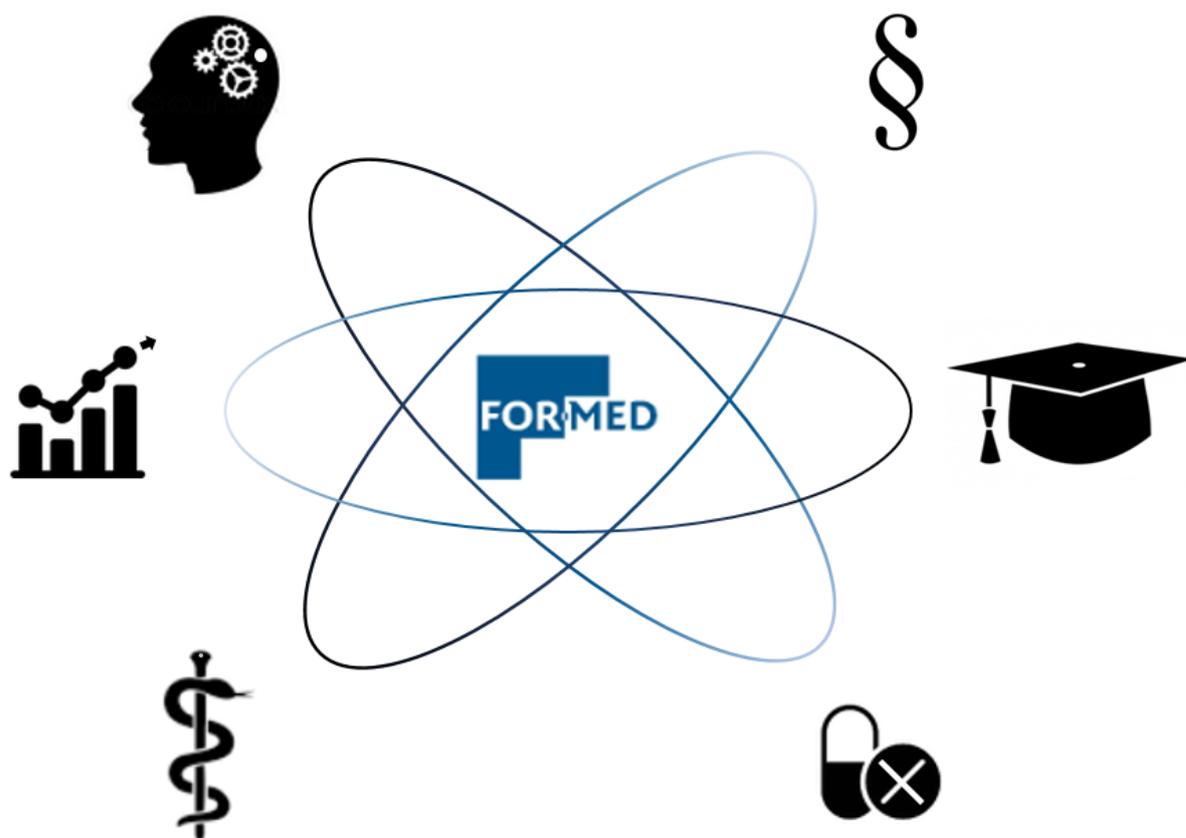


FOR-MED

Zeitschrift für das Management im Gesundheitswesen

Ausgabe 01/2019



Liebe Leserinnen und Leser,

das deutsche Gesundheitswesen steht mit den demografischen, medizinisch-technischen wie auch gesundheitspolitischen Entwicklungen der vergangenen Jahre vor großen Herausforderungen. Dieser Wandlungsprozess hat bedeutenden Einfluss auf das Angebot und die Nachfrage im Gesundheitsmarkt und damit auf das Management der Gesundheitsbetriebe.

Vor diesem Hintergrund wollen wir die Ausrichtung der Ihnen nun in der ersten Auflage vorliegenden Zeitschrift „FOR-MED – Zeitschrift für das Management im Gesundheitswesen“ verorten: Sie soll praxisrelevante Problemfelder der Gesundheitsökonomie und des Gesundheitsmanagements auf einem anspruchsvollen wissenschaftlichen Niveau thematisieren und mit wissenschaftlich fundierten und in der Praxis verwertbaren Handlungsempfehlungen bzw. Orientierungsmöglichkeiten aufwarten.

Ein großer Dank geht an alle, die bei der Erstellung dieser Erstausgabe der Zeitschrift mitgewirkt haben sowie an alle Autoren, die Beiträge für diese Ausgabe zur Verfügung stellten!

Wir freuen uns auf viele weitere Ausgaben der Zeitschrift mit interessanten und praxisrelevanten Themen, um den aktuellen und zukünftigen Herausforderungen mit ideenreichen Lösungsansätzen begegnen zu können!

Ihr(e)

Frank Daumann

Herbert Rebscher

Aylin Faber

Impressum

Herausgeber:

Prof. Dr. Frank Daumann
Prof. Dr. rer. pol. h. c. Herbert Rebscher

Reviewer Board:

Prof. Dr. Christoph Rasche
Prof. Dr. Gerald Schmola
Dr. Thomas Rudolf
PD Dr. Uwe Leder
Prof. Dr. Frank-Ulrich Fricke
Prof. Dr. Michael Hartmann

Chefredakteurin:

Aylin Faber
E-Mail: aylin.faber@for-med.de

Layout/Design:

Aylin Faber

Verlag:

FOR-MED GmbH
Postfach 10 06 47
95406 Bayreuth
info@mba-health-care.de

Hinweise zur Erscheinung:

Die Zeitschrift der For-Med Gesellschaft für Betriebswirtschaft in der medizinischen Praxis mbH erscheint einmal pro Quartal.

Für Autoren und Anzeigen:

Wenn Sie einen eigenen Beitrag oder eine Anzeige veröffentlichen möchten, nehmen Sie gerne Kontakt zur Redaktion auf:
info@mba-health-care.de

ISSN:

2627-5023

Copyright:

Die Zeitschrift sowie alle enthaltenen Beiträge inkl. Abbildungen und Tabellen sind urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist nicht zulässig. Der Nachdruck, die Übersetzung wie auch andere Verwendungen sind nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion und des Verlages unter Angabe der Quelle gestattet.

Inhaltsverzeichnis

Gesundheitsökonomie vor alten und neuen Herausforderungen: ordnungspolitische Fundierung nötiger denn je - <i>Herbert Rebscher</i>	1
Kundenzufriedenheit in der öffentlichen Apotheke: Entwicklung eines Erhebungsinstruments auf Basis des ISL-Ansatzes am Beispiel der Friesen-Apotheke - <i>Christian Nebe</i>	5
Ökonomische Evaluation eines Versorgungskonzeptes für erwachsene Patienten mit der seltenen Erkrankung Tuberöse Sklerose Komplex (TSC) - <i>Katja Schmidt und Frank Daumann</i>	16

Anzeigen

VLK-Stipendium für MBA Health Care Management an der Universität Bayreuth
Stellenausschreibung SRH Poliklinik

Gesundheitsökonomie vor alten und neuen Herausforderungen: ordnungspolitische Fundierung nötiger denn je

Health economics – old and new challenges

Den Ritterschlag empfing das Fach im Jahre 1985: Unter dem Vorsitz von Gérard Gäfgen widmete der Verein für Socialpolitik seine Jahrestagung in Saarbrücken dem Thema „Ökonomie des Gesundheitswesens“. Im März beging die Deutsche Gesellschaft für Gesundheitsökonomie (dggö) anlässlich der Jahrestagung in Hamburg ihr 10jähriges Bestehen. Der diesjährige Gäfgen-Preisträger, J.-Matthias Graf von der Schulenburg, skizzierte in einem eindrucksvollen Festvortrag die Genese des Faches Gesundheitsökonomie in Deutschland. Er zeichnete das Bild von den ersten deskriptiven Skizzen, den ordnungswirtschaftlichen Analysen, den Einzeluntersuchungen zu den Teilmärkten (insbes. der Arzneimittel- und der stationären Versorgung) bis zu den immer stärker spezialisierten und formalisierten Evaluationstechniken und Kosten-Nutzen-Kalkülen nach.

Wie immer, wenn sich wissenschaftliche Disziplinen differenzieren und spezialisieren, droht die Gefahr, dass der Blick auf das „Große Ganze“, auf das „System“ und seine Interdependenzen verloren geht. Dabei ist der Gegenstandsbereich der Gesundheitsökonomie, nämlich die medizinische Versorgung der Patienten, selbst Opfer dieser Entwicklung. Die auch gesundheitsökonomisch begründeten Forderungen nach Koordination, Kooperation und Kommunikation im Rahmen integrierter Versorgungsmodelle folgen ja gerade der Analyse, dass die arbeitsteilige Zusammenarbeit hoch- spezialisierter Einzelakteure in Bezug auf die Versorgung oft multimorbider und älterer Patienten eine konkrete Struktur, eine gemeinsame Strategie braucht.

Nicht anders braucht auch die Gesundheitsökonomie wieder den stärkeren Fokus auf das Gesundheitssystem in all seinen Teilen und auf die wechselseitigen Abhängigkeiten der Teile untereinander. Die „Interdependenz der Ordnungen“ (W. Eucken) sollte wieder stärker in den Blick genommen werden. Da ist die Gesundheitsökonomie in den letzten Jahren merkwürdig leise geworden.

Die aktuellen gesundheitspolitischen Reformen und die angekündigten Reformvorhaben benötigen dringend diese Begleitung: Politik ist stark in der Lösung konkreter Probleme, aber erschreckend schwach in der ordnungspolitischen Fundierung ihres Tuns. Die Genese der Entwicklung einer solidarischen Wettbewerbsordnung zeugt von der ordnungswirtschaftlichen Unsicherheit und der Ignoranz dieser Zusammenhänge.

Die aktuelle Themenliste, die dieser Fundierung bedarf, ist lang: Sie reicht von der fairen Finanzverfassung im Rahmen einer Reform des Risikostrukturausgleichs, vom Charakter von Beitragsätzen im Wettbewerb und den staatlichen Einflussnahmen darauf, von den Anreizen zur Innovationsförderung über einen zentralen und gar nicht wettbewerblichen Innovationsfonds, über die innere Logik eines DRG-Systems (Stichwort: Pflegepersonalkosten) bis hin zu den methodischen Fragen einer Nutzenbewertung im Arzneimittel- und Medizinproduktebereich. Der zunehmend sorglosere Umgang mit modernen Formen rein paternalistischer Anreize, Stichwort: Nudging, auch anlässlich der dggö-Jahrestagung, gibt zu denken. Auch der aktuelle Sonderbericht des Bundesversicherungsamtes zum Wettbewerb in der Krankenversicherung verdient eine gesundheitsökonomische Replik, zumal er eng (aufsichts-)rechtlich angelegt ist und ohne jede ökonomische Fundierung auskommt. Soweit die alten Herausforderungen.

Digitalisierung

Neue Herausforderungen an die Gesundheitsökonomie resultieren aus den disruptiven Konsequenzen der Digitalisierung und dessen, was gemeinhin unter „Big Data“ subsumiert wird. Diese Entwicklung wird Märkte verändern, gewohnte Kooperationsmuster zerstören und neue Abhängigkeiten (von Daten) schaffen. Technikgetrieben werden Märkte zusammenwachsen. Hilfsmittel werden zu Medizinprodukten, Medizinprodukte zu Untersuchungsmethoden, Untersuchungsmethoden zu Behandlungsmethoden. Die heutigen regulatorischen Bedingungen und die sektoralen Vergütungsmodelle verlieren im gleichen Zug ihre Berechtigung.

Die elektronische Patientenakte wird eine zentrale Rolle im vernetzten Informationssystem der Zukunft spielen. Alle Informationen generierenden Lösungen, ob neue Apps, Smart-Home-Lösungen, Assistenzsysteme oder messende und therapieunterstützende Medizinprodukte, die Informationen müssen zusammengeführt, beurteilt und Konsequenzen für weitere therapeutische Schritte abgeleitet werden. Einiges ist bereits in der Erprobung, bisher in überschaubaren Projekten, die integrierenden Prozessschritte stehen noch weitgehend aus.

Die Vernetzung dieser Möglichkeiten wird den Quantensprung bewirken. Eine kleine Auswahl der schon heute im Einsatz befindlichen Lösungen illustriert diesen Prozess: Molekulare und gentechnische Methoden in der Onkologie, telemedizinische Übertragungen von Verlaufskontrollen in der Herz-Kreislauftherapie inkl. der Lungenfunktionstests, Schlaganfallnachsorge durch dauerhafte Überwachung wichtiger Parameter (Vorhofflimmern), Fernübertragung von Organfunktionen und Labortests, telemedizinische Überwachungsmodule zur Arzneimittel-Compliance der Patienten, Prothetik-Module zur Funktionssicherheit von TEPS, Fernwundversorgung durch digitale Bild-Befundung, Diabetescontrolling mit integrierter Insulindosierung.

Gut und sorgfältig instrumentiert und von überbordenden Erwartungen und dem aktuellen Hype befreit, kann die Digitalisierung bei wesentlichen prozessualen Herausforderungen unterstützen:

- Sie kann Raum und Zeit überwinden und Daten über diagnostische und therapeutische Prozessketten hinweg online verfügbar machen.
- Sie kann arbeitsteilig getrennte Daten zusammenführen und für die ganzheitliche Versorgung vor Ort nutzbar machen.
- Sie kann den interprofessionellen Diskurs durch gemeinsame Fallbesprechungen/-konferenzen online unterstützen.
- Sie kann Patienteninformationen (Vitalfunktionen / Patientencompliance / Notfallsignale) aus dem häuslichen Umfeld zur Betreuungseinheit übertragen und Maßnahmen auslösen.

Technische Unterstützungsprozesse gehören jedenfalls zwingend zu einer Diskussion der bedarfsadäquaten Infrastruktur der Zukunft. Sie auch vergütungstechnisch und honorarpolitisch sinnvoll einzubinden, ist keine triviale Angelegenheit für die beteiligten Akteure, da sie generell die einzelnen Sektoren und ihre tradierten Vergütungsmuster überwinden.

Plattform- und Netzwerkökonomie

In vielen Branchen und Sektoren unserer offenen und globalisierten Volkswirtschaften kann man gegenwärtig einen Prozess der zunehmenden Konzentration der gesamten Wertschöpfungskette (oder wesentlicher Teile) beobachten. Plattform- und Netzwerkökonomie sind die theoretischen Herausforderungen der Zukunft. Vorreiter sind Amazon, Google, Microsoft, Apple, Facebook. Diese sind vorwiegend wegen ihrer Bedeutung für den Endverbraucher, den Handel, insbesondere den Einzelhandel, und wegen ihrer jeweiligen Weltmarktführerschaft im Fokus des ökonomischen und politischen Interesses.

Den Trend kann man allerdings ebenfalls auf anderen Märkten wie Energie, Mobilität, Kommunikation verfolgen. Das Gesundheitssystem ist ebenfalls bestens für diese Entwicklung geeignet. Und bei genauer Betrachtung lassen sich diese Entwicklungen schon heute gut herausarbeiten. Das gesamte Konzept der integrierten Versorgung fußt auf der Netzwerkkategorie. Die Organisation der Zusammenarbeit arbeitsteilig vernetzter Akteure ist das gemeinsame Ziel. Was als Koordination eines arbeitsteiligen Prozesses beginnt, kann leicht zu einem gesellschaftsrechtlichen Ganzen verbunden werden. Noch stehen dieser Entwicklung die sektoralen Besonderheiten von Zulassung, Regulierung, Vertragssystem und Honorierungssystematik im Wege, diese sind jedoch grundsätzlich überwindbar.

Nicht nur durch die Gründung von Managementgesellschaften als Netzwerkkoordinatoren, sondern auch in einzelnen Leistungsbereichen wie der Dialyseversorgung, im Home Care Bereich, aber auch in der Arzneimittelversorgung bei schulungs- und betreuungsintensiven Patienten gibt es entsprechende Entwicklungen. Aber auch bei großen Krankenhausketten sind erste Plattform- und Netzwerkbildungen durch vor- und nachgelagerte Versorgungsbereiche (über Akutversorgung und Rehabilitation hinaus) denkbar und in Planung.

Die Ökonomie insgesamt hat noch keine schlüssigen Antworten für diese angebotsstrukturellen Entwicklungen. Bisher werden lediglich die Probleme dieser Märkte und Grenzen atomisierender Entwicklung beschrieben: Ökonomische Machtkonzentration durch Datennutzung, Steuervermeidung durch Standortstrategien (wo/ wie/wieviel), Regulierungsnotwendigkeit im übernationalen Kontext (Datenschutz), Vermachtung und Kartellierung von ganzen Wertschöpfungsketten, Verdrängung einer nationalen und regionalen Wirtschaftsstruktur insbesondere des Einzelhandels. Es ist viel zu tun für eine adäquate ordnungswirtschaftliche Durchdringung der entgrenzten und vermachteten Ökonomie.

