



## VERSORGUNG.INTERAKTIV.GESTALTEN

Gute Interaktionsarbeit  
in digital unterstützten Versorgungsprozessen

Ergebnisse des Modellprojekts ProDigA

Herausgegeben von:

Volker Hielscher

Jana Rößler

*iso-Report* Nr. 7

BERICHTE AUS FORSCHUNG UND PRAXIS

Saarbrücken 2023 | ISSN 2199-5834

GEFÖRDERT VOM

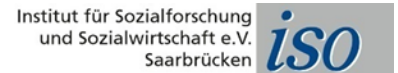


Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung



Zusammen.  
Zukunft.  
Gestalten.

Projektpartner:



#### **Reihe:**

*iso*-Report. Berichte aus Forschung und Praxis  
Nr. 7, Mai 2023,  
ISSN 2199-5834

Das Vorhaben „ProDigA – Digital unterstützte Interaktionsarbeit“ (FKZ: 02L18A130) wurde im Rahmen des Programms „Zukunft der Arbeit“ vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und dem Europäischen Sozialfonds (ESF) gefördert. Die Verantwortung für die Inhalte dieser Veröffentlichung liegt bei den jeweils genannten Autorinnen und Autoren.

#### **Impressum**

Herausgeber: Institut für Sozialforschung und Sozialwirtschaft (iso) e. V., Trillerweg 68, 66117 Saarbrücken

Vereinsregister: Das Institut für Sozialforschung und Sozialwirtschaft e. V. ist im Vereinsregister des Amtsgerichts Saarbrücken unter der Registernummer 17 VR 3017 als gemeinnütziger Verein eingetragen. Vorsitzender des Vereins ist Prof. Dr. Volker Hielscher.

Vertreter: Das Institut für Sozialforschung und Sozialwirtschaft e. V. wird gesetzlich vertreten durch den Geschäftsführer Prof. Dr. Volker Hielscher.

Umsatzsteuer-Identifikationsnummer gemäß § 27a Umsatzsteuergesetz: DE138118160

## **Inhalt**

Interaktionsprozesse in der Versorgung: Hintergrund und Umsetzung des Vorhabens ProDigA .....	1
<i>Volker Hielscher, Monika Ludwig, Jana Rößler, Kathleen Schwarz</i>	
Versorgungsprozesse und ihre typischen Probleme aus Sicht der Patient:innen .....	9
<i>Jana Rößler</i>	
Die Ambulanzpartner-Versorgungsplattform: Interaktionsanforderungen in der Koordinierung von Versorgungsleistungen .....	29
<i>Thomas Meyer</i>	
Modulare Bausteine aus dem Projekt ProDigA .....	39
Online-Registrierungsprozess für die Versorgungsplattform .....	40
<i>Thomas Meyer</i>	
Service-Center für eine personalisierte und vorausschauende Versorgung ....	48
<i>Frank Leder</i>	
Aufsuchendes Versorgungsmanagement .....	54
<i>Christoph Münch</i>	
Patienten-App für alltägliche Bedarfe: Eine Technik-Dienstleistungskombination .....	61
<i>Ursula Oleimeulen, Marius Greuèl, Angelique Kroll</i>	
Interaktive Geschäftsmodellentwicklung für die Koordination komplexer Versorgungsprozesse .....	71
<i>Alexander Schletz, Sibylle Herrmann</i>	
Anforderungen an Interaktionsarbeit im Versorgungsalltag .....	91
<i>Volker Hielscher</i>	
Unterstützung von Dienstleistern für die Interaktion mit Patient:innen ...	103
<i>Kathleen Schwarz, Volker Hielscher</i>	
Autorinnen und Autoren .....	127



## **Interaktionsprozesse in der Versorgung: Hintergrund und Umsetzung des Vorhabens ProDigA**

Volker Hielscher, Monika Ludwig, Jana Rößler, Kathleen Schwarz

Die hier vorliegende Abschlusspublikation präsentiert die Ergebnisse des Forschungsprojekts „ProDigA - Versorgungsprozesse digital unterstützen für die Gestaltung guter Interaktionsarbeit“, welches von April 2020 bis März 2023 durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und durch den Europäischen Sozialfonds (ESF) im Programm „Zukunft der Arbeit“ gefördert wurde. Das interdisziplinäre Vorhaben wurde vom Saarbrücker Institut für Sozialforschung und Sozialwirtschaft (iso) koordiniert und gemeinsam mit dem Fraunhofer-Institut für Arbeitswirtschaft und Organisation IAO, der Charité Universitätsklinikum Berlin, der Ambulanzpartner GmbH, der TalkTools GmbH sowie der Pflegewerk Berlin GmbH durchgeführt. Im Zentrum des Projekts stand die Verbesserung der Abstimmungs- und Versorgungsprozesse für Menschen mit komplexen neurologischen Erkrankungen. Die Versorgung dieser Patient:innen erfordert meist eine größere Zahl unterschiedlich spezialisierter Dienstleister. Um diese umfängliche Versorgungssituation herzustellen und sie am Laufen zu halten, ist eine enge Abstimmung zwischen Patient:innen (meist auch Angehörigen) und den am Versorgungsprozess beteiligten Ärztinnen und Ärzten, den Hilfsmittelanbietern, Pflegedienstleistern, Therapeut:innen etc. erforderlich. Diesen Austausch zu unterstützen war eines der Ziele des Vorhabens ProDigA. Es wurden dazu verschiedene Maßnahmen entwickelt und wissenschaftliche Erkenntnisse gewonnen, die im Zuge dieser Publikation vorgestellt werden.

Die Zahl der Menschen, die mit einem komplexen medizinischen, therapeutischen und pflegerischen Versorgungsbedarf zu Hause oder in Einrichtungen der Langzeitpflege betreut werden, steigt. Meist bleiben schwer erkrankte Menschen, die für das Überleben auf technische Hilfen angewiesen sind, nur so lange in der Versorgung der Kliniken, bis die Akutversorgung der Erkrankung abgeschlossen ist. Denn eine darüber hinaus gehende Versorgung im Akutkrankenhaus ist im Finanzierungssystem der Kliniken nicht vorgesehen. Dieser ökonomische Umstand trifft sich mit technologischen Entwicklungen, die eine komplexe Versorgung auch im vertrauten Wohnumfeld zunehmend ermöglichen, sowie mit dem Wunsch der meisten Menschen nach einem möglichst selbstbestimmten Leben in der eigenen Häuslichkeit. Zusätzlich vergrößert sich die Zahl der Menschen mit einem komple-

xen Versorgungsbedarf durch die insgesamt verbesserten medizinischen Leistungen, eine steigende Lebenserwartung und die demografisch bedingte Alterung der Gesellschaft.

Vor diesem Hintergrund sind seit einigen Jahren steigende Zahlen von Patient:innen mit einem Bedarf an außerklinischer Beatmung zu verzeichnen, aber auch von Menschen, die einen Schlaganfall erleiden oder an Multipler Sklerose, Morbus Parkinson oder an einer Demenz erkranken.<sup>1</sup> Ein Teil dieser Patient:innen muss mit einem Krankheitsverlauf leben, der schwere Beeinträchtigungen nach sich zieht. Hinzu kommen vergleichsweise seltene neurologische Krankheitsbilder wie Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) oder Spinale Muskelatrophie (SMA), die zu fortschreitenden Lähmungen des Bewegungsapparats sowie der Sprech-, Kau- und Atemmuskulatur führen. Infolge der Erkrankungen kommt es zu verlangsamtem Sprechen, undeutlichem Sprechen, Veränderungen im Sprachrhythmus sowie zu Schluckstörungen, bis hin zum vollständigen Verlust der motorischen Fähigkeit, lautsprachlich zu kommunizieren (Sprechstörung). Zudem kann bei manchen der oben genannten Krankheitsbilder die verbale Sprachfähigkeit auch durch Wortfindungs- bzw. Sprachverständnisstörungen beeinträchtigt sein (Sprachstörungen). Ebenso sind durch die Folgen der Erkrankung bei vielen Patient:innen die motorischen Fähigkeiten eingeschränkt, sich mimisch oder gestisch auszudrücken.

In der Summe ist davon auszugehen, dass eine wachsende Zahl von Menschen mit komplexen Hilfebedarfen versorgt werden muss, deren Fähigkeiten zur lautsprachlichen Kommunikation aufgrund von schweren Erkrankungen beeinträchtigt sind und die sich in einer außerordentlich vulnerablen Lebenssituation befinden.

Gleichzeitig ist eine gute Versorgung insbesondere mit Hilfsmitteln voraussetzungsvoll. So müssen Hilfsmittel von Patient:innen aktiv beantragt werden. Mit der ärztlichen Verschreibung ist zusätzlich ein schriftlicher Antrag an die Krankenkasse zu richten und zu begründen. Anders als bei Medikamenten reicht es also nicht, dass der behandelnde Arzt bzw. die behandelnde Ärztin den Bedarf sieht und bescheinigt. Der Krankenkasse steht ein eigenes Prüfungsrecht zu, was dazu führt, dass die Versorgung mit Heilmitteln in hohem Maße von der jeweiligen

---

<sup>1</sup> Karagiannidis et al. (2019), von Büdingen (2022), Haas (2019), Info Neurologie+Psychiatrie (2019), Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2022).

Krankenkasse des/der Patient:in abhängig ist. Gerade für Patient:innen mit schweren Erkrankungen kann es aber aufgrund ihrer Beeinträchtigungen schwierig sein, diesen aufwendigen Prozess der Hilfsmittelbeschaffung zu koordinieren.

Dies gilt umso mehr, als eine gute Versorgung von Menschen mit komplexen neurologischen Erkrankungen einen intensiven Austausch zwischen Patient:innen und den am Versorgungsprozess beteiligten Dienstleistern erfordert. Gesundheitliche Einschränkungen, die sich im Krankheitsverlauf ständig verändern können, bedürfen einer kontinuierlichen Anpassung der Hilfs- und Heilmittel sowie von therapeutischen Angeboten und pflegerischen Dienstleistungen. Viele dieser Patient:innen brauchen Unterstützung bei der Aufgabe, dieses Versorgungsarrangement auf die Beine zu stellen, es bedarfsgerecht anzupassen und zu steuern (Stöger 2011). Insofern stellen diese Aufgaben erhebliche Interaktionsanforderungen sowohl an die Patient:innen und ihre Angehörigen wie auch an die professionell Helfenden, die an der Versorgung beteiligt sind.

Da der Versorgungsmix nicht von einem einzigen Dienstleister allein erbracht werden kann, trägt auch die Interaktion der einzelnen Dienstleister untereinander entscheidend zur Versorgungsqualität bei. Es bedarf einer interdisziplinären Zusammenarbeit verschiedener Fachkräfte, die sich mit den Patient:innen und untereinander austauschen, um Fehl- oder Unterversorgung zu vermeiden. Bis dato gelingt es jedoch nur selten, eine Versorgung „aus einer Hand“ zu organisieren.

Die Plattform Ambulanzpartner knüpft an diese Bedarfe an. Sie wurde vor mehr als einem Jahrzehnt als Ausgründung der Charité Berlin zunächst in Form eines Netzwerks von Dienstleistern gegründet, um die Versorgung von ALS-Kranken besser zu koordinieren. Seit einigen Jahren können auch die Erkrankten selbst über die Plattform ihren Krankheitsverlauf dokumentieren und an ihrer Versorgung mitwirken. Für das Projekt ProDigA bildete die bereits bestehende Plattform eine wichtige Ausgangsbasis für die Entwicklung der Gestaltungsmaßnahmen.

Im Rahmen einer Bestandsaufnahme wurden Patient:innen zu ihrer Versorgungssituation und zu ihren Bedarfen an Unterstützung für die Organisation der Versorgung befragt. Dabei hatte sich gezeigt, dass die Patientenbedarfe in sehr unterschiedliche Richtungen gingen. Sie bezogen sich auf Erleichterungen bei der Registrierung auf der Plattform, auf digital handhabbare Formate, um alltägliche Bedarfe der Unterstützung des täglichen Lebens kommunizieren zu können, auf passgenaue Informationen zu geeigneten Hilfsmitteln und auf die Möglichkeit, durch einen persönlichen Ansprechpartner als „Lotse“ in der Versorgung Unterstützung

zu erhalten. Parallel dazu wurden die am ProDigA-Verbund beteiligten Dienstleister befragt. Sie übernehmen verschiedene Aufgaben und sind auf pflegerische Leistungen, therapeutische Maßnahmen oder bestimmte Gruppen von Hilfsmitteln spezialisiert. Allerdings sind alle Dienstleister im direkten Kontakt zu den Patient:innen und häufig sehen sie sich mit Unsicherheiten und spezifischen Anforderungen in einer „asymmetrischen Interaktion“ konfrontiert, die aus den Einschränkungen vieler Patient:innen zur lautsprachlichen Kommunikation resultieren (Hielscher 2023).

Auf Basis dieser Bestandsaufnahme wurden verschiedene Gestaltungselemente entwickelt, die einer modellhaften Erprobung unterzogen wurden. Eine wichtige Basis dafür stellte die Versorgungsplattform von Ambulanzpartner dar. Für manche dieser Elemente kam eine iterative Entwicklungsmethodik zum Einsatz, das heißt, die ersten Erfahrungen und Rückmeldungen der Teilnehmer:innen sind in einen Anpassungs- und Verbesserungsprozess zurückgeflossen.

Die Ergebnisse greifen die deutlich gewordenen Bedarfe in unterschiedlicher Art und Weise auf:

- **Neugestaltung des Registrierungsprozesses** auf der Ambulanzpartner-Plattform: Für die Patient:innen ist es aufgrund der Modellentwicklung nun möglich, sich auf der Plattform selbständig anzumelden. Sie sind nicht mehr wie bisher auf die Mitwirkung ihres/r behandelnden Arztes/Ärztin angewiesen. Dabei wurde berücksichtigt, dass sich Menschen mit komplexen neurologischen Erkrankungen für die Nutzung des Internets unterschiedlicher technischer Hilfsmittel bedienen, insbesondere auch in Abhängigkeit von der Schwere der Erkrankung oder des Erkrankungsstadiums. Sie nutzen besondere Eingabegeräte und -software, steuern diese zum Teil mit dem Kopf oder den Augen. Für sie muss ein Anmeldeprozess über das Internet im besonderen Maße barrierefrei gestaltet sein. Dazu wurde der Registrierungsprozess vereinfacht und transparenter gestaltet. Die Steuerung über verschiedene Eingabegeräte wurde schrittweise verbessert.
- Eine von Pflegewerk entwickelte **Patienten-App** soll ebenfalls Interaktionsprozesse vereinfachen und die Selbständigkeit im Alltag unterstützen. Patient:innen erhalten damit die Möglichkeit, Informationen, Hinweise und Wünsche zu ihrer persönlichen pflegerischen Versorgung und zu ihren persönlichen Neigungen, Vorlieben und Abneigungen mitzuteilen, um so die Versorgung anzupassen. Für diese Anpassungsschritte wurde ein Prozessmodell erarbeitet und



erprobt, wie die individuellen Bedarfe aufgegriffen werden können und wie eine Rückmeldung zur Dienstleistungsqualität erfolgen kann. Entwickelt wurde diese Option aufgrund der Erkenntnis, dass insbesondere Patient:innen, die sich nicht mehr lautsprachlich artikulieren können, es besonders schwer haben, ihre Vorlieben und Bedarfe der Alltagsgestaltung zu realisieren.

- Menschen mit komplexen neurologischen Erkrankungen haben einen besonderen Hilfsmittelbedarf, der sich bei einem fortschreitenden Krankheitsverlauf verändert und deutlich erweitert. Damit verbindet sich für viele Patient:innen ein großer Informations- und Beratungsbedarf. Dieser Bedarf ist im Rahmen des Projekts ProDigA in zwei Entwicklungen eingeflossen. Zum einen wurde begonnen, auf der Ambulanzpartner-Plattform ein **Service-Center** aufzubauen, das für verschiedene Hilfsmittelkategorien herstellerunabhängige Informationen bietet und die Patient:innen darin unterstützt, besser abschätzen zu können, welche Hilfsmittel für die individuelle Situation am besten geeignet sind. Ergänzend wurde durch den Partner APST das **Aufsuchende Versorgungsmanagement** entwickelt und erprobt. In diesem Rahmen macht ein geschulter Mitarbeiter bei ausgewählten Patient:innen einen Hausbesuch, überprüft die Versorgungssituation und berät zu möglichen Hilfsmitteln anhand der Situation vor Ort und des Krankheitsstandes des/der Patient:in. Die Ergebnisse fließen in die Organisation der Versorgung ein, so dass die Hilfsmittelversorgung verbessert werden kann. Der Erfolg des Aufsuchenden Versorgungsmanagements zeigt darüber hinaus, dass in der Versorgungssituation neben technischer Unterstützung die Interaktion im persönlichen Gespräch von großer Bedeutung ist. Sie bleibt für einen intensiven Austausch unerlässlich.
- Für die Beschäftigten der Dienstleister, die an der Versorgung dieser spezifischen Patientengruppe beteiligt sind, wurde eine **Informations- und Sensibilisierungsbroschüre** entwickelt, die auf die besondere asymmetrische Kommunikationssituation Bezug nimmt. Sie soll für diese besondere Situation sensibilisieren und enthält viele praktische Tipps zur Gesprächsgestaltung und zur Handhabung von Hilfsmitteln zur Unterstützten Kommunikation. Die Broschüre umfasst überdies einen Leitfaden für Führungskräfte zur Implementation von Unterstützter Kommunikation und Hinweise zur Gestaltung von Workshops zur Mitarbeitersensibilisierung (Schwarz, Hielscher 2023).
- Hinsichtlich der **Methodiken der Geschäftsmodellentwicklung** wurden bestehende Ansätze dahingehend erweitert, Versorgungsplattformen als ein Modell mit vielen Beteiligten zu verstehen, das den Gegebenheiten, Bedarfen und den

Motivationen der einzelnen Akteure sowie dem Netzwerk als Ganzem gerecht werden muss. Dabei müssen die vielfältigen Wertversprechen der einzelnen Dienstleister, die Kundenprofile und die komplexen Beziehungen in Wertschöpfungsnetzen sinnvoll in Beziehung gesetzt werden, um gute Lösungen zu entwickeln. Um eine Verbindung zwischen der Geschäftsmodellentwicklung und der Gestaltung der Interaktionsarbeit herzustellen, wurde ein **Ansatz zur Identifizierung möglicher Hindernisse für eine gelungene Ressourcenintegration in der Dienstleistungsinteraktion** entwickelt und eine Prozessmodellierungs-Software um einen Beschreibungsbaustein für Interaktionssituationen ergänzt.

