



EVALUATION DES PATIENTENLOTSEN- PROGRAMMS DER DGM

Abschlussbericht

Christine Straub M.A.
PD Dr. med. Thorsten Langer

Inhaltsverzeichnis

Verzeichnis der Abkürzungen	3
1. Zusammenfassung des Vorgehens und der wichtigsten Ergebnisse	4
1.1 Definition der Zielgrößen	5
1.2 Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse.....	6
2. Evaluationsgegenstand und Ziele der Evaluation	9
2.1 Evaluationsgegenstand	9
2.2 Ziele der Evaluation.....	10
3. Darstellung der Datenerhebung und Datenauswertung	12
4. Prozessevaluation	13
4.1 Ergebnisse der Prozessevaluation	14
4.2 Ergebnisse aus den Interviews mit den Patientenlotsinnen	14
4.3 Ergebnisse der Online-Befragung I der Patientenlotsinnen	18
4.4 Ergebnisse der Gruppendiskussion mit den Patientenlotsinnen	19
4.5 Ergebnisse aus den Interviews mit den ärztlichen Fachaufsichten der Patientenlotsinnen	21
5. Schlussfolgerungen und Bewertung der Ergebnisse der Prozessevaluation.....	25
6. Ergebnisevaluation.....	26
6.1 Ergebnisse aus den Interviews mit den ärztlichen Behandler*innen	27
6.2 Ergebnisse der schriftlichen Online-Befragung der Patient*innen / Eltern.....	32
6.3 Ergebnisse aus den Interviews mit den Patient*innen / Eltern	36
6.4 Ergebnisse der schriftlichen Online-Befragung II der Patientenlotsinnen.....	41
7. Schlussfolgerungen und Bewertung der Ergebnisse aus der Ergebnisevaluation.....	43
8. Empfehlungen aufgrund der Evaluationsergebnisse.....	46
Literatur/Quellenangaben	48
Tabellenverzeichnis.....	49
Abbildungsverzeichnis.....	49

September 2023

PD Dr. med. Thorsten Langer / Christine Straub M.A.

Klinik für Neuropädiatrie und Muskelerkrankungen / AG Versorgungsforschung
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin / Universitätsklinikum Freiburg
Mathildenstr. 1 · 79106 Freiburg
thorsten.langer@uniklinik-freiburg.de / christine.straub@uniklinik-freiburg.de

«Evaluation ist eine Investition in die Menschen und in den Fortschritt»
(Egon Guba und Yvonna Lincoln, 1989)

DANKSAGUNG

Am vorliegenden Bericht haben Expertinnen und Experten mitgewirkt. Sie haben die Arbeit des Teams der unabhängigen Evaluation mit hohem Engagement und Offenheit begleitet. Das Team der Evaluation bedankt sich für die Zusammenarbeit und wertvolle Unterstützung bei:

Den Patientenlotsinnen, den ärztlichen Fachaufsichten der Patientenlotsinnen und den ärztlichen Behandler*innen der fünf beteiligten Neuromuskulären Zentren sowie bei den Patient*innen und Eltern von Patient*innen, die an der schriftlichen Befragung und den Interviews teilgenommen haben.

Verzeichnis der Abkürzungen

DGM	Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.
PLP-DGM	Patientenlotsten-Programm der DGM
PL	Patient*innenlotsin am Neuromuskulären Zentrum
NMZ	Neuromuskuläres Zentrum
FB	Fragebogen
GD	Gruppendiskussion
FA	Ärztliche Fachaufsicht der PL am jeweiligen NMZ
BE	Ärztliche Behandler*innen am jeweiligen NMZ
P/E	Patient*innen bzw. Eltern von Patient*innen
N	geplante Anzahl der Proband*innen/Teilnehmenden
n	tatsächliche Anzahl der Proband*innen/Teilnehmenden

1. Zusammenfassung des Vorgehens und der wichtigsten Ergebnisse

Im vorliegenden Abschlussbericht, der den Zeitraum des Patientenlotsen-Programmes der DGM (PLP-DGM) von Oktober 2020 bis Mai 2023 umfasst, werden die Prozess- und Ergebnisevaluation im Hinblick auf die Tätigkeit der Patientenlotsinnen (PL) an den fünf beteiligten Neuromuskulären Zentren (NMZ) beschrieben. Die NMZ Rhein-Neckar/Heidelberg, Leipzig, Göttingen, Thüringen/Jena und Nordrhein/Essen wurden im Rahmen eines deutschlandweiten Bewerbungsverfahrens von der DGM für die Teilnahme am PLP-DGM ausgewählt. Die unabhängige Evaluation des PLP-DGM wurde unter Berücksichtigung der Standards für Evaluation der Deutschen Gesellschaft für Evaluation (DeGEval 2016) durchgeführt.

Ziel der **Prozessevaluation** ist die Darstellung der Tätigkeit, der strukturellen Verankerung und des Einsatzes der PL aus deren eigener Sicht und Erfahrung sowie aus Sicht der beteiligten ärztlichen Fachaufsichten (FA) der PL an den jeweiligen NMZ. Hierzu wurden telefonische Einzelinterviews und eine Gruppendiskussion mit den PL durchgeführt. Durch die Beantwortung von Online-Fragebögen werden die Sichtweisen der PL auf die strukturellen Gegebenheiten am jeweiligen Neuromuskulären Zentrum abgebildet. Telefonische Einzelinterviews mit den FA schließen die Prozessevaluation ab. Die Ergebnisse der Prozessevaluation fließen in die Ergebnisevaluation ein. Mit der **Ergebnisevaluation** werden die Auswirkungen und Effekte des Einsatzes der PL erfasst und Kontextfaktoren identifiziert, die sich förderlich bzw. hinderlich auf das PLP-DGM auswirken. Telefonische Interviews mit ärztlichen Behandler*innen (BE) und Patient*innen bzw. Eltern von Patient*innen (P/E) sowie die schriftliche Befragung von P/E und eine abschließende schriftliche Online-Befragung der PL, sind die Grundlagen der Ergebnisevaluation.

Als Zielgrößen wurden für die Auswertung und Ergebnisbeschreibung die von der DGM vorgegebenen Aspekte **Patient*innenkomfort**, **Wartezeit**, **Gesundheitskompetenz** und **Entlastung der Behandler*innen** zugrunde gelegt. Aufgrund unterschiedlicher Organisationsstrukturen an den fünf NMZ und der damit verbundenen unterschiedlichen Tätigkeitsfelder der PL, ist ein direkter Vergleich der Erfahrungen der PL nur bedingt möglich. Um diesen Aspekt angemessen zu berücksichtigen, wurden die oben genannten Zielgrößen definiert und diese Definitionen als Grundlage für die Evaluation verwendet. Gleichzeitig wurden weitere Aspekte berücksichtigt, die sich neben den von der DGM vorgegebenen Zielgrößen, aus dem Material und den Daten der Evaluation ergeben haben.

1.1 Definition der Zielgrößen

Die folgenden **Definitionen der Zielgrößen** stellen die Grundlage für die Auswertung der Daten und die Darstellung der Ergebnisse im Rahmen der Evaluation des PLP-DGM dar.

Definition der Zielgröße Patient*innenkomfort

Patient*innenkomfort beinhaltet Faktoren, die dazu beitragen, die subjektive Versorgungsqualität der Patient*innen durch den Einsatz der PL zu verbessern. Hierzu gehören Maßnahmen, die den Besuch der Patient*innen im NMZ unmittelbar erleichtern und die Organisation und Durchführung der Versorgung im NMZ für die Patient*innen einfacher und angenehmer machen.

Definition der Zielgröße Wartezeit

Wartezeit ist im Hinblick auf die Terminvergabe im NMZ definiert. Die PL klärt in Absprache mit verschiedenen Behandler*innen die Behandlungsziele und die notwendige Behandlungssituation (ambulant, teilstationär, stationär, Videosprechstunde) und koordiniert die Terminvergabe entsprechend für und mit den Patient*innen. Hierdurch kann die Wartezeit beeinflusst werden.

Definition der Zielgröße Gesundheitskompetenz

Gesundheitskompetenz beinhaltet im Rahmen der vorliegenden Evaluation, dass die PL Patient*innen durch Beratung dabei stärken und unterstützen, relevante Informationen zu ihrer Gesundheit und Krankheit zu finden, diese zu verstehen, zu bewerten und für individuelle gesundheitsbezogene Entscheidungen anzuwenden. Hierzu gehört auch, Informationen bedarfsgerecht für Patient*innen zur Verfügung zu stellen und bestehende Angebote, wie z. B. Selbsthilfegruppen, zu vermitteln.

(vgl. hierzu: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/gesundheitskompetenz.html>.)

Definition der Zielgröße Entlastung der Behandler*innen

Das Thema Entlastung der Behandler*innen bezieht sich auf organisatorische und administrative Aufgaben der Behandler*innen im Versorgungsprozess der Patient*innen, die auch durch die PL betreut werden.

1.2 Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse

Die Grundlagen und Bedingungen der Durchführung und Auswertung der unabhängigen Evaluation des PLP-DGM zeigt die folgende Tabelle.

Proband*innen und Stichprobengrößen	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Patientenlotsinnen (Angestellte der DGM): 1 PL pro NMZ, N=5 / n=7 ▪ Ärztliche Behandler*innen: 2 Behandler*innen pro NMZ, N=10 / n=9 ▪ Ärztliche Fachaufsichten der Patientenlotsinnen am NMZ, N=5 / n=5 ▪ Patient*innen (Elternteil bei jüngeren pädiatrischen Patient*innen): <ul style="list-style-type: none"> → Befragung mittels (Online-)Fragebogen, N=50 / n=36 → Patient*innen/Eltern: Telefon-Interview, N=10 / n=7
Beteiligte Institutionen	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Auftraggeberin: Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V. ▪ Evaluationsverantwortliche Personen: PD Dr. Thorsten Langer und Christine Straub M.A., Universitätsklinikum Freiburg ▪ Beteiligte NMZ: Rhein-Neckar/Heidelberg, Leipzig, Göttingen, Thüringen/Jena und Nordrhein/Essen
Datenbasis	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Qualitative und quantitative Daten, erhoben durch: <ul style="list-style-type: none"> → qualitative teilstrukturierte Leitfaden-Interviews → standardisierte (Online-)Fragebögen
Datenanalyse	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Teilstrukturierte Leitfaden-Interviews, Gruppendiskussion: Qualitative Inhaltsanalyse in Anlehnung an Mayring (2020) ▪ Quantitative Daten aus den Fragebögen: deskriptive statistische Analyse
Zeitraum	36 Monate (10/2020 bis 09/2023)

Tabelle 1: Grundlagen und Bedingungen der Evaluation des PLP-DGM

Die **Prozessevaluation** beinhaltete eine schriftliche Befragung der PL und FA, eine Gruppendiskussion der PL und telefonische Einzelinterviews mit den PL. **Patient*innenkomfort** wird durch die niedrigschwellige Erreichbarkeit und die Schnittstellenfunktion der PL im Neuromuskulären Zentrum verbessert. Die PL gestaltet und pflegt aktiv den Kontakt zu den P/E und überprüft im Sinne eines Case Managements das Erreichen der Ziele im Behandlungsprozess. Somit trägt sie maßgeblich zur Optimierung und Kontinuität der integrierten Versorgung der Patient*innen im NMZ bei. Unabdingbare

Voraussetzung hierfür ist, dass die PL sowohl den P/E als auch den BE und weiteren, am Versorgungsprozess beteiligten Personen, in ihrer Funktion bekannt ist. **Wartezeit** wird aufgrund der Klärung der Behandlungssituation und der internen Koordination der Termine durch die PL sowie durch die aktive und verlässliche Gestaltung der Terminkoordination, gemeinsam mit den P/E, verbessert. Jedoch sind aufgrund struktureller Bedingungen in den NMZ die Möglichkeiten der PL, Einfluss auf die Zielgröße Wartezeit zu nehmen, nur eingeschränkt gegeben. Die **Gesundheitskompetenz** der P/E fördert die PL durch die Unterstützung der Selbstbestimmung der P/E, die Hilfe zur Selbsthilfe und die Kontaktvermittlung zur DGM. Bei Beratungsthemen, die nicht dem beruflichen Qualifikationsrahmen der PL entsprechen, besteht die Notwendigkeit, dass die PL gezielt an entsprechende Stellen bzw. Fachpersonen vermittelt. Die PL erkennt die Interessen und Bedürfnisse der P/E und formuliert diese stellvertretend für die P/E bzw. setzt diese im Sinne einer „Ko-Produktion“ mit den P/E um und unterstützt somit die Gesundheitskompetenz der P/E. Dieser Aspekt trägt gleichzeitig zur **Entlastung der Behandler*innen** bei, da nicht-ärztliche Beratungsthemen von der PL im Sinne eines Case Managements bearbeitet werden. Zudem gelingt die Entlastung der BE, da die PL durch eine strukturierte Prozesskoordination und durch die Übernahme vorbereitender Maßnahmen im Rahmen der Versorgung der P/E im NMZ, unterstützt. Maßnahmen, die zur Entlastung der BE beitragen, bieten gleichzeitig auch Vorteile für die Versorgungsqualität der P/E am NMZ im Hinblick auf die Zielgrößen Patient*innenkomfort, Wartezeit und Gesundheitskompetenz. Ein weiteres Ergebnis aus der Prozessevaluation betrifft die Qualität der Beteiligung der PL im Versorgungsprozess der P/E an den verschiedenen NMZ. Hier gibt es Unterschiede zwischen den NMZ in Bezug auf die Einbindung der PL in das Team der BE. Zum einen ist die PL regelhaft als Case Managerin im integrierten Versorgungsprozess am NMZ beteiligt, zum anderen wird sie je nach Bedarf „dazu geholt“ und ist nicht regelhaft gleichgestelltes Mitglied im Versorgungsprozess am NMZ. Kontinuierlicher und regelmäßiger Austausch der FA und BE mit der PL wirkt sich positiv auf die Arbeit der PL und somit auf die Versorgungsqualität der P/E aus. Die Anzahl der Kontakte der PL mit P/E (unter Pandemie-Bedingungen) variiert je nach NMZ zwischen drei und 50 Kontakten pro Woche.

Im Rahmen der Ergebnisevaluation wurden telefonische Einzelinterviews mit den BE und P/E durchgeführt. Mittels Fragebögen wurden P/E und die PL zum Abschluss der Evaluation, ein zweites Mal, befragt. Bezüglich der Zielgrößen Patient*innenkomfort, Wartezeit, Gesundheitskompetenz und Entlastung der Behandler*innen ergaben sich aus den Interviews mit den BE ebenfalls positive Ergebnisse. Insbesondere die Wartezeit der P/E und die Entlastung der BE von Aufgaben, die nicht spezifisch ärztliche Tätigkeiten betreffen und zeitaufwendig sind, werden durch die koordinierende und zuarbeitende Funktion der PL verbessert. Ebenso zeigen sich positive Effekte durch den Einsatz der PL im Hinblick auf die

disziplinübergreifende Versorgung der P/E und die Bearbeitung nicht-medizinischer Anliegen und Bedarfe der P/E. Bei häufig wechselndem ärztlichem und medizinischem Personal wird die PL als „Konstante“ im Versorgungsprozess am NMZ wahrgenommen. Das Aufgabengebiet und die Tätigkeit der PL muss laut BE klar definiert sein, damit es nicht zu Überschneidungen mit weiteren Berufsgruppen kommt oder das Aufgabenspektrum der PL zu groß wird. Regelmäßige Fortbildungen und kollegialer Austausch für die PL zu Aspekten der Versorgung von P/E mit neuromuskulären Erkrankungen und schweren und schwersten Behinderungen werden aus Sicht der BE als notwendig erachtet, um professionellen Umgang und professionelle Empathie zu unterstützen. Auch die Ergebnisse aus der schriftlichen Befragung der P/E und den Interviews mit P/E ergaben ein überwiegend positives Bild bezüglich der Zielgrößen. Mit der Organisation der Versorgung an den fünf NMZ sind 80 Prozent der befragten P/E sehr zufrieden. Allerdings gaben 80 Prozent der P/E an, sich mit ihren Fragen an eine Ärzt*in im NMZ gewendet zu haben und erst am zweithäufigsten an die Patientenslotsin (72%). In den Interviews mit den P/E werden jedoch deutliche Verbesserungen der Versorgungsqualität im NMZ durch den Einsatz der PL im Vergleich zur Versorgung am NMZ vor dem Einsatz der PL, beschrieben. Besonders hervorgehoben wird, dass die PL als verlässliche und bekannte Person, die sehr gut erreichbar ist und sich zeitnah um die Anliegen der P/E kümmert, niederschwellig zur Verfügung steht. Aus den Interviews lässt eine hohe Zufriedenheit und positive Erfahrungen der P/E mit dem PLP-DGM ableiten. Perspektivisch wünschen sich die P/E bei Abwesenheit der PL eine Vertretung der PL. Ebenso wäre für die P/E eine transparente Beschreibung des Berufsbildes der PL von Vorteil, um noch konkreter zu wissen, für welche Themen und Bereiche (z. B. Versorgungssituationen, Hilfsmittel, Beratung) die PL zuständig ist und begleitet, bzw. im Rahmen des Case Managements weitervermittelt. Übereinstimmend sprechen die P/E sich in den Interviews für eine Fortsetzung des PLP-DM aus. Die zweite schriftliche Online-Befragung der PL fand zwei Jahre nach der ersten Befragung statt. Hier zeigten sich Unterschiede in Bezug auf die Kontaktgestaltung zwischen PL und P/E. Im Gegensatz zur ersten Befragung während der Corona-Pandemie, finden die Kontakte inzwischen nicht mehr als Videokonferenzen statt. Am häufigsten finden die Kontakte per Mail statt, gefolgt von persönlichen Kontakten im NMZ und telefonischen Kontakten. Die Anzahl der Kontakte liegt bei einem Mittelwert von 40 Kontakten pro Woche im Vergleich zu einem Mittelwert von 17 Kontakten pro Woche als Ergebnis der ersten Befragung während der Corona-Pandemie. Die Anzahl der Kontakte variiert stark zwischen den jeweiligen NMZ und umfasst zehn bis 90 Kontakte (persönlich, per Mail und telefonisch) pro Woche. Um den Herausforderungen der Tätigkeit als PL, insbesondere im Hinblick auf die Bewältigung des Umgangs mit schwer chronisch neuromuskulär erkrankten Patient*innen, zu begegnen, wünschen die PL sich kollegialen Austausch und Fortbildungen zu neuromuskulären Erkrankungen sowie ausreichend Zeit für Gespräche mit P/E. Die PL

empfehlen aufgrund ihrer bisherigen Erfahrungen, Tätigkeits- und Aufgabenbeschreibungen als Grundlage für die Arbeit als PL am NMZ. Darüber hinaus werden von den PL Weiterbildungsmaßnahmen im Case- und Care-Management als notwendig erachtet sowie eine strukturierte Einarbeitungsphase zu Beginn der Tätigkeit. Auch personale Kompetenzen, wie z. B. Offenheit und Empathie, Abgrenzungsfähigkeit, gutes Zeitmanagement, Prioritäten setzen sowie mit Zeitdruck umgehen zu können, sehen die PL als wichtige Voraussetzungen, um als PL an einem NMZ tätig zu sein. Als eine der wichtigsten Erfahrungen beschreiben die PL die Notwendigkeit, in einem flexiblen Team mit flacher Hierarchie tätig sein zu können, damit die positiven Aspekte der Tätigkeit der PL ihre Wirksamkeit entfalten.