Die gleichen und noch sensibleren Fragen stellen sich im Gesundheitswesen. Hier werden klare normative Botschaften und Regulierungsentscheidungen notwendig sein. Einige Debatten werden ja schon aktuell geführt und müssen normativ entschieden werden: Was sind die adäquaten Datenschutzregeln bei datentechnischen Abhängigkeiten vernetzter Angebotsstrukturen? Was ist konkret eine wohnortnahe stationäre Versorgung und wo beginnt dieses Ziel in Konflikt zum Qualitäts- und Sicherheitsziel zu treten? Was ist die Rolle und Funktion der wohnortnahen Apotheke mit Blick auf die Möglichkeiten des Versandhandels? Sollen Versicherungen den Preiswettbewerb bei Hilfsmitteln z. B. durch europa- weite Ausschreibungen forcieren oder die häusliche Versorgung durch Sanitätshäuser schützen? Konkrete Fragen, die noch in der laufenden Legislaturperiode zur Klärung anstehen.

Gesundheitsökonomie hat hier eine große Aufgabe vor sich, aber ihrerseits noch keine fertigen Antworten. Es müssen Lösungen gefunden werden, die vom konkreten Einzelfall bis zur abstrakten Marktverfassung die zentralen Fragen beantworten: Eine ordnungsökonomische Fundierung ist dazu zwingend, anders sind stimmige ordnungspolitische Entscheidungen nicht zu haben.



Prof. Dr. Herbert Rebscher

Institut für Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung

In den Wiesen 17

27404 Gytum – Hesedorf

E-Mail: herbert.rebscher@igv-research.com



VLK-Stipendium für berufsbegleitenden MBA Health Care Management Studiengang

Erfolgreiche Entscheidungsträger im Gesundheitswesen benötigen aufgrund der massiven Veränderungen in diesem Bereich ein fundiertes Management-Know-how, um die hierbei auftretenden Probleme wie auch Herausforderungen zielführend lösen zu können. Bereits zum zweiten Mal vergibt der Verband der Leitenden Krankenhausärzte Deutschlands e.V. (VLK) ein Vollstipendium in Höhe von 17.200 € für den berufsbegleitenden MBA Health Care Management Studiengang an der Universität Bayreuth.

Seit inzwischen über 20 Jahren ist die **FOR-MED** in Zusammenarbeit mit der **Universität Bayreuth** und der **Campusakademie** der kompetente Partner in der betrieblichen Weiterbildung für den Bereich Management im Gesundheitswesen. Im letzten Jahr konnte mit dem VLK ein weiterer Verbündeter gewonnen werden und das VLK-Stipendium ins Leben gerufen:

Der **VLK** wurde am 16.09.1912 in Münster gegründet. Er ist die einzige ärztliche Interessensvertretung, die sich sowohl bundesweit wie auch auf der Ebene seiner 16 Landesverbände der vielfältigen Anliegen der Leitenden Krankenhausärzte annimmt und diese zielgerichtet gegenüber Klinikträgern, Versicherungsträgern, Politik und Öffentlichkeit vertritt.

Der MBA Health Care Management richtet sich an Ärzte (w/m), Pharmazeuten (w/m), Medizintechniker (w/m), Kranken-, Gesundheits- und Altenpflegekräfte (w/m), Angestellte (w/m) von Krankenkassen und Verbänden sowie insgesamt Berufe mit wirtschafts-, natur- oder geisteswissenschaftlichem Hintergrund.

Start des Studiums ist das Wintersemester 2019/2020. In diesem auf zwei Jahre angelegten Studiengang erweitern die Teilnehmer theoretisch fundiert und praxisorientiert ihr Wissen um einschlägige Management-, gesundheitsökonomische und rechtliche Aspekte. Neben Medizinmanagement sind u.a. auch Leitung und Führung Bestandteil des Pflichtmodulbereichs.

Nähere Informationen zum Studiengang und zum Stipendium erhalten Sie unter: <https://www.mba-health-care.de/stipendium> oder <https://www.campus-akademie.uni-bayreuth.de/de/studiengaenge/mba-health-care-management/Stipendium/index.html>.

Kundenzufriedenheit in der öffentlichen Apotheke: Entwicklung eines Erhebungsinstruments auf Basis des ISL-Ansatzes am Beispiel der Friesen-Apotheke

Abstract

Die Kundenzufriedenheit mit den in Anspruch genommenen Dienstleistungen ist ein wichtiger Faktor für die Wettbewerbsfähigkeit der Apotheke im Gesundheitsmarkt. Deshalb soll in diesem Beitrag ein methodisch fundiertes Erhebungsinstrument zur Analyse der Kundenzufriedenheit für eine ausgewählte Apotheke entwickelt werden. Als Basis dient der ISL-Ansatz, der einen Methodenmix aus explorativen und deskriptiven Elementen beinhaltet. Im explorativen Teil werden strukturierte Interviews mit Kunden durchgeführt, um die kundenrelevanten Leistungsmerkmale zu ermitteln. Die Erkenntnisse aus der Vorstudie fließen in die Gestaltung des Erhebungsinstruments mit ein. Nach der Konstruktion des Fragebogens wurde dieser an einem kleinen Kreis von 15 Personen in einem Pretest auf Praxistauglichkeit und Verständlichkeit überprüft.

1. Problemstellung

Aufgrund der besonderen Relevanz der Kundenzufriedenheit ergibt sich die Notwendigkeit, das Kundenanliegen ernst zu nehmen und eine systematische Kundenzufriedenheitsanalyse durchzuführen. Die Zufriedenheit des Kunden ist das Ergebnis eines Vergleichsprozesses zwischen seiner Erwartungshaltung und der ex post wahrgenommenen Leistung der Apotheke. Die Wahrnehmung wird durch verschiedene Parameter beeinflusst. Einerseits durch harte Faktoren wie Fachkompetenz des Personals und andererseits durch weiche Faktoren wie z.B. Freundlichkeit, Aufmerksamkeit und ehrliche Anteilnahme an den Kundenwünschen. Zufriedene Kunden können langfristig als loyale Stammkunden an die Apotheke gebunden werden. Unzufriedene Kunden wandern ab und betreiben schlimmstenfalls noch zusätzlich negative Mund-zu-Mund-Propaganda. Schon die Durchführung einer Kundenbefragung an sich zeigt, dass die Apotheke der Kundenmeinung eine große Wertschätzung entgegenbringt (Leicher, 2009). Im vorliegenden Beitrag soll ein Erhebungsverfahren zur Analyse der Kundenzufriedenheit in der Friesen-Apotheke entwickelt und im Rahmen eines Pretests an einem kleinen Kunden-

kreis auf Verständlichkeit überprüft werden. Dieses Instrumentarium ist geeignet, Mängel in der betreffenden Apotheke aufzudecken und Ansatzpunkte für deren Beseitigung zu liefern.

Die Friesen-Apotheke ist in Burhufe, einem Stadtteil von Wittmund, seit 30 Jahren ansässig. Wittmund ist eine Kreisstadt mit 20.437 Einwohnern im Nordwesten Niedersachsens und ist flächenmäßig die größte Stadt in Ostfriesland. Die Stadt Wittmund ist die Kreisstadt des gleichnamigen Landkreises und ist nur dünn besiedelt.

2. Theoretische Grundlagen der Kundenzufriedenheit

2.1 Zum Begriff „Kundenzufriedenheit“

Eine hohe Dienstleistungsqualität ist Voraussetzung für eine hohe Kundenzufriedenheit. Sie ist die einzige Grundlage, um langfristig eine Bindung der Kunden zu erreichen (Heskett et al., 1994; Preißner & Heckmann, 2007; Meffert, Bruhn, & Hadwich, 2015, S. 96). Folgerichtig muss eine kundenorientierte Unternehmensführung als Ausgangspunkt sämtlicher Überlegungen die Kundenzufriedenheit begreifen (Kaiser, 2006, S.13). Daraus leitet sich die Notwendigkeit eines ganzheitlichen Qualitätskonzepts ab, das die Dienstleistungsqualität an der Kundenzufriedenheit ausrichtet (Kaiser, 2006, S. 13f.).

Meffert et al. (2015, S. 96) definieren Kundenzufriedenheit als „das Ergebnis eines komplexen Vergleichsprozesses. Die Kunden vergleichen die subjektiven Erfahrungen, die mit der Inanspruchnahme der Dienstleistung verbunden waren (IST-Komponente), mit ihren Erwartungen, Zielen oder Normen, die in Bezug auf die Leistungen des Anbieters bestehen (SOLL-Komponente)“. Kundenzufriedenheit basiert in dieser Definition auf dem so genannten (Dis-)Confirmation-Paradigma. Erwartungen, die bei der Inanspruchnahme einer Dienstleistung durch den Anbieter bestätigt werden, führen zur Kundenzufriedenheit (Confirmation).

Werden die Erwartungen nicht erfüllt, kommt es zur Unzufriedenheit des Kunden (Disconfirmation). Es erfolgt immer ein Vergleich der Komponenten des Ist-Wertes mit dem Soll-Wert, also ein Abgleich zwischen Anspruchsniveau und Wahrnehmung.

Bei einer Übererfüllung der Kundenerwartungen kann auch eine Kundenbegeisterung entstehen (Meffert et al., 2015, S.97).

2.2 Erhebungsverfahren der Kundenzufriedenheit

Mit Woratschek et al. (2007, S. 290) lassen sich drei verschiedene Verfahren zur Messung der Qualität und damit auch der Kundenzufrieden unterscheiden: problemorientierte, ereignisorientierte und merkmalsorientierte Ansätze. Für die Zwecke dieses Beitrags soll ein merkmalsorientiertes Messverfahren, der ISL-Ansatz, verwendet werden. Vor diesem Hintergrund werden hier zunächst kurz die merkmalsorientierten Messverfahren umrissen und anschließend der ISL-Ansatz skizziert.

Merkmalsorientierte Messverfahren beruhen auf der grundlegenden Annahme, dass sich die Gesamtzufriedenheit der Kunden mit einer Dienstleistung aus vielen Teilleistungen zusammensetzt (Woratschek, 2004). Diese manifestieren sich in einem Spektrum von Produkt-, Service- und Interaktionsmerkmalen, die der Kunde für seine Meinungsbildung über einen längeren Zeitraum hinweg sammelt. Deshalb werden diese Messmethoden auch als kumulative Ansätze bezeichnet. Anhand der Direktheit der Messung lassen sich merkmalsorientierte Ansätze in implizite und explizite Verfahren unterteilen (Fürst, 2016, S.130). Die aktive, direkte Erhebungsmethodik (explizit) hat den Vorteil, dass auch zufriedene Kunden und unzufriedene Kunden mit passivem Beschwerdeverhalten erfasst werden können. Eine weitere Differenzierung von expliziten Verfahren lässt sich im Hinblick auf die Dimensionalität der Messmethodik in eindimensionale und multiattributive (mehrdimensionale) Verfahren vornehmen. Aufgrund der Nachteile der eindimensionalen Messverfahren, haben sich in der Wissenschaft die mehrdimensionalen/multiattributiven Verfahren durchgesetzt (Fürst, 2016, S.131). Bei diesen Messverfahren wird die Kundenzufriedenheit über eine Vielzahl an Einzelaspekten erhoben. Aus den abgefragten Einzelwahrnehmungen wird schließlich die Gesamtzufriedenheit ermittelt.

Der ISL-Ansatz (Identifikation von Servicelücken) ist ein subjektives, merkmalsorientiertes Messverfahren, das die subjektive Zufriedenheitswerte und Urteile der Kunden erfasst. Er ist breit auf unterschiedliche Dienstleistungen trotz hoher Komplexität und Integrativität anwendbar (Woratschek, 2002, S.45). Das Ziel des ISL-Ansatzes ist eine Messung der Kundenzufriedenheit und damit eine konkrete Hilfestellung zur Identifikation von Servicelücken (ISL), auf deren Basis Handlungsempfehlungen für das Dienstleistungsunternehmen fundiert abgeleitet werden können. Der ISL-Ansatz bedient sich einer Methodenkombination und kann in zwei grobe Aspekte gegliedert werden: der Bottom-up- und der Top-down-Analyse (Abbildung 2).

Eine direkte Befragung zur Zufriedenheit der Kunden wird umgangen. Mit Hilfe von statistischen Verfahren kann während der Analyse zwischen wichtigen und unwichtigen Merkmalen unterschieden und eine unzureichende Leistungsqualität aufgedeckt werden.

Es werden aber nicht nur unbefriedigende Leistungen ermittelt, die einen großen Einfluss auf die Gesamtzufriedenheit ausüben und somit Dringlichkeit besitzen, sondern auch zufriedenstellende oder besonders gute Elemente. Somit gewinnt man werthaltige Informationen darüber, welche Segmente beim Kunden Zufriedenheit oder Unzufriedenheit auslösen. Die konkreten Handlungsempfehlungen stützen sich auf Merkmale, die die Qualität relevant beeinflussen und Nachhaltigkeit gewähren. Zudem können sowohl die Gesamtzufriedenheit wie auch die einzelnen Zufriedenheitsfaktoren dauerhaft kontrolliert werden.

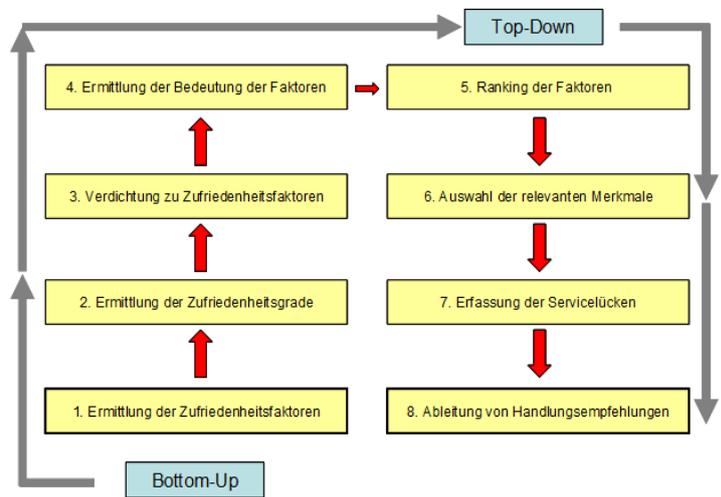


Abb. 1: Bottom-Up und Top-Down, Vorgehensweise im ISL-Ansatz.

Quelle: Eigene Darstellung.

Deshalb wird in der vorliegenden Arbeit die direkte Zufriedenheitsmessung der Kunden in der Friesen-Apotheke mit Hilfe des ISL-Ansatzes durchgeführt.

3. Explorative Vorstudie

Die explorative Vorstudie hat das Ziel, die für den Kunden relevanten Leistungsmerkmale einer Apotheke zu identifizieren und stellt damit einen Teil des 1. Schrittes „Ermittlung der Zufriedenheitsfaktoren“ dar. Diese Leistungsmerkmale sind die entscheidende Größe für die Kundenzufriedenheit in der Apotheke.

Aus diesem Grund wurde die Kundenbefragung der eigentlichen Ausarbeitung des Erhebungsinstruments vorgeschaltet. Die Befragung orientierte sich mit Hilfe der sequentiellen Ereignismethode anhand der Kundenkontaktpunkte während des Dienstleistungskonsums (Meffert et al., 2015, S.225). Es wurden insgesamt 10 zufällig ausgewählte Apothekenkunden in Interviewform nach ihrer persönlichen Präferenz hinsichtlich der Wichtigkeit von Leistungsmerkmalen einer Apotheke befragt. Die 10 Probanden wurden zuerst über den Zweck der Befragung und das Gesamtvorhaben der Kundenzufriedenheitsanalyse aufgeklärt. Den Befragten wurden standardisierte Fragen zu jedem zuvor identifiziertem Leistungsparameter der Apotheke gestellt. Die Antworten wurden als Merkmale notiert und die Anzahl der Nennungen wurden festgehalten. Merkmale mit einmaliger Nennung wurden aus der Liste aufgrund von niedriger Relevanz gestrichen. In der folgenden Abbildung werden die Ergebnisse der Vorstudie dargestellt. Die einzelnen Leistungsmerkmale fließen im nächsten Schritt in die Ausarbeitung des Erhebungsinstruments ein.

Welche Aspekte sind Ihnen bezüglich der Erreichbarkeit und des Standortes einer Apotheke wichtig?	
Leistungsmerkmal	Anzahl Nennungen
Nähe / kurze Wege	7
Parkplätze	7
telefonische Erreichbarkeit	7
Erreichbarkeit zu Fuß	4
Erreichbarkeit mit PKW	2
Erreichbarkeit mit dem Fahrrad	2
Öffnungszeiten	2
Welche Aspekte sind Ihnen bezüglich des Außenauftritts und der Innenraumgestaltung wichtig?	
Leistungsmerkmal	Anzahl Nennungen
Erkennbarkeit Apotheken „A“	5
Geräumiger Verkaufsraum	5
Hell/ freundlich	4
Regale nach Themen geordnet	3
Behindertengerechter Zugang	3
Schaufensterdekoration	3
Sauberkeit	2
Sitzgelegenheit	2
Kein Supermarktflair	2

Welche Aspekte sind Ihnen bezüglich des Apothekenpersonals wichtig?	
Leistungsmerkmal	Anzahl Nennungen
Fachkompetenz	9
Freundlichkeit	8
Persönliche Ansprache	4
Gepflegte Kleidung	3
Diskretion	3
Beratung von Arzneimittelwechselwirkungen	2
Welche Aspekte sind Ihnen bezüglich der Produkt-, Sortiment- und Preisgestaltung wichtig?	
Leistungsmerkmal	Anzahl Nennungen
Angemessenes Preis/ Leistungsverhältnis	6
Produktqualität	3
Gute Auswahl an freiverkäuflichen Arzneimitteln	2
Kosmetika	2
Welche Aspekte sind Ihnen bei der Servicequalität einer Apotheke wichtig?	
Leistungsmerkmal	Anzahl Nennungen
Botendienst	9
Sofortige Verfügbarkeit der Arzneimittel/ schnelle Beschaffung	7
Kurze Wartezeit/ schnelle Bedienung	2
Blutdruckmessung	2

Abb. 2: Explorative Vorstudie.