Für die Erprobung der Registrierung, der Patienten-App und des Service-Centers wurde eine Gruppe von Patient:innen gewonnen, die sich bereit erklärt haben, die Module zu erproben und Rückmeldungen zur Handhabbarkeit zu geben. Den Interviewpartner:innen und Modellteilnehmenden ist daher besonders zu danken, dass sie sowohl im persönlichen Gespräch, über Fragebögen als auch über die Mitwirkung in Video-gestützten Austauschformaten die Umsetzung und Erprobung der ProDigA-Maßnahmen ermöglicht haben.

In den folgenden Abschnitten dieses Sammelbands werden zunächst die typischen Versorgungskonstellationen und ihre jeweiligen Herausforderungen aus einer Patientenperspektive skizziert. Darauf folgt eine Darstellung der Ambulanzpartner-Plattform und die Interaktionsanforderungen bei einer digital unterstützten Versorgungskoordination. Es schließt sich eine knappe Darstellung der modularen Maßnahmen an, die zum Teil auf der Plattform aufsetzen. Aus einer Meta-Ebene werden anschließend Vorgehensweisen für eine interaktive Geschäftsmodellentwicklung zur Koordination komplexer Versorgungsprozesse vorgestellt und reflektiert. Aus einer zweiten Meta-Ebene werden in einem weiteren Beitrag Interaktionsprozesse in asymmetrischen Kommunikationssituationen, wie sie in diesem Bereich der Versorgung häufig vorkommen, als eine eigene und spezielle Arbeitsanforderung für das Personal der Versorger beschrieben. Den Abschluss bilden handlungsorientierte Überlegungen zu der Frage, wie gute Kommunikation zwischen professionell Helfenden und Menschen, die Beeinträchtigungen mit dem Sprechen haben, dennoch gelingen kann.

## Literatur

von Büdingen, H.-J., unter Mitarbeit von Marieke Theil (2019): Schlaganfall – Zahlen, Daten, Fakten. <https://schlaganfallbegleitung.de/wissen/schlaganfall-fakten> (Aufruf am 19.10.2022)

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2022): Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. Informationsblatt1. [https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt1\\_haeufigkeit\\_demenzerkrankungen\\_dalzg.pdf](https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf) (Aufruf am 4.11.2022)

Haas, J. (2020): „Die Diagnose Multiple Sklerose (MS) wird heute früher gestellt“. Experteninterview der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e.V. [https://dgn.org/wp-content/uploads/2019/05/190527\\_Experteninterview\\_Haas.pdf](https://dgn.org/wp-content/uploads/2019/05/190527_Experteninterview_Haas.pdf) (Aufruf am 19.10.2022)

Hielscher, Volker (2023): Interaktionsarbeit in asymmetrischen Kommunikationssituationen. (im Erscheinen)

InFo Neurologie + Psychiatrie (2019): Anzahl der Parkinson-Patienten hat sich verdoppelt. InFo Neurologie und Psychiatrie, 21 (4), 17

Karagiannidis. C., S. Strassmann, J. Callegari, M. Kochanek, U. Janssens, W. Windisch (2019): Epidemiologische Entwicklung der außerklinischen Beatmung: Eine rasant zunehmende Herausforderung für die ambulante und stationäre Patientenversorgung; in: Dtsch Med Wochenschr, 144 (9), e58-e63

Schwarz, K. Hielscher, V. (2023): Gute Kommunikation mit Menschen, die Beeinträchtigungen mit dem Sprechen haben. Eine Informationsbroschüre und Handlungshilfe für Fachkräfte im Gesundheitswesen. Saarbrücken. [https://www.iso-institut.de/wp-content/uploads/2023-01-26-ProDigA\\_Handlungshilfe\\_Kommunikation\\_FinalVersion\\_b.pdf](https://www.iso-institut.de/wp-content/uploads/2023-01-26-ProDigA_Handlungshilfe_Kommunikation_FinalVersion_b.pdf) (Aufruf am 6.3.2023)

Stöger, U. (2011): Koordination im Gesundheitssystem – neue Anforderungen an Dienstleistungen und Interaktionsarbeit; in: Arbeit, 4, 306-318



## **Versorgungsprozesse und ihre typischen Probleme aus Sicht der Patient:innen**

Jana Rößler

Komplexe neurologische Erkrankungen stellen hohe Anforderungen an die medizinische, therapeutische und pflegerische Versorgung, an unterstützende Hilfsmittel und die psychosoziale Begleitung. Dass eine solch komplexe Versorgung in Deutschland nicht immer gelingt, wurde bereits in Untersuchungen ansatzweise aufgezeigt (Funke et al. 2015, 2018; Schreiber-Katz 2020).

Die folgenden Überlegungen sollen Einblicke in die Lebensqualität und Patientenautonomie von Menschen mit komplexen neurologischen Erkrankungen geben und mögliche Ursachen von ungünstigen Versorgungssituationen herausarbeiten. Dafür werden die Ergebnisse der Auswertungen eines Workshops<sup>2</sup> und verschiedener Patienten<sup>3</sup>- und Experteninterviews<sup>4</sup> vorgestellt. Diese beziehen sich vor allem auf Patient:innen mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS), einer schnell voranschreitenden unheilbaren Erkrankung des motorischen Nervensystems, die besonders hohe Ansprüche an das Versorgungssystem stellt. Die Ergebnisse geben eine Vorstellung von den immensen Belastungen, denen Menschen mit komplexen neurologischen Erkrankungen ausgesetzt sind, und von den Anforderungen, die die Koordination der Versorgung mit sich bringt.

### **Krankheitsbild ALS – Beispiel einer komplexen neurologischen Erkrankung**

Die Amyotrophe Lateralsklerose ist eine seltene Erkrankung, die in Deutschland ca. 6.000 bis 8.000 Menschen betrifft, dabei etwas mehr Männer als Frauen. Sie beginnt überwiegend in der zweiten Lebenshälfte und führt meistens innerhalb

---

<sup>2</sup> Der Workshop wurde mit den Projektpartner:innen durchgeführt, um die Wahrnehmung der Situation von Patient:innen mit ALS aus der Perspektive der Neurologie, der Hilfsmittelversorgung und der Pflege zu beschreiben.

<sup>3</sup> In zwei Phasen des Projekts wurden mit acht Patient:innen neun Interviews zu Ihrer Versorgungssituation geführt. Die meisten Personen waren an ALS erkrankt. Auch Spinale Muskelatrophie (SMA) und Schlaganfall kamen als Erkrankung bei den Interviewten vor. Zwei Personen konnten nicht mehr selbständig sprechen und nutzten eine technische Kommunikationshilfe, drei waren zum Zeitpunkt des Interviews in der lautsprachlichen Kommunikation bereits etwas eingeschränkt und weniger gut verständlich. Die Interviews fanden zum Teil im Wohnumfeld der Patient:innen statt. Vier Interviews mussten Corona-bedingt per Videokonferenz geführt werden.

<sup>4</sup> Im Rahmen von ProDigA wurden drei Experteninterviews mit Mitarbeiter:innen des Aufsuchenden Versorgungsmanagements geführt (vgl. Beitrag Aufsuchendes Versorgungsmanagement).

von drei bis fünf Jahren zum Tod. Nur zehn Prozent der Erkrankten leben länger als zehn Jahre.

Der schrittweise Untergang motorischer Nervenzellen führt zu Muskelsteifigkeit, Muskelschwäche, Muskelschwund und dadurch zu fortschreitenden Lähmungen. Je nach Lokalisation der geschädigten Motoneuronen kommt es zu unterschiedlichen Ausfällen. Die meisten Patient:innen leiden an der spinalen Form, bei der sich Muskelschwund und Schwäche zunächst an den Armen und Beinen bemerkbar machen. Sind zuerst die unteren Extremitäten (Beine und Füße) betroffen, bedeutet dies eine zunehmende Gehstörung bis hin zur Notwendigkeit einer Gehstütze oder eines Rollstuhls. Eine kleinere Gruppe leidet schon sehr früh unter Sprech- und Schluckstörungen. Ist die Kau- und Schluckmuskulatur schwer oder vollständig gelähmt, ist das Schlucken von Nahrung kaum oder nicht mehr möglich. Mit zunehmender Schwäche der Kopf- und Halsmuskulatur wird auch das Sprechen erschwert und unter Umständen ganz unmöglich. Im Gegensatz zu anderen neurologischen Erkrankungen bleibt aber bei der ALS das Sprachverständnis vollständig erhalten. Die Erkrankung beginnt in einer isolierten Muskelregion und weitet sich auf jeweils benachbarte Muskelpartien aus. Früher oder später sind alle Bereiche des Körpers betroffen, was im letzten Erkrankungsstadium eine künstliche Ernährung und Beatmung notwendig macht. Daher bringt ALS einen umfassenden Versorgungsbedarf an Pflege, Therapien, Betreuung und Hilfsmitteln mit sich. Bisher existiert keine ursächliche Behandlung. Medikamente können lediglich den Erkrankungsverlauf um wenige Monate verlangsamen (Meyer 2022; Radbruch et al. 2020; Schreiber-Katz 2020).

### **Langer Weg zur Diagnose**

Die Seltenheit der Erkrankung führt zu einer Unterversorgung mit Spezialist:innen, was häufig eine frühzeitige Diagnosestellung wie auch eine wohnortnahe Versorgung durch Ärzt:innen erschwert. Weil es eine seltene Erkrankung ist und die Symptome anfangs recht unscharf bleiben, wird ALS oftmals erst in einem fortgeschrittenen Stadium erkannt (Radbruch et al. 2020). Neurologische Fachärzt:innen sind aber in der Lage, ALS-typische Symptome festzustellen. Die äußerlich erkennbaren Symptome können durch zusätzliche Diagnoseverfahren bestätigt werden. Einige sehr seltene Erkrankungen können ALS-ähnliche Symptome aufweisen, so dass diese über verschiedene Untersuchungsmethoden ausgeschlossen werden müssen (Meyer 2022).

Ein Experte schildert den typischen Verlauf bis zur Diagnose: Die Patient:innen kämen meist schon mit ausgeprägten Symptomen zum/zur Allgemeinärzt:in. Diese/r

schicke den/die Patient:in für die Diagnosestellung zur Neurologie. Jedoch vergingen meist mehrere Monate bis zum ersten Termin und einer Diagnose, da die Symptome häufig sehr unspezifisch seien. Danach würden die Patient:innen zur bestätigenden Diagnose und Weiterbehandlung an ein neurologisches Zentrum verwiesen, das als Spezialambulanz Patient:innen mit ALS schwerpunktmäßig betreue. Wenn keine ALS-Ambulanz in der Nähe sei, würden die Patient:innen alternativ in der Neurologie weiterbehandelt. So würden von den 6.000 bis 8.000 ALS-Patient:innen nur 1.500 in spezialisierten ALS-Ambulanzen betreut. Da ALS-Patient:innen eine komplexe Behandlung beanspruchten und häufig viele Fragen hätten, behandle sie außerdem auch nicht jede/r Neurolog:in. Denn der hohe Zeitaufwand lasse sich nicht adäquat abrechnen, weshalb ALS-Patient:innen nicht „wirtschaftlich“ seien.

### **Bedarf an Information und Beratung**

Patient:innen und ihre Angehörigen haben bereits bei Diagnosestellung viele Fragen und einen hohen Informationsbedarf zur Erkrankung, den Behandlungsmöglichkeiten, sozialmedizinischen und sozialrechtlichen Ansprüchen sowie Pflegeleistungen der Krankenkasse und Hilfsmittelversorgung, aber auch weit darüber hinaus: Wie lange kann ich noch arbeiten? Wie kann meine private Lebensgestaltung aussehen? Welche finanziellen Auswirkungen hat die Erkrankung? Wann bekommt man Erwerbsminderungsrente? Was bedeutet eine frühere Verrentung? Wann und wie kann ein Pflegegrad oder ein Schwerbehindertenstatus beantragt werden? Auf welche Hilfsmittel habe ich Anspruch und wie bekomme ich sie? Wer soll die Betreuungsvollmacht erhalten? Daneben benötigen die Betroffenen Kontaktinformationen zu den neurologischen, palliativmedizinischen und hospizlichen Einrichtungen, die zur Versorgung beitragen können, aber auch zu Physiotherapie, Psychotherapie, Logopädie, Pflegediensten oder Sanitätshäusern.

Auf die Fragen der ALS-Patient:innen gibt es keine Standardantworten. Die Antworten sind außerdem in hohem Maße vom Verlauf der Erkrankung beeinflusst. Die Patient:innen müssen sich selbst um ihre Versorgung kümmern und sind dabei auf Hilfe und Unterstützung angewiesen. Sie fühlen sich oftmals ebenso wie die Angehörigen mit der Situation überfordert.

Informationen erhalten Patient:innen und ihre Familienangehörigen am ehesten über Broschüren und das Internet. Viele Patient:innen und Angehörige nutzen vor allem Angebote von Selbsthilfegruppen, aber auch von Pflegestützpunkten, zur Information und Orientierung. Die Interviewten gaben außerdem an, sich bei Veranstaltungen der Hilfsmittelversorger oder Messen zu informieren, zum Teil

werde dafür Werbung der Hilfsmittelhersteller genutzt. Auch das ärztliche Beratungsgespräch sei für die Patient:innen sehr wichtig, insbesondere wenn sie weniger im Internet unterwegs sind oder sein können.

Die Interviewten hoben die besondere Bedeutung von Informations- und Beratungsangeboten hervor, machten aber auch deutlich, dass bestehende Angebote nicht ausreichen. So könne der Pflegestützpunkt zwar zu ambulanter Pflege und zu Grundpflege beraten, jedoch nicht zu Intensivpflege. Patient:innen benötigten ein hohes Maß an Eigeninitiative, um sich beispielsweise zur Bandbreite möglicher Hilfsmittel zu informieren. ALS-Patient:innen mit langsamem Verlauf und deren Angehörige würden hier zu Expert:innen in eigener Sache. Zwei Interviewte konnten sich außerdem nicht vorstellen, dass es Patient:innen mit schnellem Verlauf gelingen kann, sich umfassend zu möglichen Hilfsmitteln oder auch zu ihren Möglichkeiten und Rechten zu informieren: „Denn das lernt man erst über die Jahre.“

Von den Patient:innen kam daher auch der Vorschlag, eine Begleitung über Lots:innen einzurichten. Diese könnten im gesamten Versorgungsprozess durch Information, Beratung und Unterstützung bei der Knüpfung eines Versorgungsnetzwerks die Patient:innen und Angehörigen entlasten und Sicherheit bieten. Hierzu sind bereits erste Konzepte entwickelt und erprobt worden (Radbruch et al. 2020; Stöger 2011), ohne jedoch als Regelangebot verankert zu werden.

Deutlich wird, dass die Patient:innen ein hohes Maß an Gesundheitskompetenz benötigen, um krankheitsbezogene Informationen ausfindig zu machen, zu verstehen, zu beurteilen und zu nutzen, um sich die nötige Unterstützung zu sichern, sich im Gesundheits- und Versorgungssystem orientieren zu können, sich kooperativ an der Behandlung und Versorgung beteiligen und die dazu nötigen Entscheidungen treffen zu können. Diese Kompetenz liegt aber in Deutschland bei 54 Prozent der Bevölkerung nur eingeschränkt vor (Schaeffer et al. 2017). Daher sind gut aufbereitete und leicht zugängliche Informationen und unterstützende Lots:innen ein wichtiger Schritt zu einer verbesserten Versorgung.

### **Einbindung der Familie**

Die Familienangehörigen sind von Anfang an sehr in den Krankheitsprozess eingebunden, oft schon bei den Diagnosegesprächen, insbesondere wenn die Patient:innen zu diesem Zeitpunkt schon in ihren Alltagskompetenzen eingeschränkt sind. Für eine gelingende Versorgung und Betreuung der Erkrankten spielen Angehörige, die sich um die Organisation der professionellen Hilfen kümmern, eine Schlüsselrolle.



