Ihre bisher in die Datenbank eingetragenen Daten verbleiben in der Datenbank, ausser Sie wünschen explizit deren Löschung.

1 Um der besseren Lesbarkeit willen sind immer nur die männlichen Formen aufgeführt, auch wenn beide Geschlechter gemeint sind. Wir bitten die Leserinnen um Verständnis.

Für Ihre wertvolle Mitarbeit danken wir herzlich und wünschen Ihnen gute Besserung!
Ihr SCQM Team

Für Fragen stehen wir Ihnen jederzeit gerne zur Verfügung. *Zusätzliche Informationen erhalten Sie auch auf unserer Website (www.scqm.ch).*

SCQM Foundation
Aargauerstrasse 250
8048 Zürich
Tel. 043 268 55 77
E-Mail: scqm@hin.ch