Quelle: Eigene Erhebung.

4. Ausgestaltung des Erhebungsinstruments

4.1. Grundlegende methodische Überlegungen

Im hier vorliegenden Falle wurde sich für die schriftliche Erhebung entschieden, da hierbei ein standardisiertes Erhebungsinstrument eingesetzt werden und die Erhebung der Daten einfach erfolgen kann¹. Als Nachteil einer schriftlichen Befragung ist die häufig geringe Rücklaufquote anzuführen. Die Gestaltung eines methodisch durchdachten Erhebungsinstruments ist eine wesentliche Voraussetzung, um verwertbare Ergebnisse in der Befragung zu erhalten.

¹ Zur Methodik siehe Diekmann (2014, S. 471 ff.) und Schnell et al. (2018, S. 326 ff.).

Die Fragen müssen logisch aufeinander aufbauen, kurz und auch für ältere Kunden gut verständlich sein. In der ersten Phase der Gestaltung des Messinstruments, also zur Vollendung der 1. Phase des ISL-Ansatzes „Ermittlung der Zufriedenheitsfaktoren“, werden die Befragungsinhalte bestimmt. Dazu werden die Leistungsparameter festgelegt, die in der nächsten Phase mit den einzelnen Leistungskriterien (Items) gefüllt werden. Die Leistungsparameter stellen übergeordnete Kategorien dar, die sich in der vorliegenden Arbeit an den entsprechenden Kundenkontaktpunkten mit dem Unternehmen Friesen-Apotheke orientieren.

Zur Identifizierung der Kundenkontaktpunkte wird ein Blueprint entworfen, der die Inanspruchnahme der Dienstleistung aus der Sicht des Kunden abbildet (Shostack, 1982; 1987). Bei der Ausarbeitung der relevanten Kundenkontaktpunkte wurde sich an der Kundenzufriedenheitsstudie einer Kölner Apotheke orientiert, bei der folgende Bereiche des Kundenkontakts gebildet wurden: Standort und Erreichbarkeit, Personal, Produkte und Sortiment und Preise, Service, Kommunikation und Werbung, Kundenbindung (Weckmann, 2009, S.19f.).

Da die Friesen-Apotheke in Burhufe die einzige Apotheke vor Ort ist, wird der Punkt „Werbung“ zwar als wichtig erachtet, stellt aber keinen zentralen Kundenkontaktpunkt dar. Der Leistungserstellungsprozess in der Friesen-Apotheke lässt sich wie folgt aufgliedern:

1. Standort, Erreichbarkeit
2. Außenauftritt und Innenraumgestaltung
3. Personal
4. Produkte, Sortiment und Preis
5. Service

Anhand der festgestellten Kundenkontaktpunkte kann im Anschluss daran eine Visualisierung des Dienstleistungsprozesses vorgenommen werden, der als „Service Blueprinting“ bezeichnet wird (Bruhn, 2013, S.153ff.). Dabei wird der Dienstleistungsprozess in einzelne Teile fragmentiert und anschließend in Form eines Flussdiagramms visualisiert. In der graphischen Darstellung wird im nächsten Schritt der für den Kunden sichtbare Bereich markiert (line of visibility).

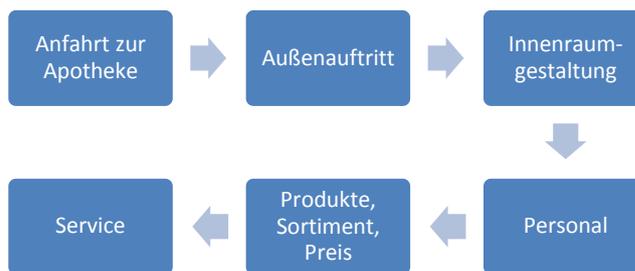


Abb. 3: Einfaches Service Blueprint des Dienstleistungsprozesses ohne line of visibility.

Quelle: Eigene Darstellung.

Die Darstellung (Abbildung 3) beginnt mit der Anfahrt des Kunden zur Friesen-Apotheke. In diesem Zusammenhang sind die Erreichbarkeit und die Parkmöglichkeit vor der Apotheke wichtig. Der Außenauftritt und die Schaufenstergestaltung sind als erster Eindruck gewissermaßen eine Art „Visitenkarte der Apotheke“. Beim Betreten der Apotheke kommen für den Kunden einige Wohlfühlparameter zum Tragen. Das betrifft z. B. die farbliche Gestaltung der Einrichtung, die Ausleuchtung der Waren und die Sitzmöglichkeit für ältere Herrschaften. Das Apothekenpersonal nimmt einen besonderen Stellenwert in der Kundenzufriedenheit ein. Freundlichkeit und Beratungskompetenz sind grundsätzliche Voraussetzungen für zufriedene und loyale Kunden. Außerdem kann die Apotheke mit der Sortimentsauswahl, Produktqualität und einer angemessenen Preisgestaltung beim Kunden einen positiven Eindruck hinterlassen. Als letzter Punkt ist der Service der Apotheke zu nennen, der einen wesentlichen Parameter für den Unternehmenserfolg darstellt. Diese Leistungsparameter werden im Rahmen der Fragebogengestaltung mit den zugehörigen Leistungskriterien gefüllt.

Das Blueprinting wird nun mit dem ISL-Ansatz ergänzt, der den definierten Leistungsdimensionen die einzelnen Items zuordnet.²

Die Kundenzufriedenheit in der Friesen-Apotheke wird mit fünf Blöcken (Standort, Erreichbarkeit; Außenauftritt und Innenraumgestaltung; Personal; Produkte, Sortiment und Preis; Service) mit geschlossenen Fragen erfasst. Am Ende der Befragung wird eine offene Frage angefügt, um die nichtantizipierten Sachverhalte auszuloten. Das können beispielsweise besondere Kundenwünsche, Lob oder Kritik und Verbesserungsvorschläge sein. Bei den geschlossenen Fragen werden die Ausprägungen „sehr zufrieden“, „zufrieden“, „mittelmäßig“, „unzufrieden“, „sehr unzufrieden“ und „keine Angabe“ verwendet.

² Zu den Nachteilen des Blueprintings siehe Maiworm & Runia (2015, S.64).

4.2. Standort und Erreichbarkeit

Der Standort und die Erreichbarkeit sind wesentliche Faktoren für den wirtschaftlichen Erfolg einer Apotheke. Bei Standort und Erreichbarkeit spielen zum einen die zeitlichen und sachlichen Kategorien (Öffnungszeiten und Möglichkeiten der Kontaktaufnahme) eine Rolle. Zum anderen ist hier der räumliche Zugang in allen seinen Dimensionen zu berücksichtigen. Da es sich bei Burhabe um ein kleines Dorf mit einer Bahnhaltestelle handelt, wird der Aspekt der Erreichbarkeit mit dem ÖPNV durch Erreichbarkeit mit dem ÖPNV durch „Erreichbarkeit zu Fuß“ abgebildet.

Wie zufrieden sind Sie mit

- den Öffnungszeiten
- der telefonischen Erreichbarkeit
- der Erreichbarkeit über Fax
- der Erreichbarkeit über E-Mail
- der Erreichbarkeit zu Fuß
- der Erreichbarkeit mit dem Fahrrad
- der Erreichbarkeit mit dem PKW
- der Parkplatzsituation für PKW
- der „Rampe“ für Kinderwägen und Rollstuhlfahrer

Tabelle 1: Items zu Standort und Erreichbarkeit

Quelle: Eigene Darstellung.

4.3. Außenauftritt und Innenraumgestaltung

Der Außenauftritt der Apotheke fängt bei der Sichtbarkeit und Beleuchtung des **Apotheken „A“** an, weil es eine wesentliche Signalfunktion für den Kunden hat. Ein weiterer erster Eindruck, der das Image der Apotheke prägt, ist das **Schaufenster** der Apotheke. Deshalb sollten Schaufenster ein gepflegtes Erscheinungsbild der Apotheke transportieren. Schaufenster erfüllen verschiedene Funktionen. Sie geben dem Kunden Einblick in die Offizin, informieren über Gesundheitsthemen und liefern Kaufanreize. Es gibt verschiedene Typen von Schaufenstern, die je nach Intention der Apotheke unterschiedlich gestaltet werden können. Beispielsweise sind in diesem Zusammenhang klassische Produktfenster mit Leerpäckungen zu nennen. Außerdem können Gesundheitsinformationen, Aktionswochen, Imagevideos oder Malwettbewerbe für Kinder präsentiert werden. Einen guten Überblick über kreative Möglichkeiten der Schaufenstergestaltung bietet Ott (2008, S.141ff.). Als letztes und besonders wesentliches Item ist die Lesbarkeit des Aushangs der **Notdienstapotheke** zu nennen.

Bei der **Gestaltung des Verkaufsraums** einer Apotheke ist die Präsentation und Ausleuchtung der Waren entscheidend. Eine optische Übersichtlichkeit der **Warenpräsentation** kann durch Blockbildung und Zusammenfassung der Produkte in Indikationsgebiete erreicht werden. In der Sichtwahl der Friesen-Apotheke sind die Regalelemente im Sichtwahlbereich mit den Indikationen „Tees“ „Schmerz“, „Erkältung“, Magen-Darm“ und „Sport und Fitness“ belegt. Die apothekenpflichtigen, nicht verschreibungspflichtigen Arzneimittel (OTC-Arzneimittel) müssen nach der Apothekenbetriebsordnung in der Sichtwahl gelagert werden und dürfen nur nach Beratung durch pharmazeutisches Personal abgegeben werden.

Außer der Warenpräsentation sind in der Apotheke noch weitere Aspekte als Wohlfühlparameter für den Kunden zu nennen. Als Beispiele lassen sich die Gestaltung des Verkaufsraums, die Farbwahl, die Beleuchtung und die **Sitzgelegenheit** auführen. Die **Geräumigkeit des Verkaufsraumes** unterliegt grundsätzlich bautechnischen Restriktionen, die nur zum Teil beeinflussbar sind. Eine gewisse Geräumigkeit ist deshalb nötig, da für Menschen mit Gehbehinderungen und Rollstuhlfahrer eine Barrierefreiheit in der Apotheke gewährleistet sein soll. Als letztes Item in diesem Fragenblock wird die Zufriedenheit des Kunden mit der **Sauberkeit des Verkaufsraums** abgefragt.

Wie zufrieden sind Sie mit

- der Sichtbarkeit des Wegweisers an der Hauptkreuzung
- Sichtbarkeit der Apotheke von außen /Apotheken A
- Lesbarkeit des Aushangs der Notdienstapotheke
- Gestaltung der Schaufenster
- Gestaltung des Verkaufsraums
- Geräumigkeit des Verkaufsraums
- der Sitzgelegenheit in dem Verkaufsraum
- der Anordnung der Waren nach Themen in den Regalen
- der Sauberkeit des Verkaufsraums

Tabelle 2: Items für Außenauftritt und Innenraumgestaltung

Quelle: Eigene Darstellung.

4.4. Personal

Das Personal ist ein ganz wesentlicher Faktor für die Kundenzufriedenheit einer Apotheke. Prinzipiell wird in der Apotheke zwischen pharmazeutischem und nicht-pharmazeutischen Personal unterschieden. Zum pharmazeutischen Personal gehören Apotheker und pharmazeutisch-technische Angestellte (PTA), die für die Herstellung, Prüfung, Beratung und Abgabe von Arzneimitteln verantwortlich sind.

Pharmazeutisch-kaufmännische Angestellte (PKA) zählen zum nichtpharmazeutischen Personal und sind in der Regel für die Beschaffung, Lagerung und Kontrolle der Ware zuständig. Außerdem haben sie eine unterstützende Funktion für das pharmazeutische Personal bei dessen Tätigkeit (Fischer, Mecking, & Hügel, 2011, S.120). In der Friesen-Apotheke sind drei PTA, eine PKA und eine angestellte Apothekerin, die stundenweise tätig ist, beschäftigt. Außerdem gibt es noch einen Arzneimittelboten und eine Raumpflegerin.

Der erste Eindruck des Kunden beim Betreten der Apotheke wird durch das **äußere Erscheinungsbild**, das Auftreten und die **Freundlichkeit** des Personals im Handverkauf geprägt. Viele Kunden legen darauf Wert, dass beim Betreten der Apotheke das Personal Blickkontakt zum Kunden aufnimmt. Dadurch fühlt sich der Kunde wahrgenommen und ist auch bereit, eine kurze **Wartezeit** in Kauf zu nehmen. Im Bereich der Kommunikation spielt sowohl die Kommunikation zwischen Kunden und Personal als auch die Kommunikation der Mitarbeiter untereinander eine wichtige Rolle. Ott (2008, S. 71ff.) fasst diese Punkte als Corporate Design, Corporate Behavior und Corporate Communications zusammen.

Im Rahmen der Kommunikation ist es in der Friesen-Apotheke wichtig, dass das Personal **geduldig** auf die Fragen der Kunden eingeht und die regionaltypische Mundart versteht und spricht (Plattdeutsch). Der Kunde fühlt sich durch eine **persönliche Ansprache**, die die ortsüblichen Redewendungen enthält, direkt in der Apotheke willkommen. Für viele Kunden ist auch die Vertraulichkeit der Beratung sehr wichtig.

Die Grundlage für eine gute Beratung in der Apotheke stellt die **pharmazeutische Kompetenz** des Handverkaufspersonals dar. Diese ist in der pharmazeutischen Ausbildung begründet und wird in der Friesen-Apotheke durch regelmäßige Fort- und Weiterbildungen aufgefrischt und vertieft. Kritische Situationen können im Kundengespräch bei Beschwerden oder **Reklamationen** auftreten. In diesem Fall gilt es, Verständnis für die Kundensituation zu signalisieren und gemeinsam mit dem Kunden nach Lösungsmöglichkeiten zu suchen. Ein gutes Reklamationsmanagement ist eine wichtige Maßnahme für die Kundenbindung, weil die meisten unzufriedenen Kunden die Apotheke nicht wieder betreten. Unzufriedene Kunden erzählen im Schnitt 15 anderen Personen von ihrem schlechten Käuferlebnis. Sie wirken als Multiplikator, der die Reputation der Apotheke schädigt. Zufriedene Kunden geben ihre guten Erfahrungen durchschnittlich nur an 5 Kunden weiter. Deshalb werden drei außerordentlich zufriedene Kunden benötigt, um den Reputationsverlust durch einen unzufriedenen Kunden zu kompensieren (Lennecke & Barbara, 2008, S.200).

Wie zufrieden sind Sie mit

- dem äußeren Erscheinungsbild des Apothekenpersonals
- der persönlichen Ansprache durch das Apothekenpersonal
- der Freundlichkeit unseres Apothekenpersonals
- der Fachkompetenz des Apothekenpersonals
- der Beantwortung Ihrer Fragen (Geduld des Personals)
- der Diskretion bei der Beratung
- der Wartezeit in der Friesen-Apotheke
- dem Umgang mit Reklamationen

Tabelle 3: Items für Personal.

Quelle: Eigene Darstellung.

4.5 Produkte, Sortiment, Preis

Der Betriebszweck einer Apotheke ist laut §1 Absatz (1) der Apothekenbetriebsordnung die Sicherstellung der ordnungsgemäßen Arzneimittelversorgung der Bevölkerung (Fischer et al., 2011, S.196). Das beinhaltet die **sofortige Verfügbarkeit** oder schnelle Beschaffung der nicht vorrätigen Arzneimittel. Diese Grundlage des Apothekenbetriebs wird sowohl vom Gesetzgeber gefordert, als auch vom Kunden erwartet. Der Kundenwunsch nach einer schnellen Verfügbarkeit der Arzneimittel geht ganz klar aus der explorativen Vorstudie hervor. Da nur noch wenige Arzneimittel in der Apotheke selbst hergestellt werden und die meisten Arzneimittel über den pharmazeutischen Großhandel oder direkt vom Hersteller bezogen werden, gibt es für die öffentliche Apotheke im Arzneimittelbereich kaum Differenzierungsmöglichkeiten. Um ein Alleinstellungsmerkmal in der Apotheke zu erreichen, kann das Nebensortiment erweitert oder ergänzt werden. Diese Möglichkeit ergibt sich z. B. durch die Integration von apothekenexklusiven, hypoallergenen **Kosmetika** in die Angebotspalette. Eine weitere Option zur Erweiterung der Angebotspalette sind **Tierarzneimittel** und Tierpflegeprodukte. In der ländlichen Region haben viele Menschen Haus- oder Nutztiere. Daraus ergibt sich eine Nachfrage nach Produkten für Tiere und die Notwendigkeit, diese Frage als Item aufzunehmen. Als weiteres Merkmal wird der Kunde nach der Auswahl an **Arzneitees** befragt. Arzneitees spielen deshalb eine wichtige Rolle, da die apothekenspezifischen Tees eine höhere Qualität als die Tees aus der Drogerie aufweisen. Außerdem sind Tees aufgrund der regionalen Sozialisation ein Bestandteil des Lebensstils der ortsansässigen Menschen. Der kulturelle Aspekt spiegelt sich in Form des Ostfriesentees wider.