Ein Experte schildert die Situation bei den Patient:innen zu Hause: Hier ändere sich für die Patient:innen und ihre Angehörigen sehr viel, da die Erkrankten auf eine intensive Betreuung angewiesen seien. Die Patient:innen seien frühzeitig nur noch mit dem Rollstuhl mobil. Durch die eingeschränkte Sprechfähigkeit sei auch die Kommunikation schwieriger und die Patient:innen könnten ihre Bedürfnisse nur noch bedingt äußern. Die Familie benötige einen ambulanten Pflegedienst zur Unterstützung, was ebenfalls zu einer Umgewöhnung im häuslichen Umfeld führe. Die Angehörigen selbst leisteten meist eine Ganztagsbetreuung und stünden den Erkrankten 24 Stunden am Tag 7 Tage die Woche bei. Dadurch seien sie sehr stark belastet und würden ihre Erwerbsarbeit reduzieren oder aufgeben. Die Zahl der sozialen Kontakte gehe zurück.

Besonders einschneidend werde die im weiteren Krankheitsverlauf meist notwendig werdende künstliche Ernährung und die Beatmung empfunden. Entschieden sich die Patient:innen dafür, müssten sie sich um die dann notwendige Intensivpflege ebenfalls selbst kümmern. Diese verändere grundlegend die familiäre Situation, da sich fortan immer fremde Menschen in der Wohnung aufhielten, für die außerdem Platz zur Verfügung stehen müsse. Die Patient:innen würden immobil und kämen kaum mehr nach draußen. Das Leben spiele sich nun vielmehr im Wohnzimmer ab. Eine Kommunikation könne nur noch über (technische) Kommunikationshilfen stattfinden.

In dieser Situation seien die Anforderungen und Erwartungen an die häusliche Pflege extrem hoch. Nicht wenige der pflegenden Angehörigen kämen an den Rand der psychischen Überforderung.

Ein ALS-Patient mit langsamem Verlauf berichtete, dass es in der Partnerschaft mit der steigenden Pflegebedürftigkeit vermehrt Konflikte gegeben habe und diese trotz zweier Kinder letztlich auseinandergegangen sei. Die interviewte Person sei daraufhin wieder in das Elternhaus gezogen und die selbst bereits gesundheitlich angeschlagene Mutter habe die Pflege, unterstützt durch einen Pflegedienst, übernommen.

Zur häuslichen Situation kommt der Koordinationsaufwand für die Versorgung der Patient:innen hinzu. Denn im Krankheitsverlauf sind häufig mehr als 15 Organisationen, meist mit mehr als 50 Personen, in die Versorgung eingebunden (Radbruch et al. 2020). So bringen die Krankheit selbst, die notwendige Betreuung und Versorgung sowie die Organisation von Versorgern die Patient:innen mit ihren Familien an die Grenze ihrer Belastbarkeit.

### **Patient:innen ohne Angehörige**

Die große Bedeutung der Familie bei der Versorgung auch schwerst erkrankter Menschen macht gleichzeitig deutlich, welche Schwierigkeiten bei Patient:innen bestehen, um die sich keine Angehörigen kümmern können. Der aktive Part bleibt allein bei den Erkrankten. Sie müssen sich um Therapien und die Hilfsmittelversorgung selbst kümmern. Sind sie dazu krankheitsbedingt nicht mehr in der Lage, gibt es lediglich durch eine rechtliche Betreuungsperson Unterstützung, die auf Antrag, aber auch von Amts wegen, eingesetzt werden kann.

Die Unterstützung durch gesetzliche Betreuer funktioniere aus den Erfahrungen der befragten Patient:innen aber weniger gut als die durch Angehörige. So berichtete eine interviewte Person, die seit zwei Jahren in einem Pflegeheim lebe, dass bei ihr eigentlich dreimal pro Woche Physiotherapie und einmal pro Woche Logopädie stattfinden solle. Der Betreuer habe sich um die Organisation der Therapien gekümmert. Momentan funktioniere es aber nicht. Die Physiotherapie sei jetzt schon länger nicht mehr da gewesen. Der Betreuer müsse sich nun darum kümmern, denn von der Pflegeeinrichtung komme keine Unterstützung.

Es ist daher anzunehmen, dass Personen ohne familiäre Unterstützung stärker auf sich allein gestellt sind und weniger gut versorgt werden als solche mit Angehörigenhilfe.

### **Psychologische Unterstützung**

Für die Auseinandersetzung mit der Erkrankung und der neuen Lebenssituation wird ALS-Patient:innen Psychotherapie oder auch psychosoziale Beratung empfohlen. Die Beratung umfasst konkrete Hilfestellungen bei persönlichen, beruflichen und sozialen Belastungen. Schwerpunkte sind neben der Verarbeitung von Diagnose und Krankheitsgeschehen auch die Auswirkungen der Erkrankung auf den Einzelnen und die soziale Umwelt. Die Psychotherapie kann helfen, die Verlust Erfahrungen bezüglich Alltagskompetenzen besser bewältigen und die immer wieder notwendigen Anpassungen der Lebensführung beziehungsweise des Lebensraums und der Lebensplanung besser verarbeiten zu können (Radbruch et al. 2020; Reilich 2021).

Doch die Suche nach Therapeut:innen, die Erfahrung mit ALS aufweisen, kann sehr aufwendig sein (Radbruch et al. 2020). Über eine Fragebogenerhebung von ALS-Patient:innen, die sich zwischen April 2016 und Februar 2019 mindestens einmal an der Medizinischen Hochschule Hannover in Behandlung befanden, wurden

156 Patient:innen nach einer vorhandenen psychologischen Unterstützung gefragt. Lediglich 5,8 Prozent der Fälle erhielten eine solche Begleitung. Dieser Zustand wurde von den Patient:innen als mangelhaft und verbesserungswürdig beschrieben (Schreiber-Katz 2020). Auch die in ProDigA befragten Expert:innen bestätigten, dass es eine psychologische Unterstützung direkt nach der Diagnose oder während der fortschreitenden ALS-Erkrankung selten gebe. Die Patient:innen würden nach der Diagnose kaum systematisch begleitet, so dass diese die Bedeutung der Erkrankung nur langsam realisierten, häufig sogar erst mit der beginnenden Hilfsmittelversorgung. Daher müssten dann die Leistungserbringer in ihren Beratungsgesprächen zunächst klären, ob sich der Patient bzw. die Patientin bereits mit der Erkrankung auseinandergesetzt habe und gegebenenfalls Aufklärungsarbeit leisten. Ein Hilfsmittelberater habe diese Aufgabe und die damit verbundene Emotions- und Gefühlsarbeit (vgl. Beitrag zu den Anforderungen an Interaktionsarbeit im Versorgungsalltag) immer wieder als sehr herausfordernd erlebt und in der Anfangsphase auch an seiner Berufswahl gezweifelt.

Die schwierige Situation der Diagnosephase durch die fehlende psychologische Unterstützung machte ein interviewter ALS-Patient deutlich: Die Wartezeit bis zur Diagnose, „die ja meist gleichzeitig ein Todesurteil ist“, habe er als sehr grausam empfunden. Über die Art und Weise, wie die Diagnose mitgeteilt wurde, sei der Betroffene bis heute entsetzt. Der Patient sei emotional in keinster Weise aufgefangen worden und habe daher anschließend sechs Jahre lang keinen Arzt und keine Ärztin mehr aufgesucht. Erst, als erste Lähmungserscheinungen in den Beinen auftraten, habe er wieder ärztliche Unterstützung in Anspruch genommen.

### **Heilmitteltherapie**

Ergo- und physiotherapeutische sowie logopädische Behandlungen (Heilmitteltherapien) bilden einen zentralen Ansatz, um Einschränkungen durch Muskelschwäche und -anspannung bei der ALS abzumildern. Mit der *Physiotherapie* werden durch neurologische Krankengymnastik, Wärmeanwendungen oder Massagebehandlungen Muskelgruppen aktiviert und die Folgen der ALS-bedingten Kraftminderung reduziert. Die *Ergotherapie* dient der Stärkung, Aufrechterhaltung oder Kompensation der Handfunktion und Feinmotorik und trainiert alltagsrelevante Tätigkeiten. Innerhalb der *Logopädie* hat das Schlucktraining eine zentrale Bedeutung. *Ernährungstherapeuten* können den ungedeckten Energiebedarf ermitteln und den Erfordernissen entsprechende Empfehlungen für neu zu etablierende Ernährungsgewohnheiten geben. Eine *Atemtherapie* unterstützt gegebene

nenfalls das Abhusten, die Sekretmobilisierung und die Hustenfunktion. Die Auswahl der geeigneten Therapieformen und der notwendigen Behandlungsintervalle gehört zu den wichtigsten Entscheidungen bei der ALS-Versorgung (Meyer 2022; Reilich 2021).

Über eine Fragebogenerhebung von ALS-Patient:innen, die sich zwischen April 2016 und Februar 2019 mindestens einmal an der Medizinischen Hochschule Hannover in Behandlung befanden, konnte die Heilmittelversorgung von 156 Patient:innen erfasst werden. Fast alle Patient:innen, nämlich 96 Prozent, wurden mit Heilmitteln behandelt, 83 Prozent erhielten regelmäßig Physiotherapie mit durchschnittlich anderthalb Therapiesitzungen pro Woche. Logopädie erhielten 62 Prozent und Ergotherapie 60 Prozent mit jeweils im Mittel knapp einer Sitzung pro Woche (Schreiber-Katz 2020).

Auch die in ProDigA interviewten Patient:innen waren aus ihrer Sicht mit Heilmitteln gut versorgt. Sie bekamen fast alle Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie und zum Teil eine Atemtherapie. Eine Ernährungstherapie wurde aber von keiner interviewten Person genannt. Die Patient:innen erwähnten bzgl. der Verschreibungspraxis oder der Erreichbarkeit von (spezialisierten) Therapeut:innen keine Probleme, wobei dabei zu berücksichtigen ist, dass die interviewten Personen alle in einem städtischen Umfeld leben. Es wurde aber deutlich, dass die Organisation von Therapeut:innen aufwendig ist und die Therapien den Lebensrhythmus der Patient:innen deutlich (mit)bestimmen.

### **Hilfsmittelversorgung**

Die Hilfsmittelversorgung soll Menschen mit ALS ein hohes Maß an privater oder sozialer Teilhabe ermöglichen. Medizintechnische Hilfen erhalten den Aktionsradius der Patient:innen. Sie stärken bestehende Funktionen, unterstützen die geschwächte Muskulatur oder gleichen verloren gegangene Muskelfunktionen aus. Dafür kommt eine Vielzahl technischer Hilfsmittel in Betracht (Meyer 2022).

*Orthesen* werden zur Stabilisierung, Entlastung, Führung oder Korrektur einer Extremität oder des Rumpfes eingesetzt. Für den Transfer aus dem Bett in einen Rollstuhl oder vom Wohn- in den Sanitärbereich stehen sehr unterschiedliche *Transfer- und Liftersysteme* wie Badewannenlifter, mobile Transferlifter, Deckenlifter oder Rollstuhllifter zur Verfügung. Mit *Bewegungstrainern* können zu Hause durch tägliches Training u. a. die erhaltenen Muskelgruppen gestärkt, Spastiken reduziert und die Beweglichkeit der Gelenke erhalten werden. In Abhängigkeit der individuellen Bedarfe finden unterschiedliche *Rollstuhlgruppen* Verwendung. Für

die selbstgesteuerte Mobilität und Lagerung sind beispielsweise Elektrorollstühle geeignet. Wenn das eigenständige Greifen und Hantieren erschwert oder nicht mehr möglich ist, können individuelle Lösungen der *Umfeldsteuerung* die Selbständigkeit im Alltag unterstützen und die Steuerung von Fernsehgeräten, Lichtschaltern, Fenstern, Türen, Jalousien u. ä. ermöglichen. Der *Roboterarm* ahmt die Bewegungen eines menschlichen Arms von Schulter, Ellbogen bis zu den Fingerspitzen nach und ermöglicht so ein anwendergesteuertes Greifen nach einem Glas, das Öffnen von Türen oder das Kratzen am Kopf. *Kommunikationshilfen* verringern Einschränkungen beim Sprechen, Schreiben und in der Computernutzung. Über Tablet-Computer können Worte und Sätze geschrieben werden, die von der Kommunikationshilfe laut vorgelesen, angezeigt oder per E-Mail versendet werden. Kommunikationshilfen können auch mit Minimalbewegungen der Arme oder Beine oder durch Kopf- und Augenbewegungen gesteuert werden (Meyer 2022; Radbruch et al. 2020). Hinzu kommen weitere Hilfsmittel wie ein Pflegebett, Badanpassungen oder Alltagshilfsmittel, die die häusliche Pflege erleichtern und unterstützen.

Die benötigten Hilfsmittel erhalten die Patient:innen in der Regel nicht aus einer Hand. Das Sanitätshaus vor Ort kann die Anpassung eines Roboterarms oder des Sprachcomputers nicht leisten. Moderne Kommunikationshilfen werden beispielsweise durch hochspezialisierte Hilfsmittelexperten in Zusammenarbeit mit Ergotherapeut:innen und Neurolog:innen erprobt, angepasst und versorgt (Meyer 2022). So sind denn auch bei den interviewten Patient:innen bis zu vier oder fünf Hilfsmittellieferanten an der Versorgung beteiligt.

Untersuchungen zeigen, dass bei ALS-Patient:innen ein großer Bedarf an verschiedenen Hilfsmitteln besteht. Nach einer Auswertung der Daten von knapp 1.500 Patient:innen, deren Hilfsmittelversorgung auf der Ambulanzpartner-Plattform erfasst wird, wurden von 65 Prozent der Patient:innen Rollstühle angefordert, von 52 Prozent Orthesen, 49 Prozent benötigten Badezimmeranpassungen und 46 Prozent Kommunikationsgeräte. Allerdings gab es bei der Beschaffung eine hohe Ausfallquote, d. h. die Patient:innen wurden aufgrund einer Ablehnung der Krankenkasse, wegen eigener Entscheidung oder des Todes des/der Patient:in nicht mit dem benötigten Hilfsmittel versorgt. Tatsächlich bereitgestellt wurden 70 Prozent der angeforderten Hilfsmittel, wobei sich die Ausfallquoten für verschiedene Arten der untersuchten Hilfsmittel stark unterscheiden. Am niedrigsten war sie mit 21 Prozent bei Orthesen und 20 Prozent bei Gehhilfen. Bei komplexen und kostspieligen Hilfsmitteln wie motorbetriebenen Trainingsgeräten, Liftern oder Kommunikationshilfen war die Ausfallquote deutlich höher. Die höchste

Misserfolgsquote mit 52 Prozent wurde bei Elektrorollstühlen festgestellt, d. h. über die Hälfte der Patient:innen, die einen Elektrorollstuhl beantragt hatten, erhielten ihn – aus unterschiedlichen Gründen – letztlich nicht (Funke et al. 2018).

Ein weiteres Problem stellen die langen Wartezeiten von der Beantragung der Hilfsmittel bis zur endgültigen Versorgung dar. So dauert es von der Beantragung bis zur Lieferung von Orthesen im Durchschnitt 66 Tage, die Beschaffung von Elektrorollstühlen im Mittel sogar 4,5 Monate, wobei deutlich längere Wartezeiten möglich sind. Vor dem Hintergrund eines schnellen progredienten Verlaufs von ALS sind solche Versorgungslatenzen besonders problematisch (Funke et al. 2018).

Dass es durch lange Wartezeiten und eine hohe Ausfallquote letztlich zu Unterversorgungen kommt, stützt auch eine Untersuchung der Medizinischen Hochschule Hannover. Danach waren 20 Prozent der Patient:innen, die im Fragebogen Probleme beim Gehen angaben, zur Zeit der Befragung nicht mit einem Mobilitätshilfsmittel versorgt. Bei Alltagshilfsmitteln lag die Unterversorgung danach sogar bei 76 Prozent (Schreiber-Katz 2020).

Auch die interviewten Patient:innen äußerten sich nur bedingt zufrieden mit ihrer Hilfsmittelversorgung. Die langen Wartezeiten und eine schlechte Beratung waren die häufigsten Kritikpunkte. Auch die Servicequalität nach Auslieferung eines Hilfsmittels wurde bemängelt, z. B. bei notwendigen Reparaturen. Ein ALS-Patient habe sich für einen Rollstuhl deshalb bereits an den dritten Versorger gewandt. Außerdem müsse man sehr aktiv auf die Hilfsmittelanbieter zugehen, zum Teil müsse sogar Verbrauchsmaterial regelmäßig neu angefordert werden.

Als problematisch wurden auftretende Fehlversorgungen geschildert. So berichtete eine betroffene Person, dass sie einen Roboterarm verschrieben bekommen habe. Die Krankenkasse habe das Hilfsmittel sofort genehmigt und der Hersteller auch schnell geliefert. Im Nachhinein habe sich jedoch herausgestellt, dass dieses Modell für den vor Ort vorhandenen Schreibtisch nicht funktioniere, denn die interviewte Person komme mit Roboterarm und Rollstuhl nicht unter den Tisch. Zwar hätte es eine einklappbare Variante gegeben. Die habe der Hersteller aber nicht gezeigt bzw. angeboten. Der Roboterarm werde letztlich nur sehr selten genutzt.

Für einen Patienten wurde eine Augensteuerungsbrille zur Rollstuhlsteuerung von der Krankenkasse genehmigt. Es habe sich aber herausgestellt, dass damit die Teilnahme am Straßenverkehr nicht mehr möglich ist. Daher habe der Patient das

Hilfsmittel abgelehnt. Letztlich sei das ärztlich verschriebene Hilfsmittel zu diesem Zeitpunkt noch gar nicht benötigt worden. Der interviewten Person sei es lediglich nicht möglich gewesen, im Winter mit kalten Händen den elektrischen Rollstuhl zu bedienen.

