Dr. David C. Goodman, Professor am Dartmouth Institute und Initiator der Wennberg International Collaborative

„Health care professionals need to be leaders“

1973, more than 40 years ago, Wennberg and Gittelsohn wrote their Science article on „small area variations“. Since 1994, for more than 20 years, he publish the Dartmouth Atlas of Health Care, which documents glaring variations in how medical resources are distributed and used in the United States. The project uses Medicare data to provide comprehensive information and analysis about national, regional and local markets, as well as individual hospitals and their affiliated physicians. These reports and the health services research, on which they are based, helps policy-makers, the media, many supply researchers, consultants and others to assess the efficiency and effectiveness of the American health care system much more accurately. Publically available medical claims data was the basis for American health care reforms, especially for „Obamacare“, the Affordable Care Act.

>> The Atlas and the reports are accompanied by your elaborate website with lots of interactive tools to help visitors and health care researchers to perform their own comparisons and analyses for specific regions. These opportunities are widely used. You are also presenting findings in a user-friendly form, so that they have as great an impact as possible not only in professional circles but also in the general public and health politics. Isn't it a scandal that there are great differences in medical care? Should not every doctor and every hospital provide top standard? Ought not all health insurance companies and every health care provider to be ashamed of these differences? Wouldn't it even be better if the variations were not reported, so that the trust towards doctors and the health system is not at risk?

We expect some differences in medical care. After all, populations differ in their needs and wants by regions and providers. But variation that isn't explained by population differences indicates differences in the way that health care is delivered and can help identify serious problems with health care that we can identify and improve. Measuring health care is as important as measuring health. Information about variation in the performance of health care systems should be routinely measured and freely available. Trust is based upon a foundation of honesty, and we, as health care professionals, need to be leaders in self-evaluation, public disclosure, and efforts to improving quality and efficiency.

You see the regional differences as a positive thing? Why?

Variation by itself is not always a problem. If a region has higher disease burden, the population should receive more care to meet those needs. This is termed warranted variation. Unwarranted (or unwanted) variation is not explained by differences in population needs or wants. Low variation is not always desirable if it indicates uniform low care quality. Uniform high quality, is of course, highly desirable.

Who in the health system is responsible for documenting and analysing the regional differences in health care? Which actor of the health system is under obligation? Who should pay for the research?

The responsibility for monitoring health care is shared broadly. Health care professionals and hospitals have a responsibility to ensure that they are providing high quality care at the lowest reasonable cost. Health care researchers have a responsibility to investigate the causes and consequences of variation. Public agencies that are responsible for national or regional health care have a responsibility to monitor care and ensure transparency to the public. Problems in measuring variation occur when health system actors claim ownership of data about the public usually under the guise of "protecting" patient confidentiality. Responsible use of health care utilization data without the loss of confidentiality has been demonstrated in many countries – such as U.K., Canada and U.S. Typically the resistance to make the necessary data available is because of concern that the information will be embarrassing to health care, insurers, and public agencies. We should worry less about whether health care systems are embarrassed and focus more on the proven value of health care data in improving care.

What were the difficulties when you started your research project of the Dartmouth Atlas of Health Care in 1994? What progress have you witnessed since then?

The faculty team in 1994 was John Wennberg, Elliott Fisher, myself, Jonathan Skinner, and Therese Stukel. Initially there were significant

David C. Goodman ist Professor für Kinderheilkunde und Gesundheitspolitik; Initiator des Center for Health Policy Research; und Co-Principal Investigator des Dartmouth Atlas of Health Care. Forschungsinteressen von Dr. Goodman liegen bei der unterschiedlichen Versorgung mit Personal und deren Beziehung zu gesundheitlichen Folgen. Dr. Goodman führte auch zahlreiche Studien über Unterschiede in der Wirksamkeit und Effizienz der Gesundheitsversorgung durch, einschließlich der Neugeborenenheilkunde, Kinderheilkunde Krankenhaus und Asthma-Behandlung, und die medizinische Versorgung von Medicare-Empfängern. Er ist Mitglied des Editorial Board der Zeitschrift „Health Services Research“ und des Institute of Medicine Committee über die Zukunft der Krankenpflege. Dr. Goodman studierte Medizin am Upstate Medical Center der State University of New York und machte seinen Master-Abschluss in Medical Care Epidemiology vom Dartmouth College. Er leistete seine Residency in Pädiatrie an der Johns Hopkins Hospital in Baltimore ab, und praktizierte dann als Landarzt des National Health Service Corps. Nach seinem Beitritt zur Dartmouth Fakultät im Jahr 1988 studierte er Allergologie und klinische Immunologie. Vor kurzem hat er sein Amt als Leiter der Abteilung für Allergologie und Klinische Immunologie abgegeben.