An dieser Stelle der Arbeit ist noch einmal ein kurzer Rückgriff auf die explorative Vorstudie nötig. Im Rahmen der Interviews mit den Kunden ist aufgefallen, dass der Kunde Schwierigkeiten mit pharmazeutischen Fachbegriffen hat. Deshalb müssen Items in verständlicher Form abgefasst werden. Diese Tatsache betrifft im Besonderen das Item der Zufriedenheit mit „der Auswahl an freiverkäuflichen Arzneimitteln“. Formal müsste die Frage eigentlich nach apothekenpflichtigen, aber nicht verschreibungspflichtigen Arzneimitteln lauten, da freiverkäufliche Arzneimittel auch für den Vertrieb außerhalb von Apotheken zugelassen sind.

Die Frage nach der **Preisgestaltung** in der Friesen-Apotheke muss ebenfalls differenziert betrachtet werden. Verschreibungspflichtige Arzneimittel unterliegen der Arzneimittelpreisverordnung (Fischer et al., 2011, S. 532ff.), die die Abgabepreise an den Endverbraucher festlegt. Deshalb fällt der Aktionsparameter „Preis“ als Gestaltungsoption für den Apotheker im Bereich der verschreibungspflichtigen Arzneimittel aus. Im Segment der OTC-Arzneimittel und der freiverkäuflichen Artikel des Nebensortiments ist der Apotheker in der Preisgestaltung frei. Da der Kunde mit dieser Differenzierung Schwierigkeiten hat, wird das Item einer Frage als „Preisgestaltung in der Friesen-Apotheke zusammengefasst. Als zusätzliches Merkmal wurde das Item „Qualität der **selbsthergestellten Rezepturen**“ hinzugefügt. Aufgrund des Kontrahierungszwangs für ärztliche Verschreibungen ist die Apotheke in Deutschland verpflichtet, Rezepturen in einem angemessenen Zeitfenster für den Kunden herzustellen. Viele Versandapotheken lehnen die Herstellung von Rezepturen ab und schicken die eingesandten Rezepte wieder an den Kunden zurück. Aus diesem Grund stellen Rezepturen ein wichtiges Unterscheidungsmerkmal zu Versandapotheken dar und sind ein Baustein für die Kundenzufriedenheit in der Apotheke.

<p>Wie zufrieden sind Sie mit</p> <ul style="list-style-type: none"> • der sofortigen Verfügbarkeit der Arzneimittel • der Auswahl an freiverkäuflichen Arzneimitteln • der Auswahl an Arzneitees • der Qualität unserer selbst hergestellten Salben • dem Angebot und der Qualität der Kosmetika • dem Angebot an Tierarzneimitteln • der Preisgestaltung der Produkte in der Friesen-Apotheke
--

Tabelle 4: Items für Produkte, Sortiment, Preis

Quelle: Eigene Darstellung

4.6 Service

In den Einzelinterviews der Vorstudie wurde im Segment der Dienstleistungen deutlich, dass der Kunde in erster Linie eine **schnelle Beschaffung** nicht vorrätiger Arzneimittel (7 Nennungen) und einen **zuverlässigen Botendienst** (9 Nennungen) wünscht. In der Literatur wird diese Einschätzung und die besondere Wichtigkeit der beiden Dienstleistungsmerkmale geteilt. Riegl (2017, S. 55) geht sogar davon aus, dass Apothekenkunden auch Zusatzgebühren für schnelle Lieferungen akzeptieren würden. Aufgrund des Konkurrenzdrucks im Apothekenmarkt wird diese Gebühr von den Apotheken nicht erhoben. Trotzdem ist es ein Beleg für die hohe Relevanz der beiden Items. In den Interviews war es durch viele einfache oder zweifache Nennungen auffällig, dass die übrigen Serviceerwartungen der Kunden weit auseinandergehen.

Die von Herzog (2017, S. 43f.) dargestellten üblichen Leistungskriterien einer Apotheke sind in den Erhebungsprozess des Erhebungsinstruments eingeflossen und wurden in Form von Items an die spezifischen Gegebenheiten der Friesen-Apotheke angepasst. Zunehmend an Bedeutung in der Apotheke gewinnen **bargeldlose Zahlungsmöglichkeiten**. Neben Rechnungskunden werden EC und Kreditzahlungen immer wichtiger. Für einige Kunden ist eine fehlende Möglichkeit der bargeldlosen Bezahlung ein Grund für einen Apothekenwechsel. Als abschließender Punkt zur Erhebung der Kundenzufriedenheit in der Friesen-Apotheke wird das Kriterium der **Kundenzugaben** aufgenommen. Give aways in Form von Cremeproben, Taschentüchern oder auch Weihnachts- oder Ostergeschenke sind ein beliebtes Instrument zur Kundenbindung in Apotheken. Außerdem sind Apothekenzeitschriften, die Gesundheitsthemen für Kunden in verständlicher Form erklären, bei den Kunden sehr beliebt.

<p>Wie zufrieden sind Sie mit</p> <ul style="list-style-type: none"> • der schnellen Beschaffung nicht sofort verfügbarer Arzneimittel • dem Vorbestellservice per Telefon • dem Vorbestellservice per Fax • dem Vorbestellservice per e-mail • der Zuverlässigkeit des Botendienstes • der Blutdruckmessung in der Apotheke • dem Anmessen von Kompressionsstrümpfen • den bargeldlosen Zahlungsmöglichkeiten • der Kundendatei (Bevorratung ihrer Dauermedikation) • der Erstellung ihrer Jahresquittung für die Krankenkasse • den kostenlosen Apothekenzeitschriften • den kostenlosen Warenproben • den kleinen Aufmerksamkeiten zu Ostern und Weihnachten
--

Tabelle 5: Items für Service

Quelle: Eigene Darstellung

An diesem Punkt ist die Erstellung des Erhebungsinstruments zur Analyse der Kundenzufriedenheit in der Friesen-Apotheke als abgeschlossen anzusehen. Im nächsten Schritt wird der Fragebogen an einem kleinen Kundenkreis im Rahmen eines Pretests auf Verständlichkeit überprüft.

5. Pretest

Im Pretest wird der Fragebogen einer letzten Überprüfung auf Verständlichkeit durch den Kunden unterzogen. Genau wie in der explorativen Vorstudie ist im Pretest das Urteil des Kunden der entscheidende Faktor. Durch diesen abschließenden Test soll in erster Linie die Verständlichkeit, Eindeutigkeit und Vollständigkeit der Fragen getestet werden. Außerdem werden der logische Aufbau und die Sinnhaftigkeit der Fragenreihenfolge auf den Prüfstand gestellt. Bezüglich der Verständlichkeit des Erhebungsinstruments ist es wichtig, dass keine medizinischen/pharmazeutischen Fachtermini verwendet werden. Der Pretest wurde an 15 Kunden in der Friesen-Apotheke durchgeführt. Bevor die Probanden den Bogen ausfüllten, wurden sie mündlich über den Zweck der Kundenzufriedenheitsanalyse aufgeklärt. Es wurde ein separater Stehtisch in der Beratungsecke der Apotheke aufgestellt, damit der Kunde unbeeinflusst und diskret den Erhebungsbogen ausfüllen konnte. Außerdem wurde eine „Wahlurne“ für die ausgefüllten Fragebögen aufgestellt. Abschließend ist zu konstatieren, dass das konzipierte Erhebungsinstrument in der Summe gut vom Kunden angenommen wurde. Durch die persönliche Ansprache waren die meisten Kunden spontan bereit, den Fragebogen auszufüllen.

Die Durchführung des Pretests hat aber noch einige wenige Optimierungsoptionen zum Vorschein gebracht. Diese liegen im optischen Bereich und im Bereich der Verständlichkeit des Erhebungsinstruments. Von 15 Probanden füllten lediglich 7 den Fragebogen vollständig und richtig aus. Zu einigen Merkmalen hatten die Kunden keinen Bezug oder keine Meinung. In diesem Fall wurde das abgefragte Item häufig unbeantwortet gelassen. Andere Probanden haben die Frage mit einem Strich oder einem Fragezeichen versehen, obwohl explizit die Möglichkeit bestand, die Kategorie „keine Angabe“ anzukreuzen. In diesem Bereich müsste für eine Hauptuntersuchung eine Anpassung vorgenommen werden. Eine Möglichkeit ist dem Fragebogen einen kurzen erklärenden Text voranzustellen, wie die Skalenpunkte anzukreuzen sind. Alternativ kann man den Probanden auch vor dem Ausfüllen des Erhebungsinstruments im Gespräch darauf hinweisen, in welchen Fällen er die Auswahlmöglichkeit „keine Angabe“ treffen sollte. Ein paar mündliche Rückmeldungen zum Fragebogen sind noch erwähnenswert.

Drei Kunden hatten erstaunlicherweise Schwierigkeiten mit dem Item „Umgang mit Reklamationen“ in der Friesen-Apotheke. Der Tenor dieser Kunden war, dass das Arzneimittel doch industriell hergestellt werde. Deshalb gäbe es doch gar keine Notwendigkeit von Reklamationen in der Apotheke. An dieser Stelle wird deutlich, dass es für Kunden schwierig ist, die hohe Integrativität der Dienstleistungen im Gesundheitsbereich und im Speziellen in der Apotheke zu verstehen. Zwei Kunden waren etwas erbost, dass sie das „äußere Erscheinungsbild des Apothekenpersonals“ beurteilen sollten. Durch den Austausch des Items „äußeres Erscheinungsbild“ gegen das Item „Dienstbekleidung“ kann dieses Problem umgangen werden. Außerdem wurde deutlich, dass das Durchhaltevermögen der Kunden im Laufe der schriftlichen Beantwortung der Fragen nachlässt. Dieses Phänomen ist in der einschlägigen Literatur umfangreich thematisiert. Ein kürzerer Fragebogen kann die Akzeptanz der Probanden und die Rücklaufquote erhöhen. Maiworm und Runia (2015, S. 70) sehen die Anzahl der abgefragten Merkmale nicht als entscheidenden Faktor an, sondern die Dauer der Befragung. Die Befragungszeit pro Kunde lag in der Friesen-Apotheke zwischen 5 und 8 Minuten. Diese Zeitspanne liegt deutlich unter der akzeptablen Maximalzeit für Kundenbefragungen und ist deshalb absolut statthaft (Maiworm & Runia, 2015, S.70). Nach den abschließenden Korrekturmaßnahmen ist die Konzipierung des Fragebogens als abgeschlossen anzusehen. Das Erhebungsinstrument (siehe Anhang) könnte nun an einer größeren Kundenzahl in einer Hauptuntersuchung ohne Schwierigkeiten eingesetzt werden.

Die gewonnenen Daten, die also die Zufriedenheitsgrade (Phase 2) abbilden, wären nun zu verdichten, so dass mit einer Explorativen Faktorenanalyse Zufriedenheitsfaktoren identifiziert werden können. Mit Hilfe einer Regressionsanalyse ließe sich anschließend die Bedeutung der Faktoren und ein Ranking derselben ermitteln. Anhand der Faktorladungen lassen sich anschließend die relevanten Merkmale und auf dieser Grundlage die Service-Lücken identifizieren. Auf diesem Fundament kann die Ableitung von Handlungsempfehlungen erfolgen.

6. Fazit

Es wurde ein Erhebungsinstrument zur Ermittlung der Kundenzufriedenheit mit der Friesen-Apotheke entworfen und in einem Pretest an 15 Probanden getestet. Dazu wurden in einer explorativen Vorstudie 10 Kunden in Interviewform nach ihren persönlichen Erwartungen an die Dienstleistungsmerkmale einer Apotheke befragt. Vor den eigentlichen Entwicklungsprozess des Fragebogens wurde eine intensive Literaturrecherche vorgeschaltet, um die wesentlichen Merkmale der Apothekendienstleistungen zu identifizieren.

Die Erkenntnisse aus der Literaturrecherche und der explorativen Vorstudie flossen dann in die Ableitung der Items des Erhebungsinstruments ein. Bei der Gestaltung des Erhebungsbogens wurden auch optische und sprachliche Aspekte berücksichtigt, um den Fragebogen kundengerecht zu konzipieren. Abschließend wurde ein Pretest an 15 Kunden in der Friesen-Apotheke vorgenommen. Durch die persönliche und direkte Ansprache der Kunden war die Akzeptanz durch die Probanden sehr groß. Es stellte sich heraus, dass der Fragebogen visuell etwas angepasst werden muss, um die Antwortmöglichkeit „keine Angabe“ für den Kunden verständlicher zu machen. Außerdem müssen noch zwei Begrifflichkeiten der Kundensprache angeglichen werden. Danach kann der Fragebogen ohne Schwierigkeiten an einem größeren Kundenkreis im Rahmen einer Hauptuntersuchung angewendet werden.

Autor



Christian Nebe

Apotheker, MBA

Inhaber der Friesen-Apotheke

Bahnhofsstraße 26

26409 Wittmund

E-Mail: friesen-apotheke-burhufe@ewetel.net

Literaturverzeichnis

- Bruhn, M. (2013). *Qualitätsmanagement für Dienstleistungen*. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg.
- Diekmann, A. (2014), *Empirische Sozialforschung*, 9. Aufl., Rowohlt Taschenbuch Verlag, Reinbek.
- Fischer, J., Mecking, B., & Hügel, H. (2011). *Pharmazeutische Gesetzeskunde: Textsammlung mit Kommentaren für Studium und Praxis ; mit 13 Tabellen (34., völlig neu bearb. Aufl.)*. Stuttgart: Wiss. Verl.-Ges.
- Fürst, A. (2016). Verfahren zur Messung der Kundenzufriedenheit im Überblick. In C. Homburg (Ed.), *Kundenzufriedenheit: Konzepte - Methoden - Erfahrungen (9th ed., pp. 125–155)*. Wiesbaden: Springer Gabler.
- Herzog, R. (2017, November 9). Zwischen dienen, leisten und verdienen: Über neue und alte Dienstleistungen. *Deutsche Apotheker Zeitung*, S. 43-46.
- HESKETT, J. L./ JONES, T. O./ LOVEMAN, G. W./ SASSER JR., W. E./ SCHLESINGER, L.A. (1994), Putting the Service-Profit-Chain to Work, in: *Harvard Business Review*, Jg. 72, Nr. 2, S. 164-174.
- Kaiser, M.-O. (2006). *Kundenzufriedenheit kompakt: Leitfaden für dauerhafte Wettbewerbsvorteile*. Management und Wirtschaft Praxis - Band 77. s.l.: Erich Schmidt Verlag.
- Leicher, R. (2009). Kundenzufriedenheit ist messbar. Retrieved from <https://www.deutsche-apotheker-zeitung.de/daz-az/2009/az-46-2009/kundenzufriedenheit-ist-messbar> (abgerufen am 27.02.2018).
- Maiworm, S., & Runia, P. (2015). *Messung der Kundenzufriedenheit: Konstrukt, Messmethoden und praktische Anwendung*. Fontys Venlo-publication of applied sciences: Vol. 18. Aachen: Shaker Verl.
- Meffert, H., Bruhn, M., & Hadwich, K. (2015). *Dienstleistungsmarketing*. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden.
- Ott, R. (2008). *Marketing für Apotheker: Immer einen Schritt voraus; mit 17 Tabellen (2., überarb. und erw. Aufl.)*. Stuttgart: Dt. Apotheker-Verl.
- Preißner, M., & Heckmann, S. Erfolgsfaktor Kundenzufriedenheit. Retrieved from <https://www.deutsche-apotheker-zeitung.de/daz-az/2007/daz-32-2007/erfolgsfaktor-kundenzufriedenheit> (abgerufen am 27.02.2018)
- Riegl, G. F. (2017, November 9). Veredelung der Apotheke mit Dienstleistungen: Kundenorientierte Aufwertung analoger Apothekendienste mit Datenökonomie. *Deutsche Apotheker Zeitung*, S. 52-56.
- Schnell, R., Hill, P. B. & Esser, E. (2018), *Methoden der empirischen Sozialforschung*, 11. Aufl, De Gruyter Oldenbourg, Berlin/Boston.
- SHOSTACK, G. L. (1982), How to Design a Service, in: *European Journal of Marketing*, Jg. 16, Nr. 1, S. 49-63.
- SHOSTACK, G. L. (1987), Service Positioning Through Structural Change, in: *Journal of Marketing*, Jg. 51, Nr. 1, S. 34-43.
- Weckmann, D. (2009). Kundenzufriedenheitsstudie einer Kölner Apotheke: Marktforschungsbericht zur Kundenzufriedenheit einer Kölner Apotheke (Projektarbeit). University of Applied Science, Fachhochschule Köln. Retrieved from <https://www.grin.com/document/140703> (abgerufen am 09.02.2018)
- WORATSCHEK, H. (2002), Dienstleistungsqualität und Sport im Tourismus, in: Dreyer, A. (Hrsg.), *Tourismus und Sport, wirtschaftliche, soziologische und gesundheitliche Aspekte des Sport-Tourismus*, Wiesbaden 2002, S. 27-54.
- WORATSCHEK, H. (2004), Qualitätsmanagement im Dienstleistungsbereich: Eignung der Qualitätsmessung für das Kennzahlen-Controlling, in: *Controlling-Zeitschrift für erfolgsorientierte Unternehmensführung*, Nr. 2, S. 73-84.
- WORATSCHEK, H./ HORBEL, C./ POPP, B. (2007), Identifikation von Servicelücken bei Dienstleistungsunternehmen: Die Anwendung des ILS-Ansatzes am Beispiel einer multifunktionalen Sportanlage, in: Gouthier, M. et al. (Hrsg.), *Service Excellence als Impulsgeber*, Wiesbaden, S. 287-303.