Die Ablehnung von unpassenden Hilfsmitteln bringt Patient:innen auch keine anderen Vorteile. So erklärte eine interviewte Person, dass ein Roboterarm für sie nicht sinnvoll sei und sie diesen nicht nutzen würde. Es habe aber eine Vorführung gegeben und die Kasse würde die Kosten auch übernehmen. Bei einem vernünftigen Rollstuhl gebe es aber Probleme. Außerdem benötige die Person einen passenden Deckenlifter. Der sei aber abgelehnt worden, weil schon ein Lifter vorhanden sei, der aber im sehr engen Bad nur mit Schwierigkeiten benutzt werden könne. Auch Experten erklärten, dass der Wechsel von Hilfsmitteln, die nicht optimal auf die Patientenbedürfnisse hin ausgesucht und angepasst wurden, nur schwer möglich sei.

Eine interviewte Person berichtete, sie habe ein Tablet ein Jahr vor dem tatsächlichen Bedarf über die Kasse finanziert bekommen. Als es dann genutzt werden sollte, sei die Augensteuerung veraltet gewesen. Das System habe insgesamt nicht funktioniert. Der Patient hätte zwar das Hilfsmittel ursprünglich ablehnen können, habe sich das aber nicht getraut. Ein Versorgungsexperte geht davon aus, dass dieser Fall sehr häufig auftritt und bei einigen Patient:innen Tablets ungenutzt liegen blieben. Vor diesem Hintergrund ist zu vermuten, dass die Ablehnungsrate der Patient:innen für genehmigte Hilfsmittel von knapp zehn Prozent (Funke et al. 2015) eigentlich höher ausfallen müsste.

Über solche Erlebnisse kamen die Interviewten zu dem Schluss, dass es sehr wichtig sei, seine Bedarfe klar artikulieren und sich verbal verständigen zu können. Tatsächlich wäre zu überlegen, ob die Kommunikationsschwierigkeiten von ALS-Patient:innen Fehlversorgungen begünstigen.

### **Krankenversicherung**

Ein besonders wichtiges Thema ist für die interviewten Patient:innen die Bedeutung der Kostenträger (Kranken- und Ersatzkassen, private Krankenversicherungen) für die eigene Versorgung mit Hilfsmitteln. Hier zeigen sich großen Unterschiede zwischen den Versicherungen, insbesondere was die Versorgungslatenzen und Ablehnungsquoten betrifft. So dauerte nach einer Auswertung der Versorgungsdaten von Patient:innen auf der Ambulanzpartner-Plattform die Versorgung

mit Kommunikationshilfsmitteln durchschnittlich zwischen 83 (n=64) und 118 Tagen (n=27) bezogen auf verschiedene Krankenkassen. Ein sehr deutlicher Unterschied zeigte sich auch bei der Versorgung mit Elektrorollstühlen. Hier lag die Spannweite zwischen 115 (n=58) und 166 Tagen (n=44) bis zur Lieferung. Die Ablehnungsquote war auf alle Hilfsmittelgruppen bezogen bei den privaten Krankenversicherungen mit 35 Prozent am höchsten. Im Durchschnitt betrug sie hingegen 26 Prozent (Funke et al. 2015). Ein Versorgungsexperte berichtete dazu, dass sich diese unterschiedliche Praxis unter den gesetzlich versicherten Patient:innen bereits herumgesprochen habe und diese die Krankenkasse zum Teil wechseln würden, um ihre Versorgungssituation mit Hilfsmitteln zu verbessern.

Um ein Hilfsmittel zu erhalten, müssen Patient:innen zunächst einen Antrag bei der Krankenkasse stellen. Der Antrag muss umfassend begründet werden, d. h. es ist zu erläutern, wofür das beantragte Hilfsmittel notwendig ist und welches Versorgungsziel damit erreicht werden soll. Es muss evtl. dargelegt werden, dass die bisherige Versorgung nicht mehr ausreichend ist. Der/die Antragsteller:in muss außerdem erklären, dass er/sie in der Lage sein wird, das Hilfsmittel zu bedienen bzw. die Motivation dafür mitbringt, die Bedienung zu erlernen. Eine interviewte Person berichtete, dass von ihr für die Antragstellung seit Corona von der Krankenkasse außerdem Videomaterial verlangt würde, das zeige, wie und wofür sie das Hilfsmittel im Alltag benötige.

Mit der Hilfsmittelbeantragung ist zudem eine ärztliche Verordnung vorzulegen. In dem folgenden Verfahren wird von der Krankenkasse unter Einbeziehung des medizinischen Dienstes geprüft, ob die rechtlichen und medizinischen Voraussetzungen für die Bewilligung der Leistung vorliegen. Obwohl der behandelnde Arzt bzw. die behandelnde Ärztin die Notwendigkeit für das Hilfsmittel gesehen und daher ein Rezept ausgestellt hat, spielt diese Bewertung, anders als bei Heilmitteln oder Medikamenten, für die Kostenübernahme der Krankenkasse keine Rolle.

Kritisiert wurde, dass die Sachbearbeiter:innen der Krankenkasse nicht mehr die Häuslichkeit besuchen würden, um sich einen Eindruck von der Lebenssituation des/der Patient:in zu machen. Zwei Interviewte hoben hervor, dass kompetente Berater:innen benötigt würden, die bei den Patient:innen vor Ort deren Bedürfnisse klärten. Sie sollten z. B. erfassen, wie das Bad gestaltet ist, wie breit die Türen sind, ob es Stufen oder Treppen gibt und so eine individuelle Beratung und Versorgung für das Wohnumfeld ermöglichen. Im Rahmen von ProDigA wurde dieser Ansatz aufgegriffen und im Rahmen des Aufsuchenden Versorgungsmanagements erprobt (vgl. Beitrag Aufsuchendes Versorgungsmanagement).



Übereinstimmend berichten die interviewten Patient:innen, dass die Anträge von den Kassen zunächst abgelehnt würden. Dann müsse ein Widerspruch eingelegt werden. Mehrere Interviewte hätten ihre Hilfsmittel zum Teil einklagen müssen. Unterstützung erhielten sie dabei im Einzelfall von Angehörigen, die über Rechtskenntnisse verfügten. Eine interviewte Person erzählte, dass der vom Amtsgericht für ihn bestellte rechtliche Betreuer sozialrechtliche Kenntnisse besitze und diese Unterstützung leiste.

Die Krankenkassen würden mit dieser Vorgehensweise die Versorgung so lange wie möglich hinauszögern und Bewilligungsfristen möglichst ausschöpfen. Dann komme das Widerspruchs- und evtl. Klageverfahren hinzu. Eine Person drückte es drastisch aus: „Die Kassen hoffen, dass man in der Zwischenzeit den Löffel abgibt.“ Eine Untersuchung der Patientendaten der Ambulanzpartner-Plattform kam denn auch zu dem Ergebnis, dass das Scheitern von Hilfsmittelversorgungen zu 20 Prozent mit dem Tod des/der ALS-Patient:in zu begründen war (Funke et al. 2018). Lang andauernde Entscheidungen der Krankenkassen könnten hierbei ein wichtiger Faktor sein.

Zur Dauer der Hilfsmittelbewilligung kommt die Zeit hinzu, die für die Beschaffung des Hilfsmittels und dann für dessen Anpassung notwendig ist. Eine Person berichtete selbst bei Kompressionsstrümpfen über lange Wartezeiten. Zunächst dauere es von der Bestellung bis zum Aufmaß vier bis sechs Wochen. Dann kämen nochmals vier bis sechs Wochen Lieferzeit hinzu.

Die Situation bei privat Krankenversicherten stellt sich ebenfalls als sehr schwierig dar. Hier kommt es auf die konkrete vertragliche Vereinbarung zwischen Versicherung und Patient:in an. Bei einer ablehnenden Entscheidung der Versicherung ist kein Widerspruch möglich. Lediglich ein Ombudsmann für die private Krankenversicherung kann eine außergerichtliche Klärung unterstützen (<https://www.pkv-ombudsmann.de/>). Ansonsten bleibt der Klageweg vor die Zivilgerichte, womit für die Patient:innen durch die höheren Gerichts- und Anwaltskosten ein höheres Kostenrisiko verbunden ist als für gesetzlich versicherte Patient:innen.

Von besonderen Problemen berichtete eine privat versicherte Patientin mit ALS. Unterstützung bei der Beantragung erhalte sie durch ihren Bruder, der als Rechtsanwalt tätig sei. Bis die Hilfsmittel genehmigt würden, dauere es teils Monate. Der Rollstuhl sei erst nach einem gewonnen Gerichtsprozess genehmigt worden. Seit einigen Monaten sei der Lifter defekt. Aus Kostengründen solle sie aber nicht mehr das gleiche Modell erhalten. Andererseits sei eine Reparatur abgelehnt worden,

weil das Gerät zu alt sei. Eine Klärung über einen Ombudsmann sei nicht erfolgreich gewesen. Nun müsse sie wieder klagen. Außerdem würden die Kosten des Pflegedienstes nicht in vollem Umfang von der Krankenkasse übernommen. Sie habe zwar den Gerichtsprozess gewonnen. Die Krankenkasse sei aber in Berufung gegangen. Bei einem Prozessgewinn müsste die PKV die gezahlten Eigenleistungen rückwirkend erstatten.

Insgesamt werden die notwendigen Auseinandersetzungen mit den Kostenträgern von den Patient:innen als sehr belastend beschrieben. In einer Phase, in der sie nur noch schwer kommunizieren können, müssen sie sich mit der Einforderung von Hilfsmittelfinanzierungen beschäftigen. Angesichts der kurzen Lebenszeit, die vielen ALS-Patient:innen noch verbleibt, erschweren die langen Verfahrensdauern und die restriktiven Entscheidungen der Krankenkassen letztlich eine gute Versorgung.

### **Ambulante pflegerische Versorgung**

Im Verlauf der Erkrankung werden die ALS-Patient:innen zunehmend pflegebedürftig. Sie benötigen bei fortgeschrittener Erkrankung umfassende Hilfe und Pflege über 24 Stunden. Die Mehrzahl der Betroffenen möchte möglichst lange im eigenen Zuhause bleiben. Den Patient:innen wird aber häufig ein Wechsel in eine Pflegeeinrichtung oder eine Pflege-Wohngemeinschaft vorgeschlagen, weil die Versorgung zu Hause nicht dauerhaft gewährleistet werden kann (Radbruch et al. 2020).

Bleiben die Patient:innen zunächst zu Hause und werden sie von Angehörigen versorgt, so ist die Unterstützung durch einen ambulanten Pflegedienst möglich. In einer Befragung von 156 Patient:innen durch die Medizinische Hochschule Hannover wurden 41 Prozent der Patient:innen (auch) durch eine professionelle Pflege versorgt (Schreiber-Katz 2020). Problematisch können hier die Kosten werden. Bei Schwerstpflegebedürftigkeit ohne atemunterstützende Indikation ist die notwendige 24-Stunden-Versorgung im häuslichen Bereich nicht finanziert (Radbruch et al. 2020).

Einzelne Patient:innen berichteten, dass ihre Wünsche und Bedürfnisse von ambulanten Pflegediensten nicht immer berücksichtigt würden. Eine interviewte Person erzählte, sie würde immer schon 20 Uhr ins Bett gebracht, obwohl dies keinesfalls ihrem Lebensrhythmus entspreche. Hier wird der Widerspruch zwischen individuellen Bedarfen der Patient:innen und den institutionellen Erfordernissen bei ambulanten Pflegediensten deutlich.

Besonders schwierig sei es für die Patient:innen, die kleinen Alltagswünsche erfüllt zu bekommen. Problematisch wirke sich außerdem der häufige Personalwechsel aus. Die neuen Pflegekräfte seien dann unsicher im Umgang mit verschiedenen Hilfsmitteln und müssten sich auch diesbezüglich neu einarbeiten. Außerdem müssten Wünsche und besondere Bedürfnisse dann wieder neu eingefordert werden. Einer interviewten Person, die sich lautsprachlich nicht mehr äußern konnte, war dies besonders wichtig. Sie habe daher wiederkehrende Wünsche und Anweisungen über einen Sprachcomputer erfasst, die dann zu festen Zeiten automatisch aufgerufen würden. Zusätzlich befanden sich in der Wohnung dieser Person Klebezettel verteilt. Darauf wurde beispielsweise mitgeteilt, wie der Kühlschrank eingeräumt werden soll.

So wurde im Projektverlauf deutlich, dass Patient:innen, und nicht nur die, die sich lautsprachlich nicht mehr äußern können, ein einfaches Hilfsmittel benötigen, um ihre alltäglichen Wünsche mitteilen zu können, um so ein Stück Selbstbestimmtheit zurückzuerlangen. Diese Rückmeldungen zur pflegerischen Versorgung waren ausschlaggebend für die Entwicklung einer Pflege-App für Pflegeeinrichtungen (vgl. Beitrag zur Patienten-App für alltägliche Bedarfe: Eine Technik-Dienstleistungskombination).

### **Stationäre pflegerische Versorgung**

Leben Patient:innen in einer Pflegeeinrichtung, wird die Versorgung durch die Einrichtung übernommen. Zum Teil gibt es Allgemeinärzt:innen, die sich regelmäßig um die Pflegebedürftigen kümmern und dafür in die Einrichtung kommen. Um ALS-spezifische Therapien und Hilfsmittel und ihre fachärztliche Begleitung müssen sich die ALS-Patient:innen oder ihre Angehörigen aber weiterhin selbst kümmern.

Schwierig kann es für Patient:innen sein, eine Pflegeeinrichtung zu finden, die Erfahrung mit ALS oder ähnlichen komplexen Erkrankungen hat. Dass dies sonst sogar zu bedrohlichen Situationen führen kann, schilderte eine interviewte Person, die als einzige mit ALS in dem gewählten Pflegeheim lebte. Die Person leide mittlerweile häufiger unter Luftnot und benötige dann Hilfe, könne sich in dieser Situation aber nicht verständlich machen. So sei es vorgekommen, dass sie über einen Notknopf Hilfe gerufen, die Eintreffende Pflegekraft das Problem aber nicht verstanden habe. Das heißt, sie sei über den Gesundheitszustand und Krankheitsverlauf nicht gut informiert gewesen und habe keinerlei Erfahrung mit ALS gehabt.

Ein Patient schilderte ein Problem mit dem Essensangebot der Einrichtung, das sich unabhängig von der ALS-Erkrankung auswirke. Die Person habe einen empfindlichen Magen und vertrage keinen Eintopf, möchte den also nicht essen. Die Einrichtung habe vorgeschlagen, dass sie, wenn es Eintopf gibt, dann nachts eben eine Windel tragen solle. Dies war für die interviewte Person eine untragbare Situation, zumal sie nicht inkontinent war. Unabhängig davon, ob die Rückmeldung der Pflegeeinrichtung wirklich in diese Richtung ging, so wird doch deutlich, dass der Patient die eigenen Wünsche nicht berücksichtigt sieht und sich nicht wertgeschätzt und respektvoll behandelt fühlt.

Ein großes Problem in Pflegeheimen kann auch immer noch der für die Bewohner:innen häufig fehlende Internetanschluss darstellen. Denn so sind Patient:innen von vielen Informationsmöglichkeiten abgekoppelt. Auch der digitale Austausch ist nicht möglich. Moderne Kommunikationshilfen sind für ihr Funktionieren außerdem auf einen Internetanschluss angewiesen. Gerade für Patient:innen mit komplexen neurologischen Erkrankungen dürfte dies deutliche Auswirkungen auf die Versorgungsqualität haben.

Für Patient:innen mit komplexen neurologischen Erkrankungen kann die pflegerische Versorgung aber auch anders organisiert werden. Es gibt beispielsweise betreute Wohngemeinschaften, die sich ausschließlich an beatmete Patient:innen richten.

Eine interviewte Person mit Spinaler Muskelatrophie (SMA) berichtete, dass sie über das Persönliche Budget Pflege- und Assistenzkräfte angestellt habe, die bei ihr eine 24-Stunden-Betreuung gewährleisten. Sie habe zur Organisation Unterstützung durch die Familie erhalten, konnte sich die Pflegekräfte selbst aussuchen und ist mit dieser Situation als Arbeitgeber:in sehr zufrieden, da sie ein hohes Maß an Selbstbestimmung ermöglicht. Allerdings seien die diesbezüglichen Anträge zunächst immer abgelehnt worden und die Teilhabeleistung habe eingeklagt werden müssen. Der Patient beschäftige nun sieben Personen, die er auch danach auswählt habe, ob es zwischenmenschlich klappe.

Ob dieses Arrangement für ALS-Erkrankte, insbesondere bei einem schnellen Verlauf, geeignet ist, ist fraglich, denn es ist sehr aufwendig in der Organisation. Es erlaubt aber ein hohes Maß an Selbstbestimmung in den Details der eigenen Versorgung und im Alltagsleben.

## Die Ambulanzpartner-Plattform

Das Netzwerk von Ambulanzpartner übernimmt die Koordination der Hilfsmittelanbieter für die Patient:innen und fördert deren Vernetzung untereinander, so dass eine abgestimmte Versorgung mit Hilfsmitteln möglich ist. Dies entlastet die Patient:innen, vor allem, wenn sie nicht mehr in der Lage sind, Hilfsmittel selbst zu organisieren. So erklärte eine interviewte Person auch, dass es für sie keine Frage war, sich auf der Plattform anzumelden. Allerdings wurde zum Teil kritisiert, dass es keinen Einfluss der Patient:innen auf die Auswahl der Versorger gebe. Und eine Beschleunigung des Verfahrens ergebe sich dadurch ebenfalls nicht. Denn das Antrags- und Genehmigungsverfahren bei den Kassen ändere sich dadurch nicht. Insgesamt wird das Angebot aber als sehr positiv wahrgenommen. Der Wunsch der Patient:innen nach persönlicher Beratung wurde im Aufsuchenden Versorgungsmanagement aufgegriffen (vgl. Beitrag Aufsuchendes Versorgungsmanagement).

