

Projekt MeH MoS

(Menschen mit erworbener Hirnschädigung im Modellbezirk
Schwaben)

Bericht Arbeitspaket 2

Prof. Dr. Alexander M. Würfel

Neu-Ulm, 23.06.2022

Inhalt

1. Einleitung.....	3
2. Zielsetzung und Methode.....	4
3. Ergebnisse	5
3.1 Lotse.....	7
3.2 Informationsangebote.....	8
3.3 Interaktive Angebote	10
3.4 Einbindung Leistungserbringer.....	11
4. Diskussion	12

1. Einleitung

Im vorliegenden Bericht werden die wesentlichen Ergebnisse des zweiten Arbeitspakets im Forschungsprojekts MeH MoS zusammengefasst.

Im Rahmen des Arbeitspakets wurde innerhalb von drei Monaten die Perspektive der Patienten auf bestehende Versorgungsstrukturen für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen im Modellbezirk Schwaben erfasst.

Das Arbeitspaket bildet die zweite Säule im Projekt MeH MoS. Die Hochschule Neu-Ulm übernahm den Part der wissenschaftlichen Begleitung.

Dies umfasste zum einen die Unterstützung bei der Entwicklung der Erhebungsinstrumente und zum anderen die Umsetzung der Erhebung (Fokusgruppensitzungen).

In Ergänzung zu diesem Bericht werden die erfassten Daten aufbereitet und in digitaler Form übergeben.

2. Zielsetzung und Methode

Ziel des zweiten Arbeitspakets war es, die bestehenden Versorgungsstrukturen für Menschen mit erworbenen Hirnschäden aus Patientensicht zu analysieren.

Das ursprünglich angedachte Untersuchungsdesign musste bedingt durch die Covid-19-Pandemie angepasst werden. Anstelle von Interviews mit Betroffenen und Angehörigen wurde auf das Instrument der Fokusgruppen zurückgegriffen, die elektronisch basiert über Zoom realisiert wurden.

Ziel war es, die Perspektive und die Wahrnehmung der Patienten im Hinblick auf den eigenen Versorgungsprozess einzubeziehen. Ein besonderer Fokus lag auf Schnittstellen, Überleitungen und wahrgenommenen Brüchen in der Versorgung.

Die individuelle Wahrnehmung der Patienten und auch von Angehörigen sollte erfasst werden, um im Gespräch bestehende Strukturen hinsichtlich der wahrgenommenen Leistungsfähigkeit zu analysieren.

Methodisch wurde in der Erhebung auf das Instrument der Fokusgruppen zurückgegriffen. Diese wurden, da die Erhebung in der Covid-19-Pandemie stattfand, mittels Zoom realisiert. Es gab zwei Termine im November und im Dezember 2021. Insgesamt nahmen acht Patienten und Angehörige an den Fokusgruppen teil. Die Sitzungen waren so aufgebaut, dass im ersten Termin ein weitgehend offener, moderierter Austausch der Beteiligten erfolgte. Hierbei wurden die individuellen Versorgungspfade, persönliche Wahrnehmungen dieser und wahrgenommene Probleme von den Beteiligten beschrieben und untereinander diskutiert. Thematisiert wurden hierbei sowohl medizinische Versorgungsstrukturen und Behandlungsformen als auch persönliche Wahrnehmungen, Einschätzungen und Ängste.

Das erste Gespräch wurde aufgezeichnet und transkribiert. Die Ergebnisse wurden im Anschluss ausgewertet und in der Projektleitung kritisch diskutiert. Basierend auf der ersten Runde wurden Ideen skizziert, die bestehenden Problemen begegnen könnten. Bewusst wurde dabei ein eher modularer Aufbau angedacht, so dass die einzelnen Tools und Konzepte einzeln bewertet werden konnten.

Die Evaluation der entwickelten Konzepte erfolgte in einer zweiten Fokusgruppensitzung. Hierbei wurden die aus den Ergebnissen der ersten Sitzung abgeleiteten Konzepte vorgestellt und kritisch diskutiert.

Dabei gelang es auch, eine grobe Priorisierung für die einzelnen Module zu erarbeiten. Grundsätzlich zeigten alle skizzierten Optionen eine hohe Akzeptanz bei den Betroffenen, was auch im Sinne einer gegebenen Handlungsnotwendigkeit interpretiert werden kann und die Unzufriedenheit der Betroffenen mit dem aktuell wahrgenommenen Status nochmals unterstreicht.