Anhang

Kundenbefragung zur Zufriedenheit mit Ihrer Friesen-Apotheke

Liebe Kundinnen und Kunden,

wir laden Sie ganz herzlich zur Kundenbefragung in der Friesen-Apotheke ein. Bitte nehmen Sie sich ein paar Minuten Zeit, um die Fragen zu beantworten. Wir freuen uns über Lob und Kritik an der Friesen-Apotheke. Nur so können wir noch besser auf Ihre Wünsche eingehen. Ihre Angaben werden selbstverständlich vertraulich behandelt und nicht weitergegeben.

Ihre Meinung zählt!

1. Angaben zur eigenen Person

Geschlecht: weiblich männlich

Alter:

Wohnort:

Beruf:

Besuchen Sie weitere Apotheken in der Umgebung?

Ja Nein

2. Standort, Erreichbarkeit

Wie nehmen Sie Kontakt zur Friesen-Apotheke auf:

Telefon Fax e-mail persönlich

Mit welchem Verkehrsmittel besuchen Sie überwiegend die Friesen Apotheke:

zu Fuß Fahrrad PKW Bus/Bahn Sonstige

Wie zufrieden sind Sie mit...	sehr zufrieden	zufrieden	mittelmäßig	unzufrieden	sehr unzufrieden	keine Angabe
den Öffnungszeiten						
der telefonischen Erreichbarkeit						
der Erreichbarkeit über Fax						
der Erreichbarkeit über E-Mail						
der Erreichbarkeit zu Fuß						
der Erreichbarkeit mit dem Fahrrad						
der Erreichbarkeit mit dem PKW						
der Parkplattsituation für PKW						
der „Rampe“ für Kinderwagen und Rollstuhlfahrer						

3. Außenauftritt und Innenraumgestaltung

Wie zufrieden sind Sie mit...	sehr zufrieden	zufrieden	mittelmäßig	unzufrieden	sehr unzufrieden	keine Angabe
der Sichtbarkeit des Wegweisers an der Hauptkreuzung						
Sichtbarkeit der Apotheke von außen / Apotheken A						

4. Apothekenpersonal

Wie zufrieden sind Sie mit...	sehr zufrieden	zufrieden	mittelmäßig	unzufrieden	sehr unzufrieden	keine Angabe
dem äußeren Erscheinungsbild des Apothekenpersonals						
der persönlichen Ansprache durch das Apothekenpersonal						
der Freundlichkeit unseres Apothekenpersonals						
der Fachkompetenz des Apothekenpersonals						
der Beantwortung Ihrer Fragen (Geduld des Personals)						
der Diskretion bei der Beratung						
der Wartezeit in der Friesen-Apotheke						
dem Umgang mit Reklamationen						

5. Produkte, Sortiment, Preis

Wie zufrieden sind Sie mit...	sehr zufrieden	zufrieden	mittelmäßig	unzufrieden	sehr unzufrieden	keine Angabe
der sofortigen Verfügbarkeit der Arzneimittel						
der Auswahl an freiverkäuflichen Arzneimitteln						
der Auswahl an Arzneitees						
der Qualität unserer selbst hergestellten Salben						
dem Angebot und der Qualität der Kosmetika						
dem Angebot an Tierarzneimitteln						
der Preisgestaltung der Produkte in der Friesen-Apotheke						

6. Service

Wie zufrieden sind Sie mit...	sehr zufrieden	zufrieden	mittelmäßig	unzufrieden	sehr unzufrieden	keine Angabe
der schnellen Beschaffung nicht sofort verfügbarer Arzneimittel						
dem Vorbestellservice per Telefon						
dem Vorbestellservice per Fax						
dem Vorbestellservice per E-Mail						
der Zuverlässigkeit des Botendienstes						
der Blutdruckmessung in der Apotheke						
dem Anmessen von Kompressionsstrümpfen						

Wie zufrieden sind Sie mit...	sehr zufrieden	zufrieden	mittelmäßig	unzufrieden	sehr unzufrieden	keine Angabe
den bargeldlosen Zahlungsmöglichkeiten						
der Kundendatei (Bevorratung Ihrer Dauermedikation)						
der Erstellung Ihrer Jahresquittung für die Krankenkasse						
den kostenlosen Apothekenzeitschriften						
den kostenlosen Warenproben						
den kleinen Aufmerksamkeiten zu Ostern und Weihnachten						



SRH GESUNDHEIT



ARZT w/m/d IN WEITERBILDUNG FÜR ALLGEMEINMEDIZIN IN VOLLZEIT

Die SRH Poliklinik Gera GmbH betreibt Medizinische Versorgungszentren mit über 100 Facharztsitzen an mehr als 40 Standorten in der Region Ostthüringen und Westsachsen. Damit ermöglichen wir eine besonders wohnortnahe ambulante Versorgung.

Wir gehören zur SRH Kliniken GmbH, einem der führenden privaten Klinikträger mit zehn Akut- und sechs Rehakliniken sowie einer Vielzahl an MVZen. Über 8.000 Mitarbeiter betreuen jährlich 950.000 Patienten.

Zum sofortigen Beginn ist im Medizinischen Versorgungszentrum in Zeulenroda die Anstellung eines Arztes w/m/d in der Weiterbildung zum Facharzt für Allgemeinmedizin möglich.

Das Behandlungsspektrum der Praxis umfasst Hausbesuche, Impfungen, Gesundheitsuntersuchungen, die Teilnahme an DMP-Programmen, Echokardiografie, Langzeit-Blutdruckmessung, Spirometrie (Lungenfunktionstest) sowie Ultraschall-Untersuchungen.

Ihre Aufgabe:

- Behandlung von Patienten aus dem Gebiet der Inneren Medizin/ Allgemeinmedizin

Ihr Profil:

- Abgeschlossenes Medizinstudium
- Teamfähigkeit
- Hohes Maß an Sorgfalt, Einsatzbereitschaft sowie menschliches Einfühlungsvermögen
- Organisationstalent und zielorientiertes Handeln

Wir bieten eine umfassende, hochqualifizierte und ganzheitliche Ausbildung, mit überdurchschnittlicher Vergütung.

Ihre Fragen beantwortet:
Dr. med. Gerhard Heinrich, Praxisleiter
Telefon +49 (0) 36628 85600

Werden Sie Teil unseres Teams und bewerben Sie sich vorzugsweise online über unser Karriere-Portal mit Angabe der Kennziffer 2960-2:

SRH Poliklinik Gera GmbH
Personalabteilung | Telefon +49 (0) 365 828-8225



BESUCHEN SIE UNS UNTER: WWW.SRH-KARRIERE.DE

Ökonomische Evaluation eines Versorgungskonzeptes für erwachsene Patienten mit der seltenen Erkrankung Tuberoöse Sklerose Komplex (TSC)

Abstract

Für Patienten, die unter seltenen Erkrankungen leiden, ist die Versorgungsstruktur häufig suboptimal. Dies liegt u.a. an der geringen Patientenzahl, dem heterogenen Krankheitsbild inklusive Multiorganbeteiligung und den limitierten Behandlungsoptionen. Zur Sicherstellung der Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen gibt es auf europäischer und nationaler Ebene Maßnahmenpläne (vgl. Council Recommendation, 2009). Im Oktober 2018 wurde die Förderperiode für das nationale Aktionsbündnis für Menschen mit seltenen Erkrankungen (NAMSE) durch das Bundesministerium für Gesundheit für weitere 4 Jahre verlängert (vgl. ÄrzteZeitung online, 9.10.2018). Ein Ziel der NAMSE ist die Etablierung von Zentrenstrukturen. In der vorliegenden Arbeit erfolgt eine ökonomische Bewertung dieses Ansatzes.

Schlüsselbegriffe, welche die Kernthemen beschreiben:

seltene Erkrankung, Tuberoöse Sklerose Komplex (TSC), intersektorale Versorgung, Zentren, Zentrenstrukturen, ICER, TSC-bedingte Nierentumore (AML), Zentren-basiertes Versorgungsmodell

1. Problemstellung

Für Patienten, die unter seltenen Erkrankungen leiden, ist die Versorgungsstruktur häufig suboptimal. Dies liegt u.a. an der geringen Patientenzahl, dem heterogenen Krankheitsbild inklusive Multiorganbeteiligung und den limitierten Behandlungsoptionen. Zur Sicherstellung der Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen gibt es auf europäischer und nationaler Ebene Maßnahmenpläne (vgl. Council Recommendation, 2009). Im Oktober 2018 wurde die Förderperiode für das nationale Aktionsbündnis für Menschen mit seltenen Erkrankungen (NAMSE) durch das Bundesministerium für Gesundheit für weitere 4 Jahre verlängert (vgl. ÄrzteZeitung online, 9.10.2018). Ein Ziel der NAMSE ist die Etablierung von Zentrenstrukturen. Im vorliegenden Beitrag wird dieses Zentren-basierte Versorgungsmodell für erwachsene TSC-Patienten ökonomisch evaluiert. Um die ökonomische Evaluation durchzuführen, werden die aktuellen Kosten eines durchschnittlichen TSC-Patienten analysiert und die aktuelle Versorgungsstruktur mit einem Zentren-basierten Versorgungsmodell verglichen.

Dabei wird das Instrument der Kosten-Effektivitätsanalyse angewendet. Abschließend werden mögliche Vergütungsformen der Leistungserbringer sowie die Finanzierungsmöglichkeiten des neuen Versorgungsmodells diskutiert.

2. Hintergrund und Versorgungssituation bei TSC-Patienten

2.1 TSC im Kontext seltener Erkrankungen

Entsprechend der europäischen Definition liegt eine seltene Erkrankung vor, wenn weniger als 1 Person pro 2000 Menschen betroffen ist (vgl. Homepage Eurordis, Seltene Erkrankungen). Dabei gibt es weltweit mehr als 8000 verschiedene Erkrankungen, die als selten eingestuft werden. In Deutschland geht man davon aus, dass circa 4 Millionen Bürger an einer seltenen Erkrankung leiden (vgl. [Homepage Bundesministerium für Gesundheit, Seltene-Erkrankungen](#)).

Seltene Erkrankungen sind insbesondere durch eine geringe Patientenzahl (und damit wenig einschlägigen aussagekräftigen Studien), durch ein heterogenes Krankheitsbild mit vielschichtigen Symptomen, durch limitierte Behandlungsoptionen und durch das Fehlen eines strukturierten abgestimmten Behandlungs-/Versorgungspfades zwischen Fachgruppen und Sektoren gekennzeichnet. Dadurch ist die Versorgungsstruktur für Patienten mit seltenen Erkrankungen häufig suboptimal.

Die Erkrankung Tuberoöse Sklerose Komplex (TSC) zählt auf Grund der niedrigen Prävalenz zu den seltenen Erkrankungen. In Deutschland leiden ca. 7000 Menschen an TSC (vgl. Homepage TSD e.V.). TSC ist eine genetische Erkrankung, die zu gutartigen Tumoren in verschiedenen Organen (z.B. Gehirn, Nieren, Haut, Auge, Herz, Lunge) führen kann. Patienten leiden zudem häufig unter epileptischen Anfällen und geistigen Entwicklungsstörungen. In der Regel wird TSC im Säuglings- bzw. Kleinkindalter diagnostiziert (vgl. Curatolo P., Bombardieri R., Jozwiak., S., 2008, S. 657).

Auf Grund der TSC-Manifestation in multiplen Organsystemen sind für die Betreuung dieser Patienten verschiedene Fachdisziplinen notwendig (Abbildung 1).

Die Multiorganbeteiligung bedingt, dass sowohl für die Diagnose als auch während der Patientenüberwachung regelmäßig umfassende Untersuchungen in mehreren Organsystemen durchgeführt werden müssen.

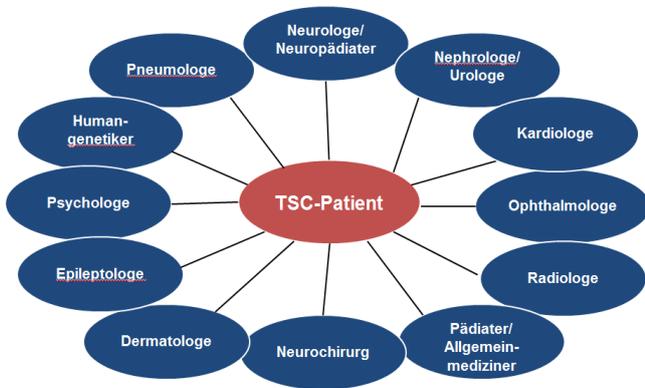


Abb. 1: Übersicht über die in der Versorgung von TSC Patienten eingebundenen Fachgruppen/Leistungserbringer (eigene Darstellung)

2.2 Gegenwärtige Versorgungssituation bei TSC-Patienten und ihre Mängel

Um sicherzustellen, dass die Lebensqualität von Patienten mit seltenen Erkrankungen erhalten und deren Versorgung gewährleistet ist, unterstützt die EU in den Mitgliedsstaaten einschlägige Aktivitäten (vgl. Homepage European Commission, Public Health, Rare Diseases). Für Deutschland sind diese Maßnahmen im nationalen Aktionsplan definiert (vgl. Homepage NAMSE, Nationaler Aktionsplan). In diesem sind insgesamt 52 Empfehlungen enthalten, die u.a. Aktionen für den Bereich Diagnosesicherung, Forschung, Register, Patientenorientierung, Informationsmanagement und Versorgungsstrukturen (Zentren, Netzwerke) beinhalten. Der aktuelle Monitoringbericht des Aktionsplans zeigt, dass bisher 50% der definierten Maßnahmen umgesetzt oder im Begriff der Umsetzung sind (vgl. Monitoringbericht, 2015). Zu den in der Umsetzung befindlichen Maßnahmen gehört auch die Etablierung einer interdisziplinären und intersektoralen Zentrenstruktur, die die komplexe Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen sicherstellen soll.

Durch interdisziplinäre und intersektorale Strukturen und Abläufe, soll die komplexe Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen sichergestellt werden. Entsprechend des nationalen Aktionsplans sind dabei drei verschiedenen Ebenen von Zentren vorgesehen (vgl. nationaler Aktionsplan, 2013, S. 11-12):

1. Typ A Zentren (Referenzzentren für seltene Erkrankungen)
2. Typ B Zentren (Fachzentren für seltene Erkrankungen)
3. Typ C Zentren (Kooperationszentren für Krankheit/Krankheitsgruppe)

Die drei Zentrentypen sind miteinander vernetzt, unterscheiden sich aber in dem vorhandenen Leistungsspektrum. Ein weiterer Aspekt, der in diesem dreistufigen Ansatz Berücksichtigung finden soll, ist die Verzahnung zwischen wohnortnaher Primärvorsorgung und fachärztlicher Versorgung. Abbildung 2 stellt die Aufgaben, Arbeitsteilung und Verzahnungen der drei Zentrentypen dar.

