



EVALUATION DES PATIENTENLOTSEN- PROGRAMMS DER DGM Zwischenbericht

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

Inhalt

| | |
|---|----|
| 1. Kurzzusammenfassung des Vorgehens und der wichtigsten Ergebnisse | 3 |
| 2. Evaluationsgegenstand und Ziele der Evaluation | 3 |
| 3. Darstellung der Datenerhebung und Datenauswertung | 6 |
| 4. Ergebnisse | 7 |
| 4.1 Ergebnisse aus Interview I mit den Patientenslotsinnen | 7 |
| 4.2 Ergebnisse der Online-Befragung I der Patientenslotsinnen | 11 |
| 5. Schlussfolgerungen und Bewertung der Ergebnisse | 12 |
| 6. Weiteres Vorgehen | 13 |
| Literatur/Quellenangaben | 13 |
| Anhang | 13 |

1. Kurzzusammenfassung des Vorgehens und der wichtigsten Ergebnisse

Im vorliegenden Zwischenbericht, der den Zeitraum von Oktober 2020 bis Oktober 2021 umfasst, wird die Prozessevaluation des Patientenlotsenprogrammes der DGM im Hinblick auf die Tätigkeit der Patientenlotsinnen an den fünf beteiligten Neuromuskulären Zentren (NMZ) beschrieben. Ziel dieses Evaluationsschrittes ist die Darstellung der Tätigkeit und des Einsatzes der Patientenlotsinnen aus deren eigener Sicht. Durch telefonische Interviews und durch die Beantwortung eines Online-Fragebogens werden die Sichtweisen der Patientenlotsinnen auf ihre Tätigkeit sowie die strukturellen Gegebenheiten am jeweiligen NMZ erfasst. 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 der NMZ und der damit verbundenen unterschiedlichen Tätigkeitsfelder der Patientenlotsinnen, ist ein direkter Vergleich der Erfahrungen der Patientenlotsinnen nur bedingt möglich. Um diesen Aspekt angemessen zu berücksichtigen, wurden die oben genannten Zielgrößen definiert und diese Definitionen als Grundlage für die Auswertung verwendet. Im Folgenden werden die wichtigsten Ergebnisse kurz skizziert: **Patient*innenkomfort** wird durch die niedrigschwellige Erreichbarkeit und die Schnittstellenfunktion der Patientenlotsin im NMZ verbessert. Die Patientenlotsin gestaltet und pflegt aktiv den Kontakt zu den betreuten Patient*innen. Somit trägt sie maßgeblich zur Optimierung und Kontinuität der integrierten Versorgung der Patient*innen im NMZ bei. Die **Wartezeit** wird aufgrund der Klärung der Behandlungssituation und der internen Koordination der Termine durch die Patientenlotsin sowie die aktive und verlässliche Gestaltung der Terminkoordination gemeinsam mit den Patient*innen, deutlich verbessert. Jedoch sind aufgrund struktureller Bedingen in den NMZ die Möglichkeiten der Patientenlotsin, durch ihre Tätigkeit Einfluss auf die Zielgröße Wartezeit zu nehmen, nur bedingt gegeben. Die **Gesundheitskompetenz** der Patient*innen unterstützt und fördert die Patientenlotsin. Bei Beratungsthemen, die nicht dem beruflichen Qualifikationsrahmen der Patientenlotsin entsprechen, besteht die Notwendigkeit, dass die Patientenlotsin gezielt an entsprechende Stellen bzw. Fachpersonen vermittelt. **Entlastung der Behandler*innen** gelingt, indem die Patientenlotsin diese durch strukturierte Prozesskoordination und durch die Übernahme vorbereitender Maßnahmen im Rahmen der Versorgung der Patient*innen im NMZ unterstützt. Maßnahmen, die zur Entlastung der Behandler*innen beitragen, bieten gleichzeitig Vorteile für die Versorgungsqualität der Patient*innen am NMZ im Hinblick auf die Zielgrößen Patient*innenkomfort, Wartezeit und Gesundheitskompetenz.

2. Evaluationsgegenstand und Ziele der Evaluation

In einem Gutachten des IGES Instituts für den Beauftragten der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten aus dem Jahr 2018 analysieren IGES-Wissenschaftler*innen bestehende nationale und internationale Erfahrungen mit Patientenlotsen (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 führen, 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).