## Fazit

Die Versorgung von Patient:innen mit komplexen neurologischen Erkrankungen wie ALS ist sehr aufwendig und erfordert von Seiten der Patient:innen und der Angehörigen ein hohes Engagement. Dies beginnt bereits mit der Suche nach einem wohnortnahen neurologischen Facharzt für die Diagnose und Behandlung. Nicht alle Patient:innen haben die Möglichkeit, durch eine auf ALS spezialisierte Ambulanz betreut zu werden.

Der hohe Informations- und Beratungsbedarf der Patient:innen wird nur zum Teil befriedigt. Über Selbsthilfegruppen können sie von den Erfahrungen anderer Erkrankter profitieren. Sie sind für die pflegerische Versorgung und die Koordination von Dienstleistungen auf die Unterstützung der Familie angewiesen. Erkrankte ohne Angehörige sind daher benachteiligt.

Nachteilig wirkt sich ebenso die fast immer fehlende psychologische Begleitung der Erkrankten aus, so dass sich diese mit der Diagnose und während des Krankheitsverlaufs allein gelassen fühlen. Hinzu treten verspätete oder fehlerhafte Versorgungen mit Hilfsmitteln. Die auftretenden Über- und Unterversorgungen erschweren nicht nur die Situation für die Patient:innen, sondern belasten durch unnötige Kosten auch das Gesundheitssystem.

Ungünstig wirkt sich die unterschiedliche und zum Teil restriktive Genehmigungspraxis der einzelnen Krankenkassen bei Hilfsmitteln aus. Sowohl die Ablehnungs-

rate als auch die Wartezeit bis zur Versorgung unterscheiden sich je nach Hilfsmittelgruppe und Krankenkasse deutlich und stehen einer gleichwertigen Versorgung der Patient:innen entgegen. Es kann außerdem vermutet werden, dass die zum Teil hohe Versorgungslatenz dazu führt, dass fast 20 Prozent der gescheiterten Versorgungen deshalb nicht zu Stande kommen, weil die Patient:innen inzwischen verstorben sind.

Den Patient:innen wird in Zeiten, in denen ihnen dies immer schwerer fällt, ein hohes Maß an Interaktion mit Versorgern und Kostenträgern zugemutet. Angehörige können hierbei nur teilweise für Entlastung sorgen. Sie sind bereits mit der aufwendigen pflegerischen Versorgung, die sie oft übernehmen, überfordert. Ambulante oder stationäre Pflegeeinrichtungen führen dann zu einer Entlastung, wenn sie auf ALS spezialisiert sind oder mit komplexen neurologischen Erkrankungen Erfahrungen haben. Trotzdem können im Regelbetrieb Wünsche der Patient:innen, die für deren Lebensqualität wichtig sind, untergehen.

Versorgungsplattformen unterstützen die Vernetzung von Dienstleistern und nehmen Patient:innen Organisationsaufwand für ihre Versorgung ab. Trotzdem sind weitere Bemühungen notwendig, um die Versorgungssituation zu verbessern und den mit der Organisation verbundenen Aufwand für die Patient:innen zu reduzieren. Lots:innen könnten bei der Informationsbeschaffung und Organisation der Versorgung die Patient:innen und ihre Angehörigen deutlich entlasten. Ein solches dauerhaftes Angebot existiert aber bisher in Deutschland nicht.

## Literatur

Funke, A., Grehl, T., Grosskreutz, J., Münch, C., Walter, B., Kettemann, D., Karnapp, C., Gajewski, N., Meyer, R., Maier, A., Gruhn, K. M., Prell, T., Kollwe, K., Abdulla, S., Kobeleva, X., Körner, S., Petri, S., Meyer, T. (2015): Hilfsmittelversorgung bei der amyotrophen Lateralsklerose: Analyse aus 3 Jahren Fallmanagement in einem internetunterstützten Versorgungsnetzwerk. *Der Nervenarzt*, 86(8), 1007–1017. <https://doi.org/10.1007/s00115-015-4398-2>

Funke, A., Spittel, S., Grehl, T., Grosskreutz, J., Kettemann, D., Petri, S., Weyen, U., Weydt, P., Dorst, J., Ludolph, A. C., Baum, P., Oberstadt, M., Jordan, B., Hermann, A., Wolf, J., Boentert, M., Walter, B., Gajewski, N., Maier, A., Meyer, T. (2018): Provision of assistive technology devices among people with ALS in Germany: A platform-case management approach. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 19(5–6), 1–9. <https://doi.org/10.1080/21678421.2018.1431786>

Meyer, T. (Hrsg.): (2022). Was ist ALS? Informationen zur Amyotrophen Lateralsklerose für Patienten und Angehörige. Charité – Universitätsmedizin Berlin. <https://als-charite.de/wp-content/uploads/2019/01/WAS-IST-ALS.pdf> (Aufruf am 30.03.2023)

Radbruch, L., Gasper, A., Kern, M. (2020): Amyotrophe Lateralsklerose (ALS): Leitfaden für eine patientenzentrierte Versorgung. <https://alpha-nrw.de/wp-content/uploads/2020/06/alpha-amyotrophe-lateralsklerose-web.pdf> (Aufruf am 30.03.2023)

Reilich, P. (2021): Amyotrophe Lateralsklerose. [http://www.klinikum.uni-muenchen.de/Friedrich-Baur-Institut/de/krankheitsbilder/amyotrophe\\_lateralsklerose/index.html](http://www.klinikum.uni-muenchen.de/Friedrich-Baur-Institut/de/krankheitsbilder/amyotrophe_lateralsklerose/index.html) (Aufruf am 30.03.2023)

Schaeffer, D., Vogt, D., Berens, E.-M., & Hurrelmann, K. (2017): Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland: Ergebnisbericht. <https://pub.uni-bielefeld.de/record/2908845> (Aufruf am 30.03.2023)

Schreiber-Katz, O. (2020): Belastung und Versorgung von Betroffenen mit Amyotropher Lateralsklerose in Deutschland. DGM-Newsletter, 3. <https://www.dgm.org/belastung-versorgung-betroffenen-amyotropher-lateralsklerose-deutschland> (Aufruf am 30.03.2023)

Stöger, U. (2011): Koordination im Gesundheitssystem: Neue Anforderungen an Dienstleistungen und Interaktionsarbeit. Arbeit: Zeitschrift für Arbeitsforschung, Arbeitsgestaltung und Arbeitspolitik, 20(4), 306–318





## **Die Ambulanzpartner-Versorgungsplattform: Interaktionsanforderungen in der Koordination von Versorgungsleistungen**

Thomas Meyer

Um die Hintergründe und Ziele des Vorhabens ProDigA zu verstehen, ist es von zentraler Bedeutung, die Ausgangssituation bei Ambulanzpartner näher zu betrachten. Ambulanzpartner war zum Zeitpunkt des Projektstarts ein Unternehmen, das sich auf die Koordination von ambulanten Versorgungsleistungen spezialisiert hatte. Dabei stand insbesondere die effiziente und zeitnahe Koordination von komplexen Versorgungsleistungen mit Hilfsmitteln für Patient:innen mit schweren neurologischen Erkrankungen im Fokus.

Die Herausforderung für Ambulanzpartner im Versorgungsmanagement besteht darin, dass die ambulante Versorgung von schweren neurologischen Erkrankungen in Deutschland sehr komplex ist und viele Beteiligte involviert sind, wie z. B. Sanitätshäuser, Therapeut:innen, Apotheken, Ambulanzen, niedergelassene Ärzt:innen und Pflegedienste. Diese Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Akteuren kann oft unkoordiniert und ineffektiv sein, was zu Wartezeiten und schlechteren Versorgungsergebnissen für die Patient:innen führen kann.

Ambulanzpartner ist eine Plattform, die im Jahr 2011 von Ambulanzpartner Sozio-technologie (APST) ins Leben gerufen wurde, um die Zusammenarbeit und Koordination der Versorgung von Menschen mit schweren neurologischen Erkrankungen zu verbessern. Die Plattform verbindet die verschiedenen Akteure miteinander und ermöglicht es ihnen, effektiver zu kommunizieren und Informationen auszutauschen, um die Versorgung der Patient:innen zu verbessern.

Das ProDigA-Projekt, das im Jahr 2020 gestartet wurde, hat sich zum Ziel gesetzt, die Ambulanzpartner-Plattform weiterzuentwickeln. Zu Beginn des Projekts hatte die Plattform bereits einige Funktionen, wie z. B. die Möglichkeit, medizinische Informationen zu teilen und die Koordination zwischen den verschiedenen Akteuren sicherzustellen. Trotz dieser teils komplexen Leistungen der Plattform sind im Laufe der Jahre Bedarfe deutlich geworden, manche der Prozesse zu vereinfachen und zu unterstützen sowie die technisch vermittelte Koordination durch persönliche Dienstleistungen zu ergänzen. Verbesserungspotenziale gab es unter anderem in Bereichen der Integration von neuen Teilnehmer:innen (insbesondere Patient:innen), des Versorgungsmanagements für immobile Patient:innen, die keine

Ambulanzen mehr aufsuchen können, und der Individualisierung von Versorgungsprozessen.

Im Rahmen des ProDigA-Projekts wurden daher verschiedene Weiterentwicklungen an der Plattform vorgenommen. Sie sollen dazu beitragen, den Zugang zum Versorgungsnetzwerk sowie die Koordination und Zusammenarbeit in der Versorgung weiter zu verbessern und so letztendlich die Versorgung der Patient:innen zu optimieren. In den nachfolgenden Abschnitten werden die einzelnen Elemente näher beschrieben.

### **Hybrides Konzept der Ambulanzpartner-Versorgungsplattform**

Die Ambulanzpartner-Versorgungsplattform ist ein integriertes System, das dazu dient, ambulante Versorgungsangebote effizienter und nachhaltiger zu gestalten. Es vereint und verknüpft ein IT-System (Internetplattform) mit einer Dienstleistung (Fall- und Datenmanagement), um eine einfache und schnelle Planung und Koordination von Versorgungsleistungen zu ermöglichen. Mittels einer einfachen Web-Oberfläche können Ärzt:innen, Ambulanzen, Therapeut:innen, Pflegedienstleister und andere Akteure von ambulanten Leistungen Zugriff auf die notwendigen Informationen erhalten, um eine passende Versorgung zu gewährleisten. Darüber hinaus bietet die Plattform auch ein datenbasiertes Fallmanagement, das die Koordination von Versorgungsprozessen vereinfacht. In Kombination mit einem umfangreichen Datenbank-Management können die Versorger, Ärzt:innen, Patient:innen und Angehörige einfacher und effizienter interagieren (vgl. Abbildung 1). Die Plattform ermöglicht es, mehrere verschiedene Arten von Versorgung wie Hilfsmittel, Heilmittel, Medikamente, Ernährungshilfen und Pflegedienstleistungen zu koordinieren, die den individuellen Bedarfen der Patient:innen entsprechen.

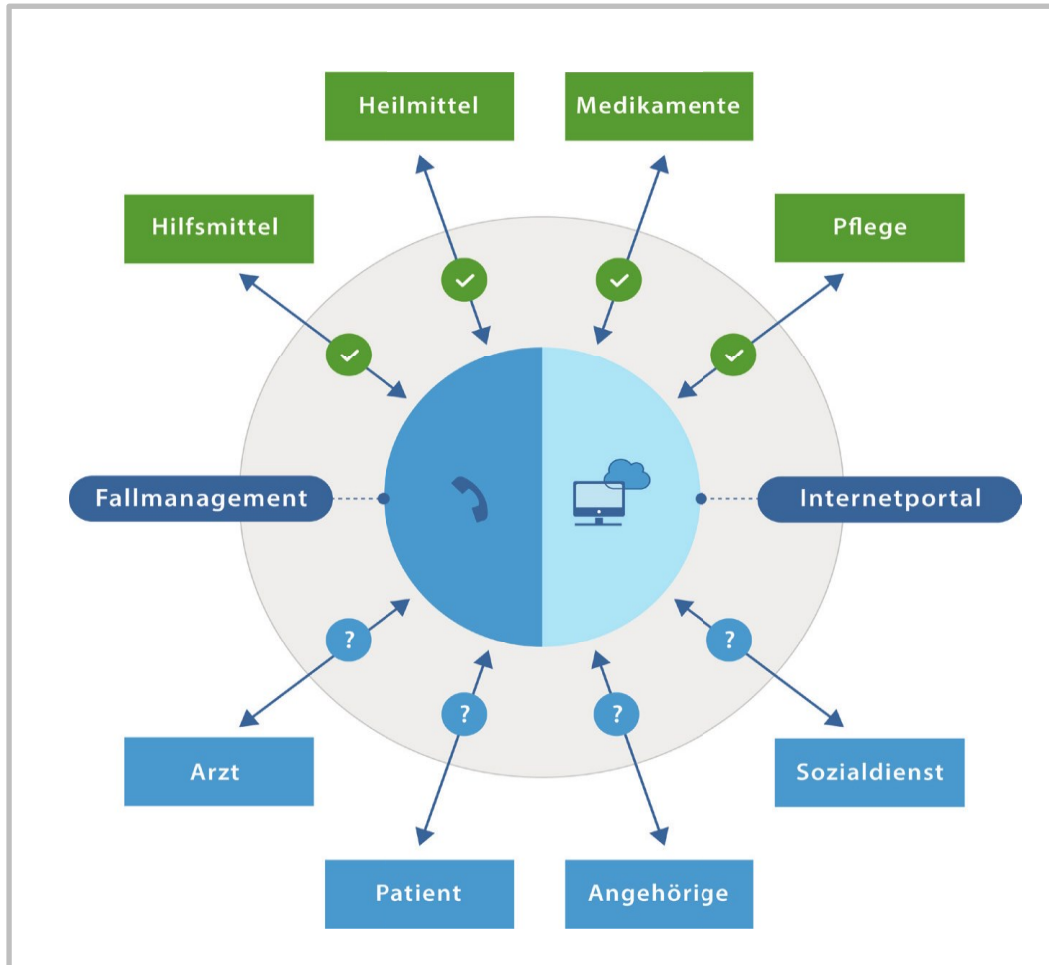


Abbildung 1: Ambulanzpartner als Plattform zur Verknüpfung multipler Akteure

### Dienstleistungen auf der Ambulanzpartner-Plattform

Ambulanzpartner bietet eine umfassende Plattform für die Interaktionsarbeit in einer koordinativen Versorgungsleistung. Die digitale Plattform wird dabei mit verschiedenen Dienstleistungen verknüpft. Über die Plattform können die teilnehmenden professionellen Anbieter Patienteninformationen einsehen, die notwendigen Dokumentationen in Versorgungsprozessen erfassen, die Versorgungskonzepte anpassen und die Versorgungsleistungen koordinieren. Zudem können sie die Patienteninformationen auf einfache Weise mit den jeweiligen Versorgungsdienstleistern austauschen.

Darüber hinaus bietet Ambulanzpartner eine Reihe von Dienstleistungen, die die professionellen Akteure bei ihrer Arbeit unterstützen. Dazu gehören die Versorgungskoordination, die Erfassung von Versorgungsprozessen und die Erfassung von Krankheitsverläufen der Patient:innen. Über die Plattform können Versorger und Therapeut:innen die Prozesse ihrer Versorgungsleistungen überwachen und analysieren. Dies ermöglicht eine effizientere und wirtschaftlichere Versorgung

der Patient:innen. Schließlich bietet die Plattform auch viele nützliche Funktionen für die Administration und die Verwaltung. Dazu gehören die Erfassung von Patientenzufriedenheit, die Darstellung von Nutzen und Nutzung von Versorgungsleistungen und die Verfolgung der Erfolge einer Behandlung (vgl. Abbildung 2).