3. Ergebnisse

Im Rahmen der ersten Fokusgruppensitzung wurde sehr deutlich, dass die ersten Behandlungsstufen, die Akut- und die rehabilitative Versorgung gut wahrgenommen werden. Das Überleitungsmanagement ist etabliert und nahezu reibungslos. Die Betroffenen fühlten sich in diesen Phasen mehrheitlich sehr gut versorgt und sicher. In geringem Umfang zeigten sich in der Rehabilitation Rückmeldungen hinsichtlich der therapeutischen Ausrichtung der einzelnen Einrichtungen.

Hier wurde deutlich, dass Hintergründe und Konzepte der Therapien und der Therapieplanung offensichtlich nur bedingt für die Betroffenen nachvollziehbar sind. Die Kommunikation von Seiten der Einrichtungen könnte hier optimiert werden.

Probleme ergeben sich offensichtlich im Nachgang der stationären Rehabilitation. Insbesondere nach der klassischen Anschlussrehabilitation fühlten sich viele Betroffene alleingelassen. Grundsätzlich ist dies nicht verwunderlich, da hier der Übergang zur individuellen therapeutischen bzw. teilhabeorientierten Versorgung erfolgt und zugleich der – in gewisser Weise „kollektive“ – Versorgungsansatz Akut/Rehabilitation verlassen wird. Gleichwohl muss die Belastung der Betroffenen in dieser Phase sehr ernst genommen werden. Zumal gerade dieser Übergang aus dem institutionalisierten Versorgungspfad in die häusliche Umgebung zugleich erstmals die Konfrontation mit der Erkrankung selbst im privaten Kontext beinhaltet. Die in den Fokusgruppen anwesenden Patienten schilderten dies sehr plastisch.

Entsprechend wurde bei allen Beteiligten der Wunsch artikuliert, gerade in dieser Phase eine konkrete Ansprechperson für die weitere Versorgung zu haben.

Gerade weil die individuellen Bedarfslagen nach der Rehabilitation sehr heterogen sind, wäre eine Anlaufstelle wünschenswert, die zum einen mögliche weitere Versorgungsmöglichkeiten aufzeigt und zum anderen auch Informationen zu Kostenübernahmen anbietet.

Das bestehende Gefühl des „Alleingelassen-Seins“ nach der Rehabilitation beeinflusst in hohem Maße auch das Handeln der Betroffenen. Nahezu alle Teilnehmenden der Fokusgruppen und teilweise auch die Angehörigen haben – insbesondere im Internet – nach weiteren Informationen zu möglichen Therapien gesucht.

Viele haben bereits auf eigene Kosten weiterführende Therapien ausprobiert. In der Diskussion wurde deutlich, dass die Eigenrecherche im Internet hier durchaus gewisse Gefährdungspotenziale bietet. Angebote können von den Betroffenen nur unzureichend fachlich beurteilt werden.

Neben diesen Informationsasymmetrien kann festgestellt werden, dass sich die Patienten und bedingt auch die Angehörigen in Situationen befinden, die durchaus den Charakter einer Notlage aufweisen und entsprechend Potenzial für die Ausnutzung einer solchen bieten. Der Bedarf an qualitätsgeprüften Informationen, insbesondere zu Therapien wird sehr deutlich.

Neben der Informationssuche zeigte sich in den Fokusgruppen der Bedarf an einem Austausch mit anderen Betroffenen. Klassische Selbsthilfeinitiativen stoßen gerade im ländlichen Raum an ihre Grenzen, da sich Erreichbarkeitsprobleme ergeben. Ohne die Hilfe von Angehörigen ist eine Teilnahme für Menschen mit erworbener Hirnschädigung zumeist kaum zu bewerkstelligen. Hier erwies sich die Verlagerung der Fokusgruppen in den virtuellen Raum als vorteilhaft. Alle Beteiligten konnten sich Selbsthilfetreffen in dieser Form vorstellen.

Eine ganze Reihe von Untersuchungen hat bereits bestätigt, dass internetbasierte Nachsorgeprogramme in der Rehabilitation positive Effekte bringen und in der Lage sind, den Rehabilitationserfolg zu verstetigen (vgl. etwa Kordy/Theis 2011 oder Golkaramnay/Wangemann/ Cicholas und Vogler 2008).