Die Aufgabe der PL ist es, Patient*innen über ihre Krankheit zu informieren, die Versorgung zu organisieren und als kontinuierliche Ansprechperson bereitzustehen. 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 Ärzt*innenvertretende befürworten die Einführung von PL zur besseren Koordinierung der Versorgung (vgl. Ärzteblatt 2019).

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (DGM) hat das Projekt „Patientenlotsen an Neuromuskulären Zentren (NMZ)“ initiiert. Mit Unterstützung der pharmazeutischen Unternehmen Roche, AveXis, Sarepta Therapeutics, PTC Therapeutics, Alexion Pharmaceuticals, Biogen (angefragt) und Patrick Schwarz-Schütte als privatem Förderer, wurden ab Frühsommer 2020 an fünf Neuromuskulären Zentren PL als Case-Management-Personen installiert, die persönlich vor Ort tätig sind, wegweisend agieren und Behandlungsverläufe strukturieren (vgl. DGM 2020).

Mit der Evaluation des Patientenlotsen-Projekts (PLP) hat die DGM PD Dr. med. Thorsten Langer 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.

Ziele der Evaluation

Die Ziele der auf drei Jahre angelegten Evaluation des PLP 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 ärztlichen Behandler*innen. Da das PLP 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 Projektziele wurden folgende Arbeitshypothesen formuliert, die durch den multiperspektivischen, explorativen Evaluationsansatz analysiert werden:

- Der Einsatz der PL führt dazu, dass der Komfort der Patient*innen im Rahmen der Versorgung im NMZ verbessert wird. Durch den direkten Kontakt mit einer kontinuierlich und niederschwellig erreichbaren Ansprechperson werden die individuellen Bedürfnisse der Patient*innen jederzeit erfasst und können durch die PL zeitnah umgesetzt bzw. koordiniert werden.
- Die Koordination therapeutischer und diagnostischer Maßnahmen unterschiedlicher

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

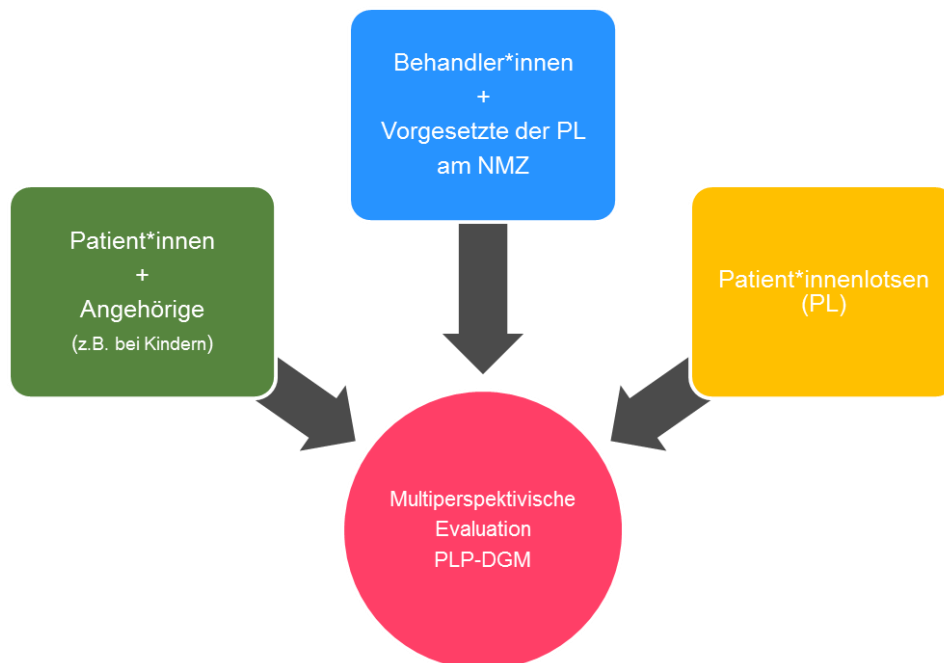


Abbildung 1: Evaluation aus den Perspektiven der verschiedenen Beteiligten des PLP der DGM

Des Weiteren wird zwischen einer Prozess- und Ergebnisevaluation 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 untersucht. Dabei werden die vier von der DGM vorgegebenen **Zielgrößen** zugrunde gelegt: **Patient*innenkomfort**, **Wartezeit**, **Gesundheitskompetenz** und **Entlastung der Behandler*innen**.