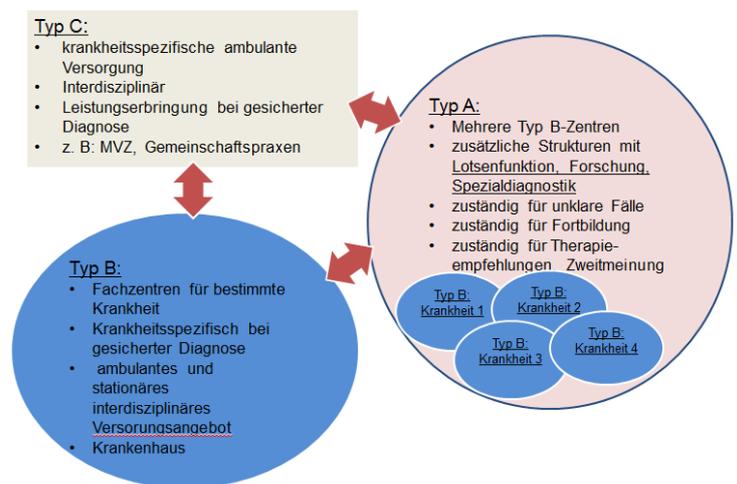


Abb. 2: Aufgaben, Arbeitsteilung und Verzahnung der Zentrentypen für seltene Erkrankungen (eigene Darstellung)

Die deutsche Versorgungslandschaft für TSC-Patienten ist dabei durch sogenannte TSC-Zentren geprägt. Über die Tuberöse Sklerose Deutschland e.V. – einem Verein, der sich zum Ziel gesetzt hat die Lebensumstände von TSC-Patienten zu verbessern (vgl. Homepage der Tuberöse Sklerose Deutschland e.V., Der Verein), kann sich ein Versorgungszentrum als TSC-Zentrum zertifizieren lassen (vgl. Homepage der Tuberöse Sklerose Deutschland e.V., TSC-Zentren). Ziel ist, eine flächendeckende, hoch qualitative Versorgung von TSC-Patienten sicherzustellen. Dies ist durch interdisziplinäre Zusammenarbeit der in der TSC beteiligten Leistungserbringer zu gewährleisten (vgl., Qualitätskriterien für TSC Zentren). Ein TSC-Zentrum sollte sowohl stationäre als auch ambulante Einrichtungen vorhalten; eine multidisziplinäre Ausrichtung mit entsprechenden Fallkonferenzen ist für die Multiorganerkrankung TSC eine selbstverständliche Voraussetzung.

Wichtig ist auch, dass das Zentrum eine Lotsenfunktion ausüben kann, um die Versorgung der Patienten zu koordinieren, sowie sicherzustellen, dass eine altersübergreifende Versorgung sowohl im Kindes- als auch im Erwachsenenalter möglich ist. Voraussetzungen für entsprechende humangenetische und radiologische Diagnostik komplettieren den Anforderungskatalog, so dass dieser Kriterienkatalog weitgehend die Anforderungen an ein Typ A Zentrum entsprechend des nationalen Aktionsplans widerspiegelt. Eine wohnortnahe Betreuung, die im nationalen Aktionsplan durch C-Zentren erbracht werden soll, wird aktuell durch Sozialpädiatrische Zentren (SPZ) erfüllt, die für pädiatrische Patienten eine Art Lotsenfunktion übernehmen.

81% der TSC-Fälle werden im Kindesalter (zwischen 0-10 Jahren) entdeckt (vgl. Staley BA, Vail EA, Thiele EA, 2011, S. e117). Die Versorgung erfolgt dabei in den oben genannten TSC-Zentren und SPZs. Sowohl bei den SPZs als auch bei TSC Zentren, die im universitären Bereich angesiedelt sind, bietet sich die Abrechnung über SPZ-Pauschalen bzw. Hochschulambulanzpauschalen entsprechend § 120 (2) SGB-V an. Dabei ist die Pauschale für Hochschulambulanzen häufig nicht kostendeckend und die SPZ-Pauschale wird nur für Kinder/Jugendliche bis zum 18. Lebensjahr gezahlt. Somit ist vor allen Dingen die Vergütung von erwachsenen Patienten nicht gewährleistet.

Zwar soll eine altersübergreifende Versorgung von TSC-Patienten im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter gewährleistet werden (vgl. Qualitätskriterien für TSC Zentren), allerdings ist die Versorgung von erwachsenen TSC-Patienten nicht regelhaft koordiniert. Dies liegt zum einen daran, dass die durch die SPZs durchgeführte Lotsen- und Koordinierungsfunktion für Erwachsene entfällt. Darüber hinaus existiert für erwachsene Patienten kein spezialisiertes Zentrum (TSC Zentren sind in der Regel auf die Versorgung von pädiatrischen Patienten fokussiert) und somit keine strukturierte und koordinierte Versorgung. Dies hat zur Folge, dass behandlungsbedürftige Organkomplikationen u.U. nicht rechtzeitig erkannt werden. Nach Vekemann F. et al., (2015, S. 1065) zeigt sich eine Korrelation zwischen dem Vorhandensein von multiplen oder größeren TSC-bedingten Nierentumoren (AML) und einer stärker fortgeschrittenen chronischen Nierenerkrankung. Auch konnte gezeigt werden, dass ein größeres AML-Volumen zu höheren Kosten führt. Komplikationen auf Grund der TSC-bedingten Nierentumoren zählen dabei zu der 2. häufigsten Todesursache von TSC-Patienten (vgl. Sasongko, T H., Ismail NFD., Zabidi-Hussin Z., 2016. S. 8).

Eine effektive Versorgungsstruktur erfordert auch eine entsprechende Honorierung der Leistungserbringer. Analog der Versorgung in einem SPZ könnte die Weiterversorgung von Erwachsenen in einem MZEB (medizinisches Behandlungszentrum für

Erwachsene mit geistiger Behinderung oder Mehrfachbehinderung) mit entsprechender Abrechnung nach § 120 SGB V erfolgen. Aktuell existieren in Deutschland 28 MZEBs (vgl. ärzteblatt.de, 8.8.2018). Die für Alsterdorf ausgehandelte MZEB Pauschale betrug z.B. 469,86 Euro je Behandlungsfall und Quartal (vgl. MZEB-Vertrag, 2015).

Zusammenfassend lässt sich schließen, dass eine regelhaft, strukturierte und kostendeckende Versorgung von erwachsenen TSC-Patienten in Deutschland nicht existiert. Entsprechend der Forderungen im nationalen Aktionsplan sollte auch für Erwachsene TSC Patienten eine Zentrenstruktur mit A, B und C-Zentren umgesetzt werden, die eine inter- und intrasektorale Versorgung mit abgestimmten Behandlungspfaden, effizienten Schnittstellenmanagement sowie einer lebenslangen Versorgung ermöglicht.

3. Kosten-Effektivitätsanalyse des Zentren-basierten Versorgungsmodells für erwachsene TSC Patienten

3.1 Hintergrund

Mit Hilfe des Instruments der Kosteneffektivitätsanalyse (vgl. Drummond MF., Sculpher MJ., Torrance GW., O'Brien BJ., Stoddart GL., 2015) soll die Betreuung von TSC-Patienten (unter Einschluss erwachsener Patienten) unter den aktuellen strukturellen Bedingungen mit einer Betreuung entsprechend dem im nationalen Aktionsplan vorgesehenen Zentrenkonzept (=koordinierendes A-Zentrum und kooperierenden wohnortnahen C-Zentren) verglichen werden. Als Zeitraum wird ein Jahr gewählt. Die Analyse erfolgt aus Sicht der Leistungserbringer. Dabei spielt sowohl eine wirtschaftliche als auch wirksame Therapie eine Rolle. Im Bereich der Kosten wird auf die für den Leistungserbringer relevanten direkten medizinischen Kosten fokussiert, die sowohl ambulante als auch stationäre Kosten umfassen. Als Kostengrundlage werden die für die entsprechende Diagnose (codiert nach ICD-10) erbrachten Leistungen (codiert nach OPS) während Diagnose, Verlaufskontrolle und Behandlung von TSC-Patienten eingesetzt und entsprechend EBM (für den ambulanten Bereich bzw. DRG im stationären Bereich) monetär bewertet. Die Kosten für medikamentöse Therapie wurden hier nicht berücksichtigt, da diese im Rahmen der SPZ-Pauschale außerbudgetär abgerechnet werden bzw. in der Regel bei Patienten mit seltenen Erkrankungen als Praxisbesonderheit anerkannt werden und somit aus der Perspektive des Leistungserbringers eine untergeordnete Rolle spielen, zumal die große Mehrzahl der Leistungen ambulant stattfinden.

Für den Behandlungspfad wird die entsprechend Abbildung 3 dargestellte Organbeteiligung zugrunde gelegt. Bzgl. der prozentualen Häufigkeit des Auftretens der verschiedenen Organbeteiligungen dienen aktuelle Daten aus einem internationalen multi-zentrischen Register (vgl Nabbout R et al., 2015, Poster 2.148).

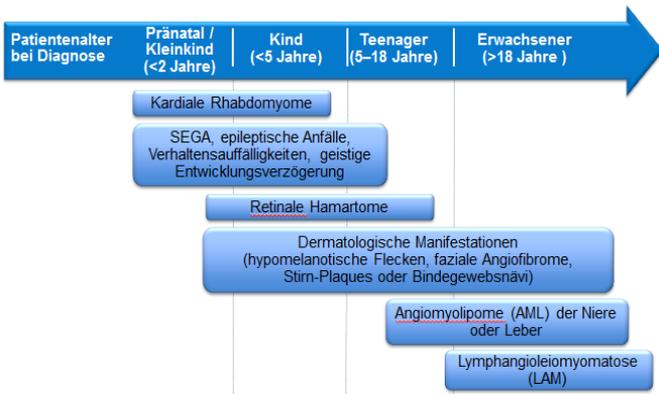


Abb. 3: Altersabhängige Manifestation von TSC-Ausprägungen (adaptiert nach Curatolo P. et al., 2008, S. 658)

Um das Outcome auf die TSC-bedingte Nierenmanifestation zu definieren, dienen Daten aus der prospektiven Placebo-kontrollierten Phase III-Studie EXIST-2. In dieser Studie wurde als primärer Endpunkt die Wirkung von Everolimus auf das Volumen der TSC-bedingten Nierenmanifestation, dem Angiomyolipom (AML), geprüft (vgl. Bissler JJ. et al., 2013, S.817). Daneben wurden noch weitere sekundäre Endpunkte evaluiert: darunter die Nebenwirkungsrate, das Ansprechen der TSC-bedingten Hautmanifestationen, Wirkung auf Epilepsie/Anfallshäufigkeit. Außerdem wurden zur Outcome-Bestimmung das bereits oben erwähnte Register bzgl. der klinischen Entwicklung der TSC-bedingten Nierenmanifestationen sowie den damit verbundenen Kosten zur Überwachung und Behandlung von TSC-bedingten Nierenkomplikationen einbezogen (vgl. Vekeman F. et al., 2015, S. 1060)

Auch wenn bei der Wahl des Modell-Typs die Kriterien (chronische und komplexe Erkrankung, Multiorganbeteiligung, etc.) rein formal für die Wahl der Markov-Kette sprechen, erscheint dies in diesem speziellen Fall nicht geeignet. Auf Grund der Multiorganbeteiligung könnten sehr viele verschiedene Krankheitszustände mit vielen unterschiedlichen Kombinationen von betroffenen Organen beschrieben werden. Auch gibt es unterschiedliche Schweregrade der Verläufe und über einen Zeitraum von bis zu 20 Jahren unterschiedliche Diagnosezeitpunkte der jeweiligen Organmanifestation. Auch lassen sich Übergangswahrscheinlichkeiten auf Grund der Komplexität und Vielfalt der möglichen Gesundheitszustände nicht ermitteln.

Da diese vielen Variablen eine Darstellung sehr komplex machen würden, wurde von einer Darstellung mithilfe einer Markov-Kette abgesehen.

Stattdessen wurde ein Entscheidungsbaum entsprechend Abbildung 4 gewählt. Am Entscheidungspunkt kann der Patient entweder im aktuellen Versorgungsmodell betreut werden oder in dem zukünftigen Modell. Das neue Modell fordert das Zusammenspiel eines wohnortnahen Behandlers (Typ C Zentrum) und eines koordinierendes A-Zentrum. Diese Versorgungsstruktur wird im Falle von pädiatrischen Patienten bereits durchgeführt. Ab dem Zeitpunkt der Transition (Übergang ins Erwachsenenalters) allerdings gibt es keine regelhafte strukturierte Versorgung mehr. Somit unterscheiden sich dann die beiden Versorgungsmodelle (aktuelle Versorgung = strukturierte Zentrenversorgung nicht sichergestellt; neues Modell = strukturierte Zentrenversorgung sichergestellt). Da entsprechend Abbildung 3 die Organmanifestation Niere (AML) in der zeitlichen Nähe zum Zeitpunkt der Transition besteht, ist der Unterschied der beiden Modelle hauptsächlich in den Kosten und Outcome (AML kontrolliert vs. AML behandlungsbedürftig) der Nierenmanifestation zu erwarten. In dem hier betrachteten Zeitraum wird somit 1 Jahr eines erwachsenen TSC-Patienten analysiert.

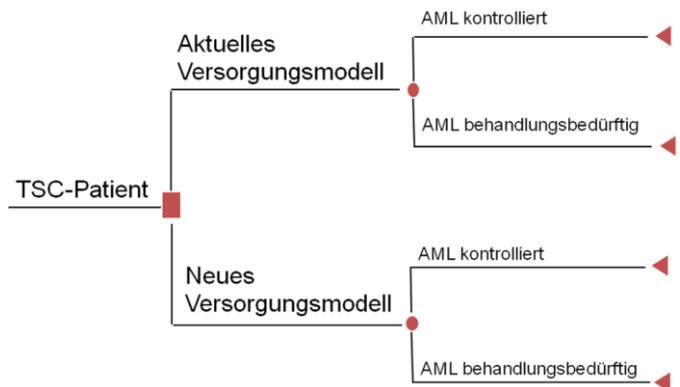


Abb. 4: Entscheidungsbaum der TSC-Versorgung (eigene Darstellung)

3.2 Zusammenstellung der spezifischen direkten medizinischen Kosten der AML-Tumoren

Entsprechend Kingswood JC et al. (2015, Poster SA-PO8898) leiden 47.2% der TSC Patienten unter TSC-bedingten Nierentumoren (AML-Tumoren). Bezüglich der Kosten die sich auf Grund der Manifestation und Progredienz von AML-Tumoren ergeben, wurde wie folgt vorgegangen:

1. Demographische Daten der Phase III-Studie EXIST-2 zeigen, dass 42% aller TSC-Patienten, die unter einer AML leiden, folgende Therapien erhielten (vgl. Bissler JJ., 2013, S. 820, Tabelle 1):
 - 24% Embolisation
 - 18% Nephrektomie

– Anmerkung: dies sind die Verteilungen der Behandlungen, bevor es eine zugelassene medikamentöse Therapie mit einem m-TOR Inhibitor gab. Sie unterscheiden sich deshalb von den Angaben aus dem Register (vgl. Nabbout R, 2015, Poster 2.148), in dem Patienten bereits mit einem m-TOR-Inhibitor als zugelassene Therapie zur Behandlung von AML therapiert wurden und die Embolisationsrate bei 12,7% lag.
2. Desweiteren kann der Literatur von Vekemann et al., (2015, S. 1061 und Tabelle 2 S. 1064) und Kollegen entnommen werden, dass 4,9% aller AML Patienten dialysepflichtig sind. Die Daten entstammen ebenfalls der Zeit, bevor eine medikamentöse Therapie zugelassen wurde.

Die unter 1. und 2. aufgeführten prozentualen Verteilungen wurden nun als Basis herangezogen, um die Kosten der entsprechenden Behandlung zu gewichten (Abbildung 6). Als Grundlage der Kosten wurden die aufgeführten Untersuchungen zur Diagnose, Verlaufskontrolle und Behandlung zugeordnet. Sofern die durchzuführende Untersuchung ambulant durchführbar ist, wurde eine entsprechende Abrechnungsziffer aus dem EBM-Katalog hinterlegt (vgl. Kassenärztliche Bundesvereinigung, EBM-Katalog, 2. Quartal 2016). Für Prozeduren, die stationär durchzuführen sind (in der Regel größere operative Eingriffe), wurde versucht eine OPS-Code zu finden (vgl. DIMDI, OPS Version 2016), die dann zusammen mit dem ICD-Code zur Ermittlung des DRGs (vgl. DRG Webgrupper, Uni Münster) verwendet wurde.

- Daraufhin wurden die Abrechnungsziffern mit den entsprechenden Punktwerten und Eurobeträgen entsprechend dem EBM verknüpft (vgl. Kassenärztliche Bundesvereinigung, EBM-Katalog, 2. Quartal 2016) bzw. für die Vergütung der stationären Leistung das dem DRG zugeordneten Fallgewicht (vgl. Fallpauschalen Katalog, G-DRG-2016) mit dem Bundesbasisfallwert (3311,98 €) (vgl. Homepage GKV Spitzenverband, Bundesbasisfallwert 2016) multipliziert (im Grouper Programm der Uni-Münster bereits vorprogrammiert). Für bestimmte OPS-Codes gibt es noch Zusatzentgelte (vgl. Fallpauschalen Katalog, G-DRG-2016), die ebenfalls berücksichtigt wurden.

- Um nun die Gesamtkosten für den zu modellierenden 1-Jahres Zeithorizont darstellen zu können, wurden die Kosten für die Leistungen, die zur Verlaufskontrolle durchgeführt werden sollten (MRT, Nierenfunktionsüberprüfung, urologische Grundpauschale), entsprechend der empfohlenen Häufigkeit multipliziert. Dabei wurde angenommen, dass in dem für die Analyse angenommenen Jahr die Diagnose einmalig stattfindet und danach eine einmalige Verlaufskontrolle erfolgt. Bei den Behandlungskosten wurde angenommen, dass einmalig pro Jahr eine Behandlung (in der Regel ein operativer Eingriff, Katheterembolisation) anstehen würde. Bzgl. Dialysepflichtigkeit wurde wie folgt vorgegangen: Wenn ein Patient dialysepflichtig wird, dann muss jede Woche eine Dialyse durchgeführt werden. Dabei findet die Dialyse in der Regel ambulant statt. Die Kosten wurden entsprechend auf 52 Wochen pro Jahr hochgerechnet, mit der Annahme, dass die erste Dialyse zur besseren Überwachung dieser stark betroffenen Patienten stationär stattfindet, während die anderen Dialysezyklen ambulant durchgeführt werden.