David C. Goodman is Professor of Pediatrics and of Health Policy; Initiator of the Center for Health Policy Research; and Co-Principal Investigator, Dartmouth Atlas of Health Care. Dr. Goodman's primary research interest is in variation of health workforce supply and its relation to health outcomes. Dr. Goodman has also led numerous studies on variation in the effectiveness and efficiency of health care, including neonatology, pediatrics hospital and asthma care, and medical care in Medicare beneficiaries. Dr. Goodman is a member of the editorial board of the journal Health Services Research and of the Institute of Medicine Committee on the Future of Nursing. Dr. Goodman received his medical degree from the State University of New York Upstate Medical Center and his Masters degree in medical care epidemiology from Dartmouth College. He served his residency in pediatrics at The Johns Hopkins Hospital in Baltimore, and then practiced as a rural National Health Services Corps physician. After joining the Dartmouth faculty in 1988, he undertook allergy and clinical immunology training. He recently stepped down as Chief of the Section of Allergy and Clinical Immunology, a position he held for a number of years.

technical difficulties in processing hundreds of millions of claims to create the over 6 thousand hospital services areas, and to develop the new metrics that we presented. There were questions as to the content that should be included and the format. Although we received a generous grant from the Robert Wood Johnson Foundation, sustaining the project was a financial challenge and remains so to this day. We were fortunate that the initial Atlases were co-published with the American Hospital Association. This helped to diffuse some of the resistance from the hospital industry. Since then we have built a faculty team that spans that medical specialties and social sciences. Our analytic and publishing methods have become much more efficient. Still, as a project independent of the government and any health care industry group, the challenge in financing the work continue. We do not charge for our reports or for use of our extensive database (www.Dartmouthatlas.org). Contributions are always welcomed!



How did you experience resistance on the part of health care practitioners and others? Do you see progress here? How is the cooperation today?

There is much greater acceptance and curiosity of our findings today then 20 or 30 years ago. The importance of reducing unwarranted variation is accepted by most health care actors in the U.S. But that doesn't mean that providers, insurers, and responsible public agencies don't resist transparency if it might reflect poorly on them.

How do you measure the success of the Dartmouth Atlas? Where do you see your greatest successes?

The success of John Wennberg, his colleagues, and the Dartmouth Atlas can be measured by the strength of the quality improvement movement in the U.S., the acceptance in the U.S. and abroad in shared decision making, the fields of outcomes and comparative effectiveness research, and the many provisions of the Affordable Care Act that seek to address unwarranted variation. <<

Prof. Goodman, thank you very much for this interview.

Hinweis

David C. Goodman hielt eine Key Note auf der vom Dartmouth Institut und dem Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung (ZI) veranstalteten Fachkonferenz „Untersuchung regionaler Unterschiede im Gesundheitswesen – Ein Schlüssel zum Verständnis und der Verbesserung unserer Gesundheitssysteme?, Berlin, Juni 2015. Sein Vortragstitel lautete: „Ist Geographie in der Gesundheitsversorgung Schicksal?" Infos: www.wic-policy-conference.de. Kontakt: david.goodman@dartmouth.edu. Wir danken Dr. Dominik von Stillfried für die Unterstützung bei der Realisation dieses Interviews.

Der Gewinner des achse-central-Preis 2015

Platz 1 für Hildesheimer PWS-Behandlungskonzept

Das Pädiatrische Zentrum am St. Bernward Krankenhaus Hildesheim mit seinem Behandlungskonzept für Menschen mit Prader-Willi-Syndrom (PWS) ist der diesjährige Gewinner des achse-central-Preises. Der von ACHSE und der Central Krankenversicherung AG ausgeschriebene Preis fördert Projekte, die die Lebensqualität von Menschen mit Seltenen Erkrankungen verbessern. Das Pädiatrische Zentrum hat sich zum Ziel gesetzt, die Symptome dieser chronischen seltenen Erkrankung zu mindern. Das hier praktizierte ganzheitliche Versorgungskonzept hat Vorbildfunktion.