3. Darstellung der Datenerhebung und Datenauswertung

Im Zeitraum von Oktober 2020 bis Oktober 2021 erfolgten die folgenden Evaluationsmaßnahmen:

- Entwicklung der Evaluationsinstrumente, Verfassen von Einwilligungserklärungen und Informationsschreiben für die Teilnehmer*innen der Evaluation.
- Kontaktaufnahme zu den Patientenlotsinnen und den vorgesetzten Ärzt*innen
- Antragsstellung bei der Ethikkommission Freiburg. Positives Votum vom 04.05.2021.
- Durchführung und Auswertung von vier telefonischen Einzelinterviews mit den Patientenlotsinnen.
- Durchführung und Auswertung einer schriftlichen Online-Befragung der Patientenlotsinnen an den fünf beteiligten NMZ.
- Vorbereitung der Gruppendiskussion mit den Patientenlotsinnen am 12.11.2021.
- Verfassen des Zwischenberichts zur Evaluation des PLP.

Im Rahmen der Prozessevaluation wurden vier teilstrukturierte Leitfadeninterviews und eine Online-Befragung mit den PL durchgeführt. Die Auswertung der Leitfadeninterviews 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 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. Inhalt der teilstrukturierten Leitfaden-Interviews waren die, von der DGM vorgegebenen Zielgrößen **Patient*innenkomfort**, **Wartezeit**, **Gesundheitskompetenz** und **Entlastung der Behandler*innen**. Die Interviews dauerten zwischen 19 und 32 Minuten. Sie wurden digital aufgenommen, verschriftlicht und in Anlehnung an die Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2000) ausgewertet.

Um die Inhalte der Zielgrößen im Rahmen der Evaluation des PLP abbilden zu können, wurden die oben aufgeführten Zielgrößen definiert. Im Folgenden steht vor der Ergebnisdarstellung die Definition der jeweiligen Zielgröße. Die Ergebnisse der Auswertung der Einzelinterviews werden anhand von *Zitierbeispielen aus den Interviews (in kursiver Schrift)* veranschaulicht.

Die Online-Befragung I der PL wurde an den fünf NMZ Rhein-Neckar, Leipzig, Göttingen, Thüringen und Nordrhein durchgeführt. Sie fand im Zeitraum vom 29.06. bis 09.07.2021 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 Beschäftigung als PL
2. Kontakt der PL mit den Patient*innen
3. Kontakt zwischen der PL und deren Fachaufsicht
4. Kontakt zwischen der PL und den Behandler*innen 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. Ergebnisse

Die hier dargestellten Ergebnisse aus den Interviews beziehen sich ausschließlich auf die jeweiligen Sichtweisen, Erfahrungen und Angaben der PL an vier der fünf NMZ. Zum Zeitpunkt der Interviewdurchführung war die Stelle der PL am NMZ Nordrhein noch nicht besetzt. An der Online-Befragung nahmen alle fünf PL der beteiligten NMZ teil. Die Ergebnisse dieser Prozessevaluation dienen als Grundlage für die Ergebnisevaluation. Erst im weiteren Verlauf des PLP können die Sichtweisen und Erfahrungen der Behandler*innen, der Vorgesetzten der PL und der Patient*innen bzw. Eltern von Patient*innen angemessen evaluiert werden.

4.1 Ergebnisse aus Interview I mit den Patientenlotsinnen

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.

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 der Patientin / dem Patienten „(..), *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.*“ (PL-4/30-32). Zum anderen wird die patientenzentrierte Versorgung und Koordination des Versorgungsprozesses im NMZ durch die **Schnittstellenfunktion**, die die PL übernimmt, gewährleistet „*Ja und bin halt (...) so ein Zwischending zwischen der Sprechstunde und Ärzten und dem Patienten. Also, die [Patient*innen] sind immer froh, wenn sie immer gleich direkt jemanden erreichen können, nämlich halt durch mich halt.*“ (PL-2/47-50). Der dritte zentrale Aspekt bezieht sich darauf, dass die PL als konkrete, den Patient*innen **bekannte und verlässliche Ansprechperson** „(..) *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.*“ (PL-2/155-159), **die aktiv den Kontakt zu den betreuten Patient*innen pflegt**, zur Verfügung steht „*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.*“ (PL-4/142-145).