2. Evaluationsgegenstand und Ziele der Evaluation

In einem Gutachten des IGES Instituts für den Beauftragten der Bundesregierung für die Belange der Patient*innen aus dem Jahr 2018 analysieren IGES-Wissenschaftler*innen bestehende nationale und internationale Erfahrungen mit PL. Sie kommen zu der Einschätzung, dass das deutsche Gesundheitssystem hinsichtlich der Versorgung von Patient*innen mit schweren und komplexen Erkrankungen häufig durch Intransparenz der vielfältigen und segmentierten Versorgungssysteme gekennzeichnet ist. Daraus entstünden Informationsdefizite bei Patient*innen und Leistungserbringer*innen, die dazu führten, dass eine angemessene gesundheitliche Versorgung, insbesondere in komplexen Fällen, nicht oder nur teilweise oder erst verspätet stattfindet. Dies gehe mit Einbußen bei der Lebensqualität der Patient*innen einher und gefährde auch die Wirtschaftlichkeit der Versorgung. Die Situation erfordere die konsequente Weiterentwicklung des Gesundheitssystems auf allen Ebenen mit dem Ziel einer patientenzentrierten, integrierten und populationsbezogenen Versorgung. Die Autor*innen des IGES-Gutachtens verweisen auf die positiven Effekte durch PL für Patient*innen und deren Angehörige. PL sollten vor allem chronisch kranke und multimorbide Patient*innen unterstützen und so dazu beitragen, die starke Segmentierung im Gesundheitswesen zu überwinden (vgl. IGES 2018).

2.1 Evaluationsgegenstand

Zentrale Aufgaben von PL sind, die Versorgung der P/E im NMZ zu organisieren und zu koordinieren, als kontinuierliche Ansprechperson bereitzustehen und P/E dabei zu unterstützen, Informationen über die Krankheit zu erhalten und zu verstehen. Zudem erscheint es aus wirtschaftlicher Sicht hochgradig ineffizient, ärztliche Behandler*innen mit einer Vielzahl nicht-medizinischer Aufgaben zur Organisation und Administration der Patient*innen zu betrauen (vgl. Ex et al. 2020). Auch Vertreter*innen der Ärzt*innen befürworten die Einführung von PL zur besseren Koordinierung der Versorgung (vgl. Ärzteblatt 2019).

Die DGM hat das Projekt „Patientenlotsen an Neuromuskulären Zentren“ initiiert und finanziert. Mit finanzieller Unterstützung der pharmazeutischen Unternehmen Alexion, Argenix, Merck

Family Foundation, Novartis, Pfizer, PTC Therapeutics, Roche und Sarepta sowie Patrick Schwarz-Schütte als privatem Förderer, wurden an fünf NMZ ab Frühsommer 2020 PL als Case-Management-Personen installiert, die persönlich vor Ort tätig sind, wegweisend agieren und Behandlungsverläufe strukturieren (vgl. DGM 2021). Über ein deutschlandweites Bewerbungsverfahren wurden die fünf NMZ Rhein-Neckar/Heidelberg, Leipzig, Göttingen, Thüringen/Jena und Nordrhein/Köln von der DGM ausgewählt. Diese fünf NMZ haben sich gegenüber der DGM vertraglich verpflichtet, eine PL am NMZ einzusetzen und an der Evaluation des PLP-DGM teilzunehmen.

Mit der unabhängigen Evaluation des PLP-DGM hat die DGM PD Dr. med. Thorsten Langer und Christine Straub M.A. der Klinik für Neuropädiatrie und Muskelerkrankungen des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin, AG Versorgungsforschung am Universitätsklinikum Freiburg beauftragt. Die Ergebnisse der Evaluation gehen in die Weiterentwicklung des PLP der DGM ein.

2.2 Ziele der Evaluation

Die Ziele der auf drei Jahre angelegten multiperspektivischen Evaluation des PLP-DGM (Abbildung 1) betreffen die Identifizierung und Darstellung der Effekte des Programmes sowohl in Bezug auf die Versorgungsqualität der Patient*innen als auch im Hinblick auf die Auswirkungen für die BE. Da das PLP-DGM an fünf unterschiedlichen NMZ durchgeführt wird, werden im Rahmen der Evaluation Kontextfaktoren untersucht, die zum Erfolg der Maßnahme beitragen oder ihr entgegenstehen. Entsprechend der oben angeführten Zielgrößen wurden folgende Arbeitshypothesen formuliert, die durch den multiperspektivischen, explorativen Evaluationsansatz analysiert werden:

- Der Einsatz der PL führt dazu, dass der Komfort der P/E im Rahmen der Versorgung im NMZ verbessert wird. Durch den direkten Kontakt mit einer kontinuierlich und niederschwellig erreichbaren Ansprechperson (PL) werden die individuellen Bedürfnisse der P/E jederzeit erfasst und können durch die PL zeitnah umgesetzt bzw. koordiniert werden.
- Die Koordination therapeutischer und diagnostischer Maßnahmen unterschiedlicher BE durch die PL, verkürzt die Wartezeiten für P/E im NMZ. Hierdurch wird zudem ein reibungsloser Ablauf integrierter Versorgung gewährleistet und insbesondere Patient*innen mit komplexen neuromuskulären Erkrankungen besser unterstützt.
- Die PL stehen den P/E telefonisch, per Mail oder im persönlichen Gespräch zu definierten Kontaktzeiten für Fragen zur Verfügung. Sie vermitteln bei Bedarf an weitere Leistungserbringer*innen im Versorgungssystem oder Selbsthilfegruppen. Hierdurch wird die Gesundheitskompetenz der P/E gefördert und deren Adhärenz gestärkt.

- Als Koordinator*innen und Organisator*innen des Versorgungsprozesses der P/E im NMZ entlasten die PL die BE der unterschiedlichen Disziplinen von administrativen Aufgaben. Die zeitlichen Ressourcen, die hierdurch entstehen, können BE für originär ärztliche Aufgaben nutzen. Hierdurch entsteht ebenfalls ein positiver Effekt in Bezug auf die Wartezeiten der P/E.
- Die Entlastung der BE von zeitlich herausfordernden administrativen und organisatorischen Aufgaben bietet die Möglichkeit, proaktiv gemeinsam mit P/E umfassend Ermittlungen (Assessment) der gesundheitlichen und sozialen Bedarfe und die Erarbeitung eines Versorgungsplans zu gestalten und hat somit positive Auswirkungen auf die Gesundheitskompetenz der P/E.

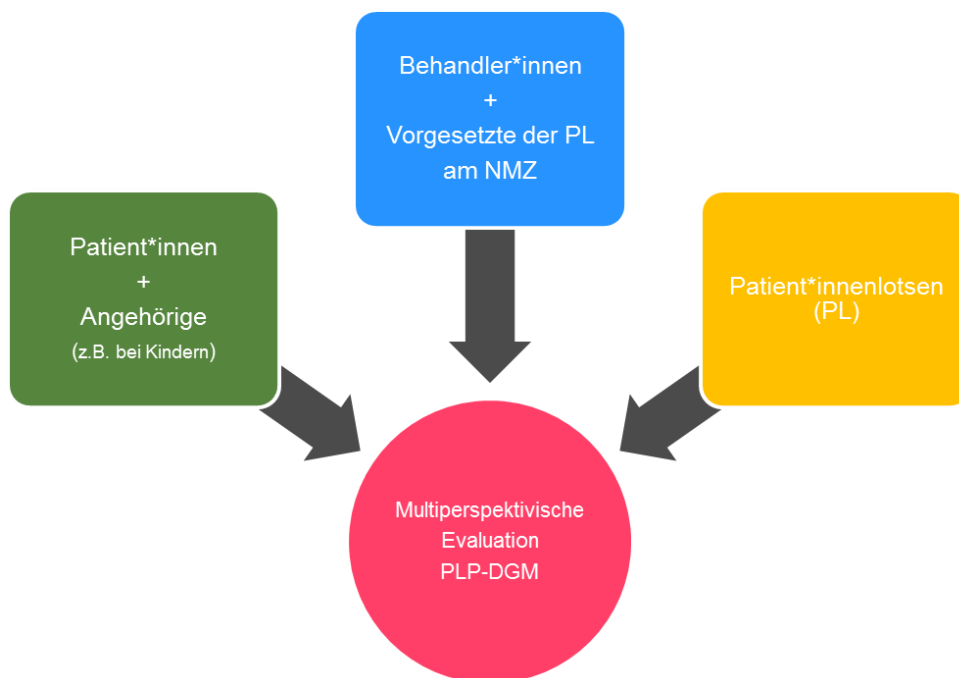


Abbildung 1: Evaluation aus den Perspektiven der verschiedenen Beteiligten des PLP-DGM

Des Weiteren wird zwischen einer **Prozess- und Ergebnisevaluation** (Abbildung 2) unterschieden. Im Rahmen der Prozessevaluation werden die Prozesse beschrieben und bewertet, in denen die PL tätig sind. Durch die Ergebnisevaluation werden die Auswirkungen der Tätigkeit der PL auf die Versorgungsqualität der P/E untersucht. Dabei werden die vier von der DGM vorgegebenen **Zielgrößen** zugrunde gelegt: **Patient*innenkomfort**, **Wartezeit**, **Gesundheitskompetenz** und **Entlastung der Behandler*innen** ([Definition der Zielgrößen siehe Seite 5](#)).

3. Darstellung der Datenerhebung und Datenauswertung

Im Zeitraum Oktober 2020 bis September 2023 fanden folgende (Arbeits-)Maßnahmen statt:

- Entwicklung der Evaluationsinstrumente, Verfassen von Einwilligungserklärungen und Informationsschreiben für die Teilnehmer*innen der Evaluation.
- Kontaktaufnahme zu den PL und deren ärztlichen FA am jeweiligen NMZ.
- Antragsstellung bei der Ethikkommission Freiburg. Positives Votum am 04.05.2021.
- Durchführung von vier telefonischen Einzelinterviews mit den PL im Januar 2021.
- Durchführung einer schriftlichen Online-Befragung der PL an den fünf NMZ im Juli 2021.
- Auswertung der Daten aus den Interviews und der schriftlichen Befragung der PL.
- Verfassen des Zwischenberichts zur Evaluation des PLP-DGM im Oktober 2021.
- Durchführung einer Gruppendiskussion mit vier PL am 12.11.2021 im Rahmen einer Fortbildung der DGM für die PL.
- Durchführung von telefonischen Einzelinterviews mit den jeweiligen ärztlichen FA der PL an den fünf NMZ im Februar 2022.
- Auswertung der Daten aus der Gruppendiskussion und den Einzelinterviews mit den FA
- Teilnahme und Präsentation erster Zwischenergebnisse der Evaluation des PLP-DGM an der Tagung „Tag der Patientenlotsen“ der DGM in Berlin im Oktober 2022.
- Durchführung von telefonischen Einzelinterviews mit ärztlichen BE an den fünf beteiligten NMZ im August 2022.
- Durchführung einer schriftlichen Online-Befragung von P/E an den fünf beteiligten NMZ von Dezember 2022 bis März 2023.
- Durchführung von telefonischen Einzelinterviews mit P/E an vier der fünf beteiligten NMZ von Dezember 2022 bis März 2023.
- Durchführung einer abschließenden schriftlichen Online-Befragung der PL an den fünf NMZ im April 2023.
- Teilnahme am 26. Kongress des Medizinisch-Wissenschaftlichen Beirates der DGM in Essen und Präsentation „Evaluation und aktueller Stand des PLP“ im März 2023.
- Auswertung der Daten aus Einzelinterviews mit den BE und den P/E, der schriftlichen Befragung der P/E sowie der abschließenden schriftlichen Befragung der PL.
- Verfassen des Abschlussberichts zur Evaluation des PLP-DGM.

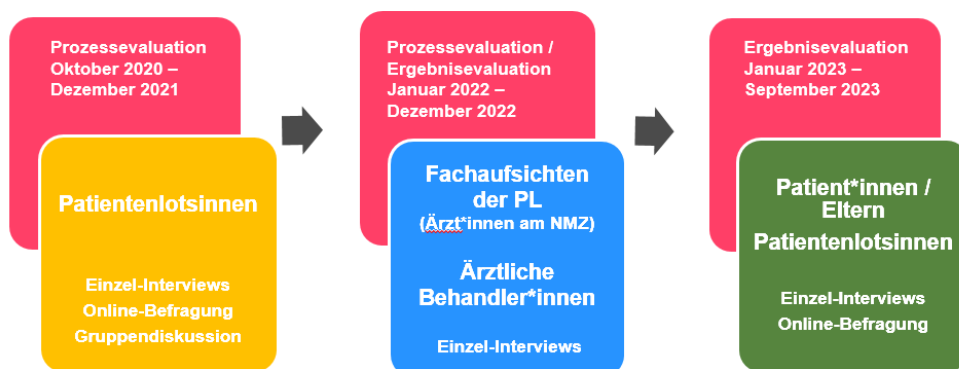


Abbildung 2: Evaluationsschritte Oktober 2020 bis September 2023

Die Datenerhebung und Datenverarbeitung erfolgten entsprechend der Europäischen Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO). Alle im Rahmen der Evaluation des PLP-DGM befragten Personen wurden schriftlich und mündlich informiert und gaben ihre schriftliche Einwilligung zur Teilnahme. Die Auswertung der Daten (aus den Fragebögen und den Telefon-Interviews) erfolgte nach der Anonymisierung der vorliegenden Daten. Die Angaben und Aussagen der befragten Personen werden ausschließlich in anonymisierter Form für den vorliegenden Evaluationsbericht verwendet.

Durch die Sprecher*innen der jeweiligen NMZ wurden die Personalräte über die Befragung der ärztlichen Vorgesetzten der PL am NMZ (FA) und der ärztlichen Behandler*innen (BE) informiert. Da die PL bei der DGM angestellt sind, fallen sie nicht in den Zuständigkeitsbereich des Personalrates am jeweiligen NMZ.

4. Prozessevaluation

Die **Prozessevaluation** beinhaltet vier teilstrukturierte Leitfadeninterviews, eine schriftliche Online-Befragung sowie eine Gruppendiskussion (GD) mit den PL. Ergänzend wurden mit den FA der PL an den fünf NMZ teilstrukturierte Leitfadeninterviews durchgeführt. Alle Interviews und die GD wurden digital aufgenommen und für die Auswertung verschriftlicht und anonymisiert. Die Leitfaden-Interviews und die GD bezogen sich auf die Zielgrößen **Patient*innenkomfort, Wartezeit, Gesundheitskompetenz und Entlastung der Behandler*innen** ([Definition der Zielgrößen siehe Seite 5](#)). Die Auswertung der Einzelinterviews und der GD erfolgte in Anlehnung an die Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2000). Mit dem standardisierten Online-Fragebogen wurden strukturelle und organisationsspezifische Aspekte sowie quantifizierbare Fakten, die die Tätigkeit der PL betreffen, erfasst. Die Auswertung des Fragebogens erfolgte deskriptiv.

Die **Einzelinterviews mit den PL** fanden telefonisch im Zeitraum vom 15.01.2021 bis 28.01.2021 statt. Da an einem NMZ zum Zeitpunkt der Interviewdurchführung noch keine PL tätig war, konnten nur vier Interviews durchgeführt werden. Die Interviews mit den PL dauerten zwischen 19 und 32 Minuten. Die **GD mit den PL** fand am 12.11.2021 im Rahmen einer Fortbildung der DGM für die PL in der Bundesgeschäftsstelle in Freiburg-Waltershofen statt. Da zum Zeitpunkt der GD eine PL erkrankt war, wurde die GD mit vier PL durchgeführt. Die GD dauerte 28 Minuten. Die Ergebnisse aus den Einzelinterviews mit den PL wurden für die Durchführung und Auswertung der GD einbezogen. Durch den kollektiven Austausch der PL während der GD, konnten Aspekte der Zielgrößen vertieft und neue Aspekte generiert werden. Die **Einzelinterviews mit den FA** wurden im Zeitraum vom 03.02.2022 bis 23.02.2022 telefonisch geführt. Die Interviewdauer betrug zwischen 12 und 17 Minuten. Zu diesem Zeitpunkt waren an allen fünf beteiligten NMZ PL tätig.

Die Ergebnisse der Auswertung der Einzelinterviews und der GD werden anhand von *Zitatbeispielen (in kursiver Schrift)* aus den verschriftlichten Interviews veranschaulicht.

Die Online-Befragung I der fünf PL fand im Zeitraum vom 29.06. bis 09.07.2021 statt. Die PL erhielten per Mail einen Link zum Fragebogen und füllten diesen am PC aus. Der Fragebogen war thematisch folgendermaßen gegliedert:

1. Angaben zu formalen Aspekten der Beschäftigung als PL
2. Kontakt der PL mit den Patient*innen
3. Kontakt zwischen der PL und deren FA
4. Kontakt zwischen der PL und den ärztlichen BE im NMZ
5. Dokumentation der Arbeit als PL
6. Angaben zum Patient*innenkollektiv, das von der PL betreut wird
7. Angaben zur Zusammenarbeit mit weiteren Berufsgruppen im Rahmen der Tätigkeit als PL
8. Angaben zur Zusammenarbeit mit weiteren Personen und Institutionen im Rahmen der Tätigkeit als PL.

4.1 Ergebnisse der Prozessevaluation

Die hier dargestellten Ergebnisse aus den Interviews und der GD beziehen sich ausschließlich auf die jeweiligen Sichtweisen, Erfahrungen und Angaben der PL und deren ärztlichen FA der beteiligten NMZ. Die Ergebnisse dieser Prozessevaluation dienen als Grundlage für die Ergebnisevaluation. Erst durch die Ergebnisevaluation des PLP werden die Sichtweisen und Erfahrungen der BE und der P/E abgebildet.

4.2 Ergebnisse aus den Interviews mit den Patient*innen

Die Ergebnisse der Prozessevaluation werden entlang der definierten Zielgrößen ([Definitionen der Zielgrößen siehe Seite 5](#)) sowie weiterer Aspekte, die sich aus den Interviews ergeben haben, beschrieben.

*Ergebnisse zur Zielgröße Patient*innenkomfort*

In den Interviews beschreiben die PL drei zentrale Maßnahmen, die eine Verbesserung des Patient*innenkomforts bewirken. Zum einen ist dies die **niedrigschwellige Erreichbarkeit** der PL als Kontaktperson im NMZ und die zeitnahe individuelle Problembearbeitung in Kooperation mit den P/E „(..), *ein Anruf eines Patienten: Ich brauche unbedingt ein Folgerezept. Dass ich das vorbereite, mit dem Arzt abspreche, dem Patienten zuschicke oder er [Patient] sagt, er kommt vorbei.*“ (4PL/30-32). Zum anderen wird die patientenzentrierte Versorgung und Koordination des Versorgungsprozesses im NMZ durch die **Schnittstellenfunktion** der PL, gewährleistet „(..) *bin (...) so ein Zwischending zwischen der Sprechstunde und Ärzten und dem Patienten. Also, die [P/E] sind immer froh, wenn sie immer gleich direkt jemanden erreichen können, nämlich halt durch mich halt.* (2PL/47-50). Der dritte

zentrale Aspekt bezieht sich darauf, dass die PL als konkrete, den Patient*innen **bekannte und verlässliche Ansprechperson** zur Verfügung steht „(...) dass man zuhören kann bei den Patienten, dass sie da jemanden haben. Weil, ich kann mir vorstellen, jemanden an der Ambulanz vorne am Tresen, der die Termine gibt, der wird sich nicht weiter damit beschäftigen. Also so, dass man vielleicht auch noch mal ... Ja, dass die einem vertrauen und was erzählen und ja, dass man denen einfach weiterhelfen kann.“ (2PL/155-159), und die **aktiv den Kontakt zu den betreuten Patient*innen pflegt**, „Und wenn ich alles zusammenhabe, rufe ich den Patienten zurück. Das sage ich auch vorher, dass es ein bisschen Zeit in Anspruch nimmt, dass es eben durchgeschaut wird vom Oberarzt. Diese Information hat der Patient. Und dass ich mich dann halt auch melde. Und dann mache ich das auch.“ (4PL/142-145).

