

# Zwischenstand der Evaluation: Patientenlotsen-Programm der DGM

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

# Patient\*innenlotsen-Programm der DGM

## Unabhängige Evaluation



### Projektleitung:

PD Dr. med. Thorsten Langer & Christine Straub M.A.  
Klinik für Neuropädiatrie und Muskelerkrankungen  
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin

AG Versorgungsforschung

Universitätsklinikum Freiburg

**Kontakt:** [christine.straub@uniklinik-freiburg.de](mailto:christine.straub@uniklinik-freiburg.de)

### Projektlaufzeit:

Oktober 2020 bis Herbst 2023

# Patient\*innenlotsen-Programm der DGM



## Hintergrund

- DGM stellt an fünf Neuromuskulären Zentren (NMZ) eine Patientenlotsin (PL) zur Verfügung (jeweils mit einer halben Personalstelle)
- Finanzierung über Pharmaunternehmen und einer Privatperson
- PL sind als Case-Managerinnen Ansprechpartnerinnen, Vermittlerinnen sowie Koordinatorinnen innerhalb des jeweiligen NMZ

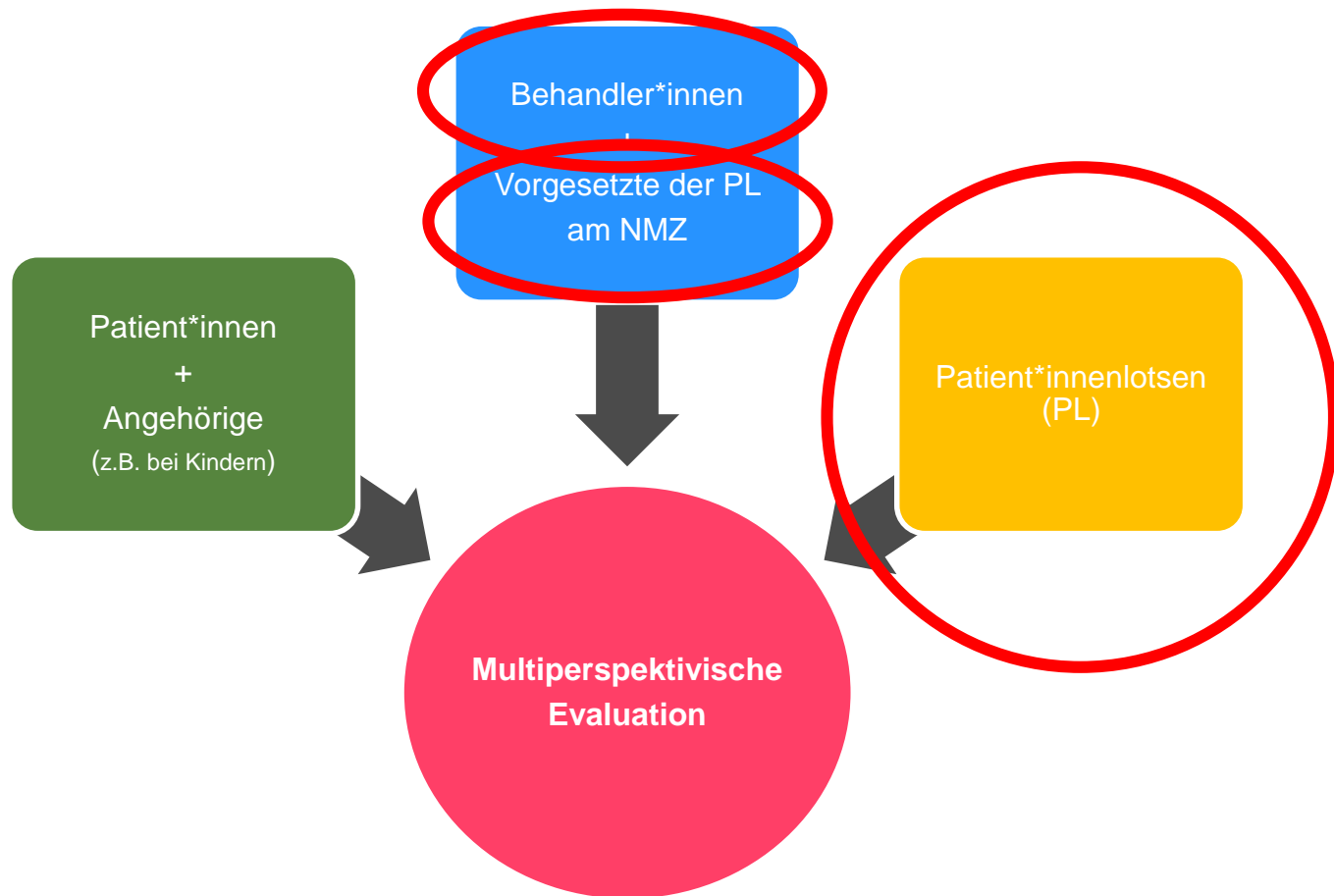
## Standorte

### Neuromuskuläres Zentrum

1. Rhein-Neckar (Heidelberg)
2. Göttingen
3. Jena
4. Leipzig
5. Nordrhein (Essen)

# Patient\*innenlotsen-Programm der DGM

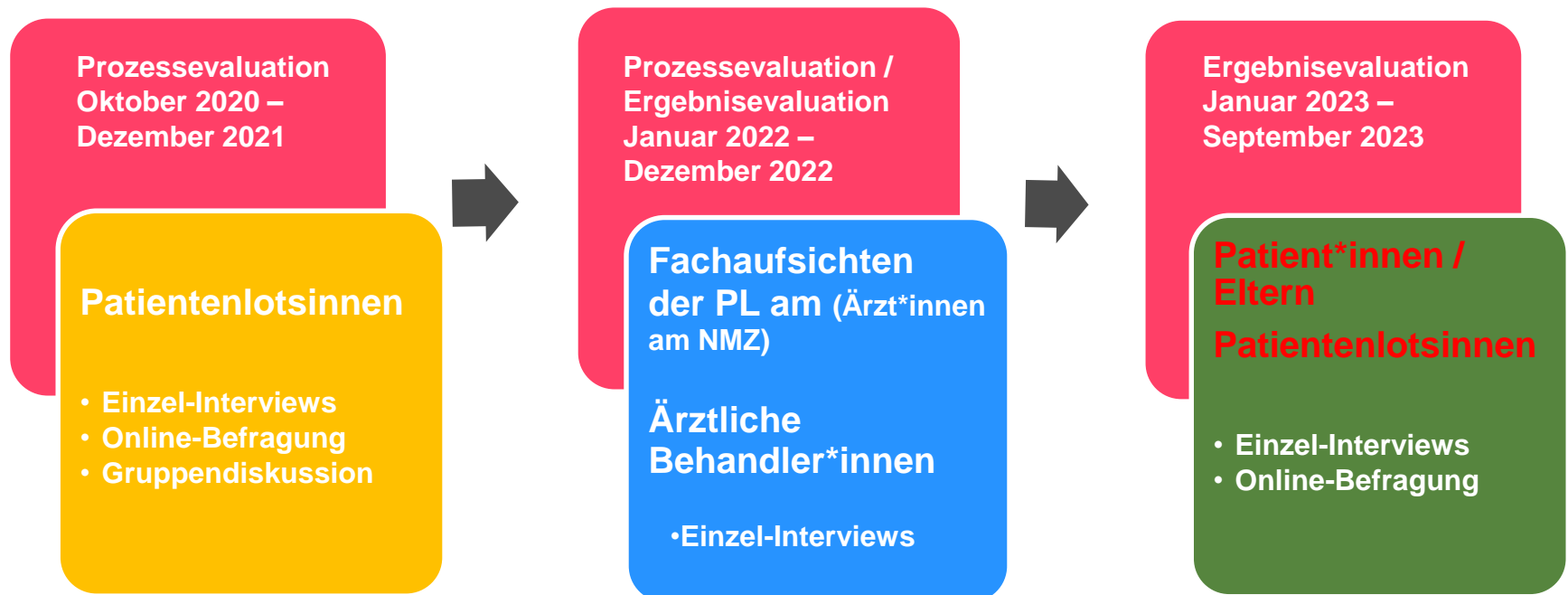
## Multiperspektivischer Ansatz



# Patient\*innenlotsen-Programm der DGM

## Evaluationsschritte

Projektlaufzeit: Oktober 2020 bis September 2023



## Inhalt der Evaluation

### ➤ Prozessevaluation

- Patient\*innenkomfort
- Wartezeiten
- Gesundheitskompetenz in Abhängigkeit der Tätigkeit der PL
- Beschreibung der Tätigkeit der PL