Zusammenfassung Zielgröße Patient*innenkomfort

Als Ergebnis aus dem ersten Interview 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 Patient*innen und trägt damit zur Optimierung und Kontinuität der integrierten Versorgung der Patient*innen im NMZ bei.

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.

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 Patientin / dem Patienten 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“ (PL-4/130-134). 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.“ (PL-1/21-24). 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.“ (PL-3/328-336). Ein weiterer wichtiger Aspekt im Hinblick auf die Gestaltung der Terminvergabe ist die **Terminkoordination mit den Patient*innen** 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.“ (PL-2/155-159). Insbesondere die **zeitnahe und wertschätzende Informationsweitergabe an die Patient*innen** 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.“ (PL-4/219-220).

Zusammenfassung Zielgröße 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 Patient*innen, Wartezeiten deutlich verbessert. Aufgrund struktureller Bedingen 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.

Zielgröße Gesundheitskompetenz

Gesundheitskompetenz als Thema 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.

Ergebnisse zur Zielgröße Gesundheitskompetenz

Durch die Rolle der PL als bekannte und verlässliche Ansprechperson für die Patient*innen, 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.“* (PL-3/30-32). 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.“* (PL-3/347-352). Die **Vermittlung von bedarfsgerechten Angeboten**, die die Gesundheitskompetenz der Patient*innen stärken, gehört zu den wichtigen Aufgaben der PL. **Informationen zur Gesundheitsförderung und individuellen Gesundheitsberatung** tragen zur Verbesserung der Gesundheitskompetenz im Rahmen des Versorgungsprozesses der Patient*innen im NMZ bei *„Die melden sich mit unterschiedlichen Fragestellungen. (...), die wollen zum Beispiel wissen: Wo kann ich hin mit der Erkrankung XY?“* (PL-3/37-39) 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.“* (PL-2/29-30).

Zusammenfassung Zielgröße Gesundheitskompetenz

Die Ergebnisse aus den Interviews weisen darauf hin, dass die PL die Gesundheitskompetenz der Patient*innen 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.

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.

Ergebnisse zur Zielgröße Entlastung der Behandler*innen

In den Interviews beschreiben die PL die Zusammenarbeit mit den Behandler*innen im NMZ. Es wird dargestellt, dass durch die Tätigkeit der PL, die Behandler*innen in Bezug auf organisatorische und administrative Aufgaben entlastet werden. Die **Optimierung der Behandlungsplanung** durch die PL ist eine Erleichterung für die Behandler*innen 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 (...).“ (PL-2/162-164).* 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.“ (PL-2/52-55).* Dies kommt wiederum den Patient*innen zugute, da diese keine unnötigen Anfahrten zu Ambulanzterminen, die nicht passend sind, machen müssen. Die PL übernimmt für die Behandler*innen die **Koordination der Behandlungsmaßnahmen** und sorgt dafür, dass z. B. die Befunde vorliegen *„dass denen [Behandler*innen] 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 [Patient*innen] das ja erst beim Erstbesuch zum Beispiel mit. Und so haben sie [Behandler*innen] es schon vorher, können sich drauf vorbereiten und wissen so ungefähr, um was es geht.“ (PL-2/162-170).* Dieser Aspekt beinhaltet neben den Vorteilen für die Behandler*innen wiederum Vorteile für die Patient*innen. Die Befunde der Patient*innen sind den Behandler*innen bereits bekannt, was den Erstbesuch zeitlich und in Bezug auf die Qualität der Versorgung deutlich optimiert. Weitere vorbereitende Maßnahmen sind z.B. die **Erladigung von Routineaufgaben im Versorgungsprozess** der Patient*innen am NMZ, die die PL den Behandler*innen 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.“ (PL-1/6-12).*

Zusammenfassung Zielgröße 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 Behandler*innen bei. Diese Ergebnisse aus den Interviews mit den PL verweisen gleichzeitig darauf, dass die Maßnahmen, die zur Entlastung der Behandler*innen beitragen, auch Vorteile für die Versorgungsqualität der Patient*innen am NMZ im Hinblick auf die Zielgrößen Patient*innenkomfort, Wartezeit und Gesundheitskompetenz haben.