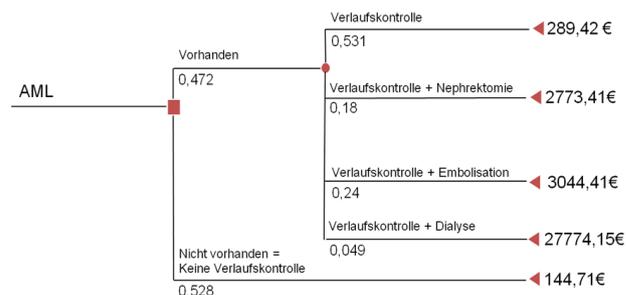


Abb. 5: Entscheidungsbaum der medizinischen Kosten der Nierentumoren (AML) im aktuellen strukturellen Versorgungsmodell (eigene Darstellung)

Das Ziel einer Überwachung der Nierentumore ist es zu verhindern, dass es durch das Volumenwachstum von AML oder Nierenzysten zu Rupturen, Blutungen und somit zu einer chronischen und behandlungspflichtigen Nierenschädigung kommt.

Komplikationen auf Grund der AML zählen zu der zweithäufigsten Todesursache von TSC-Patienten (vgl. Sasongko, TH., Ismail NFD, Zabidi-Hussin Z, 2016, S. 8). In der EXIST-2 Studie konnte gezeigt werden, dass durch den Einsatz eines m-TOR Inhibitors bei 42% aller AML-Patienten das Tumorvolumen um mindestens 50% in den ersten 6 Monaten reduziert werden konnte (vgl. Bissler JJ, et al., 2013, S. 817). Im weiteren Verlauf nach knapp einem Jahr (48 Wochen) konnte sogar bei 62% der Patienten eine mindestens 50%ige Volumenreduktion erreicht werden (vgl. Bissler JJ et al., 2016, S. 114).

Da es das Ziel des neuen zentrenbasierten Versorgungsmodells für erwachsene TSC-Patienten ist, dass Patienten mit AML besser überwacht und kontrolliert werden können, wurde angenommen, dass in diesem neuen Versorgungsmodell die medikamentöse Versorgung sichergestellt ist, während im bestehenden Versorgungsmodell dies durch eine mangelnde kontinuierliche Betreuung der Patienten nicht gewährleistet werden kann. Da in diesem Beitrag die Kosten innerhalb eines Jahres betrachtet werden, wurde bzgl. Wirksamkeit ebenfalls der 1-Jahreswert (=Anspruchrate von 62%) zugrunde gelegt. Daraus ergibt sich, dass im neuen Versorgungsmodell statt 53,1% der Patienten 82,2% der Patienten eine kontrollierte Nierenausprägung zeigten ($0,531 + (0,62 * (1 - 0,531)) = 0,82178$) (Abbildung 6).

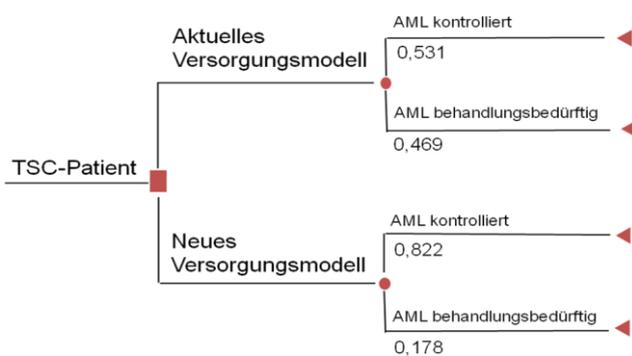


Abb. 6: Entscheidungsbaum der Verteilung der Patientenpopulationen in den zu vergleichenden Versorgungsmodellen (eigene Darstellung)

Zur Modellierung der Kosten im neuen Versorgungsmodell wurde nun wie folgt vorgegangen:

- dadurch dass im neuen Versorgungsmodell ein wohnortnaher Behandler (C-Zentrum) eingebunden werden soll, der die Koordination der Versorgung durchführt, wurden zu den in Abbildung 5 dargestellten Kosten folgende Kosten addiert (Abbildung 7):

Abrechnungsziffer		Punkt-wert	Euro	Häufigkeit pro Jahr	Euro/Jahr
3000	Hausarzt-pauschale ab Beginn des 19. bis zur Vollendung des 54. Lebensjahres	122	12.73	2	25.46
3220	Zuschlag zur Hausarzt-pauschale: Chroniker-pauschale	130	13.57	2	27.14
3221	Zuschlag zur 3220 (bei mindestens 2 Arzt-Patienten-Kontakten) einmalig pro Behandlungsfall	40	4.17	1	4.17
4000	Pädiatrische Versicherten-pauschale ab Beginn des 19. bis zur Vollendung des 54. Lebensjahres u. a. Koordination diagnostischer, Therapeutischer und pflegerischer Maßnahmen auch mit anderen behandelnden Ärzten	122	12.73	2	25.46

Abb. 7: Abrechnungsziffern für die Wahrnehmung der wohnortnahen Betreuung im neuen Versorgungsmodell (eigene Darstellung)

Der Entscheidungsbaum zur Behandlung von Nierentumoren im neuen Versorgungsmodell stellt sich somit wie folgt dar (Abbildung 8):

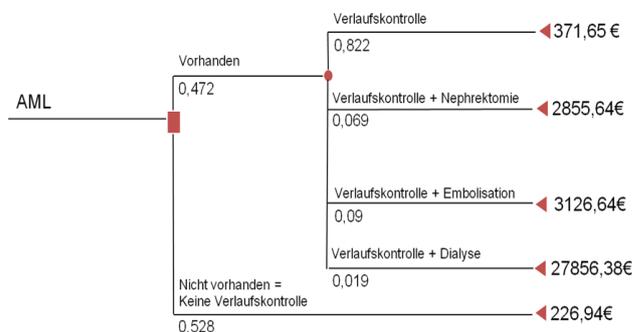


Abb. 8: Entscheidungsbaum der medizinischen Kosten der Nierentumoren (AML) im neuen strukturellen Versorgungsmodell (eigene Darstellung)

3.3 Kosten eines erwachsenen TSC-Patienten bezogen auf die Nierenmanifestation (AML) im aktuellen und im neuen Versorgungsmodell

Abbildung 9 und 10 zeigen die Kosten eines TSC-Patienten basierend auf den Entscheidungsbäumen (Abbildung 5 und 8). Datengrundlage waren - wie bereits erwähnt - Daten aus der EXIST-2 Studie.

AKTUELLES VERSORGUNGSMODELL					
Ausprägung	Arm im Entscheidungsbaum	Kosten [EUR]	Eintrittswahrscheinlichkeit -Behandlung	Ausprägungshäufigkeit	Kosten [EUR]
Niere/AML	Verlaufskontrolle	289.42	0.531	0.472	72.53791344
	Nephrektomie/DRG	2773.41	0.18	0.472	235.6289136
	Embolisation/DRG	3044.41	0.24	0.472	344.8707648
	Dialyse	27774.15	0.049	0.472	642.3605412
	keine Verlaufskontrolle	144.71	NA	0.528	76.40658
				Summe	1371.805013

Abb. 9: Kosten der Nierenmanifestation (AML) im aktuellen Versorgungsmodell (eigene Darstellung)

NEUES VERSORGUNGSMODELL					
Ausprägung	Arm im Entscheidungsbaum	Kosten [EUR]	Eintrittswahrscheinlichkeit -Behandlung	Ausprägungshäufigkeit	Kosten [EUR]
Niere/AML	Verlaufskontrolle	371.65	0.822	0.472	144.1942536
	Nephrektomie/DRG	2855.64	0.069	0.472	93.00248352
	Embolisation/DRG	3126.64	0.09	0.472	132.8196672
	Dialyse	27856.38	0.019	0.472	249.8160158
	keine Verlaufskontrolle	226.94	NA	0.528	119.82432
				Summe	739.6567402

Abb. 10: Kosten der Nierenmanifestation (AML) im neuen Versorgungsmodell (eigene Darstellung)

Die Kosten im neuen Versorgungsmodell reduzieren sich von 1371,81 Euro um 46% auf 739,66 Euro. Die Reduktion ist sowohl bei den ambulanten Kosten als auch bei den DRG-Kosten zu verzeichnen (Abbildung 11). Dabei erhöht sich die prozentuale Verteilung der ambulanten Kosten/Gesamtkosten von 58% im aktuellen Modell auf 69% im neuen Modell.

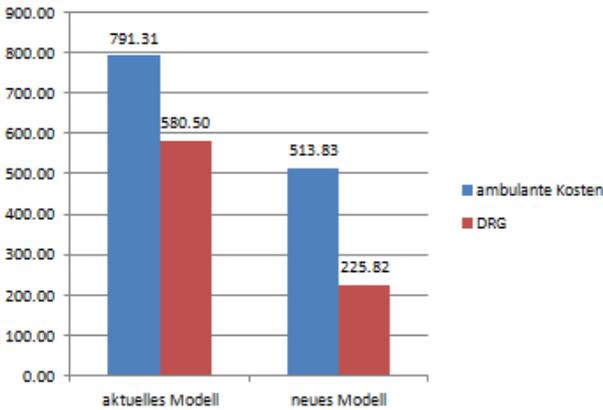


Abb. 11: Kosten der Nierenmanifestation (AML) im neuen Versorgungsmodell (eigene Darstellung)

Der Anteil der Behandlungskosten (Nephrektomie, Embolisation oder Dialyse) an den Gesamtkosten reduziert sich von 89% auf 64%. Der Anteil der Dialysekosten verringert sich von absolut 642 Euro auf 250 Euro und stellt somit noch ca. 34% der Gesamtkosten dar.

Führt man nun den Kosten-Effektivitätsvergleich durch, so werden im neuen Modell 632,15 Euro im Vergleich zu dem aktuellen Modell eingespart (Abbildung 12). Dadurch dass im neuen Modell ein höherer Anteil von Patienten mit kontrolliertem Nierenstatus (=Nierengesundheit) erreicht werden kann (+29,1%), werden 2172,34 Euro pro Jahr Nierengesundheit gespart.

Handlungsalternativen	Kosten [EUR]	inkrementelle Kosten [EUR]	Niere kontrolliert [%]	inkrementelle Nierenkontrolle	inkrementelles Kosten-Effektivitätsverhältnis [EUR/Niere kontrolliert]
aktuelles Modell	1371.81		0.531		
neues Modell	739.66	-632.15	0.822	0.291	-2172.34

Abb. 12: Kosten-Effektivitätsanalyse der beiden Versorgungsmodelle (eigene Darstellung)

Um die Robustheit der Ergebnisse, sowie die Schwankungsbreite der Ergebnisse zu ermitteln, sollen in einer einfachen Sensitivitätsanalyse Variablen über einen plausiblen Wertebereich verändert werden. Hier bieten sich zum einen Kosten, zum anderen Eintrittswahrscheinlichkeiten/Häufigkeiten oder auch die Wirksamkeitsannahmen im neuen Versorgungsmodell an.

Die Wirksamkeitsannahmen (50%ige Tumorzvolumenreduktion bei 62% der Patienten) wurden einer prospektiven randomisierte Phase III Studie (vgl. Bissler JJ et al., 2016, S. 114) entnommen, deren Robustheit im Rahmen eines Cochrane Reviews bestätigt wurde (vgl. Sasongko, T H., Ismail NFD., Zabidi-Hussin Z., 2016. S. 2).

Größere Unsicherheiten liegen in den Eintrittswahrscheinlichkeiten/Häufigkeiten der möglichen Behandlungsprozeduren. Z.B. liegen zur Dialysehäufigkeit historische Daten aus den Jahren 1990 - 2012 aus den Niederlanden vor, in denen die Dialysehäufigkeit bei 4,9% aller Patienten mit Nierenproblematiken lag (vgl. Vekemann F. et al., 2015, S. 1061 und Tabelle 2 S. 1064). Aktuelle Daten aus dem Register zeigen, dass 3,8% der Patienten eine eingeschränkte Nierenfunktion haben (vgl. Jansen A., et al., 2015, Poster 28); ob diese Patienten dialysepflichtig waren, ist nicht eindeutig belegbar. Sensitivitätsanalysen zeigen, dass die inkrementellen Einsparungen pro Patient abhängig von der angenommenen Häufigkeit der Dialysepflicht sind. Je geringer die prozentuale Häufigkeit ist, desto geringer sind die inkrementellen Einsparungen. Die Spanne der Einsparungen reicht von 1.732,62 Euro bei einer Dialyserate von 3,0% bis 2.172,34 Euro bei einer Dialyserate von 4.9%. D.h. eine 40%ige Reduktion der Annahme der Dialysehäufigkeit verringert die Einsparungen um 20%.

Die größte Unsicherheit liegt in den zugrunde gelegten Kosten. Da keine ICD-10, OPS oder DRG-Angaben aus Zentren vorlagen, basierte die Recherche zu möglichen OPS, Abrechnungsziffern und DRGs auf Eigeninitiative. In den hier vorliegenden Analysen kostet ein dialysepflichtiger TSC-Patient ca. 27.500 Euro/Jahr. In den Niederlanden, die ebenfalls wie Deutschland 11% des BIPs an Gesundheitsausgaben haben (vgl. Statistikportal, Gesundheitsausgaben im Jahr 2013), kostet ein dialysepflichtiger TSC-Patient 32.000 Euro (vgl. Vekemann F. et al., 2015, S. 1.066, Tabelle 4). Laut Angaben der Ärztezeitung sind die Jahreskosten für Dialysepatienten im ambulanten Bereich in Höhe von 26.624 Euro anzusetzen (vgl. Ärztezeitung Dialyse, 2014). Würde man in der hier vorliegenden Analyse davon ausgehen, dass auch der 1. Zyklus im ambulanten Setting durchgeführt würde, lägen die Dialysekosten bei 25.261,60 Euro statt bei 27.500 Euro. Sie wären also 8% niedriger. Das inkrementelle Kosten-Effektivitätsverhältnis wäre dann um 5% geringer (absolut: 100,72 Euro) und läge bei einer Einsparung von 2.071,62 Euro statt 2.172,34 Euro. Würde man weiterhin den ersten Zyklus stationär durchführen, aber einen anderen Grupper verwenden (z.B. nicht nach TSC, sondern nur nach chronischer Nierenerkrankung codieren), so betrügen die Jahresdialysekosten ca. 30.400 Euro und das Kosten-Effektivitätsverhältnis liegt bei Einsparungen von 2.321,68 Euro. Der Schwankungsbereich liegt somit zwischen ca. 2.071 Euro und 2.321 Euro.

4. Interpretation der Ergebnisse

Die durchgeführten Analysen zeigen, dass 47% der Gesamtkosten für einen AML-Patienten, der im aktuellen Versorgungssystem versorgt wird, durch Kosten für die Durchführung einer Dialyse bedingt sind. Im neuen Versorgungsmodell, das sicherstellen will, dass auch für erwachsene TSC-Patienten eine strukturierte und kontinuierliche Verlaufskontrolle umgesetzt wird, kann dieser Anteil auf 34% reduziert werden. Die Gesamtkosten können dabei um 28% reduziert werden. Der Reduktion der Kosten liegt die Annahme zu Grunde, dass im neuen Versorgungsmodell durch die kontinuierliche Betreuung der Patienten eine medikamentöse Therapie mit einem zugelassenen m-TOR Inhibitor sichergestellt ist, der zu einer Tumolvolumenreduktion u.a. in der Niere führt. Dies wiederum kann eine geringere Rate an AML-bedingten Nierenkomplikationen zur Folge haben. Unter diesen Annahmen beläuft sich das inkrementelle Kosten-Effektivitätsverhältnis auf ca. -2.172 Euro pro Jahr Nierengesundheit (s. Abbildung 12). Die absoluten Kosten und somit auch das Kosten-Effektivitätsverhältnis sind abhängig von den Annahmen der eingesetzten Variablen. So reduzieren niedrigere Dialysekosten, als auch ein niedrigerer Anteil von Dialysehäufigkeit das Kosten-Effektivitätsverhältnis. 8% geringere Dialysekosten führen zu 5% geringerem Kosten-Effektivitätsverhältnis. Eine 40%ige geringere Annahme der Dialysehäufigkeit verringert die Einsparungen um 22%.