### ➤ Ergebnisevaluation

- Versorgungsqualität der Patient\*innen
- Arbeitsbelastung/-entlastung der Behandler\*innen am NMZ
- Beschreibung der Tätigkeit der PL

# Ergebnisse

## Online-Befragung PL

1. Formale Aspekte der Beschäftigung der PL
2. Kontakt der PL mit den Patient\*innen, Fachaufsicht, Behandler\*innen im NMZ
3. Dokumentation der Arbeit als PL
4. Angaben zum Patient\*innenkollektiv, das von der PL betreut wird
5. Zusammenarbeit mit weiteren Personen und Institutionen im Rahmen der Tätigkeit als PL.



# Ergebnisse: Online-Befragung PL

## Formale Aspekte der Beschäftigung der PL

- Alter: 37 – 59 Jahre
- Zeitraum der Tätigkeit als PL: 2 – 15 Monaten  
(zum Zeitpunkt der Befragung im Juli 2021)
- 2 PL arbeiten an 4 Tagen, 3 PL an 5 Tagen pro Woche
- Arbeitszeit sowohl flexibel als auch zu festen Zeiten (alle PL)
- 2 PL: Keine weitere Beschäftigung am NMZ
- 3 PL: Beschäftigung im medizinischen Bereich am NMZ mit 10 bis 15 Stunden zusätzlich zur Tätigkeit als PL

# Ergebnisse: Online-Befragung PL

## Kontakt der PL mit den Patient\*innen

- Im Durchschnitt 17 Kontakte mit Patient\*innen pro Woche
- Anzahl der Kontakte variiert je nach NMZ
- zwischen 3 und 50 persönliche, telefonische sowie per Mail Kontakte (Stand: Juli 2021)
- Organisation stationärer Aufenthalte gehört in einem NMZ zum Zuständigkeitsbereich der PL

# Ergebnisse: Online-Befragung PL

## Angaben zum Patient\*innenkollektiv

- an 3 NMZ betreuen die PL ausschließlich erwachsene Patient\*innen
- an zwei NMZ werden sowohl pädiatrische als auch erwachsene Patient\*innen betreut
- Häufigste Hauptdiagnosen der betreuten Patient\*innen sind: Amyotrophe Lateralsklerose (ALS), Spinale Muskelatrophie, Polyneuropathien, Myopathien, Duchenne Muskeldystrophie, andere Muskeldystrophien, Myasthenia gravis, Proximale Myotone Myopathie (PROMM)

# Ergebnisse: Interviews

## Methoden

Teilstrukturierte telefonische Leitfaden-Interviews mit:

- PL (N=5), Dauer: 19 – 32 Minuten
- Ärztlichen Fachaufsichten (N=5), Dauer: 11 – 18 Minuten
- Ärztliche Behandler\*innen (N=9), Dauer: 10 – 17 Minuten

Gruppendiskussion mit:

- PL (N=4), Dauer: 28 Minuten
- 
- Audioaufnahme und Transkription der Interviews
  - Auswertung in Anlehnung an Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2000)

# Ergebnisse: Interviews

## Zielgröße Patient\*innenkomfort

### **Definition Patient\*innenkomfort (PK):**

Faktoren, die dazu beitragen, die 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: Interviews

## Zielgröße „Patient\*innenkomfort“

### **Der Einsatz der PL bewirkt Verbesserung des PK durch:**

- Niedrigschwellige Erreichbarkeit und zeitnahe Problembearbeitung
- Patientenzentrierte Versorgung und Koordination
- PL als bekannte und kontinuierliche Ansprechperson
- aktive Kontaktpflege zu den Patient\*innen
- Begleitung der Patient\*innen bei Bedarf beim Termin im NMZ
- Eine über die med. Versorgung hinausgehende Betreuung und Unterstützung, die verlässlich und ganzheitlich ist