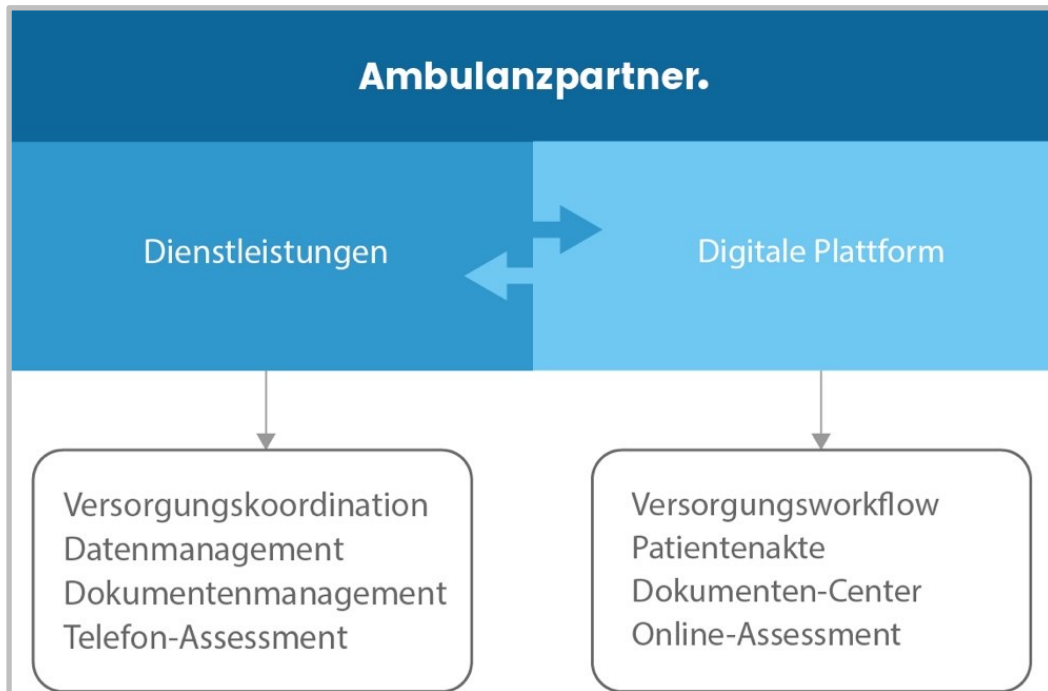


Abbildung 2: Ambulanzpartner als Technik-Dienstleistungskombination

### Interaktionsarbeit auf der Ambulanzpartner-Plattform

Ambulanzpartner bietet eine umfassende Plattform für die Interaktionsarbeit als Dienstleistung im Versorgungsmanagement. Zur Interaktionsarbeit mit Patient:innen, Angehörigen, Versorgern, Therapeut:innen sowie Fall- und Datenmanagement zählen die Versorgungskoordination, das Daten- und Dokumentenmanagement sowie Patientenbefragungen. Auf Ambulanzpartner verbindet die Interaktionsarbeit Nutzer:innen, die in der Regel nicht zusammenarbeiten würden, um Synergien zu schaffen und innovative Lösungen zu entwickeln. Fallmanagement, Datenmanagement, Versorger und Ärzt:innen interagieren über die Ambulanzpartner-Plattform miteinander und erarbeiten gemeinsam die beste Lösung für eine bestimmte Versorgungsanforderung. Diese Art der Zusammenarbeit ist besonders sinnvoll, wenn es darum geht, komplexe Versorgungsanforderungen umzusetzen, die nicht durch den Einsatz nur eines einzelnen Akteurs erreicht werden können.

Die Anforderungen an die Interaktionsarbeit auf der Ambulanzpartner-Versorgungsplattform beinhalten die Schaffung eines sicheren, vertrauensvollen und offenen Informationsraums, in dem alle Beteiligten Zugang zu Informationen und

Bewertungen haben. Die Interaktionsarbeit bezieht sich auf die Versorgungsprozesse, in denen Versorger, Therapeut:innen, Ärzt:innen, Patient:innen und Angehörige kooperieren, um eine passende Versorgung für die Patient:innen zu erzielen. Dazu gehören die Kommunikation, Koordination, Zusammenarbeit und gemeinsame Entscheidungsfindung zwischen allen beteiligten Akteuren (vgl. Abbildung 3). Interaktionsarbeit ermöglicht es den Beteiligten, die Versorgungsbedarfe der Patient:innen zu verstehen und zu berücksichtigen, sowie die Anforderungen im Versorgungsmanagement zu erfüllen. Beispiele für Interaktionsarbeit in der Koordination von Versorgungsleistungen wurden in ProDigA in den vier Praxismodulen *Online-Registrierungsprozess*, *Pflege-App*, *Aufsuchendes Versorgungsmanagement* und *Service-Center* umgesetzt. Die vier Praxisbeispiele werden in Kapitel 3 detaillierter beschrieben.

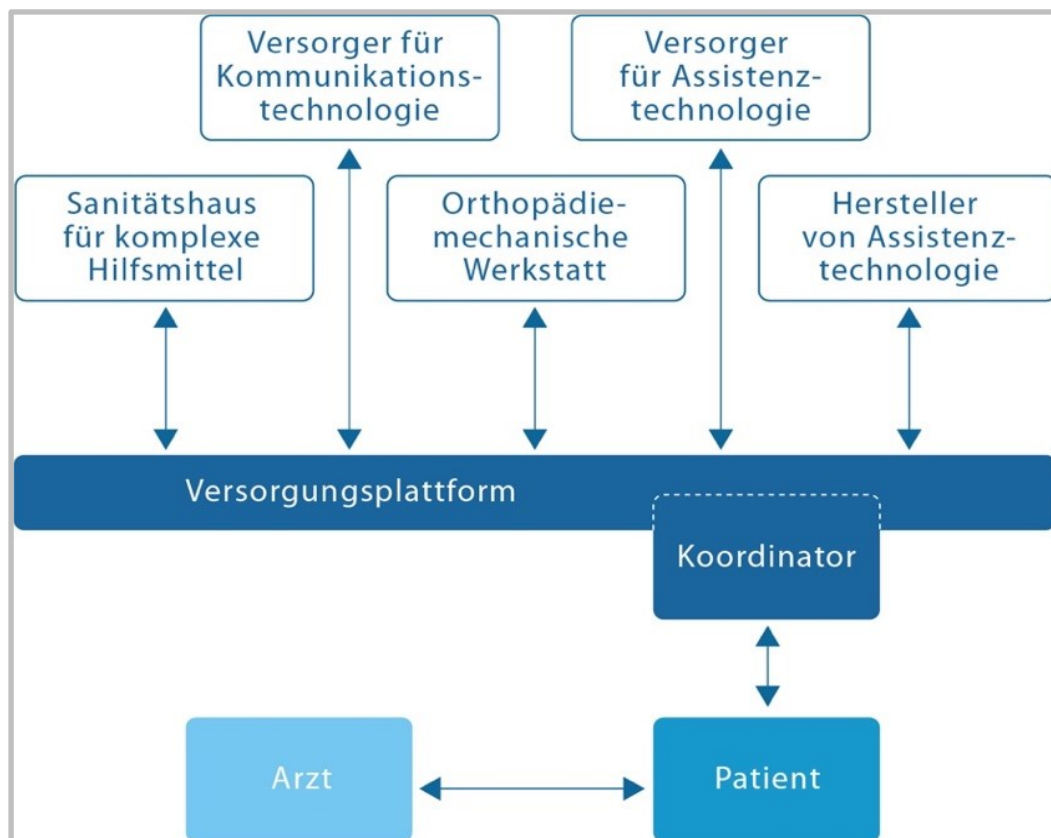


Abbildung 3: Interaktionsprozesse über die Versorgungsplattform

### Interaktionsarbeit im Versorgungsmanagement

Ambulanzpartner hat sich auf die Versorgungskoordination von ambulanten neurologischen Patient:innen spezialisiert. Um einen nahtlosen Ablauf und eine hohe Qualität der Versorgungskoordination zu gewährleisten, bietet Ambulanzpartner verschiedene Dienstleistungen wie Fallmanagement, Datenmanagement und Dokumentenmanagement an.

In der Regelversorgung von Patient:innen mit chronischen, schweren oder seltenen Erkrankungen stellt der Arzt oder die Ärztin im Rahmen der Behandlung einen Versorgungsbedarf für Hilfs- und Heilmittel oder pflegerische Maßnahmen fest. Der Arzt oder die Ärztin informiert den oder die Patient:in über die Option, am Ambulanzpartner-Konzept teilzunehmen, wenn der oder die Patient:in aufgrund des individuellen Versorgungsbedarfs einen Nutzen aus einer digital unterstützten Versorgungskoordination ziehen kann.

Das Datenmanagement ist eine Dienstleistung, die von Koordinator:innen und Datenmanager:innen erbracht wird. Es beinhaltet das Einholen medizinischer Informationen und Versorgungsdaten (insbesondere Hilfsmitteldaten) sowie deren Digitalisierung und Bereitstellung gegenüber den Patient:innen und Versorgungspartnern sowie medizinischen Partnern.

Diese beiden Dienstleistungen Fallmanagement und Datenmanagement sind eng miteinander verknüpft und greifen ineinander. Eine genaue Erfassung und Verarbeitung von Versorgungsdaten ist für das Fallmanagement unerlässlich, um eine passende Versorgungskoordination zu ermöglichen. Das Fallmanagement bezieht sich in der Versorgungskoordination auf die Bedarfe der Patient:innen, basierend auf den bereitgestellten Daten.

In der Koordination von Versorgungsleistungen bei Ambulanzpartnern arbeiten interdisziplinäre Teams aus Ärzt:innen, Versorgern, Therapeut:innen und Koordinatoren zusammen. Die Interaktion erfolgt durch regelmäßige Kommunikation über die Plattform, die es dem Fallmanagement ermöglicht, sicherzustellen, dass die Versorgungsprozesse passend erbracht werden. Dies kann die gemeinsame Entwicklung und Umsetzung von Versorgungskonzepten, die Dokumentation von Versorgungsprozessen, die Erfassung von Patientenselbstbewertungen, die Koordination von Versorgungsanforderungen und die Kommunikation mit verschiedenen Akteuren innerhalb und außerhalb des Netzwerks beinhalten.

### **Interaktionsunterstützung durch Datenmanagement**

Für das Funktionieren der Koordination und der Interaktionsprozesse ist das Datenmanagement zentral. Es umfasst vier Elemente:

1. Datenerfassung: Anhand der vorliegenden Patientendaten werden relevante Informationen erhoben und in die Datenbank eingepflegt. Z. B. erfolgt eine te-

lefonische Kontaktaufnahme mit Patient:innen, Angehörigen oder gesetzlichen Vertretern zur Erhebung von Stammdaten, medizinischen Daten und Versorgungsdaten.

2. **Datenanalyse:** Mithilfe verschiedener Tools und Techniken wird die Datenbank analysiert, um Trends, Muster und Zusammenhänge zu identifizieren. In der Datenanalyse arbeiten Experten, die über Fachwissen in der Analyse von Gesundheitsdaten verfügen. Sie arbeiten eng mit anderen Akteuren zusammen, um sicherzustellen, dass die Datenanalyse auf die spezifischen Bedürfnisse von Ambulanzpartner und seinen Patient:innen ausgerichtet ist. Diese Akteure sind in der Regel Ärzt:innen und andere medizinische Partner. Sie sind in den Prozess der Datenanalyse einbezogen, um sicherzustellen, dass die Analyseergebnisse sinnvoll sind und praktische Auswirkungen auf die Patientenversorgung haben.
3. **Datenverwaltung:** Anhand der Erkenntnisse wurde ein flexibles Datenmanagement-System entwickelt, das dem oder der Nutzer:in eine schnelle und einfache Datenverwaltung ermöglicht. Z. B. durch die Digitalisierung von Stammdaten, medizinischen Daten und Versorgungsdaten in der Elektronischen Versorgungsakte des Ambulanzpartner-Versorgungsportals.
4. **Datenkommunikation:** Unter Verwendung verschiedener Technologien werden die Daten an die gewünschten Zielgruppen übermittelt, um eine optimale Kommunikation zwischen den Beteiligten zu ermöglichen.

### **Interaktionsarbeit in der Patientenselbstbewertung**

Bei Ambulanzpartner wird eine umfassende Patientenselbstbewertung vor allem durch ein regelmäßiges Feedback zur Patientenzufriedenheit und durch ein systematisches, qualitatives Einholen von Selbstbewertungen des Krankheitsverlaufs umgesetzt. Dazu werden Fragebögen, Interviews und andere diskursive Methoden verwendet. Das Ziel der Auswertung der Selbstbewertungen ist es, ein tieferes Verständnis der Erfahrungen und Erwartungen der Patient:innen zu erhalten, um Dienstleistungen und Behandlungen zu schaffen, die ihnen eine passende Versorgung ermöglichen.

### **Interaktionsarbeit in der medizinischen Forschung**

Die Interaktionsarbeit in der medizinischen Forschung bei Ambulanzpartner beruht auf einem kooperativen Ansatz, bei dem alle Beteiligten – Forscher:innen,

Patient:innen und medizinisches Personal – in einen konstruktiven Austausch treten. Dieser Prozess ermöglicht es den Forschern, ein umfassendes Verständnis der Erfahrungen der Patient:innen zu erlangen und diese in die Forschungsergebnisse einfließen zu lassen.

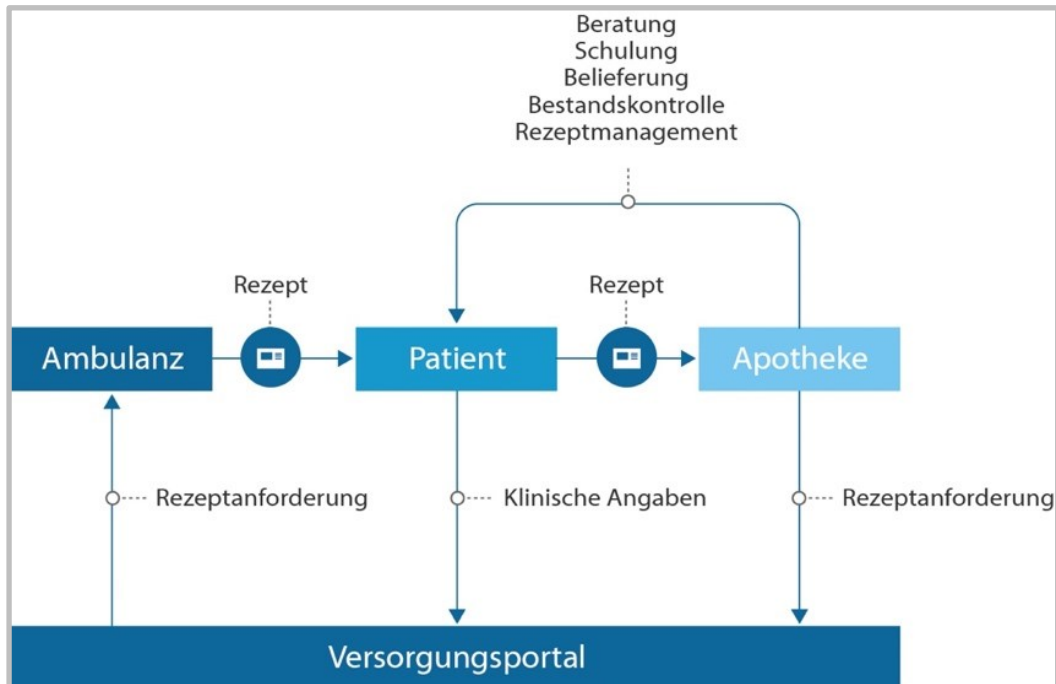


Abbildung 4: Interaktionsprozesse im ALS-Apothekenprogramm bei Ambulanzpartnern

### Interaktionsarbeit im ALS-Apothekenprogramm

Bei neurologischen Erkrankungen wie der ALS kann die Nutzung einer spezialisierten Apotheke vorteilhaft sein. Im Ambulanzpartner-Versorgungsnetzwerk sind verschiedene Apotheken im sogenannten ALS-Apothekenprogramm tätig, die folgende Spezialisierungsmerkmale aufweisen:

- Herstellung von speziellen Rezepturen neurologischer Medikamente
- Gesonderte Erreichbarkeit (per Telefon oder barrierefreie Kommunikationswege) für Patient:innen im Ambulanzpartner-Versorgungsnetzwerk
- Apothekenpersonal mit besonderer Expertise bei neurologischen Medikamenten, insbesondere bei sogenannter „Off-label“-Anwendung (Begriff für den Einsatz von Medikamenten außerhalb des ursprünglichen Anwendungsgebietes)
- Erinnerung an „zur Neige gehende“ Medikation (auf Wunsch des/der Patient:in)



- Digitale Vernetzung mit Ambulanzen über das Ambulanzpartner-Portal
- Rezeptanforderung der Apotheken bei Ambulanzen (auf Wunsch des/der Patient:in)
- Teilnahme an medizinischer Forschung

Im ALS-Apothekenprogramm bei Ambulanzpartner erfolgt die Interaktionsarbeit durch eine Reihe von Dienstleistungen, die es Apotheken ermöglichen, eine spezialisierte Versorgungsleistung mit Medikamenten für komplexe neurologischer Erkrankungen anzubieten (vgl. Abbildung 4). Dazu gehören die Beratung von Patient:innen, die Belieferung mit Rezepturen und Medikamenten, das Rezeptmanagement und die Bereitstellung von Informationsmaterialien. Darüber hinaus können Apotheken auch individuelle ALS-Versorgungsprogramme anbieten, um beispielsweise Patient:innen bei der Einhaltung von Therapien zu unterstützen. Zu den weiteren Aktivitäten gehören die Schulung von Apothekenpersonal über Rezepturen und Verfahren sowie die Unterstützung bei der Umsetzung von Versorgungsprozessen.

Im Ergebnis des Projekts ProDigA konnte eine Erhöhung der Patientenorientierung sowie eine Qualitäts- und Produktivitätssteigerung neuer und bestehender Dienstleistungen erreicht werden – hier am Beispiel schwerer neurologischer Erkrankungen. Dabei ist ein mehrseitiger Nutzen für Patient:innen, Therapeut:innen, Ärzt:innen, Versorger und Koordinatoren entstanden. Mit ProDigA wurde ein generisches Modell für die interaktive Dienstleistungsarbeit eines digitalen patientenorientierten Fallmanagements entwickelt, das ein hohes Transferpotential in andere Szenarien komplexer Gesundheitsdienstleistungen aufweist.