5. Implikationen

Aus der Sicht des Patienten steht eine wirksame Versorgung im Vordergrund, die die Lebensqualität sichert bzw. erhält. Aus der Sicht des Leistungserbringers steht eine wirksame und kosteneffektive Therapie im Fokus. Beide Akteure haben somit zum Ziel, behandlungsbedürftige Organkomplikationen zu vermeiden. Zum einen, weil die in dieser Arbeit durchgeführte Analyse gezeigt hat, dass Behandlungskosten für eine Nierenkomplikation-Dialyse 47% der Gesamtkosten verursachen und zum anderen, dass z.B. Dialysepflichtigkeit die Lebensqualität beeinflusst (vgl. Franke GH, 2010, S. 278). Dies gilt nicht nur für den TSC-Patienten, sondern auch für das Umfeld der TSC-Patienten. Die Dialyse wird dreimal pro Woche jeweils 4-8 Stunden durchgeführt. Bei den in der Regel behinderten TSC-Patienten bedeutet dies auch, dass eine Begleitperson Zeit für den notwendigen Betreuungsaufwand aufwenden muss. Sowohl Ärzte als auch Patienten hätten somit Interesse an der Umsetzung des neuen Versorgungskonzeptes, da dadurch eine strukturierte Versorgung im Erwachsenenalter sichergestellt ist, die Kosten gespart und behandlungsbedürftige Komplikationen vermieden werden (Abbildung 12)

Wie sieht nun die Perspektive der Krankenkassen aus? Das Interesse der Krankenkasse liegt u.a. darin, einen Versorgungsstandard aufrecht zu erhalten und Kosten zu optimieren. Auch für die Krankenkasse können durch das neue Versorgungsmodell Behandlungskosten (im Besonderen auch stationäre Kosten) reduziert werden. Allerdings müssen aus der Sicht der Krankenkassen letztendlich auch die Kosten der medikamentösen Therapie berücksichtigt werden. Um dies umfassend abzubilden, müsste eine weitere Untersuchung durchgeführt werden.

Für die Gesundheitspolitik und Volkswirtschaft ist das Ziel, die volkswirtschaftlichen Kosten zu minimieren und die Gesamtwohlfahrt zu maximieren. Deshalb müssen aus deren Sichtweite auch indirekte Kosten und im Falle der Volkswirtschaft auch intangible Kosten betrachtet werden. Daten, welchen Effekt die seltene Erkrankung TSC auf z.B. den Betreuungsaufwand, Mehrbelastung bei Familien, Arbeitsausfall eines Elternteiles auf Grund der Pflege eines an TSC-erkrankten Kindes, evtl. notwendiger Wohnungsbau auf Grund der Behinderung des an TSC-erkrankten Kindes, verursachen, sind gesondert zu erheben. Bei einer Rate von 80-90% Epilepsiehäufigkeit und einem Anteil von 55% der Erkrankten, die an Verhaltensauffälligkeiten/geistigen Entwicklungsverzögerungen leiden, sollten diese Kosten einen nicht unerheblichen Teil einnehmen (vgl. Kingswood, JC., 2015, Poster SA-PO8898). Es sollte somit im Sinne der Gesundheitspolitik liegen, diese zu reduzieren.

Um eine flächendeckende kostendeckende Versorgung umsetzen zu können, wäre es sinnvoll, dass ein einheitlicher Vergütungsvertrag für alle TSC-Zentren respektive A-Zentren ausgehandelt werden würde, statt individuelle Verträge von einzelnen TSC-Zentren. Dies wäre im Sinne des nationalen Aktionsplans, der Selektivverträge als kein geeignetes Instrument der Honorierung ansieht, da dadurch keine flächendeckende Versorgung sichergestellt ist (vgl. nationaler Aktionsplan, Seite 13). Dabei bietet es sich an, dass die Verlaufskontrollen durch Pauschalen honoriert werden, da diese weniger Schwankungen unterworfen sind. Die kostenintensiven Behandlungen hingegen könnten als Einzelleistungen vergütet werden (entsprechend Konzeptentwurf von libertamed.gmbH, 18.6.2016). Hier könnte ggfls. eine Bonushonorierung für die Vermeidung von behandlungsbedürftigen Komplikationen, wie z.B. Dialysepflichtigkeit, vereinbart werden. Die Integration der Honorierung der Zentren und wohnortnahen Betreuung (C-Zentren) könnte durch die Komponente der integrierten Versorgung ermöglicht werden. Ziel der integrativen Versorgung ist die sektoral getrennte und unkoordinierte Versorgung abzulösen (vgl. Lauterbach, KW., Stock S., Brunner H., 2006, S. 1.409). Das neue Versorgungsmodell für TSC-Patienten möchte gerade diese Ablösung erreichen.

Dem Kritikpunkt, dass die Wirtschaftlichkeit von integrativen Versorgungsverträgen nicht gegeben ist, kann entgegengehalten werden, dass im neuen Versorgungsmodell die Leistungen des wohnortnahen Behandlers klar umgrenzt sind. Diese fokussieren sich auf Kontrolluntersuchungen, die durch z.B. Hausarztpauschalen und Koordinationspauschalen gut abbildbar und planbar sind. Die Therapie und Behandlung liegt wiederum in der Verantwortung der Zentren. Deren Vergütung erfolgt unabhängig von dem integrierten Versorgungsvertrag. Eine andere Alternative zur Honorierung der wohnortnahen Behandler wäre die ambulante spezialfachärztliche Versorgung (ASV). Diese ermöglicht eine extrabudgetäre Honorierung der Einzelleistungen. Hier müsste allerdings sichergestellt werden, dass TSC in die für diese Versorgungsart definierten Krankheitsbilder aufgenommen wird (entsprechend §116b SGB V). Der Vorteil der ASV gegenüber dem integrativen Versorgungsvertrag wäre, dass die Honorierung der ersteren automatisch entsprechend EBM geregelt ist, sofern TSC im Rahmen der ASV aufgenommen werden würde. Es würde somit die individuelle Aushandlung eines Vertrages zwischen einzelnen Krankenkassen und Leistungserbringer - wie dies im Rahmen des integrierten Versorgungsvertrages vorgesehen ist - wegfallen. Dass der integrative Versorgungsvertrag individuell zwischen Kassen und Leistungserbringer ausgehandelt werden muss, ist ein eindeutiger Nachteil für die Versorgung von TSC-Patienten, da individuell verhandelte Verträge im Widerspruch zu einer flächendeckenden Versorgungssicherheit stehen.

Autoren



Dr. Katja Schmidt

Erlenweg 12
90587 Obermichelbach

E-Mail: Dr.Katja.Schmidt@web.de



Prof. Dr. Frank Daumann

Friedrich-Schiller-Universität Jena
E-Mail: frank.daumann@uni-jena.de

Prof. Dr. Frank Daumann ist Inhaber des Lehrstuhls für Sportökonomie und Gesundheitsökonomie am Institut für Sportwissenschaft der Friedrich-Schiller-Universität in Jena. Er ist einer der beiden Leiter des berufsbegleitenden MBA-Studiengangs Health Care Managements an der Universität Bayreuth.

Literaturverzeichnis

Bissler, John J; Kingswood, J Christopher; Radzikowska, Elzbieta; Zonnenberg, Bernhard A; Frost, Michael; Belasova, Elena; Sauter, Matthias; Nonomura, Norio; Brakemeier, Susanne; de Vries, Petrus J; Whittemore, Vicky H; Chen, David; Sahmoud, Tarek; Shah, Gaurav; Lincy, Jeremie; Lebowohl, David; Budde, Klemens (2013), Everolimus for angiomyolipoma associated with tuberous sclerosis complex or sporadic lymphangioliomyomatosis (EXIST-2): a multicentre, randomised, double-blind, placebo-controlled trial, in: *Lancet*, 381, S. 817-24

Bissler, John J; Kingswood, J Christopher; Radzikowska, Elzbieta; Zonnenberg, Bernhard A; Frost, Michael; Belasova, Elena; Sauter, Matthias; Nonomura, Norio; Brakemeier, Susanne; de Vries, Petrus J; Berkowitz, Noah; Miao, Sara; Segal, Scott; Peyrard, Severine;

Budde, Klemens (2016), Everolimus for renal angiomyolipoma in patients with tuberous sclerosis complex or sporadic lymphangioliomyomatosis: extension of a randomized controlled trial, in: *Nephrol Dial Transplant*, 31, S. 111-119

Curatolo, Paolo; Bombardieri, Roberta; Jozwiak, Sergiusz (2008), Tuberous sclerosis, in: *Lancet*, 372: S. 657-68

Drummond, Michael F.; Sculpher, Mark J.; Torrance, George W.; O'Brien, Bernie J.; Stoddart, Greg L.; (1997) *Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes*; 2nd ed., Oxford, Oxford University Press,

Franke, Gabriele H (2010), Dialyse und Lebensqualität - Bei der Fragebogenauswahl die Patientensituation berücksichtigen, in: *Dialyse aktuell* 14 (5): 278-283, Georg Thieme Verlag Stuttgart · New York

Jansen, Anna; Beure d'Augères, Guillaume; Castellana, Ramon; Crippa, Stefania; de Vries, Petrus J; Fladrowski, Carla; Gislimberti, Gabriella; Hertzberg, Christoph; Jozwiak, Sergiusz; Lawson, John; Nababout, Rima; O'Callaghan, Finbar; Sauter, Matthias; Touraine, Renaud; Kingswood, John C on behalf of TOSCA Consortium and TOSCA investigators (2015), TuberOus SCLerosis registry to increase disease Awareness (TOSCA) - baseline data analysis on 2093 patients, presented at 2015 International Research Conference on Tuberous Sclerosis Complex, UK, September 10-12, Poster 28

Kingswood, John C.; Beure d'Augères, Guillaume; Belasova, Elena; Carter, Tom; Castellana, Ramon; Cottin, Vincent; Crippa, Stefania; Curatolo, Paolo; de Vries, Petrus J.; Ferreira, José C.; Fladrowski, Carla; Feucht, Martha; Gislimberti, Gabriella; Hertzberg, Christoph; Jiong, Qin; Jozwiak, Sergiusz; Lawson, John; Macaya, Alfons; Nababout, Rima; O'Callaghan, Finbar; Benedik, Mirjana P.; Sander, Valentin; Sauter, Matthias; Takahashi, Yukitoshi; Touraine, Renaud; Youroukos, Sotiri; Ulker, Bulent; Zonnenberg, Bernhard; Jansen, Anna C (2015), TOSCA-TuberOus SCLerosis registry to increase disease Awareness - Renal Manifestations of Tuberous Sclerosis Complex, poster presented at ASN Kidney Week 2015 Annual Meeting, November 5-8, San Diego, USA, SA-PO8898

Lauterbach, Karl W.; Stock, Stephanie; Brunner, Helmut (Hrsg) (2006), *Gesundheitsökonomie, Lehrbuch für Mediziner und andere Gesundheitsberufe*, 1. Auflage, Verlag Hans Huber, Bern

Nababout, Rima; Jozwiak, Sergiusz; Beure d'Augères, Guillaume; Belasova, Elena; Carter, Tom; Castellana, Ramon; Cottin, Vincent; Crippa, Stefania; de Vries, Petrus J.; Ferreira, José C.; Fladrowski, Carla; Feucht, Martha; Gislimberti, Gabriella; Hertzberg, Christoph; Jansen, Anna; Jiong, Qin; Lawson, John; Macaya, Alfons; O'Callaghan, Finbar; Benedik, Mirjana P.; Sander, Valentin; Sauter, Matthias; Takahashi, Yukitoshi; Touraine, Renaud; Youroukos, Sotiris; Ulker, Bulent; Zonnenberg, Bernhard; Kingswood, John C.; Curatolo Paolo (2015), TOSCA-TuberOus SCLerosis registry to increase disease Awareness - baseline data with focus on epilepsy associated with TSC, presented at 2015 Annual Meeting of American Epilepsy Society, USA, December 4-8, Poster 2.148

Sasongko, Teguh H.; Ismail, Nur F.D.; Zabidi-Hussin, Z. (2016), Rapamycin and rapalogs for tuberous sclerosis complex, in: *Cochrane Library* 7, S. 1- 49

Staley, Brigid A.; Vail, Emily A.; Thiele, Elizabeth A. (2011), Tuberous Sclerosis Complex: Diagnostic challenges, presenting Symptoms, and commonly missed signs, in *Pediatrics* 127(1), S. e117-25

Vekemann, Francis; Magestro, Matthew; Karner, Paul; Sheng Du, Mei; Nichols, Timothy; van Waalwijk van Doorn-Khosrovani, Sahar Barjesteh; Zonnenberg, Bernhard A. (2015), Kidney Involvement in tuberous sclerosis complex: the impact on healthcare resource use and costs, in *Journal of Medical Economics* 18 (12), S. 1060-1170

- elektronische Medien-

Aerzteblatt.de, (2018), Zahl der Zentren zur Versorgung von Menschen mit Behinderung gestiegen verfügbar unter <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/97020/Zahl-der-Zentren-zur-Versorgung-von-Menschen-mit-Behinderung-gestiegen> (9.8.2018)

Ärztzeitung, Dialyse, (2014). Ein lebensrettendes Minusgeschäft? verfügbar unter http://www.aerztezeitung.de/politik_gesellschaft/versorgungsforschung/article/856961/dialyse-lebensrettendes-minusgeschaeft.html, (11.3.2014)

Ärzte Zeitung online (2018). BMG sichert die Finanzierung der NAMSE, Bund zahlt auch künftig für Geschäftsstelle des Bündnisses für Menschen mit seltenen Erkrankungen. verfügbar unter https://www.aerztezeitung.de/politik_gesellschaft/medizinethik/article/973155/seltene-erkrankungen-bmg-sichert-finanzierung-namse.html (09.10.2018)

Bundesministerium für Gesundheit_Seltene-Erkrankungen, verfügbar unter <http://www.bmg.bund.de/themen/praevention/gesundheitsgefahren/seltene-erkrankungen.html>; abgerufen am 28.6.2016

Council Recommendation of 8 June 2009 on an action in the field of rare diseases (2009/C 151/02), 3.7.2009 Official Journal of the European Union, verfügbar unter: http://ec.europa.eu/health/patient_safety/docs/council_2009_en.pdf;

DIMDI, Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information, OPS Version 2016, verfügbar unter <https://www.dimdi.de/static/de/klasi/ops/kodesuche/onlinefassungen/opshtml2016/index.htm>, abgerufen am 3.8.2016

DRG Webgrouper, Uni Münster, verfügbar unter http://drg.uni-muenster.de/index.php?option=com_webgrouper&view=webgrouper&Itemid=112, abgerufen am 15.8.2016

European Commission, Public Health, Rare Diseases, verfügbar unter http://ec.europa.eu/health/rare_diseases/policy/index_en.html; abgerufen am 4.7.2016

Eurordis_Seltene Erkrankungen, verfügbar unter <http://www.eurordis.org/de/seltene-krankheiten>; abgerufen am 28.6.2016

Fallpauschalen Katalog, G-DRG-2016, verfügbar unter http://www.g-drg.de/cms/G-DRG-System_2016/Fallpauschalen-Katalog/Fallpauschalen-Katalog_2016,

GKV Spitzenverband, Bundesbasisfallwert 2016, verfügbar unter <https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/krankenhaeuser/budgetverhandlungen/bundesbasisfallwert/bundesbasisfallwert.jsp>, abgerufen am 4.8.2016

Kassenärztliche Bundesvereinigung, EBM-Katalog, 2. Quartal 2016, verfügbar unter http://www.kvsa.de/fileadmin/user_upload/PDF/Praxis/EBM_2016/EBM_Gesamt__Stand_2._Quartal_2016.pdf,

Monitoringbericht (2016); Zwischenbericht zur Umsetzung des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen, verfügbar unter http://www.namse.de/images/stories/Dokumente/namse_monitoringbericht.pdf; abgerufen am 4.7.2016

MZEB-Vertrag (2015), verfügbar unter http://www.kvhh.net/media/public/db/media/1/2015/04/665/mzeb_vertrag_mithinweis_2015-04-07.pdf, (4.7.2015)

Nationaler Aktionsplan für Menschen mit seltenen Erkrankungen (2013) verfügbar unter, http://www.namse.de/images/stories/Dokumente/nationaler_aktionsplan.pdf, (Oktober 2013)

Qualitätskriterien für TSC Zentren, verfügbar unter http://www.tsdev.de/92001/Uploaded/shoffmann|QualitätskriterienfrTSC-Zentren_berarbeitet_2016.pdf; abgerufen am 11.7.2016

Statistikportal, Gesundheitsausgaben 2013, verfügbar unter <http://de.statista.com/statistik/daten/studie/246816/umfrage/gesundheitsausgaben-ausgewaehlter-oecd-staaten/>, abgerufen am 20.8.2016

Tuberöse Sklerose Deutschland TSD e.V., verfügbar unter <http://www.tsdev.de/deutsch/willkommen/-/181,181,92001,liste9.html>; abgerufen am 28.6.2016

Tuberöse Sklerose Deutschland e.V., Der Verein, verfügbar unter <http://www.tsdev.de/deutsch/der-verein/-/15,15,92001,liste9.html>; abgerufen am 11.7.2016

Tuberöse Sklerose Deutschland e.V., Zentren, verfügbar unter <http://www.tsdev.de/deutsch/tsc-zentren/-/25,25,92001,liste9.html>; abgerufen am 11.7.2016