# Ergebnisse: Interviews

## Zielgröße „Patient\*innenkomfort“

### Zitatbeispiel:

„(...) vor allen Dingen die Organisation der Termine und der zusätzlichen Untersuchungen für die Patienten so viel günstiger laufen. (..), dass die [Patient\*innen] da am Ende deutlich von profitieren, dass es (.) eine Stelle [PL] gibt, die sich genau um diese Abläufe kümmert. Und das ist (...) für die Patienten immer ein ganz wichtiger Anteil sozusagen für ihren Komfort, dass dann, wenn die zum Termin kommen, der Termin auch stattfindet und eben auch die Untersuchungen und das alles in einem zeitlichen Rahmen, sodass sie (.) zum Beispiel am gleichen Tag noch Physio- oder Ergotherapie ambulant wahrnehmen können. (BE6/74-81)

# Ergebnisse: Interviews

Zielgröße „Wartezeit im Hinblick auf die Terminvergabe“

## Definition Wartezeit (WZ):

Klärung der Behandlungsziele und der notwendigen Behandlungssituation (ambulant, teilstationär, stationär, Videosprechstunde) in Absprache mit den verschiedenen Behandler\*innen sowie Koordination der Terminvergabe in Absprache mit den Patient\*innen.



# Ergebnisse: Interviews

## Zielgröße „Wartezeit im Hinblick auf die Terminvergabe“

### Einsatz der PL wirkt sich auf die WZ und Terminvergabe positiv aus durch

- PL als unmittelbare erreichbare Ansprechperson für Patient\*innen
- Klärung der Behandlungssituation bzw. des Bedarfs
- Interne Koordination der Termine
- Terminkoordination gemeinsam mit Patient\*innen
- zeitnahe und wertschätzende Informationsweitergabe an die Patient\*innen
- bessere Organisation können mehr Patient\*innen in kürzerer Zeit gesehen werden

# Ergebnisse: Interviews

Zielgröße „Wartezeit im Hinblick auf die Terminvergabe“

## Zitatbeispiel:

„(...) der Zustrom an Patienten zugenommen hat (..) seit die Patientenlotsin da ist. Vielleicht liegt das auch einfach an der besseren Organisation, sodass man eben mehr Patienten innerhalb kürzerer Zeit sehen kann. (BE8/139-149)

# Ergebnisse: Interviews

Zielgröße „Wartezeit im Hinblick auf die Terminvergabe“

## Limitation der Tätigkeit:

Aufgrund struktureller Bedingungen am NMZ, wie z. B. begrenzte Ambulanztermine durch Einschränkungen im ärztlichen Bereich, sind die Möglichkeiten der PL, durch ihre Tätigkeit Einfluss auf die Zielgröße Wartezeit zu nehmen, nur bedingt gegeben.

# Ergebnisse: Interviews

## Zielgröße „Gesundheitskompetenz“

### **Definition Gesundheitskompetenz (GK):**

Unterstützung der Patient\*innen durch Beratung, bedarfsgerechtes zur Verfügung stellen von Informationen und durch Vermittlung bestehender Angebote, wie z. B. Selbsthilfegruppen, relevante Informationen zu Gesundheit und Krankheit zu finden, diese zu verstehen, zu bewerten und für individuelle gesundheitsbezogene Entscheidungen anzuwenden.

# Ergebnisse: Interviews

## Zielgröße „Gesundheitskompetenz“

### PL fördert die Gesundheitskompetenz der Patient\*innen durch:

- Persönliche und bedarfsorientierte Beratung zu Gesundheitsthemen
- Vermittlung von Informationen zur Gesundheitsförderung
- Vermittlung gesundheitsfördernder Angebote
- Guten und vertrauensvollen Zugang zu Patient\*innen (PL als „neutrale“ Person im Versorgungsprozess)

# Ergebnisse: Interviews

## Zielgröße „Gesundheitskompetenz“

### Zitatbeispiel:

„Unterstützung bei Anträgen für den Schwerbehindertenausweis (...), Kontakt knüpfen zwischen den Patienten. Einfach, Unterstützung der Eltern, Unterstützung der Patienten bei der Krankheitsverarbeitung“ (BE9/3-10).