## **Modulare Bausteine aus dem Projekt ProDigA**

In den folgenden Abschnitten werden Module beschrieben, die im Rahmen des Vorhabens ProDigA entwickelt wurden. Der neu gestaltete Registrierungsprozess, die Patienten-App sowie das Service-Center sind dabei durch eine Gruppe von sieben Patientinnen und Patienten erprobt worden, die zum Zeitpunkt der Projektdurchführung von den Praxispartnern Pflegewerk oder TalkTools betreut wurden. Es handelte sich dabei um Patient:innen, die selbst an schweren neurologischen Krankheiten litten (ALS, Spinale Muskelatrophie und Schlaganfall) und die alle persönliche Erfahrungen mit einer komplexen Versorgung durch mehrere Dienstleister gemacht hatten. Für die Erprobung des Aufsuchenden Versorgungsmanagements wurden Koordinator:innen und Fallmanager:innen von Ambulanzpartner interviewt.

Bei der Evaluation der Maßnahmenerprobung kamen sowohl quantitative als auch qualitative Erhebungen zur Usability und zur Interaktionsqualität zum Einsatz, wie standardisierte Befragungen, teilnehmende Beobachtung oder leitfadengestützte Interviews mit Patient:innen und Dienstleistern. Ergänzend wurden verschiedene Prozesse der Hilfsmittellieferung und der pflegerischen Versorgung grafisch modelliert und innovative Ansätze der Geschäftsmodellentwicklung erprobt. Im Juli 2022 wurde überdies ein Usability-Workshop mit drei Teilnehmenden und den ProDigA-Verbundpartnern durchgeführt.

Wie bei allen Vorhaben mit einem modellhaften oder qualitativen Zuschnitt waren die Erhebungs- und Erprobungsarbeiten durch die Corona-Pandemie deutlich beeinträchtigt. Das methodische Design musste daraufhin angepasst und teilweise vereinfacht werden, da persönliche Interviews, Besuche oder Beobachtungen nur bedingt und phasenweise gar nicht durchgeführt werden konnten.

## Online-Registrierungsprozess für die Versorgungsplattform

Thomas Meyer

### Der Online-Registrierungsprozess als Dienstleistungssystem

Ambulanzpartner (AP) konnte bis zum Projektstart von ProDigA nur wenige Patient:innen außerhalb der am AP-Netzwerk teilnehmenden Ambulanzen und Praxen aufnehmen. Der Grund dafür war die fehlende Möglichkeit der Registrierung über die AP-Startseite (Ambulanzpartner.de). Die Registrierung erfolgte fast ausschließlich über die Ambulanzen, Versorger und Therapeut:innen im AP-Netzwerk. Aufgrund der hohen Anforderungen im analogen Registrierungsprozess wurden die meisten Patient:innen über Print-Dokumente in den teilnehmenden Ambulanzen in das Netzwerk eingeschlossen. Nur wenige Patient:innen forderten selbst die notwendigen Print-Dokumente für die Registrierung an. Dies galt sowohl für das Versorgungsmanagement als auch die medizinische Forschung auf der Plattform. Um die Teilnahme für Patient:innen, die keinen Zugang zu Netzwerk-Ambulanzen und Netzwerk-Versorgern hatten, zu ermöglichen, wurde ein Online-Registrierungsprozess und eine Dienstleistung im Registrierungsprozess innerhalb von ProDigA entwickelt.

Der Online-Registrierungsprozess ist eine wichtige Funktion für Ambulanzpartner, die sicherstellt, dass alle Interessierten sich im Ambulanzpartner Netzwerk registrieren können, um am Versorgungsmanagement und der medizinischen Forschung teilzunehmen. Durch den Registrierungsprozess können Patient:innen ihre Kontaktdaten und medizinischen Informationen online mitteilen und die Einwilligungserklärung für die Teilnahme und Nutzung der Daten unterzeichnen (vgl. Abbildung 1 und 2). Die Registrierung kann über die Startseite Ambulanzpartner.de vorgenommen werden. Sie ist wahlweise mit oder ohne ein persönliches Nutzerkonto auf dem Ambulanzpartner-Versorgungsportal und der mobilen ALS-App möglich. Der Online-Registrierungsprozess kann dazu beitragen, dass Patient:innen außerhalb der Netzwerk-Ambulanzen die digitalen Anwendungen wie die mobile ALS-App und das Patientenkonto im Versorgungsportal besser nutzen können. Damit kann Ambulanzpartner auch für Patient:innen, die nicht Zugang zu einer Netzwerk-Ambulanz haben, zum Beispiel weil sie nicht im passenden regionalen Einzugsgebiet wohnen, Dienstleistungen und Softwareprodukte anbieten.

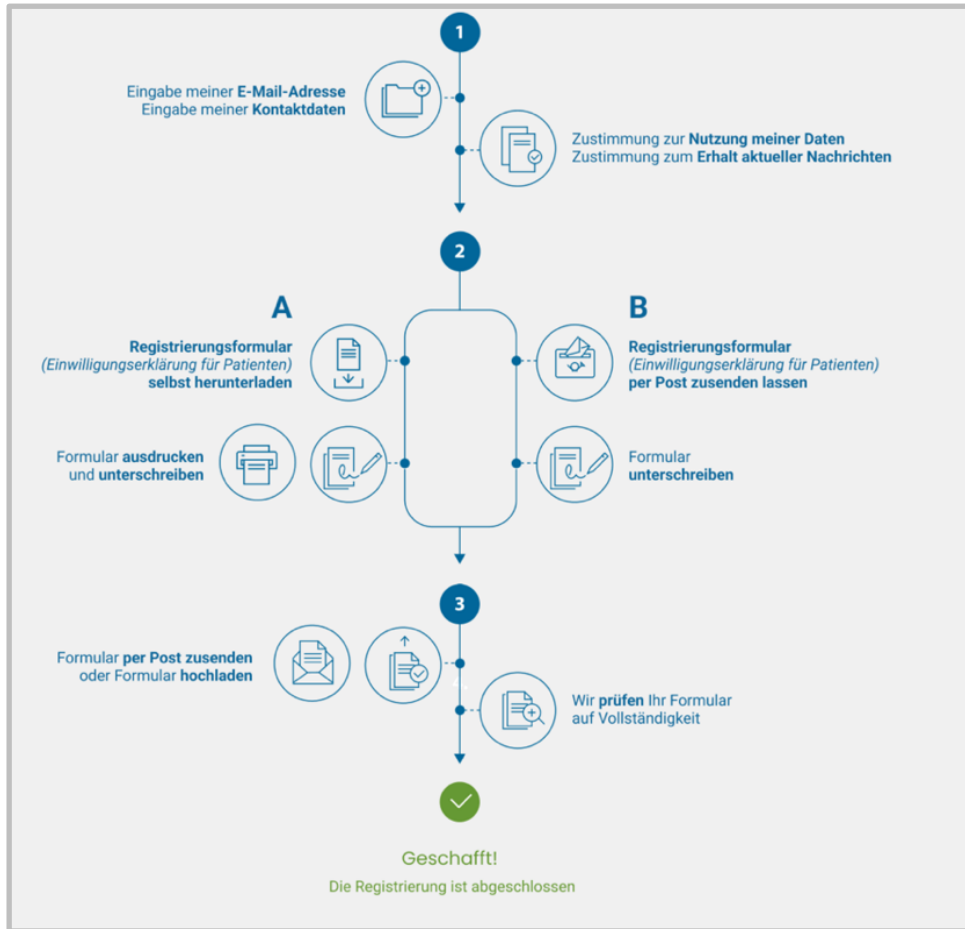


Abbildung 1: Ablaufmodell der Online-Registrierung (Schritt 1 bis 3).



Abbildung 2: Schritt 4 auf dem Weg der Online-Registrierung

### Technische Anforderungen an den Online-Registrierungsprozess

Der Online-Registrierungsprozess über die Ambulanzpartner-Startseite beginnt mit einem Willkommensbildschirm, auf dem der oder die Nutzer:in dazu aufgefordert wird, sich zu registrieren. Dieser Bildschirm enthält ein Feld, in das der/die Benutzer:in die E-Mail-Adresse eingeben muss. Danach wird die Person aufgefordert, persönliche Daten einzugeben, darunter Name, Adresse, Telefonnummer,

Geburtsdatum und Geschlecht. Nachdem der oder die Benutzer:in die Daten eingegeben hat, muss eine differenzierte Einwilligung in die Nutzung seiner bzw. ihrer Daten für Versorgung und Forschung erfolgen. Nach Eingabe der persönlichen Daten und Einwilligung in die Datenverarbeitung wird die Person aufgefordert, die vorausgefüllte Einwilligungserklärung herunterzuladen, zu unterzeichnen und an Ambulanzpartner entweder per Scan und Upload oder auf dem Postweg zurückzusenden (vgl. Abbildung 4). Mit Erhalt der vollständig ausgefüllten und unterzeichneten Einwilligungserklärung ist der oder die neue Nutzer:in registriert.

Ambulanzpartner hat einige technische Anforderungen an den Online-Registrierungsprozess. Dazu gehören:

- Eine benutzerfreundliche und einfach zu bedienende Oberfläche, die eine schnelle und sichere Registrierung ermöglicht,
- eine sichere Verbindung, die die Privatsphäre und Datensicherheit der Nutzer:innen schützt,
- eine SSL-Verschlüsselung, um die Daten der teilnehmenden Personen zu schützen,
- ein Verfahren zur Verifizierung der Identität,
- ein Verfahren zur Verifizierung der medizinischen Diagnose des oder der Nutzer:in,
- eine Möglichkeit, den Status des Registrierungsprozesses zu überprüfen,
- eine Möglichkeit, den Registrierungsprozess abubrechen und neu zu starten, wenn erforderlich,
- eine Benachrichtigungsoption, um den/die Nutzer:in über den Fortschritt des Registrierungsprozesses zu informieren,
- eine sichere Abwicklung der Registrierung, die Datenmissbrauch und Identitätsdiebstahl verhindert.

**Registrierung für Ambulanzpartner**

Ihre Kontaktdaten alles zurücksetzen

Ihre Kontaktdaten für die Versorgungskoordination, die medizinische Forschung und die Nutzung des Ambulanzpartner Versorgungsportals

**Optional**

ZURÜCK WEITER

[Brauchen Sie Hilfe oder haben Sie Fragen zur Registrierung?](#)

Zur Klärung Ihrer Anliegen sind wir für Sie da:

Telefon 030-81031410  
 SMS 0170-5564502  
 E-Mail [registrieren@ambulanzpartner.de](mailto:registrieren@ambulanzpartner.de)  
 Ambulanzpartner Soziotechnologie APST GmbH  
 Westhafenstraße 1  
 13353 Berlin

Gefördert durch:

Abbildung 3: Startseite des digitalen Registrierungsprozesses.

Der Online-Registrierungsprozess ging im Juni 2021 in den Produktivbetrieb. Im dritten und vierten Quartal 2021 erfolgte die technische Weiterentwicklung des Registrierungsprozesses.

### Anforderungen an die Dienstleistung im Registrierungsprozess

Das sogenannte „Welcome-Team“ wurde von Ambulanzpartner im Rahmen des Projekts ProDigA entwickelt, um Menschen, die Schwierigkeiten mit dem Prozess der Online-Registrierung und Aktivierung des persönlichen Nutzerkontos haben, eine kompetente und schnelle Unterstützung anzubieten. Es ist eine neue Dienstleistung mit dem Ziel, den Online-Registrierungsprozess so sicher und schnell wie möglich zu durchlaufen. Das Welcome-Team besteht aus drei Mitarbeiter:innen von Ambulanzpartner, die an das Datenmanagement angebunden sind.

Das Welcome-Team hat die Aufgabe, den Online-Anmeldungsprozess für neue Patient:innen zu unterstützen und sicherzustellen, dass alle erforderlichen Informationen und Dokumente vorliegen, um eine reibungslose Registrierung zu gewährleisten. Dabei werden an die Kompetenzen der eingesetzten Fachkräfte folgende Anforderungen gestellt:

- **Patientenservice:** Das Welcome-Team sollte über ausgezeichnete Kommunikationsfähigkeiten verfügen, um den neuen Patient:innen bei Fragen und Bedenken behilflich zu sein. Das Team sollte in der Lage sein, auf individuelle Bedürfnisse und Anforderungen der Patient:innen einzugehen und dabei flexibel zu sein, um den besonderen Anforderungen der Patient:innen wie beispielsweise Sprechstörungen und Nutzung von Assistenzsystemen wie Sprachcomputer und Armrobotik Rechnung zu tragen.
- **Vertraulichkeit:** Das Welcome-Team muss sicherstellen, dass alle Daten und Informationen der neuen Patient:innen vertraulich behandelt werden und nur für den Registrierungsprozess, das Versorgungsmanagement und die Nutzung von digitalen Produkten verwendet werden.
- **Fachkenntnisse:** Das Team sollte über Kenntnisse über die Prozesse und rechtlichen Anforderungen von Ambulanzpartner verfügen. Dies umfasst insbesondere die Kenntnis der rechtlichen Bestimmungen, die für die Registrierung und Datenverarbeitung erforderlich sind.
- **Empathie:** Das Team sollte Empathie zeigen und einfühlsam auf die Bedürfnisse und Anforderungen der Patient:innen eingehen, um eine vertrauensvolle und langfristige Teilnahme am Versorgungsnetzwerk zu gewährleisten.
- **Effizienz:** Das Team sollte den Registrierungsprozess schnell und effizient durchführen, um sicherzustellen, dass neue Patient:innen schnell an Bord kommen und mit den Dienstleistungen begonnen werden kann.

### **Interaktionen im Online-Registrierungsprozess**

Im Online-Registrierungsprozess von Ambulanzpartner können Nutzer:innen und Welcome-Teammitglieder miteinander kommunizieren. Die besondere Herausforderung besteht in der Interaktion mit Menschen, die aufgrund einer neurologischen Erkrankung an motorischen Funktionsdefiziten in der Kommunikation und Mobilität leiden.



Der Registrierungsprozess umfasst hauptsächlich folgende Interaktionen:

- Patient:innen werden dabei unterstützt, ein Konto auf Ambulanzpartner.de zu aktivieren, in dem sie ihre persönlichen Daten, Informationen zu ihren Versorgungsbedarfen, Selbstbewertungen und ihren medizinischen Hintergrund angeben.
- Nachdem die Person ihr Konto aktiviert hat, wird sie vom Welcome-Team kontaktiert, um weitere Einzelheiten wie beispielsweise die Nutzung der ALS-App oder die Mitteilung von Versorgungsbedarfen zu besprechen.
- Welcome-Teammitglieder können den Patient:innen detaillierte Informationen zu technischen Anforderungen geben, wie beispielsweise über die geeignete Browser- oder Betriebssystem-Version des PC oder Smartphones.
- Welcome-Teammitglieder können zu den verschiedenen Versorgungsmodulen und -programmen, die für die Patient:innen sinnvoll sein könnten, beraten.
- Patient:innen können vom Welcome-Team direkt per Telefon oder E-Mail unterstützt werden, um sicherzustellen, dass sie die richtigen Entscheidungen im Registrierungs- und Onboarding-Prozess bei Ambulanzpartner treffen.

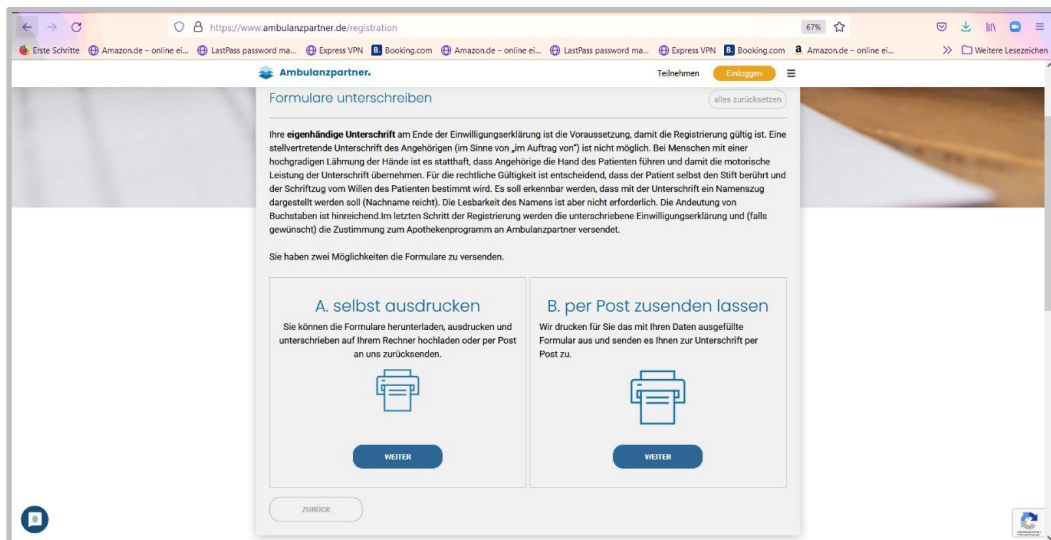


Abbildung 4. Screenshot von Schritt 3 im Online-Registrierungsprozess.

## Patienteninterviews zur Verbesserung des Online-Registrierungsprozesses

Nachdem die erste Version des Online-Registrierungsprozesses im Produktivbetrieb lief, wurden im Rahmen der Evaluation durch das iso-Institut Patienteninter-

views zur Nutzung und Nutzererfahrung des Produktes durchgeführt. Ziel der Patienteninterviews war es, die erste Version des Prozesses weiterzuentwickeln, indem Nutzerbewertungen aus der realen Welt der Versorgung gewonnen wurden. Bei den Patienteninterviews zum Online-Registrierungsprozess wurden offene Fragen gestellt, um sowohl allgemeine Eindrücke als auch spezifische Bewertungen von Prozessen im Registrierungsprozess zu erhalten. Die Interviewerin versuchte, den besonderen Herausforderungen mit Patient:innen, die an einer hochgradigen Einschränkung der Kommunikation leiden, gerecht zu werden. Unter anderem mit Hilfe von technischen Kommunikationshilfen wurde eine möglichst offene und ehrliche Kommunikation ermöglicht. Zusätzlich wurden bei den Interviews auch Screen-Recordings gemacht, um die Interaktion der Patient:innen mit dem System direkt beobachten zu können.