>> Nur eines von 15.000 Kindern wird mit Prader-Willi-Syndrom, einer genetischen Erkrankung, geboren. Seit 1992 gibt es einen genetischen Test, mit dem die Diagnose frühzeitig gestellt werden kann. Zugrunde liegt ein Defekt auf dem paternalen Chromosom 15, der zu Veränderungen im Zwischenhirn führt. Dort werden u.a. die Nahrungsaufnahme gesteuert, aber auch die Körpertemperatur und der Blutdruck, die Atmung, das Sexual- und Gefühlsverhalten sowie das Wachstum reguliert. Von PWS Betroffene sind kleinwüchsig, haben eine verminderte Muskelmasse und Muskelspannung sowie einen erhöhten Körperfettanteil. Im Neugeborenenalter kommt es aufgrund der Muskelschwäche zu erheblichen Fütterungsproblemen und Entwicklungsstörungen. Später kann die gestörte Sättigungswahrnehmung zu lebensbedrohlichem Übergewicht führen. PWS-Patienten neigen zu Verhaltensausbrüchen bei Überforderung. Ihre kognitive Entwicklung und ihre Körperwahrnehmung sind eingeschränkt. Die Bandbreite der Symptome ist jedoch unterschiedlich und kann in ihrer Ausprägung bei den einzelnen Betroffenen variieren.

Frühzeitige Behandlung kann Symptome enorm mindern

Die Erkrankung ist nicht heilbar, jedoch lassen sich die Symptome und ihre Auswirkungen beeinflussen. Genau hier setzt das Pädiatrische Zentrum am St. Bernward Krankenhaus Hildesheim seit 1998 mit seinem Konzept zur Behandlung Betroffener des Prader-Willi-Syndroms an. In einem umfassenden Case-Management werden altersabhängig die Bereiche Ernährung und Entwicklungsförderung, Wachstums- und Hormonbehandlung, sozialmedizinische Betreuung und familiäre Begleitung erfasst und individuelle Lebens- sowie Arbeitskonzepte entwickelt. Entwickelt wird dies von einem multiprofessionellen Team unter der Leitung von Oberärztin Dr. Constanze Lämmer. Gemeinsam verfügt dieses Team über die notwendige Expertise u.a. in den Bereichen Pädiatrische Endokrinologie, Psychologie, Ernährungsmedizin, Entwicklungsneurologie, Physiotherapie, Schlafmedizin und Sozialmedizin, um den Betroffenen Kontinuität in der Betreuung auch im Erwachsenenalter zu gewährleisten.

„Wir behandeln die Kinder mit Wachstums-

hormonen, fördern durch gezielte Therapie ihre Entwicklung und überwachen die Organfunktionen. Außerdem helfen wir, Essrituale und Ernährungsweisen zu etablieren, bevor sich mit etwa vier Jahren der unbändige Drang nach Essen entwickelt", so Dr. Constanze Lämmer. Es handelt sich um ein umfassendes Versorgungskonzept, das mit überschaubarem Aufwand eine große Wirkung erzielt – nämlich durch Verhaltenstraining die lebensbedrohliche Adipositas verhindert. „Mittlerweile weisen rund 75 Prozent aller Kinder- und Jugendlichen, die wir behandeln, keine Adipositas auf. Das ist ein großer Erfolg."

Das Zentrum ist bundesweit einzigartig. Pro Jahr werden hier rund 300 Kinder und Jugendliche aus ganz Deutschland und Europa zusammen mit ihren Familien individuell behandelt. Psychosoziale Betreuung und Sport wie auch Ernährungspläne sind inbegriffen. „Individuelle Lösungen sind für die Kindesentwicklung extrem wichtig. Seit fast 18 Jahren begleiten wir Kinder und Jugendliche, oft vom Säuglings- bis zum Erwachsenenalter. Unser Konzept ist über die Jahre mit unseren Patienten gewachsen.", erklärt Dr. Constanze Lämmer. Sie ergänzt: „Vor allem wollen wir ein Stück Normalität schaffen. Wir wollen Notwendigkeiten im Alltag etablieren und positives Verhalten stärken. Die individuelle Behandlung hilft uns, die Familie zu verstehen und ihnen die Hilfe anzubieten, die sie braucht. Dazu gehört es auch, Eltern nach der Diagnose aufzufangen, ihnen Wissen und eine Perspektive zu vermitteln, aber auch einen Optimismus, dass sich die Entwicklung ihres Kindes mithilfe der richtigen Behandlung verbessern wird. Noch ist PWS nicht heilbar, doch die Prognosen für ein Leben mit mehr Qualität sind gut." Umso mehr freuen sich die Ärztin und ihr Team über den achse-central-Preis: „Er ist eine wertvolle Anerkennung unseres ganzheitlichen Versorgungskonzeptes."