„(..) die Patienten (..) zufrieden sind und sich gut, gut betreut fühlen in allen Belangen, die es außer der Diagnose oder der spezifischen medikamentösen Therapie jetzt gibt. Vor allem was Hilfsmittel für soziale Versorgung angeht.“ (BE3/85-88)

# Ergebnisse: Interviews

## Zielgröße „Gesundheitskompetenz“

### **Limitation der Tätigkeit:**

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: Interviews

Zielgröße „Arbeitsentlastung der Behandler\*innen“

## Definition Arbeitsentlastung der Behandler\*innen:

Entlastung der Behandler\*innen in Bezug auf organisatorische und administrative Aufgaben im Versorgungsprozess



# Ergebnisse: Interviews

## Zielgröße „Arbeitsentlastung der Behandler\*innen“

### **PL trägt zur Entlastung der Behandler\*innen bei durch:**

- Optimierung in der Behandlungsplanung
- Erledigung von Routineaufgaben im Versorgungsprozess
- Zuarbeitende Unterstützung (z. B. neuro-muskuläre Routine-Scores, Bedarfserhebungen, Datenmanagement, Rezeptversorgung)
- Terminkoordination und -organisation

# Ergebnisse: Interviews

## Zielgröße „Arbeitsentlastung der Behandler\*innen“

### Zitatbeispiel:

„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 kann das. (...). Wie schnell soll das sein, wie schnell soll das laufen? (...) Wer darf verschoben werden oder soll vorgezogen werden“ (BE7/37-42)

„wenn die Patienten dann zum ersten Mal bei uns (..) in der Sprechstunde sind, alles komplett vorliegt und uns Ärzten das natürlich vereinfacht (..). (BE3/9-11)

# Ergebnisse: Interviews

Zielgröße „Arbeitsentlastung der Behandler\*innen“

## Zusätzlicher Effekt:

Maßnahmen, die zur Entlastung der Behandler\*innen beitragen, haben auch Vorteile für die Versorgungsqualität der Patient\*innen am NMZ im Hinblick auf die Zielgrößen Patient\*innenkomfort, Wartezeit und Gesundheitskompetenz.

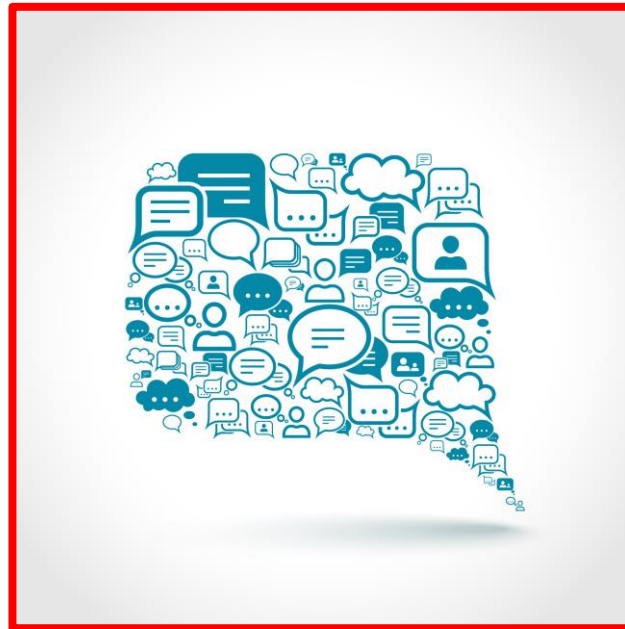
# Patient\*innenlotsen-Programm der DG

## Nächste Schritte der Evaluation

- Rekrutierung von Patient\*innen / Eltern
- Online-FB für Patient\*innen / Eltern
- Interviews mit Pat. / Eltern (telefonisch)
- Zweite Online-Befragung der PL
- Abschließende Auswertung
- Abschlussbericht

# Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

## Fragen?



© freepik.com