Nachfolgende Abbildung (eigene Darstellung) verdeutlicht die Grundbedürfnisse der Patienten:



Als Kernbedarf kann aus den Fokusgruppen extrahiert werden, dass die Betroffenen eine Ansprechperson wünschen, an den sie sich wenden können. Dieser Lotse bildet quasi einen „Brückenkopf“, um den Betroffenen eine erste Orientierung zu geben oder, im Falle veränderter Bedarfslagen, weiterzuhelfen. In Ergänzung hierzu werden von den Teilnehmenden sowohl Informationsangebote als auch interaktive, virtuelle Angebote als wichtig angesehen, um eine Orientierung im Umgang mit der Erkrankung zu haben.

Nachfolgend sind diese drei Elemente noch weiter konkretisiert.

3.1 Lotse

Die Teilnehmenden der Fokusgruppen zeigten nahezu alle den Bedarf an einer Ansprechperson auf. Gerade nach Abschluss der Rehabilitation ergibt sich für die Betroffenen oftmals eine große Hilflosigkeit. Entlassen aus der institutionalisierten Versorgung müssen sie sich nun selbst orientieren und persönliche Bedarfe eigenverantwortlich klären. Grundsätzlich ist dies, vor dem Hintergrund einer hohen Heterogenität der Bedarfslagen, durchaus sinnvoll.

Gleichwohl fühlen sich viele Betroffene alleine gelassen.

Eine persönliche Ansprechperson könnte hier eine Starthilfe sein. Sie könnte die Betroffenen auf Informationsangebote hinweisen und ebenso Kontakte zu Selbsthilfe vermitteln.

Dem Lotsen sollte dabei die Rolle einer ersten Anlaufstation zukommen bzw. einer Anlaufstation im Falle veränderter Bedarfslagen.

Er bzw. sie kann – und soll auch aus Sicht der Betroffenen – ein vollumfängliches Case-Management liefern.

Einer solchen Stelle käme entsprechend die Rolle eines Mittlers zu, der den Betroffenen den Zugang zu Informationsangeboten oder interaktiven Angeboten liefert.

Daneben kann er grundlegende Informationen zum weiteren Behandlungsverlauf geben sowie Kontakte zu Therapieangeboten, Wohn- oder Beschäftigungsangeboten liefern.

3.2 Informationsangebote

Wie bereits aufgezeigt, verweisen die Betroffenen insbesondere auf fehlende Informationen und darauf, welche Möglichkeiten für sie bestehen, mit den Folgen der Erkrankung umzugehen.

Grundsätzlich sind in diesem Bereich Informationsangebote aus allen Teilhabebereichen möglich. Zum einen verweisen die Befunde darauf, dass gerade in der therapeutischen Versorgung Recherchen im Internet die Gefahr bergen, dass die gegebene Notlage der Betroffenen ausgenutzt wird.

Gerade in diesem Bereich wären qualitätsgeprüfte Informationen auf einer entsprechenden Plattform sehr wichtig.

Dabei können sowohl konkrete Angebote von bspw. Therapeuten, Ärzten oder Rehabilitationseinrichtungen präsentiert werden als auch Informationen zu neuen Behandlungsmethoden oder Forschungsergebnissen angeboten werden (eigene Darstellung).



Zum anderen können Informationen zu den Themenfeldern Pflege, Wohnen und Arbeiten eingebunden werden.

Über entsprechende Informationsangebote können Ansprechpersonen abseits des Eingangs dargestellten Lotsen benannt werden, die den Betroffenen dann konkret helfen können. Ein Controlling sollte sicherstellen, dass erfasst wird, ob und wie effektiv die Weitervermittlung der Nutzer/-innen erfolgt.

Gerade im Sinne einer kontinuierlichen Weiterentwicklung der Informationsplattform wäre dies wünschenswert, wenn nicht zwingend.

Informationsangebote sollten dabei nicht ausschließlich in Textform angeboten werden. Multimediale Inhalte würden die Informationen plastischer und für die Betroffenen anschaulicher machen.

In den Fokusgruppen wurden auch wöchentliche oder monatliche Streaming-Angebote zu bestimmten Themen sehr positiv bewertet.

Denkbar wären hier Sendungen, die Grundlageninformationen liefern ebenso wie Beiträge zu spezifischen Bedarfslagen (z.B. Wohnen, Arbeiten) oder die Darstellung von Therapieangeboten bestimmter Einrichtungen (bzw. die Vorstellung dieser Einrichtungen selbst).

Einen abschließenden wichtigen Bestandteil bilden im Informationsangebot Informationen zu Kostenübernahmen und Zuständigkeiten.