Zusammenfassung der Ergebnisse: Patient*innenkomfort

Als Ergebnis aus den Interviews mit den PL lässt sich ableiten, dass die Zielgröße Patient*innenkomfort durch die niedrighschwellige Erreichbarkeit und die Schnittstellenfunktion der PL im NMZ verbessert wird. Die PL, als bekannte und verlässliche Ansprechperson für alle Beteiligten im Versorgungsprozess, pflegt aktiv den Kontakt zu den betreuten P/E und trägt damit zur Optimierung und Kontinuität der integrierten Versorgung der Patient*innen im NMZ bei.

Ergebnisse zur Zielgröße Wartezeit

Aus den Interviews mit den PL lassen sich drei Aspekte ableiten, die sich aus Sicht der PL positiv auf die Wartezeit und Terminvergabe auswirken. Die **Klärung der Behandlungssituation** ist von zentraler Bedeutung, um der P/E unnötige Wartezeiten zu ersparen „(...) wie ich den einzutakten habe, den Patienten, ob er ambulant, Tagesklinik oder stationär aufgenommen werden muss. Bei den Tageskliniken: welche Diagnostiken gemacht werden müssen. Und stationär, auch dort habe ich ja auch Ansprechpartner. Und wenn ich das alles habe, schaue ich erst einmal in den Terminplan“ (4PL/130-134). Die **interne Koordination der Termine** durch die PL kann ebenfalls positive Auswirkungen auf die Wartezeit haben, z. B. bei der Überweisung von Patient*innen durch externe Behandler*innen „Dann gibt es aber auch Ärzte aus anderen Einrichtungen, die gerne Patienten zu uns überweisen oder mit einer Fragestellung einfach nicht weiterkommen, da geht dann eben auch darum, das intern zu koordinieren.“ (1PL/21-24). Im Hinblick auf die interne Terminkoordination durch die PL innerhalb des NMZ gibt es wegen zeitlicher Limitationen im ärztlichen Bereich nicht immer optimale Lösungen. Jedoch trägt die PL dazu bei, die **Terminkoordination für die Patient*innen zu optimieren** „(...) was man machen kann, ist eben einmal ein Physio-Termin, wenn da eine Lücke ist. Also wenn es keine Lücke beim Arzt ist, sondern nur bei der Physio, dann sagt man: O.k., da machen wir jetzt den Physio-Status schon mal. Der hilft vielleicht bei der Beantragung des nächsten E-Rollis, die akut ansteht. Das glaube ich, ist über

so eine Leitstelle ansonsten schwierig möglich.“ (3PL/328-336). Ein weiterer wichtiger Aspekt im Hinblick auf die Gestaltung der Terminvergabe ist die **Terminkoordination mit den P/E** durch die PL. *„Und ich hatte jetzt auch schon ein-, zweimal positive Rückmeldungen, eben so was wie: Ah, das ist schön, dass es da jemanden gibt, den man direkt anrufen kann und der uns dann weiterhilft oder einen zeitnahen Termin macht.“* (2PL/155-159). Insbesondere die **zeitnahe und wertschätzende Informationsweitergabe an die P/E** im Terminvergabeprozess wird durch die PL gestärkt: *„Ja, ich habe Ihre Unterlagen bekommen. Und, ja, ich habe sie auch weitergereicht, aber wir sind noch nicht mit der Terminierung weiter.“* (4PL/219-220).

Zusammenfassung der Ergebnisse: Wartezeit

In Bezug auf die Zielgröße Wartezeit ergibt sich aus den Interviews mit den PL, dass die Klärung der Behandlungssituation und die interne Koordination der Termine durch die PL sowie die aktive und verlässliche Gestaltung der Terminkoordination gemeinsam mit den P/E, Wartezeiten deutlich verbessert. Aufgrund struktureller Bedingungen im NMZ, wie zum Beispiel begrenzte Ambulanztermine durch zeitliche Limitationen im ärztlichen Bereich, sind die Möglichkeiten der PL, durch ihre Tätigkeit Einfluss auf die Zielgröße Wartezeit zu nehmen, nur bedingt gegeben.

Ergebnisse zur Zielgröße Gesundheitskompetenz

Durch die Rolle der PL als bekannte und verlässliche Ansprechperson für die P/E, trauen diese sich, Fragen zu Gesundheitsthemen zu stellen *„Und dann trauen die sich anzurufen. Manche nutzen das sehr stark. Die rufen sehr oft an und wollen zum Beispiel eine inhaltliche Frage beantwortet haben.“* (3PL/30-32). Bei der **Beratung zu Gesundheitsthemen**, insbesondere, wenn diese Beratung medizinische oder pflegerische Aspekte beinhalten, ist es notwendig, dass die PL ihre berufsspezifischen Grenzen erkennt und bei Bedarf **an entsprechende Stellen bzw. Fachpersonen weitervermittelt** *„Ich glaube, gerade in Sachen Gesundheitskompetenz, da wäre sicherlich jemand an dieser Stelle besser oder der hätte es einfacher, der zum Beispiel einen medizinisch-pflegerischen Hintergrund hätte. Das habe ich halt nicht. Deswegen wissen die Patienten meistens mehr als ich. (...) Ich kann nur Stellen weiterempfehlen, wo sie weitere Informationen bekommen.“* (3PL/347-352). Die **Vermittlung von bedarfsgerechten Angeboten**, die die Gesundheitskompetenz der P/E stärken, gehört zu den wichtigen Aufgaben der PL. **Informationen zur Gesundheitsförderung und individuellen Gesundheitsberatung** tragen zur Verbesserung der Gesundheitskompetenz im Rahmen des Versorgungsprozesses der P/E im NMZ bei *„Die melden sich mit unterschiedlichen Fragestellungen. (...), die wollen zum Beispiel wissen: Wo kann ich hin mit der Erkrankung XY?“* (3PL/37-39) Ebenso die **Vermittlung gesundheitsfördernder Angebote**, wie z. B. Selbsthilfegruppen oder Selbsthilfeorganisationen *„Manchmal geht es*

eben auch darum, dass die Patienten mich anfragen wegen einer Selbsthilfegruppe, das hatte ich auch schon ganz oft. Dann vermittele ich das weiter an die DGM.“ (2PL/29-30).

Zusammenfassung der Ergebnisse: Gesundheitskompetenz

Die Ergebnisse aus den Interviews weisen darauf hin, dass die PL die Gesundheitskompetenz der P/E durch persönliche Beratung zu Gesundheitsthemen, durch die Vermittlung von Informationen zur Gesundheitsförderung und durch die Vermittlung gesundheitsfördernder Angebote unterstützt und fördert. Wenn die Beratung medizinische und pflegerische Themen und Aspekte betrifft, die nicht dem beruflichen Qualifikationsrahmen der PL entsprechen, ist eine Vermittlung an entsprechende Stellen bzw. Fachpersonen notwendig und erforderlich.

*Ergebnisse zur Zielgröße Entlastung der Behandler*innen*

In den Interviews beschreiben die PL die Zusammenarbeit mit den BE im NMZ. Es wird dargestellt, dass durch die Tätigkeit der PL, die BE in Bezug auf organisatorische und administrative Aufgaben entlastet werden. Die **Optimierung der Behandlungsplanung** durch die PL ist eine Erleichterung für die BE und spart Zeit *„Eine Erleichterung und dass man sich schnell kurzschließen kann, dass es nicht über zig andere Stationen erst mal noch mal geht, sondern dass man direkt sich kurzschließen kann (...).“* (2PL/162-164). Über die PL werden Ambulanztermine gezielt und strukturiert geplant *„Ich hatte jetzt neulich eine Patientin, die hat eben ein paar Mal nachgefragt: Wie ist das, kann ich einen Termin haben? Ich habe mich dann kurzgeschlossen mit der Oberärztin und die meinte: Nein, das ist kein Patient für die und die Sprechstunde. Und da konnte ich das direkt weitervermitteln.“* (2PL/52-55). Dies kommt wiederum den P/E zugute, da diese keine unnötigen Anfahrten zu Ambulanzterminen, die nicht passend sind, machen müssen. Die PL übernimmt für die BE die **Koordination der Behandlungsmaßnahmen** und sorgt dafür, dass z. B. die Befunde vorliegen *„dass denen [BE] da auch mitgeholfen wird und dass die vielleicht auch schon vorher Bescheid wissen, um was es überhaupt geht. Weil, eine Ambulanzschwester macht vielleicht einen Termin und ich habe eben Befunde schon bekommen. (...). Sonst bringen die [P/E] das ja erst beim Erstbesuch zum Beispiel mit. Und so haben sie [BE] es schon vorher, können sich drauf vorbereiten und wissen so ungefähr, um was es geht.“* (2PL/162-170). Dieser Aspekt beinhaltet neben den Vorteilen für die BE wiederum Vorteile für die P/E. Die Befunde der Patient*innen sind den BE bereits bekannt, was den Erstbesuch zeitlich und in Bezug auf die Qualität der Versorgung deutlich optimiert. Weitere vorbereitende Maßnahmen sind z.B. die **Erledigung von Routineaufgaben im Versorgungsprozess** der Patient*innen am NMZ, die die PL den BE abnimmt *„Da bin ich einfach in der Vorbereitung mit Befragungen der Patienten beschäftigt. Da gibt es mehrere Fragebögen, die einfach im Laufe der Behandlung oder Therapie auch immer wieder aktualisiert und auf dem aktuellen Stand gehalten werden. Dann gibt es aber auch eine Aktualisierung der Medikationsliste oder auch Hilfsmitteltherapien, aber*

auch Rezeptvorbereitungen sind da mit inbegriffen für die entsprechenden Therapien, zum Teil auch Blutentnahmen.“ (1PL/6-12).

Zusammenfassung der Ergebnisse: Entlastung der Behandler*innen

Durch Prozessoptimierung und strukturierte Prozesskoordination sowie durch vorbereitende Maßnahmen im Rahmen der Versorgung der Patient*innen im NMZ trägt die PL zur Entlastung der BE bei. Diese Ergebnisse aus den Interviews mit den PL verweisen gleichzeitig darauf, dass die Maßnahmen, die zur Entlastung der BE beitragen, auch Vorteile für die Versorgungsqualität der Patient*innen am NMZ im Hinblick auf die Zielgrößen Patient*innenkomfort, Wartezeit und Gesundheitskompetenz haben.

4.3 Ergebnisse der Online-Befragung I der Patientenlotsinnen

Die fünf PL im Alter zwischen 37 und 59 Jahren sind mit einem Stellenumfang von 50 Prozent im Rahmen ihrer Tätigkeit als PL am jeweiligen NMZ beschäftigt. Zum Zeitpunkt der Befragung waren sie zwischen zwei und 15 Monate als PL am NMZ tätig. Zwei PL arbeiten in der Regel an vier Tagen, drei PL arbeiten an fünf Tagen pro Woche. Alle PL gaben an, dass ihre Arbeitszeit sowohl flexibel als auch zu festen Zeiten eingeteilt sei. Zwei PL haben keine weitere Beschäftigung neben der Tätigkeit als PL. Drei PL arbeiten zwischen zehn und 15 Stunden im medizinischen Bereich zusätzlich zur Tätigkeit als PL.

Die folgenden Ergebnisse sollten unter dem Aspekt der Corona-Pandemie-Maßnahmen betrachtet werden. Insbesondere die Kontaktgestaltung wurde durch die Kontakteinschränkungen stark beeinflusst. Diese haben sich nach Ende der Corona-Pandemie-Maßnahmen verändert, z.B. durch häufigere persönliche Kontakte und analogen Austausch.

Der **Kontakt zwischen der PL und den P/E** findet am häufigsten per Mail statt. Am zweithäufigsten finden die Kontakte persönlich vor Ort im NMZ oder als Videokonferenz statt. Die persönlichen Kontakte finden standortabhängig in der Regel im Stationszimmer, im Ambulanzbereich oder in der Leitstelle der Neurologie statt.

Die **Besprechungen mit der FA**, d. h. der vorgesetzten Person der PL im NMZ, findet für vier PL sowohl als regelmäßiger Termin als auch nach Bedarf statt. Eine PL gab an, dass Besprechungen mit der Fachaufsicht als Termin bei Bedarf stattfinden. Keine PL gab an, dass Besprechungen mit der vorgesetzten Person im NMZ ausschließlich als regelmäßiger Termin vorgesehen sind. Die Kontaktform ist am häufigsten der Austausch per Mail, gefolgt von persönlichem Kontakt oder Kontakt per Telefon oder Videokonferenz.

Der **Kontakt zwischen den PL und den BE** findet am häufigsten persönlich statt. Weiterhin erfolgt der Austausch per Mail, weniger häufig telefonisch und am wenigsten häufig als Videokonferenz.

Drei PL gaben an, dass keine **Dokumentation der Arbeit** stattfindet. Zwei PL dokumentieren schriftlich in Papierform, elektronisch in der Akte und außerhalb der Akte der Patient*innen.

Im Durchschnitt haben die PL **17 Kontakte mit Patient*innen** pro Woche. Die Anzahl der Kontakte variiert je nach NMZ und liegt zwischen drei und 50 persönlichen, telefonischen sowie per Mail Kontakten und weiteren, nicht spezifizierten Formen der Kontaktgestaltung.

Patient*innenkollektiv: an drei NMZ betreuen die PL ausschließlich erwachsene Patient*innen. An zwei NMZ werden sowohl pädiatrische als auch erwachsene Patient*innen von der PL betreut. Die häufigsten Hauptdiagnosen der betreuten Patient*innen sind Amyotrophe Lateralsklerose (ALS), Spinale Muskelatrophie, Polyneuropathien, Myopathien, Duchenne Muskeldystrophie, andere Muskeldystrophien, Myasthenia gravis, Myositiden sowie Proximale Myotone Myopathie (PROMM). Die Organisation stationärer Aufenthalte gehört in einem NMZ zum Zuständigkeitsbereich der PL.

Zusammenarbeit mit weiteren Berufsgruppen: im Rahmen ihrer Tätigkeit als PL am NMZ kooperieren alle fünf PL am häufigsten mit Neurolog*innen, jeweils zwei PL arbeiten am zweithäufigsten mit Neuropädiater*innen und am dritthäufigsten mit medizinischen Fachangestellten zusammen. Rheumatolog*innen, Physiotherapeut*innen und Sozialarbeiter*innen gehören ebenfalls zu den Berufsgruppen, mit denen die PL häufiger zusammenarbeiten. Seltener findet eine Zusammenarbeit mit Kardiolog*innen, Pulmolog*innen, Orthopäd*innen, Pflegefachkräften und Psycholog*innen statt.

Zusammenarbeit mit weiteren Personen und Institutionen: Zwei PL geben an, mit weiteren Personen und Institutionen im Rahmen der Tätigkeit als PL am NMZ zusammenzuarbeiten. Dies betrifft die Zusammenarbeit mit dem Vorstand des DGM Landesverband Thüringen, dem Landesverband der DGM Bremen/Niedersachsen, der Poliklinik für Neurologie Rostock, die DGM Selbsthilfegruppen und die Deutsche Schlaganfallhilfe.

4.4 Ergebnisse der Gruppendiskussion mit den Patientenlotsinnen

Die GD fand im Rahmen einer zweitägigen Fortbildungsveranstaltung der DGM für die PL statt. Für die PL war diese Fortbildung, bedingt durch die Corona-Pandemie, die erste Möglichkeit seit Beginn des PLP-DGM, sich in Präsenz auszutauschen. Vor der GD erhielten die PL in der Fortbildung vielfältige Informationen zum Thema Case-Management und über die Arbeit und die Strukturen der DGM. Dies hatte den Vorteil, dass der Wissenstand der PL bezüglich des Themas Case-Management und DGM zum Zeitpunkt der GD gleich war. Zum anderen hatte es den Nachteil, dass der geteilte Erfahrungsraum der PL durch die Themen der Fortbildung beeinflusst wurde. Kontextfaktoren der unterschiedlichen Standorte werden durch die geteilten, aktuellen Informationen aus der Fortbildung möglicherweise überlagert.

Die Ergebnisse aus den telefonischen Einzelinterviews in Bezug auf die definierten Zielgrößen ([Definitionen der Zielgrößen siehe Seite 5](#)) konnten durch die GD validiert und vertieft werden. Für die Zielgröße **Patient*innenkomfort** ergab sich aus der GD als weiteres Ergebnis, dass die PL **durch Case-Management das Monitoring bzw. die Überprüfung der Ziele im Behandlungsprozess** der Patient*innen übernimmt „*durch (...) Case-Management eben eine bessere Strukturierung, eine bessere Übersicht überhaupt, dieses Monitoring, das man auf dem Plan hat, man kontrolliert sich, korrigiert mal die Richtung (...).*“ (GD/224-228). Für die Zielgröße **Wartezeit** lässt sich aus der GD als weiteres Ergebnis rekonstruieren, dass **die Filterfunktion der PL für Anfragen der P/E an ärztliche BE** Einfluss auf die Wartezeit haben „*(...) können schon ein paar Informationen sammeln, wo die [BE] vielleicht nicht die Zeit dafür haben. Das ist halt oft Zeitersparnis. Und dann gezielt anfragen: Der [Patient*in] hat das und das, ich habe jetzt mir die Befunde angefordert. In welche Sprechstunde kann er? Ich glaube, das kann der Patient nicht, und der Arzt, die können das nicht so leisten, wenn es jetzt uns nicht gäbe. Also wie gesagt, da kommt wieder diese Vermittlungs- oder diese Pufferfunktion zwischen Arzt und Patient dann.*“ (GD/133-138). Die Wartezeit für die P/E verkürzt sich durch **aktive Strukturierung und Koordination der Kommunikation** an den Schnittstellen im Versorgungsprozess. Als weiteres Ergebnis für die Zielgröße **Gesundheitskompetenz** ergab sich aus dem kollektiven Austausch der PL in der GD, **die Förderung der Selbstbestimmung der P/E, die Hilfe zur Selbsthilfe und die Kontaktvermittlung zur DGM** als Aufgabe der PL „*(...) dem Patienten es in die Hand geben: Hier ist jemand, der vielleicht viel, viel besser auf deine Fragen antworten kann. Und dann dem Patienten die Kontaktdaten übermittelt, genauso eben auch den Mitarbeitern der DGM den Kontakt zukommen zu lassen (...) somit macht man die DGM bekannter, welche Aufgaben auch die DGM leistet, und der Patient kann sein Anliegen selber vorbringen. Denn oftmals ist es ja (...) die „stille Post“. Ja, man kann das eine oder andere doch mal vergessen oder vielleicht ganz anders rüberbringen, als der Patient es gemeint hat. (...) Und dann, denke ich, wird eher das Ergebnis erzielt.* (GD/330-341). In diesem Zitat wird gleichzeitig eine Lösung aufgezeigt, falls die Anforderungen nicht dem beruflichen Qualifikationsrahmen der PL entsprechen. Die Vermittlung der P/E zur Beratung an die DGM im Sinne eines gelingenden Case-Managements unterstützt die Gesundheitskompetenz der P/E und dient gleichzeitig der Entlastung der PL. Eine **zuverlässige Regelkommunikation** zwischen der PL und den BE trägt zur Entlastung der BE bei. Dieser Aspekt ergab sich aus der GD in Bezug auf die Zielgröße **Entlastung der Behandler*innen**. „*Und wenn man generell so einmal wöchentlich oder einmal monatlich so was [Regelkommunikation] hätte, das fände ich schon besser.*“ (GD/173-175). Folgende weitere Aspekte ergaben sich als **Ergebnisse ergänzend zu den Einzelinterviews mit den PL**: Als sehr positiver Aspekt für die P/E im Versorgungsprozess wird in der GD thematisiert, dass die **PL eine Doppelfunktion ausübt**. Sie ist sowohl **Teil der DGM als auch des NMZ** und kann somit die Ressourcen und

Möglichkeiten beider Organisationen auf niedrighschwellige Weise verbinden und nutzen. Hierfür werden Weiterbildungsangebote und Möglichkeiten des strukturierten Austauschs mit und über die DGM als hilfreich und notwendig erachtet „(..) *Fortbildungsangebote, dass man die hat, dass man sich weiterbilden kann.*“ (GD/277-278) und „(..) *mehr Rücksprache mit dem DGM halten oder mich einfach mehr beim DGM selber informieren, (...). Das fand ich jetzt schon sehr hilfreich, zu wissen, eben dort können wir die Informationen kriegen, da gibt es auch Ansprechpartner, an die ich mich wenden kann.*“ (GD/279-283). Ebenso wird die **Relevanz der DGM als wichtiger Akteur für die Selbstbestimmung der P/E im Versorgungsprozess** gesehen. Zum einen durch die Bereitstellung von Informationsmaterial für die P/E über die DGM, zum anderen als ergänzende Beratungsstelle zur Beratung in den NMZ.