4.2 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 Monaten 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 Kontaktgestaltungen wurden durch die Kontakteinschränkungen beeinflusst. Diese könnten sich zukünftig ohne strenge Corona-Pandemie-Maßnahmen verändern, z.B. durch mehr und häufigere persönliche Kontakte und Austausch.

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 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 Fachaufsicht**, 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 Behandler*innen** 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 Muskeldystrophie, Myasthenia gravis Myositis 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. Keine häufigere Zusammenarbeit findet 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.

5. Schlussfolgerungen und Bewertung der Ergebnisse

Die Ergebnisse aus den Interviews und der Online-Befragung im Rahmen der Prozessevaluation zeigen, dass **aus Sicht der PL** die Zielgrößen **Patient*innenkomfort, Wartezeit, Gesundheitskompetenz** und **Entlastung der Behandler*innen** durch die Tätigkeit der PL erreicht werden. Trotz unterschiedlicher struktureller Gegebenheiten und Voraussetzungen an den jeweiligen NMZ, ergibt sich ein einheitliches Bild im Hinblick auf die Verbesserung der Versorgungsqualität der Patient*innen, wenn diese kontinuierlich und verlässlich von einer PL betreut und begleitet werden. Positiv wirken sich hierbei der Aufbau und die kontinuierliche Pflege guter interner und externer Vernetzungsstrukturen durch die PL aus. Verbesserungspotenzial besteht zum einen im Hinblick auf die Möglichkeiten, Wartezeiten für die Patient*innen weiter abzubauen und zum anderen durch 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.

6. Weiteres Vorgehen

Abgeschlossen wird die Prozessevaluation mit der Durchführung der Gruppendiskussion der PL am 12.11.2021 im Rahmen der PL-Fortbildung. Die vorliegenden Ergebnisse der bisherigen Prozessevaluation werden in der Gruppendiskussion einbezogen und vertieft. Die Analyse der Gruppendiskussion sowie die bisherigen Ergebnisse der Evaluation aus Sicht der PL dienen als Grundlage für die sich anschließende Ergebnisevaluation. Hierfür folgen ab Anfang 2022 telefonische Interviews mit den Vorgesetzten der PL und den Behandler*innen. Im Herbst 2022 findet eine schriftliche Befragung (wenn möglich online) und pro NMZ zwei telefonische Interviews mit Patient*innen bzw. Eltern von Patient*innen statt. Der Abschlussbericht ist für Sommer 2023 vorgesehen.

Freiburg, 27.10.2021



PD Dr. Thorsten Langer

Christine Straub M.A.

Literatur/Quellenangaben

1. IGES Institut GmbH (IGES) (2018): Studie zum Versorgungsmanagement durch Patientenlotsen.
2. Ex, P., Behmer, M., Amelung, V.: „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.
3. Ärzteblatt (2019): Diskussion über Aufnahme von Patientenlotsen ins Sozialgesetzbuch, <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/107171/Diskussion-ueber-Aufnahme-von-Patientenlotsen-ins-Sozialgesetzbuch>.
4. Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (DGM) (2020): Das Projekt Patientenlotsen an Neuromuskulären Zentren (NMZ), <https://www.dgm.org/projekt-patientenlotsen-neuromuskulaeren-zentren-nmz> (05.02.2021).
5. Mayring, Ph. (2000). Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken (7. Auflage, erste Auflage 1983). Weinheim: Deutscher Studien Verlag.