Entsprechende Angebote könnten den Lotsen in diesem Punkt massiv entlasten und wären durchaus auch als multimediale Angebote denkbar (z.B. Video im Sinne von „Reha zu Ende – und nun?“).

Wie in der Darstellung deutlich wird, sollte dieser Part des Angebots eine modulare Struktur haben. Im Weiteren ist mit den Leistungserbringern und Kostenträgern zu diskutieren, wie diese hier ins Angebot eingebunden werden können und welche Bedarfe als auch Möglichkeiten sie sehen, sich zu beteiligen.

3.3 Interaktive Angebote

Wie in den Ergebnissen dargestellt, zeigten die Fokusgruppendifkussionen auf, dass Selbsthilfe und Austausch von Betroffenen, wie von anderen Akteuren – zumindest in Teilen – neu gedacht werden sollten, um die Möglichkeiten neuer Technologien zu nutzen.

Gerade im ländlichen Raum ergibt sich häufig eine schlechte Erreichbarkeit von Selbsthilfeangeboten. Die Betroffenen sind hier i.d.R. weitreichend auf Unterstützung angewiesen und eine Teilnahme ist oft auch mit Kosten verbunden (z.B. Fahrtkosten).

Ein Angebot von virtuellen Treffen von Betroffenen, moderiert oder in Eigeninitiative, kann hier neue Kommunikationskanäle ermöglichen. Wie oben bereits erwähnt, haben virtuelle Nachsorgeangebote in der Rehabilitation sehr gute Erfolge erzielt.

Eine direkte Einbindung von Leistungserbringern oder Kostenträgern wäre denkbar. In entsprechenden virtuellen Foren wären auch Gastvorträge bspw. von Expert/-innen leichter realisierbar.

Denkbar wären entsprechende Angebote als Selbsthilfeangebote mit regionalem Bezug oder auch als Angebote der Rehabilitationseinrichtungen.

Im letzteren Fall ergäbe sich der Vorteil, dass die Teilnehmenden einen ähnlichen Erfahrungskontext (Reha-Einrichtung) haben oder sich aus der Rehabilitation kennen.

Im ersteren Fall – regionaler Bezug – könnten sich als Ergänzung zu den virtuellen Treffen leichter auch Treffen in Präsenz realisieren.

Im weiteren Verlauf des Projekts wäre mit den Kosten- wie auch Leistungsträgern zu diskutieren, wie eine Umsetzung erfolgen könnte.

Neben einem Forum für betroffene Patient/-innen und Angehörige wären auch interaktive (oder informationsorientierte) Angebote für Anbieter im Bereich Arbeit und Wohnen denkbar.

Gerade im Bereich Arbeitsangebote könnten Präsentationen von „Best Practice“-Realisierungen in KMU anderen Unternehmen Ideen und Anreize liefern, wie inklusive Beschäftigungsmöglichkeiten geschaffen werden können. Dies könnte gerade auch im ländlichen Raum neue Arbeitsangebote abseits etablierter Akteure schaffen, für die eine unterstützende Rolle durchaus denkbar und wünschenswert wäre.

Denkbar wäre bspw. eine Einbindung von Rehabilitationseinrichtungen, um bedarfsgerechte Angebote zu realisieren.

3.4 Einbindung Leistungserbringer

Die bisherigen Darstellungen zeigen auf, dass die Leistungserbringer und auch Kostenträger durchaus in einem hybriden Konzept eingebunden werden können. Dies könnte in einer unmittelbaren Beteiligung erfolgen, indem interaktive Angebote von diesen realisiert und eingebunden werden. Denkbar wären hier Angebote im Bereich der Selbsthilfe oder auch Tele-Reha-Angebote.

Alternativ wäre auch eine Einbindung als Experten oder moderierende Tätigkeiten bspw. im Bereich der Selbsthilfe denkbar. Wie aufgezeigt wäre auch eine Einbindung der Rehabilitationseinrichtung in die Schaffung von Arbeitsplatzangeboten denkbar.

Welche Möglichkeiten von Seiten der Leistungserbringer und der Kostenträger gesehen werden, soll in der nächsten Projektphase thematisiert werden.