Zusammenfassung der Ergebnisse aus der Gruppendiskussion

Patient*innenkomfort wird von den PL durch Monitoring bzw. die Überprüfung der Ziele der Behandlung bzw. Versorgung am NMZ im Sinne eines Case-Managements unterstützt. Wartezeit wird positiv durch die Filterfunktion der PL für Anfragen der Patient*innen an die ärztliche BE beeinflusst, indem die PL z. B. die Kommunikation an den Schnittstellen im Versorgungsprozess aktiv strukturiert und koordiniert. Gesundheitskompetenz zu fördern, als wichtige Aufgabe der PL, erfolgt durch die Unterstützung der Selbstbestimmung der P/E, die Hilfe zur Selbsthilfe und die Kontaktvermittlung zur DGM. Die Vermittlung der P/E zur Beratung an die DGM als Aufgabe eines gelingenden Case-Managements, unterstützt einerseits die Gesundheitskompetenz der P/E und dient andererseits der Entlastung der PL. Eine zuverlässige Regelkommunikation zwischen der PL, deren FA und den BE trägt zur Entlastung der BE bei. Die Übernahme von administrativen Tätigkeiten durch die PL ermöglicht den BE mehr Zeit für die originär ärztlichen Tätigkeiten. Die Schnittstellenfunktion der PL zwischen NMZ, P/E und DGM hat ebenfalls positive Auswirkungen auf die Versorgungsqualität der Patient*innen.

4.5 Ergebnisse aus den Interviews mit den ärztlichen Fachaufsichten der Patientenlotsinnen

Im Folgenden werden die Ergebnisse aus den telefonischen Einzelinterviews mit den ärztlichen FA der PL im Hinblick auf die definierten Zielgrößen ([Definitionen der Zielgrößen siehe Seite 5](#)) beschrieben. Darüber hinaus ergaben sich aus diesen Interviews weitere relevante Aspekte. Der erste Aspekt betrifft die konkrete Beschreibung des Aufgabenspektrums der PL aus Sicht der FA, der zweite Aspekt bezieht sich auf die Einbindung der PL ins Behandlungs-Team und den Austausch mit der FA. Die FA der PL arbeiten als Oberärzt*innen und Bereichsleitungen in verantwortlicher Position an den NMZ.

Ergebnisse zur Zielgröße Patient*innenkomfort

Bestimmte strukturelle Voraussetzungen sind notwendig, damit die PL den Patient*innenkomfort beeinflussen und optimieren kann. Entscheidende strukturelle Voraussetzungen sind z. B., dass die PL als zuständige Ansprechperson bekannt (3FA/32) und für die P/E niederschwellig erreichbar ist *„(.) die Patientenslotsin steht (..) ausschließlich für die Patienten zur Verfügung. (.) da gibt es halt extra Kontaktdaten, sowohl E-Mail als auch Telefonnummer. Da ist sie recht niederschwellig erreichbar.“* (3FA/105-108). Über eine der PL zugeordnete Telefonnummer (1FA/5-8), die den P/E aktiv übergeben wird, z. B. durch eine Visitenkarte der PL, (2FA/70-74) kann dies gewährleistet werden. Anfragen und Rückfragen der P/E können so zuverlässig und zeitnah durch die PL beantwortet werden. Eine aktive Kontaktpflege der PL mit den P/E (5FA/89-91) kann im Prozess der Krankheitsbewältigung unterstützend sein *„(...) wo wir problematische Patienten besprechen. Und dann ist es so, dass wir entweder dem Patienten schon vorher, (...) die Visitenkarte ausgehändigt haben oder die Patientenslotsin. Oder wir gesagt haben: Wir stellen das in unserem Team vor, und da meldet sich jemand [PL] aus dem Team und spricht das mit ihnen durch.“*. Die Begleitung von P/E bei Terminen im NMZ (4FA/121-123) und der Einsatz von „*Laufzetteln*“ für einen strukturierten Behandlungsablauf *„sie [PL] hat (...) eine Art kleinen Laufzettel und erklärt dem Patienten dann, wo die Ambulanzräume sind, wo er hin muss, bringt ihn dorthin, händigt vielleicht auch schon Fragebögen aus (..)“* (4FA/20-23) tragen ebenfalls zur Verbesserung des Patient*innenkomforts bei.

Ergebnisse zur Zielgröße Wartezeit

Auch bezüglich der Wartezeit im Hinblick auf die Terminvergabe ist es von Vorteil, wenn die PL als unmittelbare Ansprechperson den P/E bekannt und niederschwellig erreichbar ist (3FA/104-108). Die Terminkoordination und Vorbereitung sowie die interdisziplinäre Abstimmung ambulanter und stationärer Termine durch eine hierfür kontinuierlich und zuverlässig zuständige PL trägt entscheidend zu einer reibungslosen und zeitsparenden Versorgung der Patient*innen bei und hat positive Auswirkungen auf die Wartezeit (2FA/11-12, 4FA/31-39). *„Dass es (.) keine Beschwerden über irgendwie lange Wartezeiten gibt oder dass etwas nicht bearbeitet wurde, dass wir die Patienten hängenlassen, dass sie also zeitnah ihre Verordnung auch bekommen. Wenn sie Rückfragen haben, dass sie auch Antworten bekommen. (...) das ist das, die Zufriedenheit unserer Patienten.“* (1FA/79-81).

Ergebnisse zur Zielgröße Gesundheitskompetenz

Aus den Interviews mit den FA wird deutlich, dass die Stärkung und Förderung der Gesundheitskompetenz der P/E, eine wichtige Aufgabe der PL im Versorgungsprozess am NMZ ist. Dies betrifft Versorgungsaspekte, die nicht primär ärztliche Aufgabe sind *„dass die Patienten halt das Angebot, was wir (.) leisten können, besser wahrnehmen. (...) wir ein sehr*

großes Angebot für die Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen haben. (.) insbesondere Diagnostik, Therapie, aber eben auch Versorgung. (...) auch der Versorgungsaspekt, der jetzt nicht unbedingt eine primär ärztliche Aufgabe ist, der kann dadurch noch gefördert werden.“ (3FA/175-186), wie z. B. auch Informationsmaterialien P/E zu übergeben oder die Vermittlung an die DGM bzw. an weitere Akteur*innen, die die P/E unterstützen (5FA/36-42). Hier kann die PL als „neutrale“ Person, die einen sehr guten Zugang zu den P/E hat „(...) sie [PL] bei einzelnen Familien (...) zu dem Termin mitkommt. (.) das hat sich auch sehr bewährt, weil wir (...) Familien identifizieren, wo wir das Gefühl haben, die brauchen Unterstützung noch. Und da muss man vielleicht noch mal ein bisschen nachhaken. Und ist dann eigentlich so diejenige, die strahlt so eine gewisse Neutralität aus, diese Lotsenfunktion (...) und ist so ein bisschen ein Bindeglied zu den Familien. (.) das passiert nämlich (.) sehr häufig, dass die dann ihre Probleme am ehesten der Patientenlotsin schildern, während sie das dem Arzt oder jemand anders aus dem Team nicht so offenbaren.“ (2FA/32-39), die Interessen und Bedürfnisse der Betroffenen erkennen und stellvertretend für diese formulieren bzw. im Sinne einer „Ko-Produktion“ mit den Betroffenen umsetzen (2FA/171-177).

Ergebnisse zur Zielgröße Entlastung der Behandler*innen

Eine Entlastung der BE ergibt sich insbesondere durch die Vorbereitung der Sprechstunde, durch die Terminkoordination und die Vorstrukturierung von Informationen und Unterlagen der Patient*innen (1FA/8-31, 5FA/117-123), „(...) man [PL] da natürlich (...) hilft, das vorzusortieren, dass, wenn die Patienten zu uns kommen, alle Unterlagen vorhanden sind, und wir [FA/BE] vielleicht auch im Vorfeld (...) die Chance haben, die durchzugucken.“ (5FA/25-28). Die Vorbereitung von Fallkonferenzen und die Koordination des interdisziplinären Behandlungsprozesses trägt aus Sicht der FA ebenso zur Entlastung der BE bei (4FA/14-18, 40-50, 110-113, 179). Eine Entlastung der Behandler*innen von administrativen und organisatorischen Aufgaben schafft zeitliche Reserven, die der ärztlichen Versorgung der Patient*innen zugutekommen (1FA/86-89, 131-133, 145-146, 150-151).

Weitere Ergebnisse aus den Interviews mit den FA

Aus den Interviews mit den FA der fünf beteiligten NMZ ergibt sich folgendes **Aufgabenspektrum der PL**: Telefonate von P/E entgegennehmen, Termine mit P/E vereinbaren, Untersuchungen anmelden, Rezepte/Nachfolgeverordnungen ausstellen, Kontaktherstellung mit P/E, Befundanforderungen, Ausfüllen von Fragebögen und Scores im Rahmen der Behandlung/Versorgung, Aufklärungsbögen ausgeben, Ansprechperson für P/E per E-Mail und Telefon, direkte Kontaktperson für P/E, Teilnahme an Teamsitzungen, Teilnahme an Sprechstunden, Sortieren von Anfragen von P/E nach Wichtigkeit (Triage), Kontaktpflege zu den P/E, Unterstützung des Coping-Prozesses der Patient*innen, Vermittlung von Terminen für die Spezialambulanzen, einen Teil der (nicht-ärztlichen)

Anamnese und des Scorings übernehmen, Schnittstellenfunktion für Transition Pädiatrie/Erwachsenenmedizin, Dokumentation der eigenen Tätigkeit (in der Akte der Patient*innen, wenn am Standort möglich/üblich), Öffentlichkeitsarbeit, um Tätigkeit der PL überregional und für Zuweiser bekannt zu machen, Bindeglied zwischen P/E und Ärzt*innen, Unterstützung der Gesundheitskompetenz der P/E als nicht-ärztlicher Versorgungsaspekt (auch über DGM), Unterlagen des Patient*innen für die Sprechstunde vorbereiten, Begleitung der P/E zu den Spezialambulanzen bei Bedarf, unterstützt bei der Organisation von Fallkonferenzen (z. B. humangenetische Fallkonferenz), begleitet P/E in der Zeit zwischen Diagnosestellung im stationären Setting bis zum ersten ambulanten Nachsorgetermin, unterstützt P/E nach der Entlassung und vermittelt spezifische krankheitsbezogene Kontakte, Schnittstellenfunktion zur DGM.

Die **Einbindung der PL ins Behandlungs-Team und der Austausch mit der FA** wird in den Interviews unterschiedlich beschrieben. Folgende Beschreibung der Einbindung der PL ins Team *„Wir haben einmal wöchentliche Teamsitzungen für die Kinder mit neuromuskulären Erkrankungen, wo die Patientenlotsin auch teilnimmt und wo sehr viele der zu erledigenden Aufgaben (..), welche Patienten (..) sich vorstellen in der Woche, besprochen werden und identifiziert werden, wo es gerade Schwierigkeiten gibt. Und ganz häufig beschließen wir dann in diesem Rahmen, dass sie bei einzelnen Familien eben dazu geholt und zu dem Termin mitkommt“* (2FA/27-32) verdeutlicht, dass die PL kein gleichgestelltes Mitglied des Teams („wir“) ist, sie wird bei Bedarf *„dazu geholt“*. Aber auch räumliche Distanz und unklare Kommunikationsstrukturen erschweren eine gute Einbindung in das Versorgungs-Team und den regelmäßigen Austausch *„(...) das ist nicht gut gelungen hier bei uns. Es lag daran, dass sie räumlich eher in der Erwachsenenneurologie untergebracht war. (...) ist jetzt leider nicht mehr bei uns tätig, (...) bei dieser Dreierkonstellation, eigentlich bei der DGM angestellt zu sein, in der Erwachsenenneurologie zu sitzen, (...) in der Pädiatrie noch eine Zwanzig-Prozent-Stelle obendrauf zu haben, hatte sie ja drei Chefs. (...). Und das war, glaube ich, ein bisschen viel. (...) Das würden wir jetzt mit der neuen Patientenlotsin nicht mehr so machen, (...). Es gibt einen festen Ansprechpartner, (...) einmal die Woche möchte sie [die FA] ganz gerne eine Rückmeldung haben von der Patientenlotsin am Anfang, damit man im engen Kontakt bleibt (...). Und wir würden uns dann auch mit ihr einmal im Monat hinsetzen, um zu hören: Wie geht es, wie steht es?“* (5FA/48-65). Ein Austausch ad hoc oder regelmäßige Termine „auf Augenhöhe“ werden ebenfalls beschrieben *„per Telefon, per E-Mail oder auch persönlich. Wir treffen uns hier im Haus, wir treffen uns im Untersuchungszimmer, wir treffen uns ... wir rufen uns gegenseitig an, wir schreiben uns kurz eine E-Mail, wieder zurück, also das ist ganz willkürlich, wie gerade was anfällt. Da gibt es jetzt keine speziellen Termine oder so, sondern wenn was anfällt, dann sofort“* (1FA/42-46) und *„zum einen eben über diese Meetings. Zum anderen, wenn sie jetzt besondere Dinge hat (...). Unregelmäßig neben diesen*

regelmäßigen Treffen und halt situationsangepasst, wenn ich es jetzt.“ (3FA/54-59). Diese Form der vertrauensvollen und weniger hierarchischen professionellen Zusammenarbeit zeigt auch folgendes Zitat „Meistens sehen wir uns einmal am Tag und besprechen kurz was. (...). Und sie kommt sonst auch immer für Rezepte, kleine Fragen auch bei mir im Arbeitszimmer vorbei. (...). Wir haben eigentlich sehr engen Kontakt“ (4FA/64-68).

5. Schlussfolgerungen und Bewertung der Ergebnisse der Prozessevaluation

Die Ergebnisse aus den Interviews, der Online-Befragung und der Gruppendiskussion im Rahmen der Prozessevaluation zeigen, dass **aus Sicht der PL und der FA** Verbesserungen in Hinblick auf die Zielgrößen **Patient*innenkomfort, Wartezeit, Gesundheitskompetenz und Entlastung der Behandler*innen** durch die Tätigkeit der PL erreicht werden konnten. Trotz unterschiedlicher struktureller Gegebenheiten und Voraussetzungen an den jeweiligen NMZ, ergibt sich ein einheitliches Bild im Hinblick auf die Verbesserung der integrierten Versorgungsqualität der Patient*innen, wenn diese verlässlich von einer PL betreut und begleitet werden. Positiv wirken sich hierbei der Aufbau und die kontinuierliche Pflege guter interner und externer Vernetzungs- und Kommunikationsstrukturen, in die die PL eingebunden ist, aus. Verbesserungspotenzial besteht zum einen im Hinblick auf die Möglichkeiten, Wartezeiten für die Patient*innen weiter abzubauen und zum anderen durch weitere Intensivierung externer Vernetzungsstrukturen. Hier könnten regelmäßige Online- oder Präsenztreffen der PL, die von der DGM organisiert und begleitet werden, hilfreich sein. Ebenso bietet sich ein strukturierter und intendierter Austausch mit den DGM-Landesverbänden und weiteren Selbsthilfegruppen an.

Das Aufgabenspektrum der PL ist sehr umfangreich und vielschichtig und erfordert sowohl Kenntnisse zum Case-Management, zu den spezifischen Abläufen der Versorgung von Patient*innen mit z. T. hochkomplexen Krankheitsbildern und langjähriger Krankheitserfahrung, als auch Kenntnisse über die Versorgungsstrukturen im jeweiligen NMZ. Insbesondere, wenn die PL für mehrere räumlich oder organisatorisch getrennte Bereiche zuständig ist (z. B. Pädiatrie und Erwachsenenversorgung oder ambulanter und stationärer Bereich) kann sich dies nachteilig auf die Tätigkeit der PL auswirken. Die Einbindung der PL in ein Behandlungs-Team „auf Augenhöhe“ und klare Strukturen für den Austausch mit der FA haben förderliche Auswirkungen auf die Tätigkeit der PL und somit auch auf die Versorgungsqualität der Patient*innen.

Diese Ergebnisse verdeutlichen, dass Maßnahmen und Strukturen erforderlich sind, die die Tätigkeit und den Einsatz der PL optimieren. Zum einen, um die Arbeits- und Berufszufriedenheit der PL zu stärken, zum anderen, damit die Versorgung nachhaltig und effizient sowohl für die Patient*innen als auch die ärztlichen Behandler*innen gestaltet werden kann. Insbesondere die Ergebnisse der GD zeigen, dass Schulungen zum Case-Management

und strukturierter Erfahrungsaustausch zwischen den PL für die Arbeitszufriedenheit und professionelle Weiterentwicklung der PL als sehr hilfreich erachtet werden. Transparente und abgestimmte Kommunikationsstrukturen mit den FA tragen ebenfalls zu einer guten Versorgungsqualität und Arbeitszufriedenheit bei.

Die Ergebnisse der Prozessevaluation aus Sicht der PL und der FA dienen als Grundlage für die Ergebnisevaluation. Sie wurden bei der Entwicklung der Interviewleitfäden und Fragebögen für die Ergebnisevaluation berücksichtigt.

6. Ergebnisevaluation

Im Zeitraum von August 2022 bis April 2023 erfolgten im Rahmen der Ergebnisevaluation Einzelinterviews mit ärztlichen BE, eine schriftliche Befragung und telefonische Interviews mit P/E sowie eine zweite, abschließende schriftliche Online-Befragung der PL.

An vier NMZ wurden im August 2022 Einzelinterviews mit je zwei BE geführt, um individuelle Erfahrungen vergleichen zu können. Am NMZ Leipzig stand nur ein*e BE für ein Einzelinterview zur Verfügung. Es wurde darauf geachtet, mit Ärzt*innen sowohl aus den ambulanten als auch aus den stationären Versorgungsbereichen sowie mit unterschiedlichen beruflichen Erfahrungen, zu sprechen. Mit insgesamt neun Ärzt*innen in Weiterbildung, Fachärzt*innen und Oberärzt*innen für Neurologie bzw. Neuropädiatrie mit einer Berufserfahrung zwischen zwei und 24 Jahren wurden telefonisch Interviews geführt. Die Interviews dauerten zwischen zehn und 17 Minuten. Sie wurden digital aufgezeichnet, verschriftlicht, anonymisiert und in Anlehnung an die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2000) ausgewertet.

