

DGM bringt Sicht ALS-Betroffener in Forschungsprojekt ein

Neue Wege beschreitet die DGM im Forschungsprojekt „Servcare_ ALS“. Unter der Federführung des Fraunhofer-Instituts für Arbeitswirtschaft und Organisation IAO in Stuttgart soll am Beispiel der Amyotrophen Lateralsklerose (ALS) interdisziplinär die Gestaltung kooperativer Dienstleistungssysteme im Umfeld seltener Erkrankungen erforscht werden.

Ziel dieses vom Bundesministerium für Bildung und Forschung BMBF geförderten Vorhabens ist die Optimierung der ambulanten Versorgung von ALS-Betroffenen. Diese Versorgung ist gekennzeichnet durch hoch spezialisierte Anforderungen. Gearbeitet wird an der Verbesserung von Kommunikation, Koordination und Kooperation zwischen den Akteuren im Gesundheitswesen. Während des Projektzeitraums von 2,5 Jahren sollen Richtlinien und Empfehlungen für die Gestaltung kooperativer Dienstleistungssysteme in der gesamten Beratungs-, Versorgungs- und Pflegekette für ALS erarbeitet werden. Die Ergebnisse des Forschungsprojektes sollen später auf andere seltene Erkrankungen übertragen werden.

Projektbeteiligte sind

- Fraunhofer-Institut für Arbeitswirtschaft und Organisation IAO
- Die ALS-Ambulanz der Charité
- Das Institut für Informatik der Universität Leipzig
- Das Extraordinariat für Sozioökonomie der Arbeits- und Berufswelt der Universität Augsburg
- Die DGM

Neben der ALS-Ambulanz der Charité Berlin wird die DGM dabei Erfahrungen aus der Sicht der Betroffenen und Fachwissen zum Krankheitsbild ALS in das Verbundvorhaben einbringen. Besonderer Schwerpunkt der DGM ist hier, die Probleme und Brüche in der Versorgung aufzuzeigen, die ALS-kranken Menschen und ihr Umfeld im Verlauf der Erkrankung erleben. Gemeinsam mit den anderen Projektpartnern wird die DGM versuchen, hier Lösungen zu entwickeln. Im ersten Schritt sollen dazu Bedürfnisse und Probleme der Betroffenen in Tiefeninterviews ermittelt und analysiert werden.

Innovatives Beratungskonzept der DGM:

Als eigenes Teilprojekt will die DGM einen internetbasierten Fallmanager (Case Manager) entwickeln, der ALS-Betroffenen die jeweils zur aktuellen Situation und Fragestellung passenden, notwendigen und sinnvollen Informationen bereit stellt, die dazu nötige Beratung anbietet oder die Ratsuchenden zu geeigneten Anbietern weiter leitet. Das System soll auch den besonderen Bedürfnissen der Angehörigen Rechnung tragen. Ergänzend soll ein Schulungskonzept für Berater und andere Dienstleister im Gesundheitswesen entwickelt werden. Der DGM-Projektgruppe gehören Antje Faatz (Sozialberatung), Annette Held-Wehmer (Hilfsmittelberatung) und Christina Reiß (Sozialberatung am Neuromuskulären Zentrum Mannheim) an.

Anregungen von Betroffenen und Angehörigen sind willkommen, wer zu Interviews bereit ist, kann sich gerne in der Bundesgeschäftsstelle melden!