4. Diskussion

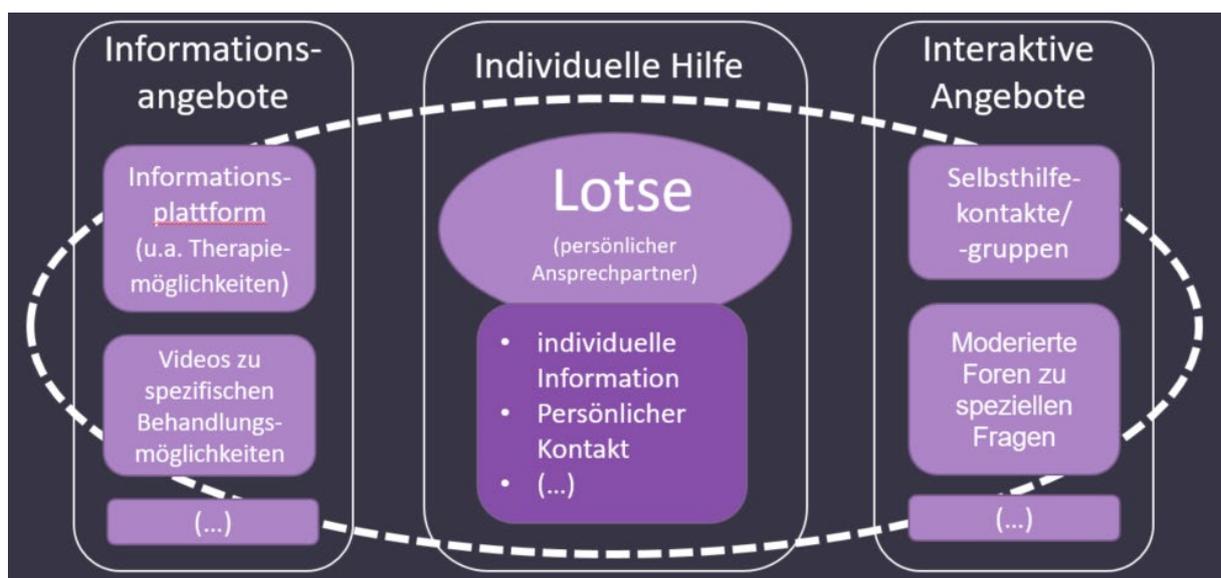
Die Patientenbefragung zeigte klar einen Handlungsbedarf in der Post-Rehabilitationsphase auf.

Hier enden die etablierten Versorgungspfade. Es ergeben sich für die Betroffenen – und auch das zeigten die Fokusgruppen – sehr heterogene Hilfebedarfe und Fragestellungen.

Gemeinsam mit den Betroffenen wurde das Konzept eines hybriden, modularen Angebots skizziert (s. Abbildung 2).

Initialer Bestandteil bildet der Lotse als persönliche Ansprechperson für die Betroffenen. Gleichzeitig kann dieser den Kontakt zu Leistungserbringern und Kostenträgern halten, Angebote evaluieren und weiterentwickeln.

Diese persönliche Ansprechperson bildet für die Betroffenen die Brücke aus der institutionalisierten Versorgung in eine am individuellen Bedarf ausgerichtete und selbst gesteuerte Lebenswelt (eigene Darstellung).



Daneben können Informationsangebote und interaktive Angebote einen Überblick der Teilhabemöglichkeiten bieten und für die Betroffenen einen Austausch mit anderen ermöglichen. Wie bereits in der ersten Phase des Projekts deutlich wurde, ergeben sich gerade im ländlichen Raum erhebliche Probleme, Selbsthilfeangebote aufzubauen. Hier können – wie oben aufgezeigt – virtuelle Angebote neue Wege ermöglichen.

Neben der unmittelbaren Ausrichtung auf die Betroffenen kann eine entsprechend hybride Plattform auch für die Akteure des Gesundheitswesens neue Kommunikationsoptionen bieten. Virtuelle Veranstaltungen zur Integration von Menschen mit erworbener Hirnschädigung in den Arbeitsmarkt wären hier nur ein Beispiel.

Eine entsprechende Plattform sollte modular konzipiert und laufend evaluiert werden. Eine kommunikative Einbindung in vorgelagerte Versorgungsphasen (insbes. Rehabilitation) wäre ein wichtiger Erfolgsfaktor. Gerade auch Selbsthilfeangebote könnten hiervon profitieren.

Auch eine Weitervermittlung der Betroffenen nach der Rehabilitation an den Lotsen wäre denkbar.

Inwieweit die Leistungserbringer und Kostenträger sich hier wiederfinden und wie eine Einbindung aussehen könnte, soll in der dritten Projektphase ausgelotet werden.