Die schriftliche Befragung der P/E zur Erfassung der Versorgung am NMZ fand im Zeitraum von November 2022 bis März 2023 statt. Hierfür wurde ein bereits validierter Fragebogen zur Erfassung der integrierten Versorgungsqualität (Greiner & Kohlmann 2019) in adaptierter Form eingesetzt. Die Rekrutierung der P/E erfolgte über die PL der fünf NMZ und über einen Aufruf zur Teilnahme an der Befragung in der Mitgliederzeitschrift Muskelreport Ausgabe I/2023 der DGM. Der Fragebogen stand für P/E auf unterschiedliche Weise zur Verfügung, um möglichst vielen interessierte P/E die Teilnahme an der Befragung niederschwellig zu ermöglichen. Über ein Informationsschreiben, das den P/E von den PL in Papierform oder digital zur Verfügung gestellt wurde, konnten die P/E per QR-Code oder Link direkt auf einem elektronischen Gerät (z.B. privates Smartphone) den Online-Fragebogen ausfüllen oder schriftlich mitteilen, ob sie einen Papierfragebogen bevorzugen. Der Papierfragebogen wurde Teilnehmer*innen dann auf Wunsch mit einem frankierten Rückumschlag vom Evaluations-Team des Universitätsklinikums Freiburg zugesandt. Die Teilnahme erfolgte freiwillig und in anonymisierter Form, so dass keine Rückschlüsse auf Personen (P/E) oder die einzelnen NMZ möglich sind. Ebenfalls aus Gründen des Datenschutzes wurden keine weiteren

personenbezogenen Daten, wie z. B. Geschlecht, Alter und Diagnose für die Auswertung erhoben. Alle P/E, die das Informationsschreiben für die schriftliche Befragung erhielten, hatten die Möglichkeit, an den telefonischen Interviews teilzunehmen. Die Kontaktvermittlung mit P/E, die Interesse hatten, am Interview teilzunehmen, erfolgte über die PL. Da die Rekrutierung von P/E für die Telefon-Interviews mehr Zeit als ursprünglich vorgesehen benötigte, wurde der Zeitraum für diesen Teil der Ergebnisevaluation bis Ende März 2023 verlängert.

Zum Abschluss der Ergebnisevaluation wurde im April 2023 eine zweite schriftliche Befragung der fünf PL durchgeführt. Da die erste schriftliche Befragung der PL während der Corona-Pandemie stattgefunden hat und dadurch die Tätigkeit und die Handlungsspielräume der PL an den NMZ eingeschränkt waren, wird mit dieser zweiten Befragung evaluiert, welche Veränderungen sich nach den Pandemie-bedingten Einschränkungen gezeigt haben. Darüber hinaus wurden bei der Entwicklung des zweiten Fragebogens für die PL, Ergebnisse und Empfehlungen aus der Prozessevaluation einbezogen. Folgend werden die Ergebnisse der Interviews mit den ärztlichen BE, der schriftlichen Online-Befragung und der Interviews mit den P/E sowie die zweite, abschließende schriftliche Befragung der PL beschrieben. Die Ergebnisse der Auswertung der Interviews werden anhand von *Zitatbeispielen (in kursiver Schrift)* aus den Transkripten veranschaulicht.

6.1 Ergebnisse aus den Interviews mit den ärztlichen Behandler*innen

Zu den Zielgrößen **Patient*innenkomfort, Wartezeit, Gesundheitskompetenz und Entlastung der Behandler*innen** lassen sich aus den Interviews mit den BE positive Ergebnisse rekonstruieren. Um Redundanzen mit den Ergebnissen der Prozessevaluation zu vermeiden, wird im Folgenden nur auf neue bzw. ergänzende Ergebnisse, die die definierten Zielgrößen betreffen ([Definitionen der Zielgrößen siehe Seite 5](#)), eingegangen. **Aufgaben der PL, Erfolgsfaktoren des PL-Programms** sowie **Erfahrungen und Empfehlungen aus Sicht der BE** stehen im Vordergrund der Ergebnisdarstellung aus den Interviews mit den BE.

Der **Patient*innenkomfort** wird aus Sicht der BE dadurch verbessert, dass die PL eine verlässliche und ganzheitliche Betreuung der Patient*innen unterstützt und fördert, die über die rein medizinische Versorgung hinausgeht. *„Aber so grundsätzliche Sachen für neuromuskuläre Patienten, sie brauchen nicht nur (...) 30 Minuten Gespräch mit dem Arzt, es ist komplizierter. Also, sie brauchen gewisse Unterstützung (...). Manche Patienten habe ich für meine Verlaufskontrolle ständig stabil, aber es gibt ganz viele Sozialaspekte, sozialklinische Aspekte, die Betreuung brauchen. Und es ist nicht was, das ich allein als Ärztin schaffen kann ohne Unterstützung. Und sie [PL] ist meistens die richtige Ansprechpartnerin, um das weiter zu koordinieren und zu organisieren, sodass die Patienten auch weitere Informationen in die Hand kriegen (...). Wenn sie [PL] da ist, dann ich merke es auch für die*

*Patienten, dass diese Sicherheit, dass sie finden: Ja, die sind nicht einfach für diese 30 Minuten da. (7BE/110-126). Einfluss auf die **Wartezeit** hat die PL aus Sicht der BE durch Koordination, Triage und dadurch, dass sie über die Patient*innen und deren Krankheitserfahrungen und Bedürfnisse informiert ist: „(...), wenn die Patientenslotsin die Patienten schon länger kennt und auch die Probleme noch ein bisschen genauer schildern kann, als dass dann in so einer E-Mail möglich ist, dann denke ich schon, dass die Patienten, die auch wirklich einen Termin brauchen, schneller einen Termin bekommen. (9BE/86-89) und „die [Patient*innen] haben einen Ansprechpartner [PL], der dann so ein bisschen koordiniert, in welche Richtung geht denn die Frage. Ist das jetzt eine Arztfrage oder ist das eher eine sozialmedizinische Frage oder was ganz anderes, was mit uns hier gar nichts zu tun hat, sondern da vielleicht eher eine Selbsthilfeorganisation dann ein besserer Ansprechpartner wäre, da hat sie [PL] schon einen festen Stand. Und unsere Patienten, die nehmen dann auch erst zu ihr erst mal Kontakt auf. Und dann triagiert sie, worum es geht und wer da gerade der richtige Ansprechpartner ist.“ (2BE/76-83). Dieses Vorgehen unterstützt gleichzeitig die **Entlastung der BE** von Aufgaben, die viel Zeit benötigen, jedoch nicht unmittelbar ärztliche Aufgaben im Versorgungsprozess der Patient*innen sind, was das folgende Zitierbeispiel verdeutlicht: „Man [BE] hat dadurch, dass eben die Patientenvorstellungen strukturierter sind, besser vorbereitet sind, man (.) die Vorbefunde schon hat, bevor der Patient zu einem kommt, (...) geguckt wird, dass (.) die Vorstellungen ausgewogen sind, (...). (.), dass man jetzt nicht, (...), an einem Tag ganz viele komplizierte Neuvorstellungen hat, sondern dass sich das die Waage hält mit eben Patienten, die schon bekannt sind, und das macht unsere Patientenslotsin sehr gut und dadurch wird man natürlich als Arzt dann schon entlastet, wo man dann einfach auch mehr Zeit für die eigentliche ärztliche Tätigkeit hat, für die Untersuchung und Diagnosestellung und Therapiebesprechung. Dadurch hat man natürlich auch mehr Zeit, dem Patienten das zu erklären und dadurch steigt wiederum die Patientenzufriedenheit, denke ich (8BE/123-134). Auch die **Gesundheitskompetenz** der Patient*innen und Eltern wird gestärkt, wenn mehr Zeit für die Ärzt*innen-Patient*innen-Kommunikation zur Verfügung steht und diese Zeit aktiv zur Information und Beratung genutzt wird.*

Aus der Perspektive der BE hat der Einsatz der PL eine integrative Wirkung auf die vier Zielgrößen. Das bedeutet, alle Zielgrößen beeinflussen sich indirekt gegenseitig: „natürlich bin ich froh, wenn meine Patienten den Weg zu den anderen Disziplinen finden, wenn meine Empfehlungen natürlich umgesetzt werden (...) die Patientenslotsin konnte auch Anliegen der Patienten vorfiltern und die entsprechenden Disziplinen (...) kontaktieren. (...). Weil die Patienten schneller zu ihrem Anliegen kommen und die Zufriedenheit der Patienten spiegelt sich natürlich auf unsere [BE] Arbeit auch, weil wenn die Patienten unzufrieden sind, (.) schlechte Stimmung entsteht, Spannungen entstehen, das hat natürlich auch eine Auswirkung auf unsere Arbeit. (...) das sind die indirekten Einflüsse.“ (5BE/97-116).

Die **Aufgaben und die Funktion der PL** als Bindeglied, Koordinatorin und Netzwerkerin werden von den BE besonders hervorgehoben. Diese drei Funktionen der PL betreffen folgende Bereiche: Fachbereiche und Personen weiterer Disziplinen innerhalb des NMZ (wie z. B. Spezialambulanzen, stationäre Bereiche, Physiotherapie, Sozialdienst, Pädiatrie und Erwachsenenversorgung im Rahmen von Transitionen), Institutionen und Einrichtungen außerhalb des NMZ (wie z. B. Hausärzt*innen, Neurolog*innen in Praxen, Krankenkassen, Schulen und Kindertageseinrichtungen, Hilfs- und Heilmittelversorgung) und die DGM. Darüber hinaus hat, aus Sicht der BE, die PL als unmittelbar zuständige Ansprechpartnerin für Patient*innen zu allen Themen der Versorgung, eine weitere wichtige Funktion: Explizit wird betont, dass die PL in der Rolle einer „Ansprechpartnerin“ agiert, das heißt, mit Patient*innen und Eltern und BE eine Handlungsgemeinschaft im Sinne einer gemeinsamen Entscheidungsfindung bildet.

Gegenüber den BE übernimmt die PL die Funktion der zuarbeitenden Unterstützung. Das bedeutet, sie bereitet die Sprechstunde vor, organisiert Vorbefunde, führt z.B. neuro-muskuläre Routine-Scores durch, macht Bedarfserhebungen mit den Patient*innen bzw. Eltern z. B. bezüglich Rezepten, Medikamenten und Heil- und Hilfsmitteln, kümmert sich um das Datenmanagement und unterstützt bei klinischen Studien. Sie übernimmt die Terminkoordination und –organisation *„wir besprechen alles, was wir brauchen für die Patienten, und dokumentieren, was gemacht werden soll. Wie schnell sollte das laufen? Wann sollten die Termine stattfinden? Ich habe meistens nicht den Einblick, wie leer unser Kalender zum Beispiel ist. Sie [PL] kann das. (...). Wie schnell soll das sein, wie schnell soll das laufen? (...) Wer darf verschoben werden oder soll vorgezogen werden“* (7BE/37-42). Bei Bedarf begleitet die PL Patient*innen zu weiteren Untersuchungen und unterstützt die BE bei der Planung und Durchführung von (Fall-)Besprechungen und Veranstaltungen für Patient*innen sowie der Transition Jugendlicher von der Pädiatrie in die Erwachsenenversorgung.

Als wesentliche **Erfolgsfaktoren des PL-Programms** beschreiben die BE eine verbesserte Koordination des Versorgungsprozesses der Patient*innen am NMZ, eine Verbesserung der disziplinübergreifenden Versorgung, die Bearbeitung nicht-medizinischer Anliegen und Bedarfe der Patient*innen/Eltern durch eine spezifische Ansprechperson sowie eine verbesserte Information der Patient*innen/Eltern. Die PL als „Konstante“ im Versorgungsprozess am NMZ, bei häufig wechselndem ärztlichem und medizinischem Personal, wird als sehr gewinnbringend beschrieben *„(...) unsere Patienten sich gut aufgehoben fühlen. Und das tun sie, dadurch dass sie eben wirklich hier einen Ansprechpartner [PL] haben, der (.) das auch koordiniert und (..) diese kontinuierliche Betreuung. Dass nicht immer wieder was anderes ist und Patienten nicht immer wieder neu irgendwas erzählen müssen. Dass das (..) dadurch gewährleistet wird.“* (1BE/95-100). Der Einsatz der PL trägt zur besseren Information und damit auch zur Verbesserung der

Zufriedenheit bei „es gibt immer Beschwerden, aber diese haben deutlich abgenommen in meiner jetzt subjektiven Wahrnehmung. Dass eben Patienten generell zufriedener sind mit der Organisation einzelner Untersuchungen und Terminierung und (...) besser informiert sind (...) über die Untersuchung, weil eben viel mehr am Telefon auch erklärt wird, was auf die Patienten zukommt, wie die Ambulanz aufgebaut ist, wie die Klinik aufgebaut ist, wie so ein Tag dann abläuft, wenn die Patienten hier sind weil sie schon wissen, was auf sie zukommt, sind sie eigentlich dann so zufriedener. Denn das hat auch viel mit Erwartung zu tun. Wenn ein Patient jetzt kommt und weiß nicht, was passiert und muss dann vielleicht noch lange warten und dann können ja auch Ängste entstehen. Und ich glaube, da spielt die Patientenslotsin eine wichtige Rolle, um einfach diese Ängste auch zu nehmen.“ (8BE/95-111).

Die **Erfahrungen und Empfehlungen** der BE beziehen sich auf den Zeitraum von April 2020 bis August 2022. An einem NMZ konnte die Stelle der PL erst zum 01.05.2021 besetzt werden, im März 2023 wurde die Stelle neu besetzt. An einem weiteren NMZ gab es im Zeitraum ab Juli 2020 zwei Nachbesetzungen der PL-Stelle. Dieser Aspekt stellt für die Erfahrungen und Empfehlungen der BE kein Nachteil dar, sondern erweitert den Erfahrungsraum der BE in Bezug auf das PLP-DGM. Da die BE, die an den Interviews teilgenommen haben, aus unterschiedlichen klinischen Kontexten kommen und über eine unterschiedlich lange Berufserfahrung verfügen, ergibt sich ein breites Meinungsbild.

Selbständigkeit, gute kommunikative Fertigkeiten, Offenheit sowie Empathiefähigkeit sind entscheidende Vorsetzungen für die Tätigkeit der PL aus Sicht der BE. Die aktive Kontaktaufnahme und eine vorausschauende Zusammenarbeit werden dabei als essenziell erachtet, wie dieses Zitatbeispiel zeigt „die [PL] muss halt gut kommunizieren können und gut organisieren können. Empathisch sein, das ist für mich sehr, sehr wichtig. Und dass man auch wirklich gezielt den Kontakt auch zu den Patienten mit sucht und versucht, Lösungen für aufkommende Probleme zu finden (2BE/69-72). Wichtig ist hierbei eine gezielte und strukturierte Rücksprache mit den BE „dass sie [PL], möglichst selbstständig Dinge natürlich macht, regelt, in die Wege leitet. Und sich (...) bei Fragen jederzeit an einen wendet und (...) ohne größere Hemmungen Fragen stellt. Aber natürlich möglichst halt das Wichtige irgendwie herausfiltert. Was jetzt auch wichtig ist, ist dass sie uns Ärzte (...) die Arbeit damit möglichst vereinfacht, aber gleichzeitig auch die Patienten halt möglichst gut versorgt und deren Fragen, Anfragen an uns weiterleitet.“ (3BE/104-110). Eigeninitiative und aktives Handeln der PL wird positiv von den BE bewertet „Dass sie [PL] schon guckt, wer kommt jetzt in der nächsten Woche und dass sie die Unterlagen, Vorunterlagen anfordert, ohne dass ich das jetzt überhaupt vorschlagen musste, hat sie das (...) selbstständig so entschieden und sich das überlegt. Auch wie sie das handhabt, dass sie uns das dann morgens die Unterlagen dahinterlegt. Also eigentlich schlägt sie immer schon sehr viel vor so an Arbeitsprozessen, wie man was regeln könnte; was ich gut finde.“ (3BE/113-121). Eine gute und professionelle Beziehung zu

den Patient*innen/Eltern und deren Bedürfnisse bzw. Betreuungsbedarf zu erkennen, sind weitere wichtige Aspekte, die sich aus den Interviews mit den BE rekonstruieren lassen: „(...) *natürlich einen guten Kontakt zu den Familien haben, dass sie [PL] da auch ein bisschen Gespür haben, welche Familien welche Ansprache oder Betreuung brauchen.*“ (4BE/77-79). Hierbei spielt die niederschwellige Erreichbarkeit der PL eine entscheidende Rolle „ (...) *das Wichtigste ist erst mal, dass sie [PL] einen guten Bezug zu dem Patienten hat oder zu den Eltern, den Familien. Und dass sie natürlich auch gut erreichbar ist, das ist natürlich auch ganz wesentlich.*“ (4B4/88-91).

Neben der Erreichbarkeit ist es von essenzieller Bedeutung, dass die PL und ihre Tätigkeitsbereiche allen Personen, die am Versorgungsprozess der Patient*innen im NMZ beteiligt sind, bekannt ist. Ebenso sollte die PL alle Personen, die in den Versorgungsprozess involviert sind, kennen (1BE/112-115). Gleichzeitig sollten die Aufgaben und das Tätigkeitsgebiet der PL klar definiert sein, damit es nicht zu Überschneidungen mit weiteren Berufsgruppen kommt oder das Aufgabenspektrum der PL zu groß wird (4BE/129-147). Darüber hinaus wurde betont, wie wichtig es sei, den Tätigkeitsbereich und die Inhalte der Arbeit der PL, insbesondere zu Beginn des Einsatzes, zu definieren und alle beteiligten Personen darüber zu informieren, welche Aufgaben im Sinne eines Case Managements von der PL übernommen werden (4BE/95-105, 5BE/125-132, 9BE/100-104).

Als sehr wichtig wird zudem das Verständnis für neuromuskuläre Erkrankungen und deren Auswirkungen sowie der Umgang mit Menschen mit Behinderung und schwerer Erkrankung angesehen. „(...) *natürlich braucht man spezifisches Wissen im Bereich der neuromuskulären Erkrankungen. Man braucht ein Verständnis, was die Erkrankung ist und wie sie sich auf den Patienten als auch auf sein Familienumfeld auswirkt. Und dieses Wissen ist ganz wichtig, um die Patientengruppen gut zu beraten. Alle neuromuskulären Erkrankungen sind nicht gleich und aus diesem Grund finde ich jetzt diesen Aspekt des Fachwissens auch sehr wichtig.*“ (5BE/154-159). Zudem ist „(...) *der Aspekt, dass man [PL] keine Angst hat, mit Menschen mit Behinderung in Kontakt zu treten.*“ (5BE/167-168) entscheidend. Die PL sollte „(...) *sehr professionell damit umgehen können und (...) Emotion (...) in Maßen mitbringen, die aber jetzt nicht störend ist bei der Durchführung ihrer Arbeit. (...) Also eine professionelle Empathie. Es sollte nicht die Empathie mehr als Professionalität sein, weil sonst entstehen auch andere Probleme, also Berührungängste, und das ist einfach nicht hilfreich.*“ (5BE/174-180). Um diesen Aspekten zu begegnen, schlagen die BE vor, dass die PL die Möglichkeit haben, sich untereinander auszutauschen (BE6/165-168), Treffen an NMZ für die PL zu organisieren „*wo man [PL] dann neue Dinge lernen kann, vielleicht auch mit bestimmten Problemen umgehen kann.*“ (6BE/170-172). Als weitere Fortbildungsthemen für die PL werden sozialmedizinische Grundlagen und neuromuskuläre Erkrankungen und deren Auswirkungen auf die Patient*innen vorgeschlagen (7BE/169-172 und 175-187; 8BE/155-168).