Anhang

1. Leitfaden der telefonischen Interviews
2. Fragebogen der Online-Befragung der Patientenlotsinnen

| Leitfragen (Erzählaufforderung) | Check - Wurde das erwähnt? Memo für mögliche Nachfragen – nur erwähnen, wenn nicht von allein angesprochen! Formulierung anpassen | Konkrete Fragen - bitte an passender Stelle (auch am Ende möglich) in dieser Formulierung stellen | Aufrechterhaltungs- und Steuerungsfragen |
|--|--|---|--|
| I. Aufgaben des PL | | | |
| Erzählen Sie mir von Ihrer Arbeit als Patientenlots*in | <ul style="list-style-type: none"> • Aufgaben der PL gegenüber den Patient*innen • Aufgaben der PL gegenüber den Arzt*innen • Austausch zwischen Fachaufsicht (FA) und PL (z.B. „Jour fixe“) • Häufigkeit des Austauschs zwischen PL und FA • Form des Austauschs (per Telefon, persönlich, schriftlich) • Dokumentation des Austauschs zwischen PL und FA • Team-Zugehörigkeit • Integration der Rolle des PL ins Behandlungsteam | <p>Wie erfahren die Pat. vom Angebot der Begleitung durch eine PL?</p> <p>Wer koordiniert Ihre Tätigkeit als PL?</p> <p>Wie werden Ihre Aufgaben als PL koordiniert?</p> <p>Wem sind Sie berichtspflichtig?</p> <p>Wie erfolgt der Austausch mit Ihrer vorgesetzten Person (FA)?</p> <p>Welchem Team fühlen Sie sich zugehörig?</p> <p>Wer sind Ihre unmittelbaren Kolleg*innen?</p> | <p>Können Sie das anhand eines Beispiels beschreiben?</p> <p>Fällt Ihnen hierzu noch etwas ein?</p> |
| | <p>Check-Wurde das erwähnt?</p> <p>Memo für mögliche Nachfragen – nur erwähnen, wenn nicht von allein angesprochen! Formulierung anpassen</p> | <p>Konkrete Fragen – bitte bei Bedarf an passender Stelle (auch am Ende möglich) in dieser Formulierung stellen</p> | <p>Aufrechterhaltungs- und Steuerungsfragen</p> |
| II. Kontakt zwischen PL und Patient*innen | | | |
| Erzählen Sie mir darüber, wie der Kontakt zwischen Ihnen und den Patient*innen verläuft? | <ul style="list-style-type: none"> • Kontaktaufnahme • Umgang mit Datenschutz • Schweigepflichtentbindung • Kontaktpflege • Erreichbarkeit • Häufigkeit des Kontaktes • Wo findet der Kontakt statt | <p>Wie erfolgt die erste Kontaktaufnahme?</p> <p>Was geschieht zwischen den Kontakten?</p> <p>Wie endet ein Kontakt zwischen PL und Patient*in?</p> | <p>Können Sie das an einem Beispiel beschreiben?</p> <p>Fällt Ihnen zum Thema Kontakt zwischen PL und Pat. noch etwas ein?</p> |
| III. Erfolgsfaktoren des PL-Programms (Patient*innenkomfort / Wartelisten / Gesundheitskompetenz) | | | |
| Woran merken Sie, dass Ihre Arbeit als PL erfolgreich ist? | <ul style="list-style-type: none"> • Auswirkungen des PLP auf die Patient*innen • Auswirkungen des PLP auf die Behandler*innen • Misserfolgsk Faktoren | <p>Welche Auswirkungen hat Ihre Tätigkeit als PL auf die Patient*innen?</p> <p>Welche Auswirkungen hat Ihre Arbeit als PL auf die Arbeit der Behandler*innen?</p> <p>Gibt es Faktoren, die negative Folgen haben?</p> | <p>Fällt Ihnen hierzu eine konkrete Situation ein?</p> <p>Können Sie mir ein konkretes Beispiel schildern?</p> |

| | | | |
|--|---|---|--|
| | <p>Check-Wurde das erwähnt?</p> <p>Memo für mögliche Nachfragen – nur erwähnen, wenn nicht von allein angesprochen! Formulierung anpassen</p> | <p>Konkrete Fragen - bitte an passender Stelle (auch am Ende möglich) in dieser Formulierung stellen</p> | <p>Aufrechterhaltungs- und Steuerungsfragen</p> |
| IV. Rahmenbedingungen für die Arbeit als PL (detaillierte Befragung per FB folgt!) | | | |
| <p>Erzählen Sie mir kurz über die Rahmenbedingungen für Ihre Arbeit als PL</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Arbeitszeiten • Räume • Ausstattung der Räume • IT-Ausstattung • Zugang zur elektronischen Pat.akte (Befunde, Krankengeschichte ...) • Zugang zur analogen Pat.akte (Befunde, Krankengeschichte ...) • Zugang auf el. Terminvergabe-Systeme • Dokumentationsmöglichkeit • Informationsmaterialien zum PL-DGM-Projekt • Netzwerk-Gestaltung | <p>Welche Rahmenbedingungen müssten Ihrer Meinung nach angepasst werden?</p> | <p>Fällt Ihnen noch etwas zu den Rahmenbedingungen ein?</p> |
| | <p>Check-Wurde das erwähnt?</p> <p>Memo für mögliche Nachfragen – nur erwähnen, wenn nicht von allein angesprochen! Formulierung anpassen</p> | <p>Konkrete Fragen - bitte an passender Stelle (auch am Ende möglich) in dieser Formulierung stellen</p> | <p>Aufrechterhaltungs- und Steuerungsfragen</p> |
| V. Ausblick, Wünsche, Visionen, Zukunft | | | |
| <p>Welche Empfehlungen und Anregungen haben Sie für Ihre zukünftige Tätigkeit als PL?</p> | <ul style="list-style-type: none"> • persönlich • allgemein | <p>Welche Ziele und Erwartungen wurden bisher erreicht?</p> <p>Welche Ziele und Erwartungen wurden bisher nicht erreicht?</p> <p>Was nehmen Sie aus Ihrem bisherigen Einsatz als PL für Ihre zukünftige Tätigkeit mit?</p> | <p>Können Sie das konkretisieren?</p> <p>Fallen Ihnen weitere Aspekte ein?</p> |
| <p>Gibt es etwas, das bisher noch nicht angesprochen wurde und das Sie gerne noch sagen würden?</p> | | | |
| <p>Ergänzende Nachfragen</p> | | | |