Die Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen aktiv fördern

In Deutschland leben etwa 4 Millionen Menschen mit einer chronischen seltenen Erkrankung. Als „selten" gilt, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen darunter leiden. Die Zahl der seltenen Erkrankungen wird auf über 6.000 geschätzt. All diesen Erkrankungen ist gemein, dass sie zu wenig Aufmerksamkeit erhalten – in der Medizin, in der Wissenschaft, in der Pharma-Forschung, in der Gesundheitspolitik und in der Öffentlichkeit. Defizite in der Wissensgenerierung und Informationsverbreitung, bei der Diagnosefindung und Therapieentwicklung sowie ihrer Anwendung sind die Folge. Die Auswirkungen sind weitreichend: Nichtwissen bei der Ärzteschaft verlängert den Diagnoseweg. Fehlende Anreize für die Forschung verhindern den Erkenntnisgewinn und bremsen die Entwicklung von Therapien. Strukturelle sowie finanzielle Hürden erschweren den Zugang zu einer angemessenen medizinischen Betreuung.



Verleihung achse-central-Preis 2015 in Hildesheim, v.l.n.r. Olaf Klok (Geschäftsführer St. Bernward Krankenhaus), Prof. Dr. med. Georg von Knobelsdorff (Ärztlicher Leiter), Dr. Constanze Lämmer (Leiterin Pädiatrisches Zentrum), Dr. med. Christine Mundlos (ACHSE e.V.), Annette Edmonds (für Central Krankenversicherung). Foto: ACHSE.

Der achse-central-Preis

„Menschen, die mit seltenen Erkrankungen leben, sind besonders auf die Zusammenarbeit von hochkompetenten Ärzten verschiedener Disziplinen mit Therapeuten nicht-ärztlicher Berufsgruppen angewiesen. Diese interdisziplinäre Zusammenarbeit darf weder an den Sektorengrenzen ambulant/stationär noch an Berührungsängsten scheitern", betont Dr. Andreas Reimann von ACHSE e.V. (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen). „Um die Lebensqualität dieser Patienten zu befördern, müssen Fortschritte in der Versorgung erreicht werden. Hier setzt der achse-central-Preis an", begründet der Vorstandsvorsitzende die erste Ausschreibung des Versorgungspreises im Jahr 2011.

ACHSE als Netzwerk von 120 Patientenorganisationen und die Central Krankenversicherung setzen sich seit fünf Jahren gemeinsam dafür ein, Verbesserungen bei der Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen anzuregen. Der achse-central-Preis stellt die Versorgung von Menschen mit einer chronischen seltenen Erkrankung in den Mittelpunkt und würdigt innovative, patientenorientierte Projekte und Konzepte, die sich bereits in der Praxis bewährt haben. „Das trifft in herausragender Weise auf das Pädiatrische Zentrum am St. Bernward Krankenhaus Hildesheim mit seinem Konzept zur Versorgung von Patienten mit Prader-Willi-Syndrom (PWS) zu", würdigt PD Dr. Arpad von Moers, Chefarzt der Kinderklinik der DRK Kliniken Westend in Berlin und Jury-Vorsitzender den diesjährigen Gewinner. Die Jury mit Vertretern aus den Bereichen Gesundheitsmanagement, Versorgungsforschung, Allgemeinmedizin und Wissenschaftsjournalismus hatte das Zentrum aus 16 Bewerbern ausgewählt: „Das Hildesheimer Behandlungskonzept für Menschen mit PWS zeichnet sich durch eine ganzheitliche Versorgung aus – vom Säugling bis zum Erwachsenen werden Kinder und auch Jugendliche mit PWS unter Einbindung ihrer Familie behandelt." <<

von: Dr. med. Christine Mundlos, M.Sc.* und Bianca Paslak**

Die Preisträger

In den vergangenen Jahren wurden ausgezeichnet: der „Qualitätsgesicherte dynamische Expertenrat für Betroffene von Cystischer Fibrose" von der Johann Wolfgang Goethe-Universität, Frankfurt, „Mein Befundordner, ein Seminar für 14- bis 21-jährige Jugendliche mit anorektalen Fehlbildungen" von SoMA e.V., der Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen, München, die „Sprechstunde für erbliche Netzhautdegenerationen", der Universitäts-Augenklinik Tübingen, das Projekt „Weiß sehen", der Kinder-Augen-Krebs-Stiftung Bonn sowie das „Cystinose Zentrum" am Klinikum Traunstein.

Der achse-central-Preis ist mit 10.000 Euro dotiert.

* ist ACHSE-Lotsin an der Charité; **ist Leiterin Presse- und Öffentlichkeitsarbeit der ACHSE e.V.