Alle BE berichten über positive Erfahrungen mit dem PL-Programm und wünschen sich eine Fortsetzung des Programms. Insbesondere die P/E profitieren aus Sicht der BE sehr davon: „(...) ,dass ich sehe, dass es ein schönes Programm ist, (...), das hilft den Patienten, das ist wirklich direkt versorgungsorientiert. Und ich finde das eine sehr schöne Möglichkeit, und dass es eben tatsächlich Patienten sind, die das gut brauchen können.“ (6BE/178-180). Aber auch die Klinik und die BE profitieren von der Arbeit der PL „(...) ,dass ich die Arbeit der Patientenlotsen sehr schätze und dass wir als Klinik davon sehr profitiert haben und ich hoffe, dass dieses Projekt auch weiter existieren kann und dass wir von dieser Unterstützung weiterhin profitieren können.“ (5BE/184-187). Gerade im Hinblick auf die zukünftigen Herausforderungen der Versorgung von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen und die damit verbundenen notwendigen Versorgungsstrukturen wird sogar eine Erhöhung der Gesamtkapazität des PLP-DGM als hilfreich und sinnvoll erachtet „(...) ist es auf jeden Fall total sinnvoll, das fortzusetzen (..) und vielleicht sogar ggf. auszubauen. (...) es gibt ja viele dieser Patienten und man muss (.) sagen, dass auch die Therapien (.) in der Zukunft, denke ich, besser noch sein werden. Gerade bei der spinalen Muskelatrophie sehen wir das (.) schon, dass es da (...) große Bewegung gibt in den letzten Jahren. Und ich könnte mir vorstellen, dass es das zum Beispiel auch bei der ALS in der nächsten Zeit geben wird. Bei den anderen neuromuskulären Erkrankungen müssen wir das abwarten, vielleicht aber auch bei der Duchenne Muskeldystrophie. Und (.) es dann Patienten sind, die natürlich auch älter werden mit der Erkrankung vielleicht unter so einer Therapie und (.) es dann insgesamt ein größeres Patientengut gibt, wo es dann auch sinnvoll ist, dass solche Patientenlotsen zur Verfügung stehen.“ (6BE/145-165). Eine Erhöhung der Gesamtkapazität, damit PL weitere Bereiche, wie z. B. andere Kliniken und ambulante Bereiche, wo Patient*innen mit neuromuskulären Erkrankungen versorgt werden, mitbetreuen können (1BE/132-135) ist eine weitere vorstellbare Option.

6.2 Ergebnisse der schriftlichen Online-Befragung der Patient*innen / Eltern

Alle P/E gaben ihr schriftliches Einverständnis zur Befragung. Die Antworten aus den 32 Fragen des Fragebogens wurden elektronisch erfasst und statistisch deskriptiv ausgewertet. Insgesamt nahmen 43 P/E teil, 36 vollständig ausgefüllte Fragebögen lagen vor. Elf der Teilnehmer*innen werden am NMZ Göttingen, zehn am NMZ Nordrhein/Essen, sechs am NMZ Leipzig sowie je acht an den NMZ Thüringen/Jena und Rhein-Neckar/Heidelberg betreut. Die Dauer der Betreuung am jeweiligen NMZ liegt zwischen weniger als 3 Monaten (zwei Patient*innen) bis mehr als 12 Monate (30 Patient*innen). Dies bedeutet, 79 Prozent der P/E von insgesamt 38 P/E (100 Prozent), die diese Frage beantwortet haben, werden bereits länger als 12 Monate an einem der fünf NMZ betreut und haben somit ausreichend Erfahrungen bezüglich der Versorgung am NMZ gemacht. Die Ergebnisse der Auswertung des Fragebogens zur integrierten Versorgungsqualität werden nicht den einzelnen NMZ

zugeordnet, da das Ziel der Evaluation die allgemeine Bewertung und Beschreibung der Versorgungsqualität im Rahmen des PLP- DGM ist. Die Anzahl der Teilnehmer*innen pro NMZ ergibt sich aus der Anzahl der unterschriebenen Einwilligungserklärungen der Teilnehmer*innen, die dem Evaluations-Team des Universitätsklinikums Freiburg, vorliegen. Die Darstellung der Ergebnisse aus dem Fragebogen zur Erfassung der Versorgungsqualität am NMZ erfolgt ebenfalls entlang der definierten Zielgrößen ([Definitionen der Zielgrößen siehe Seite 5](#)) sowie Aspekten der allgemeinen Versorgungsqualität.

Die Zielgröße **Patient*innenkomfort** wurde durch 12 der insgesamt 32 Fragen abgebildet. Die Frage, ob die P/E vor dem Start der Behandlung im NMZ Informationen dazu erhalten haben, was beim ersten Termin auf Sie bzw. ihr Kind zukommt, bejahten 28 Personen (74%), 10 Personen verneinten dies (26%). Einen reibungslosen Ablauf der Termine, entsprechend der Vorstellungen der P/E, während der Versorgung im MNZ bewerteten 30 Personen (79%) mit „Ja, auf jeden Fall“, sieben Personen konnten dies nur teilweise bestätigen (18%) und eine Person verneinte dies. Die Zusammenarbeit mit weiteren Mitarbeiter*innen im Versorgungsprozess am NMZ und die damit verbundene Einleitung nachfolgender Maßnahmen war für 31 P/E (86%) immer oder meistens gewährleistet. Vier P/E (11%) gaben an, dies sei nur manchmal der Fall gewesen und eine Person gab an, dies sei nie der Fall gewesen. 34 P/E (94%) gaben an, dass mitgebrachte Befunde und Untersuchungsergebnisse mit ihnen besprochen wurden. Zwei Personen verneinten dies. Auf die Frage, ob die Befunde und Untersuchungsergebnisse in einer für die P/E verständlichen Form erklärt wurde, antworteten 26 P/E (76%) mit „immer“ und acht (24 %) mit „meistens“. Von den 15 P/E, die medizinische Dienstleistungen (z. B. Sport -, Physio- oder Ergotherapie, medizinische Beratung und Sportberatung) in Anspruch genommen haben, gaben acht P/E (53%) an, diese Maßnahmen seien gut aufeinander abgestimmt gewesen. Bei sechs Patient*innen (40%) war dies meistens, nur bei einer Person manchmal der Fall. Über nicht-medizinische Dienstleistungen, die die P/E in ihrem Alltag unterstützen (z. B. Alltagsassistenz, arbeitsplatzbezogene Maßnahmen, Rückkehr in den Beruf, Berufsberatung, Integrationshilfe, ehrenamtliche Unterstützung) fühlen sich zehn P/E (28%) informiert, neun P/E (25%) fühlen sich nicht gut informiert. Fast die Hälfte der 36 Befragten (47%) gab an, dass keine Informationen zu nicht-medizinischen Dienstleistungen erforderlich waren. Nahezu alle Befragten (94%) gaben an, den Eindruck zu haben, dass alle Mitarbeitenden des NMZ im Sinne der Gesundheit der P/E zusammengearbeitet haben. Unterstützung einen Termin außerhalb des NMZ zu bekommen, erhielten 13 P/E zur weiteren Diagnostik, neun P/E in einem Krankenhaus und weitere neun P/E gaben an, dass sie sich selbst um einen Termin kümmern mussten. Keinen Termin außerhalb des NMZ benötigten 13 P/E. Die Hälfte der 36 Befragten gab an, den Eindruck zu haben, Ihr bisher behandelnder Arzt (Hausarzt oder Facharzt, Kinderarzt) sei über die Versorgung im NMZ informiert gewesen, bei 14 P/E war dies

meistens oder zumindest manchmal der Fall. Ansprechpartner*innen, an die sie sich bei Fragen während der Versorgung im NMZ wenden konnten, hatten 28 P/E (78%). Vier P/E (11%) gaben an, dass dies nicht für alle Fragen zutraf, drei P/E (8%) hatten keine Ansprechpartner*innen für Fragen und eine Person gab an, keine Fragen gehabt zu haben. Am häufigsten haben die P/E sich mit ihren Fragen an eine Ärzt*in im NMZ gewendet (81%) und am zweithäufigsten an die Patientenlotsin (72%). Danach folgen Arzthelferin/Pflegefachkraft (34%), Sozialarbeiter*in (19%) und Physiotherapeut*in (9%) im NMZ sowie Hausärzt*in bzw. Fachärzt*in (38%) und Mitarbeitende einer Krankenkasse (9%) außerhalb des NMZ. An Angehörige haben sich vier P/E (13%) gewendet, Psycholog*innen und Sporttherapeut*innen wurden nicht als Ansprechpersonen im MNZ genannt. Bei dieser Frage waren Mehrfachantworten möglich, 32 P/E haben die Frage beantwortet. Die Bewertung der Organisation der gesamten medizinischen Versorgung (z.B. Abläufe, Zusammenarbeit der Ärzt*innen und Therapeut*innen untereinander, Informationsweitergabe durch Ärzt*innen an andere Ärzt*innen aber auch an die P/E) schließt die Fragen zur Zielgröße Patient*innenkomfort ab. Auf einer Skala von 0 bis 10 vor, wobei 0 eine sehr schlecht organisierte und 10 eine sehr gut organisierte Versorgung darstellt, bewertet ein Drittel der Befragten (12 P/E) mit sehr gut, 18 P/E (50%) bewerten mit 9 und 8 und je 2 Personen bewerten mit 7 und 6. Die schlechteste Bewertung liegt bei 4 und wurde von zwei Personen (6%) vergeben.

Vier Fragen des Fragebogens bezogen sich explizit auf die Zielgröße **Wartezeit**. Von insgesamt 38 P/E, die die Frage, ob sie beim ersten Besuch im NMZ trotz einem Termin warten mussten, beantwortet haben, gaben über die Hälfte (53%) an, dass sie nur kurz warten mussten und 11 P/E (29%) gaben an, dass sie nicht warten mussten. Weitere sieben P/E (18%) gaben an, sehr lange gewartet zu haben. Die zweite Frage zur Wartezeit bezog sich darauf, wie oft P/E zeitnah auf eine medizinische Frage, die sie einem Arzt oder einer Ärztin außerhalb der Sprechstunde gestellt haben, eine Antwort erhielten. Von den 18 P/E, die außerhalb der Sprechstunde versucht haben, den Arzt bzw. die Ärztin zu erreichen, haben neun (50%) meistens zeitnah eine Antwort erhalten. Jeweils vier P/E (je 22%) erhielten immer bzw. manchmal zeitnah eine Antwort. Nur eine Person gab an, nie eine zeitnahe Antwort erhalten zu haben. Mit der dritten Frage, die der Zielgröße Wartezeit zugeordnet ist, wurde danach gefragt, ob Zeit verloren ging, weil die Behandlung schlecht geplant war. Von 36 P/E, die diese Frage beantwortet haben, war die überwiegende Mehrzahl (83%) nicht der Meinung, dass Zeit durch schlechte Behandlungsplanung verloren ging. Zeitverlust durch schlecht geplante Behandlung bejahten 6 P/E (17%). Noch eindeutiger fallen die Angaben der 36 P/E aus, von denen 35 (97%) die Fragen, ob sie den Eindruck hatte, dass medizinische Untersuchungen unnötigerweise mehrmals durchgeführt wurden, verneint haben.

Die Zielgröße **Entlastung der Behandler*innen** wird im Fragebogen indirekt über die Fragen „Gab es während der Behandlung im NMZ einen Arzt/eine Ärztin, der/die über Ihre gesamte medizinische Versorgung / die gesamte medizinische Versorgung Ihres Kindes Bescheid wusste?“ und „Wusste der Arzt/die Ärztin im NMZ über wichtige Untersuchungsergebnisse Ihres bisher behandelnden Arztes (Hausarzt oder Facharzt / Kinderarzt) Bescheid?“ abgebildet. Wenn der/dem Behandler*in alle notwendigen Unterlagen, Befunde und Informationen im Rahmen der terminierten Sprechstunde vorliegen, führt dies zu einer Entlastung der behandelnden Person. Gleichzeitig wird gewährleistet, dass alle bisherigen Untersuchungsergebnisse vorliegen und dadurch vermieden wird, Untersuchungen unnötigerweise mehrmals durchzuführen. Nahezu alle P/E, die diese Frage beantwortet hatten (97%) waren nicht der Meinung, dass Untersuchungen unnötigerweise mehrmals durchgeführt wurden. Nur eine Person bejahte diese Frage. Auch über Untersuchungsergebnisse der bisher behandelnden ärztlichen Person war die Ärztin/der Arzt am NMZ in der Regel informiert. Immer sei dies der Fall bei 18 P/E (49%) gewesen, meistens bei 14 P/E (38%), bei fünf P/E manchmal und niemand gab an, dass die behandelnde ärztliche Person nie über wichtige Untersuchungsergebnisse der bisher behandelnden Ärzt*innen Bescheid wusste.

Fragen zur Zielgröße **Gesundheitskompetenz** beziehen sich auf Informationen und Wissen der P/E zur Erkrankung, Behandlung, Lebenssituation der Betroffenen, Prävention und Krankheitsbewältigung. Insgesamt sechs Fragen beinhalten diese Aspekte. Die erste Frage lautet: „Hat der Arzt Ihnen die für die Erkrankung und die Behandlung wichtigen Dinge gut erklärt, so dass Sie es verstanden haben?“. Mehr als zwei Drittel (73%) der 37 P/E, die diese Frage beantwortet haben, gaben an, dass dies immer zutrifft. Für zehn P/E (27%) traf dies meistens zu. Die zweite Frage „Hat der Arzt Sie nach Aspekten Ihrer allgemeinen Lebenssituation (Beruf, Kinderbetreuung, Schule, Familie etc.) gefragt, die Ihre Gesundheit/die Gesundheit Ihres Kindes beeinflussen?“ wurde von einer Person mit „Nie“ beantwortet. „Manchmal“ gaben drei Personen an, „Meistens“ wurde von neun Personen angegeben und 24 Personen waren der Meinung, immer nach diesen Aspekten gefragt worden zu sein. Auf die Frage, ob unterschiedliche Mitarbeitende des NMZ gegensätzliche Informationen oder Anweisungen im Zusammenhang mit der Gesundheit der P/E gegeben haben, antworteten fast zwei Drittel der 36 P/E, nie gegensätzliche Informationen erhalten zu haben. Nur zwei P/E gaben an, manchmal gegensätzliche Informationen oder Anweisungen erhalten zu haben, vier haben dies meistens erlebt und fünf Personen (14%) waren der Meinung, dass dies immer vorgekommen sei. Gemeinsam mit ärztlichen oder anderen Mitarbeitenden Ziele für die Gesundheit festgelegt, haben 27 Befragte (75%), neun P/E gaben an, dass dies nicht der Fall war. Die letzte Frage zu diesem Themenbereich bezieht sich auf den Abschluss der Behandlung: „Waren die Anweisungen, die Sie bis zum Abschluss der Behandlung im NMZ

erhalten haben, gut verständlich?“. Für 31 P/E (86%) war das auf jeden Fall so, fünf (14%) waren der Meinung, diese seien nur teilweise verständlich gewesen.

Im Folgenden werden weitere Ergebnisse, die sich auf die Versorgungsqualität der Patient*innen am NMZ beziehen, beschrieben. Dies betrifft die **subjektive Bewertung der ärztlichen Versorgung**, den **Umgang mit Medikamenten** und die **Bewertung der gesamten medizinischen Versorgung am NMZ**. Auf die Frage, ob die behandelnde ärztliche Person sich genug Zeit genommen habe, antworteten 30 Personen (81%) mit „immer“ und sieben Personen (19%) gaben „meistens“ an. Von 36 P/E fühlten sich 32 (89%) immer von der behandelnden ärztlichen Person ernst genommen. Drei Personen (8%) fühlten sich meistens ernst genommen, eine Person gab an, dies sei nur manchmal der Fall gewesen. Auch auf die Frage „Hatten Sie den Eindruck, dass der Arzt/die Ärztin die wichtigsten Informationen über Ihre Krankengeschichte/die Krankengeschichte Ihres Kindes kannte?“ gaben zwei Personen (5%) an, dass dies nur manchmal so gewesen sei, zehn (27%) gaben „meistens“ an und 25 Befragte (66%) antworteten mit „immer“. Fast zwei Drittel der 36 befragten P/E (64%) haben während der Behandlung im NMZ verschreibungspflichtige Medikamente eingenommen. Hiervon gaben 12 P/E (52%) an, die behandelnde ärztliche Person habe mit ihnen darüber gesprochen, wann und wie die Medikamente eingenommen werden sollen. Mit neun P/E (39%) wurde meistens oder manchmal darüber gesprochen, mit zwei P/E (9%) sei dies nie besprochen worden. Über das Verhalten beim Auftreten von Nebenwirkungen wurde laut der Angaben mit 18 P/E (51%) immer kommuniziert, mit neun Personen (25%) meistens oder manchmal, acht P/E gaben an, dass nie mit ihnen darüber gesprochen wurde. Die gesamte medizinische Versorgung im NMZ, die sich auf alle Eindrücke und Erfahrungen, die die P/E im NMZ, z.B. mit der ärztlichen Versorgung, der Versorgung mit Medikamenten, der Zusammenarbeit der Berufsgruppen usw. gemacht haben, bewerteten die Befragten überwiegend positiv auf einer Skala von 0 bis 10. Die beste Bewertung (10) vergaben 12 P/E (33%), mit 9 bewerteten sieben P/E (19%), mit 8 zehn P/E (28%) und mit 7 sechs der P/E (17%). Eine Person war weniger zufrieden mit der gesamten Versorgung am NMZ, sie bewertete mit 4.

6.3 Ergebnisse aus den Interviews mit den Patient*innen / Eltern

Die teilstrukturierten Leitfadeninterviews mit den P/E wurden telefonisch im Zeitraum von Mitte November 2022 bis Mitte März 2023 durchgeführt. Die Rekrutierung der Interviewpersonen erfolgte über die PL an den jeweiligen NMZ sowie über einen Aufruf im Muskelreport I/2023. Aus Datenschutzgründen musste die Rekrutierung der P/E über die PL des jeweiligen NMZ stattfinden. Die PL informierte die P/E über die Möglichkeit, an einem Interview teilzunehmen und händigte den P/E das Informationsschreiben und die Einwilligungserklärung für die Teilnahme am Interview aus. Anschließend übermittelte die PL die Kontaktdaten mit der unterschriebenen Einwilligungserklärung der P/E elektronisch an das Evaluations-Team des

Universitätsklinikums Freiburg. Dieses datenschutz-konforme Vorgehen erwies sich als herausfordernd und zeitaufwendig, deshalb musste der Zeitraum der Interviewdurchführung bis Mitte März 2023 verlängert werden. Die Interviews wurden sowohl mit Patient*innen als auch mit Eltern von Kindern, die am NMZ betreut wurden, geführt. Mit P/E an den NMZ Göttingen, Nordrhein/Essen und Rhein-Neckar/Heidelberg wurden jeweils zwei Interviews durchgeführt, am NMZ Thüringen/Jena fand ein Interview statt, am NMZ Leipzig wurde keine Interviewperson rekrutiert. Die sieben Interviews wurden telefonisch durchgeführt, digital aufgezeichnet, verschriftlicht und anonymisiert sowie im Anschluss, in Anlehnung an die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2000), ausgewertet. Die Interview-Dauer betrug zwischen sechs und 12 Minuten. Alle P/E, die an den Interviews teilnahmen, waren aufgeschlossen und berichteten offen und sehr wertschätzend über ihre Erfahrungen im Rahmen der Versorgung am jeweiligen NMZ. Die Patient*innen waren zum Zeitpunkt des Interviews zwischen 10 und 66 Jahre alt (Durchschnitt: 44 Jahre). Da zwei dieser Patient*innen Kinder sind, wurde das Interview jeweils mit einem Elternteil geführt. Die Versorgung im jeweiligen NMZ betrug zwischen einem und 17 Jahren (Durchschnitt: 7 Jahre). Alle Patient*innen hatten aufgrund ihrer individuellen neurologischen Erkrankung motorische Einschränkungen, jedoch in unterschiedlicher Ausprägung. Darüber hinaus sind alle Patient*innen im Alltag eingeschränkt und benötigen Unterstützung sowie Hilfsmittel, um die Anforderungen ihrer jeweiligen Lebenswelt bzw. Lebenslage zu bewältigen.