Sehr geehrte Patientenlotsin,

mit dem Ausfüllen dieses Fragebogens unterstützen Sie die Evaluation des Patient*innenlotsenprogramms der DGM (PLP-DGM). Die Bearbeitung des Fragebogens dauert etwa 15 Minuten. Ihre Angaben werden anonym erfasst und ausschließlich im Rahmen der Evaluation des PLP-DGM verwendet.

Klicken Sie auf den "Weiter"-Button, um auf die nächste Seite zu gelangen. Bitte füllen Sie den Fragebogen vollständig aus und beachten Sie die Hinweise zum Ausfüllen. An der Fortschrittsanzeige können Sie sehen, wie viele Aufgaben des Fragebogens Sie bereits erledigt haben. Am Ende des Fragebogens schließen Sie die Seite, ihre Antworten werden automatisch gespeichert.

Herzlichen Dank für Ihre Zeit und für Ihre Mitarbeit!

Bei Fragen wenden Sie sich gerne an:

PD Dr. med. Thorsten Langer / Christine Straub M.A.
AG Versorgungsforschung
Klinik für Neuropädiatrie und Muskelerkrankungen
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Freiburg
Mathildenstr. 1, 79106 Freiburg

Bitte geben Sie Ihr Alter an

|

Bitte geben Sie an, wie lange Sie schon als PL am Neuromuskulären Zentrum (NMZ) tätig sind

|

Wie ist Ihre Arbeitszeit für Ihre Tätigkeit als PL eingeteilt?

- Flexible Arbeitszeiten
- Feste Arbeitszeiten
- Sowohl flexible als auch feste Arbeitszeiten

Haben Sie eine weitere Beschäftigung neben Ihrer Tätigkeit als PL?

Ja

Nein

Wenn Ja:

Im medizinischem Bereich im NMZ

In einem anderen Bereich

Wo finden Ihre persönlichen Kontakte mit den Patient*innen im NMZ statt?

9. Wie finden Besprechungen mit der Fachaufsicht (Ihrer vorgesetzten Person im NMZ) statt?

Als Termin bei Bedarf

Als regelmäßiger Termin

Sowohl als regelmäßiger Termin als auch nach Bedarf

12. Findet eine Dokumentation Ihrer Arbeit statt?

Ja

Nein

Wenn Ja, in welcher Form?

Schriftlich in Papierform

Elektronisch in der Akte der Patient*innen

Sonstiges

14. Wie viele Kontakte haben Sie insgesamt pro Woche mit Patient*innen (persönlich, telefonisch, per Mail, etc.)

15. Welche Patient*innen betreuen Sie?

Nur erwachsene Patient*innen

Nur pädiatrische Patient*innen

Erwachsene und pädiatrische Patient*innen

17. Fällt in Ihren Zuständigkeitsbereich die Organisation stationärer Aufenthalte?

Ja

Nein

19. Gibt es weitere Personen oder Institutionen, mit denen Sie im Rahmen Ihrer Tätigkeit als PL Kontakt haben bzw. zusammenarbeiten?

Ja

Nein

Herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit und Unterstützung!