Der Interviewleitfaden bildet die folgenden Themenbereiche ab: Kontakt zwischen PL und P/E, Versorgungsqualität sowie Ausblick, Wünsche, Visionen und Zukunft im Rahmen des PLP. Der **Kontakt zwischen PL und P/E** als Themenbereich bezieht sich auf das Spektrum der Kontaktgestaltung vom ersten Kontakt zwischen der PL und den P/E über die Qualität und Häufigkeit der Kontakte bis hin zu den Aufgaben, die sich für die PL aus den Kontakten mit den P/E ergeben. Der Themenbereich **Versorgungsqualität** beinhaltet neben Aspekten zu den Zielgrößen Gesundheitskompetenz, Wartezeit und Patient*innenkomfort auch den Aspekt der direkten Auswirkungen der Tätigkeit der PL auf die **Qualität der Versorgung der P/E am NMZ im Vergleich zur Versorgung vor dem Einsatz der PL**. Die Empfehlungen und Anregungen der P/E und die persönlichen Erfahrungen der P/E wird im Themenbereich **Ausblick, Wünsche, Visionen und Zukunft** abgebildet.

Der **Kontakt zwischen der PL und den P/E** entstand innerhalb der jeweiligen NMZ unterschiedlich. Die erste Kontaktaufnahme erfolgte z.B. bei der Anmeldung der P/E im NMZ (1P/E), telefonisch oder online bei einer Videokonferenz während der Corona-Pandemie (3P/E, 4P/E), im Rahmen einer Fallbesprechung im NMZ (5P/E), telefonisch im Rahmen einer Terminabsprache (6P/E) und per E-Mail im Rahmen einer Anfrage der/des P/E an die PL (7P/E). Vom Angebot der Betreuung durch die PL haben die P/E z.B. über die Homepage der DGM (1P/E, 7P/E), durch einen Selbsthilfe-Gesprächskreis in der Tagesklinik eines NMZ und

durch die Mitgliederzeitschrift Muskelreport der DGM (2P/E), bei der Anmeldung im NMZ (3P/E), über die behandelnde ärztliche Person am NMZ (4P/E), und während einer Fallbesprechung bzw. eines Kontrolltermins am NMZ (5P/E), 6P/E) erfahren. Die Kontaktpflege, die Erreichbarkeit und die Häufigkeit des Austauschs zwischen PL und P/E wird in den Interviews mit den P/E ebenfalls sehr unterschiedlich beschrieben. Die PL wird von allen P/E meist telefonisch oder per Mail sehr gut erreicht (1P/E, 2P/E, 3P/E, 4P/E, 5P/E, 6P/E, 7P/E). Besonders hervorgehoben wird, dass die PL sich bei Anfragen zeitnah zurückmeldet und die Anliegen der P/E bearbeitet *„ich schreibe eine E-Mail, meistens kriege ich entweder am selben Tag noch eine Rückmeldung oder einen Tag später. Das ist auch nicht immer so, dass man, wenn man irgendwo eine E-Mail schreibt, gleich ein oder zwei Tage später eine Rückantwort kriegt. Der Kontakt ist relativ zeitnah.“* (7P/E/40-44) und *„Ich empfinde es als sehr angenehm, dass man jetzt so einen direkten Ansprechpartner hat, der Zeit hat, den man auch per Mail erreichen kann. Wo also auch auf eine E-Mail reagiert wird. Und das finde ich als sehr, sehr positiv, weil endlich erwischt man da jemanden, nun endlich klappt das dann auch mal wieder mit den Rezepten.“* (2P/E/8-12). Einen Vorteil sehen die P/E darin, dass die PL auf unterschiedliche Art direkt persönlich erreicht werden kann *„Und wir haben ja generell auch mehrere Kanäle. Wir haben ja einmal die Telefonnummer von ihr. Wir haben ja die E-Mail-Adresse von ihr und so was alles. Also wir haben alle Möglichkeiten, um in Kontakt zu treten (.).“* (4P/E/97-99). Dabei wird die niederschwellige Ansprechbarkeit der PL besonders hervorgehoben *„einfach, dass man überhaupt in einem klinischen Alltag als Patient jemanden hat, den man danach ganz barrierefrei ansprechen kann. Das ist unfassbar und extrem wertvoll.“* (5P/E/108-109). Darüber hinaus wird die professionell-vertrauensvolle Beziehung wertgeschätzt *„(..) der Kontakt wirklich gut ist. Man kann sich mit der Patientin auch mal kurz über abseitige Themen unterhalten und das ist wirklich sehr, sehr positiv. (...). Das ist wirklich ein Gewinn, also dass man sich nicht nur über die Krankengeschichte unterhalten kann und dass es da auch immer wieder positives Feedback gibt“* (7P/E/111-118). Folgende Aufgaben der PL gegenüber den P/E werden genannt: PL druckt Rezepte aus, schreibt E-Mails, führt Telefonate, schickt Arztbriefe zu, bringt Patient*innen zu den Untersuchungen, bringt in der Klinik Rezepte, um den Patient*innen Wege zu ersparen, koordiniert vor Ort die Untersuchungen und die Termine, ist Ansprechperson für Beschwerden, ist erste Ansprechpartnerin und Organisatorin im Versorgungsprozess, bereitet alles für die ärztliche Behandlungsperson vor, so dass diese effizienter arbeiten kann, klärt für P/E Fragen und gibt zeitnah Rückmeldung an die P/E, regelt *„Rezeptsachen“*, ist bei Fallkonferenzen und Gesprächen mit ärztlichen Behandler*innen dabei und ist die Schnittstelle zwischen verschiedenen Disziplinen im NMZ und zur ambulanten Versorgung (1P/E, 2P/E, 3P/E, 4P/E, 5P/E, 6P/E, 7P/E). Allerdings besteht auch Unsicherheit in Bezug auf die Aufgaben der PL, wenn diese den P/E nicht strukturiert dargestellt werden *„(..) im Moment schwer zu sagen, weil*

ich ja nicht genau weiß, in welchem Umfeld sie tätig sein soll. (...) Inwieweit darüber hinaus noch Möglichkeiten bestehen, da taste ich mich im Moment selber ran, wo ich jetzt noch Beratungen brauche, was auf Sicht sicherlich irgendwann kommt. Und inwieweit sie dann ein möglicher Ansprechpartner ist.“ (6P/E/64-71).

Die Auswirkungen der Tätigkeit der PL am NMZ auf die **Versorgungsqualität** beinhalten die Aspekte der Zielgrößen **Gesundheitskompetenz**, **Wartezeit** und **Patient*innenkomfort**. Ebenso werden Unterschiede für die P/E in Bezug auf die Versorgungsqualität durch den Einsatz der PL am NMZ im Gegensatz zur Versorgung zuvor ohne PL berücksichtigt.

Informationen zur Versorgung mit Hilfsmitteln bzw. Unterstützung durch die PL, um Informationen darüber zu finden, „was für mich noch relevant und möglich ist, (...) mich zu unterstützen.“ (6P/E/87-90) hat positive Auswirkungen auf die **Gesundheitskompetenz** der P/E. Die Erarbeitung einer Lösung als kooperativer Prozess zwischen der PL und den P/E, damit die P/E eigenständig gesundheitsbezogene Entscheidungen treffen können, ist ein weiterer wichtiger Aspekt zur Stärkung der Gesundheitskompetenz „(...) haben wir [PL und P/E] dann versucht, eine Lösung noch zu erarbeiten. Letztendlich hat mir das nicht wirklich weitergeholfen in meinem Fall. Aber der Kontakt war trotzdem gut. (...) fand ich gut, dass ich jemanden habe, der da im Bild ist und auch einem Praxistipps geben kann, wie man das eventuell lösen kann.“ (7P/E/32-36). Die Beschreibung „(...) was wir wirklich an Unterstützung brauchen, (...) in diesen Schnittstellen zwischen einerseits behandelnden Ärzten, Diagnostik, aber andererseits auch der Auswirkungen im Alltag und (...) Behörden oder Bildungsinstitutionen (...) was eben alles beeinflusst werden kann durch diese Krankheit. Dass wir da (...) diese Absicherung, dieses Feedback, diese Hilfestellung erhalten. (...). Und obwohl die Patientin selbst diesen Fall auch noch nicht hatte ... Die Hilfe und (...) die Flexibilität und der Einfallsreichtum, das ging alles so schnell (...)“ (5P/E/88-100) verdeutlicht, wie die Lotsenfunktion der PL P/E dabei unterstützt, die Herausforderungen, die eine chronische Erkrankungen im Alltag der Betroffenen mit sich bringt, zu bewältigen und dabei handlungsmächtig zu bleiben.

Eine deutlich verbesserte **Wartezeit** durch die Tätigkeit der PL beschreiben die P/E in den Interviews. Die Koordination und Organisation von Terminen und Versorgungsabläufen durch die PL trägt gleichzeitig zu einer Verbesserung des **Patient*innenkomforts** bei „(...) es ist für die Patienten einfacher geworden. (...) wenn man zu einem Termin kommt und man hat (...) dann erst alle Unterlagen dabei, dass der Arzt sie dann erst einsehen muss, sondern man hat die Möglichkeit, die vorher an die Patientin zu schicken, und die legt sie dann dem Arzt vor und dann entscheidet dieser auch nach Dringlichkeit. Und dadurch geht es für Patienten, die halt dringend eine Untersuchung brauchen, schneller. Sie koordiniert vor Ort die Untersuchungen und die Termine.“ (1P/E/51-57). Auch die Wartezeit für die Beantwortung von Fragen und Anliegen der P/E wird durch den Einsatz der PL deutlich kürzer und führt somit

zur Steigerung des Patient*innenkomforts „Es ist wesentlich einfacher, kleine Fragen oder (..) größere Fragen auf einem schnellen Weg zu lösen (..). Weil sonst ist es immer über den Arzt gegangen. Und ich meine, der Arzt hat ja auch ein bisschen etwas zu tun. (..) da mussten wir teilweise (..) länger warten und jetzt geht das relativ prompt, wenn man irgendwas hat. Und das nimmt uns Eltern (..) ein bisschen den Druck weg. Wir fühlen uns da jetzt nicht so ... Also wir sind nicht allein. Wir wissen, wir haben ein Team, (...) und wenn irgendwas auftreten sollte, dass wir auf jeden Fall schnell einen Ansprechpartner [PL] (..) haben.“ (4P/E/52-62). Insbesondere die Schnittstellenfunktion der PL hat aus Sicht der P/E positive Auswirkungen „weil [Name PL] sich da (..) drum kümmert und mit Fachkompetenz sich drum kümmert. Und sie hat auch (..) eine ganz andere Verbindung zu den Ärzten, obwohl die ja eigentlich meine Partner da sind.“ (3P/E/56-58).

Deutliche Unterschiede in Bezug auf die Versorgungsqualität durch den Einsatz der PL am NMZ, im Gegensatz zur Versorgung zuvor ohne PL, werden in den Interviews von allen P/E beschrieben. Besonders hervorgehoben wird der Aspekt, die PL immer als Ansprechpartnerin zu haben, die sehr gut erreichbar ist und sich zeitnah um die Anliegen und Bedürfnisse der P/E kümmert. „(..) für mich ist es ein Unterschied wie Tag und Nacht. Also einfach, dass man überhaupt in einem klinischen Alltag als Patient jemanden hat, den man (..) barrierefrei ansprechen kann.“ (5P/E/107-109). Die zuverlässige Koordination der ambulanten und stationären Termine sowie der interdisziplinären Konsile, die Patient*innen mit neuromuskulären Erkrankungen benötigen, ist ein weiterer Punkt, der sich durch den Einsatz der PL deutlich verbessert hat (1P/E/85-93). Ebenso zuverlässig weiterentwickelt haben sich andere Bereiche im Vergleich zur Versorgung am NMZ ohne PL. Das betrifft z. B. die Versorgung mit Rezepten, die Weitergabe von Informationen, die Kommunikationsstrukturen und die Fachkompetenz der PL. „Ich bekomme ein (..) dringendes Rezept und habe keinen Stress. (...). Ich habe da angerufen irgendeine Schwester, die hat das aufgenommen. Und es kommt mit der Post. Dann kommt kein Rezept. Und man braucht das ... Man braucht das ja. Das ist ja kein Spaß oder so. (...). (..) ich erreiche eine kompetente Person [PL]. (...) da ist keine Schwester dran, die da gerade mal aushilfsweise was aufschreibt, selber nichts dazu sagen kann, weil sie auch nur in Vertretung da am Annahmetresen sitzt und den Zettel dann weiterreicht. Und da ist viel schiefgegangen in der Corona-Zeit. Und das alles geht jetzt, und ich hoffe, das bleibt (...), weil [Name PL] (..) mit Fachkompetenz sich drum kümmert.“ (3P/E/61-65, 51-57). Besonders eindrücklich wird dies von einer Person beschrieben: „Vor der Zeit, (..) wenn es Krankenhäuser gibt oder Kliniken, die so ein Angebot nicht haben, (..) da muss man mit dem klarkommen, was man da hat an Ärzten. Und ja, das heißt, dass oftmals nehmen die einen erst mal gar nicht ernst weil man ja im Rollstuhl sitzt. Der größte Klopper, den ich gehört habe, weil ich ein gutes Gehör habe, war, dass ein Arzt einen anderen gefragt hat: Kann man mit dem sprechen? (...) Wo ich mir gedacht habe: Ja, vielleicht redet man erst

mal direkt mit mir. (...) das ist natürlich eine ganz andere Geschichte, wenn da jemand [PL] schon ist, der weiß, um was es geht und worum man sich kümmern kann und soll und muss.“ (7P/E/49-62).

Abgeschlossen wurden die Interviews mit den P/E durch den Themenbereich **Ausblick, Wünsche, Visionen sowie Zukunft des PLP**. Hier ließen sich aus den Interviews eine hohe Zufriedenheit und positive Erfahrungen der P/E mit dem PLP-DGM ableiten (1P/E, 2P/E, 3P/E, 4P/E, 7P/E). Perspektivisch wünschen sich die P/E z.B. eine weitere PL als Vertretung/Entlastung (2P/E) und eine Beschreibung des Berufsbildes der PL, um noch konkreter zu wissen, *„in welchem Umfeld sie [PL] sich bewegt und was für mich noch Themen wären, die ich mit ihr besprechen könnte. Sei es nun Versorgungssituationen, Hilfsmittel, keine Ahnung, was es da für Möglichkeiten gibt.“* (6P/E/79-82). Übereinstimmend sprechen die P/E sich in den Interviews für eine Fortsetzung des PLP-DM aus.

6.4 Ergebnisse der schriftlichen Online-Befragung II der Patientensinnen

Die Online-Befragung II der fünf PL fand, zwei Jahre nach der ersten schriftlichen Befragung der PL, im Zeitraum vom 17.04.2023 bis 21.04.2023 statt. Die PL erhielten per Mail einen Link zum Fragebogen (FB) und füllten diesen am PC aus. Der FB war thematisch folgendermaßen gegliedert:

1. Angaben zu formalen Aspekten der Tätigkeit als PL
2. Kontakt der PL mit den Patient*innen
3. Kontakt zwischen der PL und deren FA
4. Kontakt zwischen der PL und den BE im NMZ
5. Bedingungen für die Tätigkeit als PL am NMZ
6. Bewältigung des Umgangs mit chronisch neuromuskulär erkrankten Patient*innen
7. Empfehlungen für die zukünftige Tätigkeit einer PL in einem NMZ?
8. Wichtigste Erfahrung als PL im NMZ.

Zum Zeitpunkt der zweiten Online-Befragung arbeiteten die PL mit einem Stellenumfang von 50 Prozent an drei der NMZ zwischen 31 und 36 Monate, an zwei NMZ wurden die Stellen der PL nachbesetzt und die Tätigkeitsdauer betrug deshalb erst sechs bzw. 13 Monate. Zwei PL arbeiten in der Regel an vier Tagen, drei PL arbeiten an fünf Tagen pro Woche. Zwei PL haben feste Arbeitszeiten, drei PL haben sowohl feste als auch flexible Arbeitszeiten. Bei der Online-Befragung vor zwei Jahren gaben alle PL an, dass ihre Arbeitszeit sowohl flexibel als auch zu festen Zeiten eingeteilt sei. Unverändert sind auch die Angaben zu einer weiteren Beschäftigung neben der Tätigkeit als PL. Drei PL arbeiten zwischen einer und 19 Stunden im medizinischen Bereich zusätzlich zur Tätigkeit als PL.

Der **Kontakt zwischen der PL und den Patient*innen** findet am häufigsten per Mail statt. Am zweithäufigsten finden die Kontakte persönlich vor Ort im NMZ oder telefonisch statt. Im

Gegensatz zur ersten Befragung während der Corona-Pandemie, finden inzwischen mit P/E keine Videokonferenzen mehr statt. Dies war vor zwei Jahren noch die zweithäufigste Form des Kontaktes mit P/E. Die **Anzahl der Kontakte zwischen der PL und P/E** (persönlich, telefonisch, per Mail) variiert stark zwischen den NMZ. Es finden zwischen 10 und 90 Kontakte pro Woche statt, dies entspricht einem Mittelwert von 40 Kontakten pro Woche. Der Durchschnitt der Kontakte lag bei der ersten Befragung bei 17 pro Woche. Das **Patient*innenkollektiv** hat sich gegenüber 2021 nicht verändert, an drei NMZ betreuen die PL ausschließlich erwachsene Patient*innen. An zwei NMZ werden sowohl pädiatrische als auch erwachsene Patient*innen von der PL betreut. Aufgaben im Rahmen der Transition von Patient*innen aus der pädiatrischen Versorgung in die Erwachsenenversorgung haben vier PL, für zwei PL gehört dies nicht zu den Aufgaben.

Die **Besprechungen mit der ärztlichen Fachaufsicht**, d. h. der vorgesetzten Person der PL im NMZ, findet für eine PL sowohl als regelmäßiger Termin als auch nach Bedarf statt. Jeweils zwei PL gaben an, dass Besprechungen mit der Fachaufsicht entweder als Termin bei Bedarf oder als regelmäßiger Termin stattfinden. In der Befragung vor zwei Jahren gab keine PL an, dass Besprechungen mit der FA im NMZ ausschließlich als regelmäßiger Termin vorgesehen sind. Die Kontaktform ist am häufigsten der persönliche und der telefonische Austausch, gefolgt von Kontakt per Mail. Nur eine PL hat per Videokonferenz Kontakt mit der FA.

Der **Kontakt zwischen den PL und den Behandler*innen** findet am häufigsten persönlich statt. Weiterhin erfolgt der Austausch per Mail und telefonisch und gar nicht als Videokonferenz.

Das Themenfeld **Bedingungen für die Tätigkeit als PL am NMZ** wurden in die zweite Online-Befragung aufgenommen, da sich hierzu verschiedene Aspekte aus den Ergebnissen der Prozess- und Ergebnisevaluation ergaben. Die Aspekte waren Tätigkeitsbeschreibung, Einarbeitungskonzept, Begleitung während der Einarbeitungszeit, Vertretung der PL bei Abwesenheit und der persönliche Arbeitsplatz der PL. Drei PL hatten keine **Tätigkeitsbeschreibung**, für zwei PL lag eine Tätigkeitsbeschreibung vor. Diese beiden PL gaben an, dass die Tätigkeitsbeschreibung ihrer Tätigkeit entsprechen würde. Ein **Einarbeitungskonzept** lag für zwei PL vor. Eine PL gab an, keine **Begleitung während der Einarbeitungszeit** gehabt zu haben. Zwei PL hatten eine ärztliche Person als Begleitung während der Einarbeitung. Eine PL wurde sowohl durch eine ärztliche als eine nicht-ärztliche Person (Mitarbeiterin der Anmeldung) bei der Einarbeitung begleitet, eine PL wurde ausschließlich von einer medizinischen Fachkraft begleitet. Eine **Vertretungsperson für Zeiten der Abwesenheit** hat eine PL. Vier PL gaben an, dass für Zeiten ihrer Abwesenheit keine Vertretungsperson zur Verfügung steht. Drei PL verfügen über einen persönlichen Arbeitsplatz in einem Arbeitszimmer, eine PL hat einen wechselnden Arbeitsplatz und eine PL hat ihren Arbeitsplatz in der Leitstelle des NMZ.

Ebenfalls als Ergebnis aus der Evaluation wurde das Thema **Bewältigung des Umgangs mit chronisch neuromuskulär erkrankten Patient*innen** in den Fragebogen aufgenommen. Die Betreuung schwerstkranker Personen erfordert professionelle Empathie und kann für die PL belastend sein. Alle PL geben an, dass der Austausch mit Kolleg*innen hilfreich sei. Fortbildungen zu neuromuskulären Erkrankungen und deren Verläufen, ausreichend Zeit für Gespräche mit den Patient*innen und eigene Recherche zu neuromuskulären Erkrankungen sind für drei PL hilfreich. Zwei PL empfinden Supervision als hilfreiche Maßnahme.

Folgende **Empfehlungen für die zukünftige Tätigkeit einer PL in einem NMZ** geben die PL:

- Weiterbildungsmaßnahmen im Case- und Care-Management.
- Eine genaue Stellen-/Aufgabenbeschreibung als Grundlage für die Tätigkeit der PL im NMZ.
- Die PL sollte ein „großes Herz, offene Ohren, Empathie und Verhandlungsgeschick“ besitzen.
- Zwingend erforderlich sind eine Tätigkeitsbeschreibung und kollegialer Austausch.
- Die selbstständige Koordination der Termine nach internen Möglichkeiten.
- Flexibilität der Ambulanz und der Leitung um Arbeitsabläufe effizienter zu gestalten.
- Wichtig ist ein eigener Arbeitsplatz (perfekt wäre eine Kombination mit mobilem Arbeiten).
- Sich abzugrenzen ist eine Grundbedingung, konsequent weiterleiten an Zuständige (insbesondere Sozialarbeiter*innen, Psycholog*innen etc.).
- Wichtig: Lotsen bedeutet, den Weg zu weisen (nicht - insbesondere bei Eltern - die Arbeit abzunehmen) und viel Empathie mitbringen.
- Auf eine strukturierte Einarbeitung (Einarbeitungsplan) achten.
- Ein sehr gutes Zeitmanagement ist erforderlich (Umgang mit Zeit- und Personaldruck, Prioritäten setzen und anpassen).

Die **wichtigste Erfahrung als PL im NMZ** beschreiben die PL folgendermaßen:

- Es gibt nicht die eine wichtigste Erfahrung. Prinzipiell ist es eine sehr herausfordernde Tätigkeit, die intern unbedingt gewünscht, anerkannt und unterstützt werden muss, um zum Erfolg gebracht werden zu können.
- Teamarbeit.
- Ein hohes Maß an Selbstorganisation.
- Mit einem flexiblen und anpassungsfähigen Team und einer Leitung, die Veränderungen "ausprobiert" und zulässt, lassen sich die Durchläufe im NMZ effizienter gestalten.
- Sehr nützliche und sinnvolle Tätigkeit, da Entlastung für Patient*innen/Eltern sowie Behandler*innen. Wird von allen Beteiligten sehr gut angenommen.

7. Schlussfolgerungen und Bewertung der Ergebnisse aus der Ergebnisevaluation

Neben Ergebnissen zu den Zielgrößen **Patient*innenkomfort**, **Wartezeit**, **Gesundheitskompetenz** und **Entlastung der Behandler*innen** ([Definitionen der Zielgrößen siehe Seite 5](#)) werden abschließend auf Grundlage der Einzelinterviews mit ärztlichen BE, der schriftlichen Online-Befragung und der telefonischen Interviews mit P/E sowie der zweiten

schriftlichen Befragung der PL, weitere relevante Ergebnisse bewertet. Entsprechend den Ergebnissen der Prozessevaluation, ergibt sich auch aus der Ergebnisevaluation ein positives Bild hinsichtlich der definierten Zielgrößen. Die Tätigkeit der PL am NMZ verbessert die Versorgungsqualität der P/E durch Maßnahmen, die den Besuch der Patient*innen im NMZ unmittelbar erleichtern und die Organisation und Durchführung der Versorgung im NMZ für die Patient*innen einfacher und angenehmer machen. Zum einen erfolgt dies dadurch, dass die PL eine verlässliche und ganzheitliche Betreuung der P/E, die über die rein medizinische Versorgung hinausgeht, unterstützt und fördert. Zum anderen wird **Patient*innenkomfort** aufgrund strukturierter und abgestimmter Organisation und Koordination der Versorgungsabläufe durch die PL gewährleistet. P/E bewerten diesen Aspekt sehr positiv, insbesondere im Vergleich zur integrierten Versorgung am NMZ bevor eine PL als direkte und zuverlässige Ansprechpartnerin, zur Verfügung stand. Diese Aspekte beeinflussen auch die Zielgröße **Wartezeit** im Hinblick auf die Terminvergabe im NMZ positiv. Da die PL in Absprache mit verschiedenen BE die Behandlungsziele und die notwendige Behandlungssituation sowie deren Dringlichkeit klärt und die Terminvergabe entsprechend für und mit den Patient*innen koordiniert, wird auch diese Zielgröße von den P/E und BE als deutlich verbessert seit dem Einsatz der PL bewertet. Die Zielgröße **Gesundheitskompetenz** beinhaltet, dass P/E durch Beratung dabei gestärkt und unterstützt werden, relevante Informationen zu ihrer Gesundheit und Krankheit zu finden, diese zu verstehen, zu bewerten und für individuelle gesundheitsbezogene Entscheidungen anzuwenden. Hierzu gehört auch, Informationen bedarfsgerecht für P/E zur Verfügung zu stellen und bestehende Angebote, wie z. B. Selbsthilfegruppen, zu vermitteln. Diese Aufgabe der PL als kooperativer Prozess mit den P/E wird sowohl von den P/E als auch von den BE sehr positiv bewertet. Die BE werden zeitlich entlastet, wenn nicht-ärztliche Beratungsanlässe durch die PL bearbeitet werden und sie haben hierdurch mehr Zeit für ärztliche Versorgungsaufgaben und Gespräche mit E/P. Die Zielgröße **Entlastung der Behandler*innen** wird sowohl von den BE als auch den P/E positiv bewertet. Die organisatorischen und administrativen Aufgaben der BE im Versorgungsprozess der Patient*innen, sind durch die Tätigkeit der PL deutlich weniger geworden, was wiederum den originär ärztlichen Versorgungsaufgaben zugutekommt. Der Einsatz der PL am NMZ zeigt eine integrative Wirkung auf die vier Zielgrößen. Die Zielgrößen werden durch die Tätigkeit der PL indirekt gegenseitig positiv beeinflusst und haben somit einen gewinnbringenden Effekt auf den gesamten integrierten Versorgungsprozess der P/E am NMZ.

Als wesentlichen Erfolgsfaktor des PLP-DGM sehen sowohl die BE als auch die P/E, die PL als „Konstante“ im Versorgungsprozess am NMZ, bei häufig wechselndem ärztlichem und medizinischem Personal. Besonders hervorgehoben wird hierbei von den P/E die direkte persönliche Erreichbarkeit der PL über verschiedene Kontaktmöglichkeiten (telefonisch, per Mail, persönlich im NMZ) sowie die niederschwellige Ansprechbarkeit und die professionell-

vertrauensvolle Beziehung im Kontakt mit der PL. Sowohl BE als auch P/E wünschen sich für Zeiten der Abwesenheit der PL (Urlaub) eine Vertretungsperson.

Die PL und ihre Tätigkeitsbereiche muss allen Personen, die am Versorgungsprozess der P/E im NMZ beteiligt sind, bekannt sein. Ebenso sollten der PL alle Personen, die in den Versorgungsprozess involviert sind, bekannt sein. Das Aufgabenspektrum der PL ist umfangreich und die Bedingungen für die Tätigkeit variieren zwischen den NMZ. Dies betrifft Tätigkeitsbeschreibung, Einarbeitungskonzept, Begleitung während der Einarbeitungszeit, Vertretung der PL bei Abwesenheit sowie der persönliche Arbeitsplatz der PL. Die Aufgaben und das Handlungsfeld der PL sollten klar definiert sein, damit es nicht zu Überschneidungen mit weiteren Berufsgruppen kommt oder das Aufgabenspektrum der PL zu groß wird. Alle beteiligten Personen sollten darüber informiert werden, welche Aufgaben im Sinne eines Case Managements von der PL übernommen werden. Dies betrifft auch die P/E, damit diese wissen, für welche Themen und Anliegen die PL ihnen als Ansprechpartnerin im Versorgungsprozess am NMZ zur Verfügung steht.

Das Verständnis der PL für neuromuskuläre Erkrankungen und deren Auswirkungen sowie der Umgang mit Menschen mit Behinderung und schwerer Erkrankung wird von den BE als sehr wichtig angesehen. Durch die Möglichkeit der PL, sich untereinander auszutauschen, z.B. im Rahmen von regelmäßigen Treffen oder durch regelmäßige gemeinsame Fortbildungen zu diesen Themen, wird die Bewältigung der damit verbundenen emotionalen Herausforderungen für die PL, gefördert und unterstützt.

Als Empfehlungen für die zukünftige Tätigkeit einer PL in einem NMZ werden von den PL in erster Linie folgende strukturelle Aspekte benannt: Einarbeitung anhand eines Einarbeitungsplans, eine Tätigkeitsbeschreibung als Grundlage für die Arbeit der PL, selbständige Terminkoordination, Flexibilität für Arbeitsabläufe, kollegialer Austausch und eine adäquate Gestaltung des Arbeitsplatzes. Aber auch personale Aspekte, wie z. B. Offenheit und Empathie, Abgrenzung, ein gutes Zeitmanagement und Prioritäten setzen sowie mit Zeitdruck umgehen zu können, empfehlen die PL als wichtige Voraussetzungen, um als PL an einem NMZ tätig zu sein. Als eine der wichtigsten Erfahrungen als PL im NMZ beschreiben die PL die Notwendigkeit, in einem flexiblen Team mit flacher Hierarchie tätig sein zu können, damit die positiven Aspekte der Tätigkeit der PL ihre Wirksamkeit entfalten.

8. Empfehlungen aufgrund der Evaluationsergebnisse

„**Lotsen bedeutet, den Weg zu weisen**“¹. Diese kurze Zusammenfassung der Tätigkeit einer PL im Handlungsfeld eines NMZ beinhaltet vielfältige Voraussetzungen, damit die Arbeit der PL zum erfolgreichen Programm wird.

Aus den Ergebnissen der multiperspektivischen Evaluation des PLP-DGM lassen sich die folgenden Voraussetzungen und Empfehlungen ableiten, damit die Effekte des Programms sich sowohl positiv auf die Versorgungsqualität der P/E auswirken, als auch zur Entlastung der BE beitragen. Darüber hinaus wird die Arbeitszufriedenheit der PL im Setting des PLP-DGM, als weitere Voraussetzung für den erfolgreichen Einsatz einer PL an einem NMZ, thematisiert.

Auf der strukturellen Organisationsebene wird für den Beginn der Tätigkeit einer PL im Handlungsfeld eines NMZ empfohlen, ein schriftlich fixiertes Einarbeitungskonzept zu entwickeln, eine begleitete Einarbeitungsphase entsprechend diesem Konzept zu etablieren und kontinuierlich zu überprüfen, ob die Aufgaben und das konkrete Handlungsfeld diesem Konzept weiterhin entsprechen. Des Weiteren wird als notwendig erachtet, eine Tätigkeitsbeschreibung, die den Standards des Case Managements (vgl. Stegmeier & Löcherbach 2022) entspricht und an die Gegebenheiten des jeweiligen NMZ angepasst ist, schriftlich zu fixieren und bei Bedarf anzupassen. Hierbei sollte berücksichtigt werden, dass die Haltung und Rolle der PL die neutrale, unabhängige und patientenzentrierte Koordination und Organisation im systemischen Kontext des NMZ darstellt (vgl. ebd.). Insbesondere die Definition des Zuständigkeitsbereichs sowie die Abgrenzung zu weiteren Berufsgruppen (wie z. B. der Sozialen Arbeit, Physiotherapie, Gesundheitswissenschaft, Sportwissenschaft, Ernährungsberatung) im Versorgungsprozess, sollte klar definiert und transparent dargestellt werden. Nur so ist für die P/E klar ersichtlich, welche Funktion und welche Aufgaben die PL selbst übernimmt bzw. bei Bedarf übernehmen kann. Die PL sollte als gleichgestelltes Mitglied in ein Behandlungs-Team integriert sein. Hierfür ist es notwendig, strukturelle Voraussetzungen zu schaffen, die es der PL ermöglichen, rechtzeitig Kontakt zu den P/E herzustellen, diesen Kontakt zu pflegen und an relevanten Fallbesprechungen teilzunehmen.

Um eine kontinuierliche gute und zuverlässige Betreuung der P/E am NMZ zu gewährleisten und gleichzeitig die Entlastung der BE auch bei Abwesenheit der PL (z. B. aufgrund von Urlaub) aufrecht zu erhalten, wird empfohlen, eine Vertretungsperson für die PL festzulegen. Damit Informationen nicht verloren gehen, sollte eine strukturierte Übergabe zwischen den

¹ Freitextkommentar aus der Online-Befragung II der PL

sich vertretenden Personen stattfinden und ein einheitliches Dokumentationssystem zugänglich sein und verwendet werden.

Kollegialer Austausch innerhalb und außerhalb der Organisationseinheit unterstützt die PL fachlich und in Bezug auf ihre Arbeitszufriedenheit. Es wird empfohlen, regelmäßig zur Qualitätssicherung der Lotsentätigkeit Fortbildungen zu fachspezifischen Themen und zum Case Management durchzuführen. Die DGM könnte hierfür die koordinierende Funktion übernehmen und den Kontakt zu Selbsthilfegruppen und Expert*innen herstellen.

Auf der klinisch-praktischen Organisationsebene sollte die Neutralität der Lotsenfunktion berücksichtigt werden und damit eine bedürfnis- und bedarfsorientierte anstatt einer rein indikationsorientierten Vorgehensweise. Es wird empfohlen, die vielfältige Schnittstellenfunktion der PL zu nutzen, um sowohl interdisziplinäre als auch interprofessionelle Handlungs- und Kommunikationsstrukturen zu intensivieren. Insbesondere sollte die DGM mit ihren vielfältigen Angeboten für P/E und BE als Ressource des integrierten Versorgungsprozesses am NMZ genutzt werden. Zur Stärkung der professionellen Empathie im Umgang der PL mit Patient*innen und Familien, die von (schwerer/schwerster) neuromuskulärer Erkrankung betroffen sind, werden regelhaft spezifische Maßnahmen, wie z. B. kollegialer Austausch, fachliche Fortbildungen oder Supervision für die PL empfohlen.

Abschließend soll darauf hingewiesen werden, die Öffentlichkeitsarbeit und Sichtbarkeit der Tätigkeit der PL und des PLP-DGM zu intensivieren. Regelmäßige Berichte über die Tätigkeit der PL, z. B. aus den unterschiedlichen Perspektiven der beteiligten Personen und über verschiedene mediale Kanäle. Dies erscheint besonders wichtig, um die Lotsenfunktion noch mehr in den Fokus der Politik und Sozialversicherungsträger zu bringen.

Diese Evaluationen hat – wie jede wissenschaftliche Arbeit – ihre Limitationen, die bei der Interpretation der Ergebnisse berücksichtigt werden müssen. Die Daten wurden von Personen erhoben, die am PLP-DGM beteiligt waren – als P/E, PL, FA oder BE. Ein Vergleich mit NMZ, die kein PL-Programm anbieten, wurde nicht durchgeführt. Daher sind statistische Aussagen zur Effektstärke der PL-Intervention im Rahmen der Ergebnisse dieser Evaluation, nicht möglich. Die Datenerhebung an fünf unterschiedlichen und unabhängigen NMZ sowie der kontrastierende Einschluss von Personen im Sinne eines repräsentativen Samplings (vgl. Przyborski & Wohlrab-Sahr 2014) ermöglichen jedoch die Ableitung von Empfehlungen aufgrund der Ergebnisse der Evaluation des PLP-DGM.

Freiburg, 19.09.2023



PD Dr. Thorsten Langer



Christine Straub M.A.

Literatur/Quellenangaben

1. Ärzteblatt (2019): Diskussion über Aufnahme von Patientenlotsen ins Sozialgesetzbuch, <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/107171/Diskussion-ueber-Aufnahme-von-Patientenlotsen-ins-Sozialgesetzbuch> [31.08.2023].
2. DeGEval (2016): Standards für Evaluation. Erste Revision 2016 (Kurzfassung). Gesellschaft für Evaluation e.V., <https://www.degeval.org/publikationen/> [31.08.2023].
3. Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (DGM) (2021): Das Projekt Patientenlotsen an Neuromuskulären Zentren (NMZ), <https://www.dgm.org/angebote-dgm/beratung-unterstuetzung/dgm-patientenlotse> [27.10.2021].
4. Ex, P., Behmer, M., Amelung, V.(2020): „Mit Patientenlotsen Managed Care ermöglichen: Eine Übersicht der Neuen Versorgungsformen im Innovationsfonds“, in: „Monitor Versorgungsforschung“ (04/20), S. 24-29, doi:10.24945/MVF.04.20.1866-0533.2236.
5. Greiner, W. & Kohlmann, Th. (2019): Messung Integrierter Versorgung aus der Patientenperspektive: Anpassung und Validierung eines generischen patientenberichteten Fragebogens (PPIC), <https://gepris.dfg.de/gepris/projekt/277150709/ergebnisse> [31.08.2023].
6. Guba, E.G. & Lincoln, Y.S. (1989): Fourth Generation Evaluation. London.
7. IGES Institut GmbH (IGES) (2018): Studie zum Versorgungsmanagement durch Patientenlotsen.
8. Mayring, Ph. (2000). Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken (7. Auflage, erste Auflage1983). Weinheim: Deutscher Studien Verlag.
9. Przyborski, A. & Wohlrab-Sahr, M. (2014): Qualitative Sozialforschung. Ein Arbeitsbuch. Kapitel 1: Erkenntnisinteresse, methodologische Positionierung, Forschungsfeld, Methode 1–10, Kapitel 2.5: Weiterreichende Qualitätsstandards: Metatheoretische Fundierung und Generalisierbarkeit 28–34, Kapitel 6: Generalisierung 359–397. München. Oldenbourg.
10. Stegmeier, E. & Löcherbach P. (2022): Bestimmung und Qualifikation von Patientenlots:innen. Positionspapier der DGCC-Fachgruppe Patientenlots:innen. Deutsche Gesellschaft Care und Case Management. https://www.dgcc.de/wp-content/uploads/2023/06/DGCC-Patientenlotsinnen_-Bestimmung-und-Qualifikation_Dez-2022.pdf [03.09.2023].

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Grundlagen und Bedingungen der Evaluation des PLP-DGM

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 3: Evaluation aus den Perspektiven der verschiedenen Beteiligten des PLP-DGM

Abbildung 2: Evaluationsschritte Oktober 2020 bis September 202