Die Ergebnisse der Befragung flossen in die iterative Gestaltung des Online-Registrierungsprozesses ein. Es wurden eine Reihe von Anforderungen berücksichtigt, um sicherzustellen, dass der Prozess für alle Patient:innen zugänglich und benutzerfreundlich ist. Dazu gehören:

- **Barrierefreiheit:** Der Registrierungsprozess sollte für alle Benutzer:innen zugänglich sein, einschließlich der Personen mit motorischen Funktionseinschränkungen, die möglicherweise Assistenz- oder Technologieunterstützung benötigen.
- **Einfachheit:** Der Prozess sollte einfach und intuitiv sein, damit Nutzer:innen schnell und einfach durch den Registrierungsprozess navigieren können.
- **Feedback:** Der Prozess sollte Feedback an die teilnehmenden Personen geben, um sie darüber zu informieren, wo sie sich im Registrierungsprozess befinden und welche Schritte sie als nächstes ausführen müssen.
- **Sicherheit:** Der Prozess sollte sicher sein und alle erforderlichen Sicherheitsmaßnahmen wie SSL-Verschlüsselung und Authentifizierung durchführen, um die Sicherheit der Benutzerdaten zu gewährleisten.
- **Genauigkeit:** Der Prozess sollte genau sein und sicherstellen, dass alle Informationen und Dokumente korrekt und vollständig sind, um eine reibungslose Teilnahme zu gewährleisten.

Die Bewertungen aus den Interviews wurden dokumentiert, analysiert, priorisiert und in Anforderungen an das Entwickler-Team spezifiziert. Die Spezifikationen aus

den Patienteninterviews wurden im dritten und vierten Quartal 2021 für die technische Weiterentwicklung des Online-Registrierungsprozesses in eine Version 2.0 genutzt. Die Version 2.0 befindet sich seit 2022 im Produktivbetrieb auf der Startseite von Ambulanzpartner.de (<https://www.Ambulanzpartner.de/registration>).

In Bezug auf zukünftige Entwicklungen könnte Ambulanzpartner den Registrierungsprozess durch Automatisierung weiter verbessern. So könnte durch die Implementierung von Technologien wie die digitale Unterschrift oder Videoauthentifizierung der Registrierungsprozess noch effizienter gestaltet werden.

## **Service-Center für eine personalisierte und vorausschauende Versorgung**

Frank Leder

Im Rahmen des Projekts ProDigA wurde erstmals ein Service-Center als ein Informationsportal für eine personalisierte und vorausschauende Versorgung mit komplexen Hilfsmitteln für Menschen mit schweren neurologischen Erkrankungen entwickelt. Das Service-Center soll Patient:innen sowie Angehörige und Betreuungskräfte bei der Auswahl eines passenden Hilfsmittels unterstützen. In dem mit ProDigA entwickelten Prototypen beschränkt sich die Auswahl der Hilfsmittel zunächst auf wenige besonders komplexe Hilfsmittel.

### **Hintergrund**

Aktuell sind viele Informationen über Hilfsmittel für Patient:innen noch schwer zu finden, sie sind häufig undurchsichtig und wenig verständlich. Gleichzeitig entwickelt sich der Hilfsmittelmarkt in einem sehr schnellen Tempo. Dabei wächst nicht nur die absolute Zahl der Hilfsmittel. Der ständig erweiterte Funktionsumfang und die Komplexität der Hilfsmittel überfordern die Patient:innen ebenfalls. Hersteller und Lieferanten informieren die Patient:innen nach vorrangig wirtschaftlichen Interessen und Schwerpunkten. Eine neutrale, herstellerunabhängige Beratung z. B. durch den Kostenträger ist weder vorgesehen noch findet sie statt.

Menschen mit schweren neurologischen Erkrankungen haben oft Schwierigkeiten im Alltag und sind auf komplexe Hilfsmittel angewiesen, um ihre Mobilität, Kommunikation und Selbständigkeit zu erhalten. Sie haben dabei einen hohen Bedarf an fundierten Informationen zum Angebot und zu den Einsatzmöglichkeiten der Hilfsmittel.

Das Service-Center ist ein Entscheidungsunterstützungssystem für Patient:innen im Ambulanzpartner-Versorgungsnetzwerk, um die Hilfsmittelversorgung zu verbessern. Damit lassen sich im Verlauf einer Erkrankung strukturierte Informationen über passende Hilfsmittel anbieten. Die Entscheidung für ein geeignetes Hilfsmittel wird dadurch für Patient:innen, behandelnde Ärzt:innen und Kostenträger transparenter und nachvollziehbar.

Durch eine Selbstbewertung der Funktionsdefizite im Krankheitsverlauf kann eine personalisierte und vorausschauende Versorgung mit Hilfsmitteln für eine bessere Lebensqualität und größere Unabhängigkeit von Patient:innen erreicht werden.

Mit einem Service-Center, das Algorithmus-basiert personalisierte, vorausschauende und strukturierte Informationen über spezielle Hilfsmittel anbietet, wird die Patientenautonomie und die Patientenzentrierung in dem Prozess der Hilfsmittelversorgung gestärkt.

### **Patientenselbstbewertung und Algorithmus-basierte Informationsvermittlung**

Das Service-Center bietet Informationen über die Versorgung mit komplexen Hilfsmitteln in Abhängigkeit vom individuellen Krankheitsverlauf an. Der Prototyp in ProDigA wurde für Menschen mit ALS entwickelt und liefert Informationen über komplexe Hilfsmittel für den Ausgleich motorischer Einschränkungen im Verlauf der ALS.

Die Daten aus der Patientenselbstbewertung sind die Basis für die Funktion des Service-Centers. Am Beispiel der ALS wird die Selbstbewertung der motorischen Funktionseinschränkungen mit Hilfe der ALS-Funktionsskala (ALSFRS-R) für das Service-Center genutzt. Mit der ALS-Funktionsskala kann der individuelle Krankheitsverlauf von Betroffenen selbst eingeschätzt werden. Zur Erfassung des Krankheitsverlaufs werden Betroffene mit ALS eingeladen, ihre motorischen Funktionsdefizite über die ALS-Funktionsskala auf der ALS-App oder über das Patientenkonto im Ambulanzpartner-Portal zu bewerten. Dafür sind 12 Fragen über die motorischen Funktionen im Bereich des Kopfs, der Arme, der Beine, des Rumpfs und der Atmung zu beantworten. Der zeitliche Aufwand für die alle zwei Wochen erfolgende digitale Beantwortung der Fragen liegt bei etwa 10 Minuten pro Monat.

Der Algorithmus des Service-Centers erhält dann die Daten aus der ALS-Funktionsskala. In ProDigA haben wir einen Algorithmus auf der Basis von Patientenselbstbewertungsdaten für die Informationsbereitstellung spezieller Hilfsmittel entwickelt. Algorithmus-basierte Informationsvermittlung bietet einerseits eine große Chance für die Versorgung, kann aber auch Fehler aufweisen. Wir haben uns daher für die Entwicklung eines minimalen und gut kontrollierbaren Prototyps entschieden (minimum viable product, MVP). Mit dem MVP wird getestet, wie Algorithmen Informationen für eine passende Versorgung mit Hilfsmitteln für Mobilität und Kommunikation in den verschiedenen Krankheitsphasen der ALS liefern können. Weiterhin dient das MVP dazu, herauszufinden, an welchen Punkten im Entscheidungsprozess eine Interaktion zwischen Patient:innen und Fallmanagement sinnvoll ist.

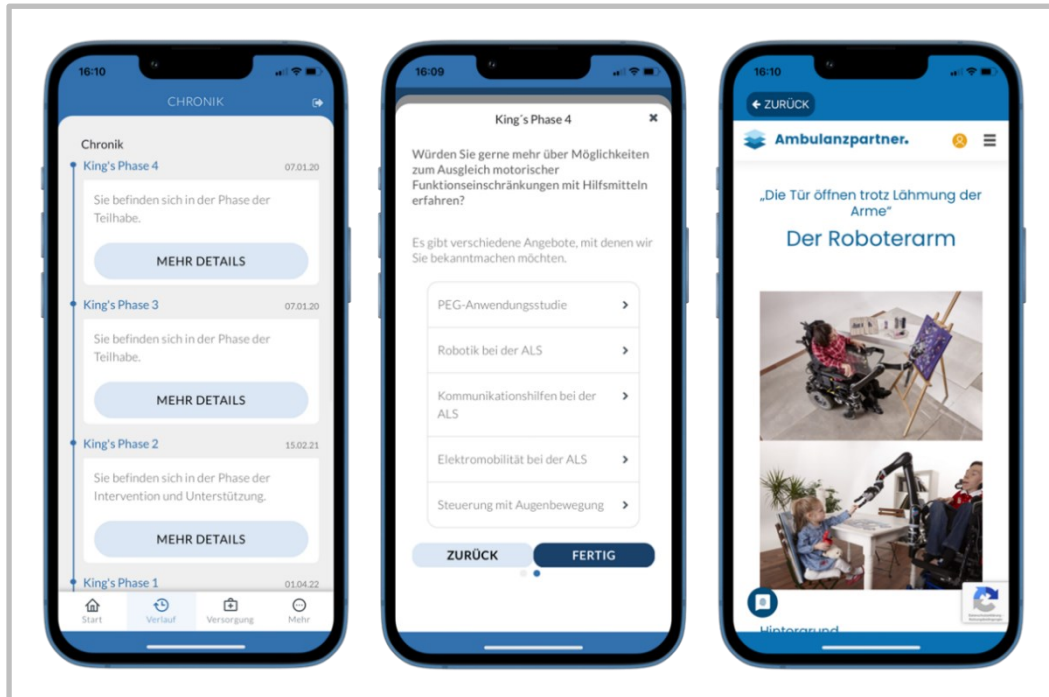


Abbildung 1: Angebot bestimmter Informationsmodule, je nach Krankheitsphase (hier für Roboterarm)

Die Daten der digitalen Selbstbewertung des ALSFRS-R werden zunächst nach Körperregion strukturiert. Ist beispielsweise die Bulbärregion betroffen (mit Auswirkungen beim Sprechen und Schlucken) oder die Beinregion (mit möglichen Einschränkungen beim Laufen und Treppensteigen)? Nachfolgend wird die Patientenbewertung des ALSFRS-R von einem Algorithmus erkannt und analysiert. Liegt eine Sprech- oder Schluckstörung oder eine Gangstörung vor? Wie schwerwiegend ist die Sprech-, Schluck- oder Gangstörung? Das Ergebnis der ALS-Funktionsskala ordnet dem Krankheitsverlauf Krankheitsphasen zu. Entsprechend der Krankheitsphase bzw. der Werte auf der ALS-Funktionsskala werden dann bestimmte Informationsmodule angeboten und zu einem Informationsangebot über ein passendes Hilfsmittel gebündelt. Der Patient bzw. die Patientin erhält dann z. B. Informationen über eine Kommunikationshilfe bei einer Sprechstörung oder Informationen über Mobilitätshilfen bei einer Gangstörung. Die Anzeige der Informationsmodule erfolgt auf einer Seite in der mobilen ALS-App (vgl. Abbildung 1).

### Die Informationsmodule des Service-Centers

Der Prototyp des Service-Centers bietet zum gegenwärtigen Zeitpunkt Informationsmodule für sieben komplexe Hilfsmittel an, die besonders zur Kompensation von Funktionsdefiziten in der Mobilität und in der Kommunikation geeignet sind.

Dazu zählen die Informationsmodule für Mahlzeitenroboter, Roboterarme, Augensteuerungssysteme, Elektrorollstühle, Bewegungstrainer, Kommunikationshilfen und Deckenlifter (vgl. Abbildung 2).

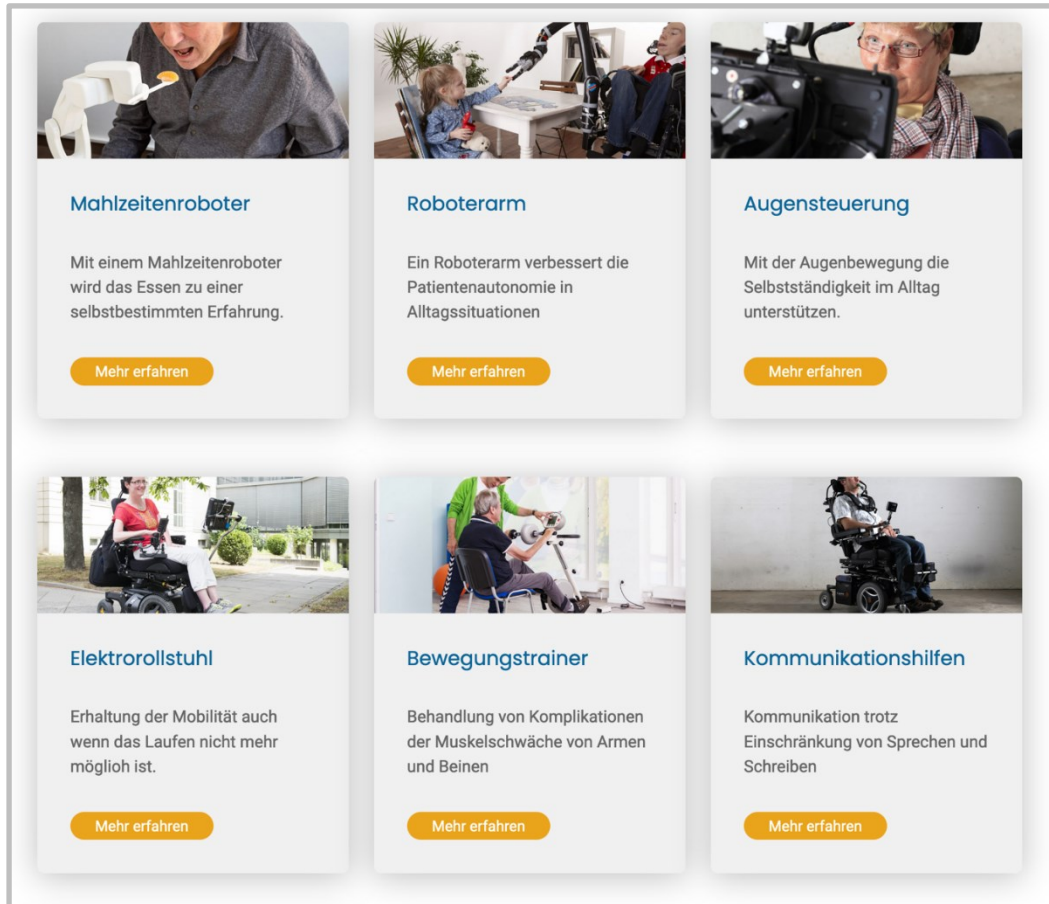


Abbildung 2: Überblick der Informationsmodule im Prototyp des Service-Centers (<https://www.Ambulanzpartner.de/service-center/>)

In den einzelnen Informationsmodulen werden die Informationen über die Hilfsmittel in einer für Patient:innen verständlichen Sprache strukturiert nach:

- Hintergrund, Funktion und Aufbau des Hilfsmittels
- Bedienung und Schalter des Hilfsmittels, Zusammenwirken von verschiedenen Hilfsmitteln
- Produktvorteile
- soziale Teilhabe
- Voraussetzungen für die Versorgung und Beschaffung
- Informationsmaterial über das Hilfsmittel durch Fotos, Videos und Text (vgl. Abbildung 3)



Abbildung 3: Illustration der Funktionsweise eines Mahlzeitenroboters im Service-Center

### Interaktion zwischen Patient:innen und Fallmanagement

Für das Service-Center liefert ein Algorithmus aus den Daten der ALS-Funktionskala die passenden Informationsmodule für bestimmte Hilfsmittel. Auf der Versorgungsplattform Ambulanzpartner werden in der Arbeitsoberfläche für Fallmanager:innen die Werte der ALS-Funktionskala zusammen mit den Informationsmodulen in einer Übersicht aufgeführt. Das Fallmanagement ist mit dem Algorithmus und den Informationsmodulen vertraut und kennt deren Leistungsfähigkeit und Fehleranfälligkeit. Dadurch können die Informationsmodule über telefonischen Kontakt oder per E-Mail mit den Patient:innen besprochen werden. Dabei wird die Verwertbarkeit und Verständlichkeit der Informationen für den/die Patient:in geklärt. Das Fallmanagement nimmt dafür eine Plausibilitätskontrolle der Hilfsmittelinformationen im Kontext des individuellen Krankheitsverlaufs vor.

Nach der Besprechung der Informationen über ein spezielles Hilfsmittel aus dem Service-Center zwischen Patient:in und Fallmanagement wird der Versorgungsbedarf den behandelnden Fachärzt:innen in einer ALS-Ambulanz vorgestellt. Das Informationsangebot aus dem Service-Center dient dabei als Entscheidungsunterstützung für den/die Ärzt:in und kann ärztliche Kompetenzen und Erfahrungen in sehr wertvoller Weise ergänzen. Die Fachärzt:innen überprüfen den Versorgungsbedarf und treffen die Entscheidung für die Versorgung mit einem Hilfsmittel aus ärztlicher Sicht. Die Verantwortung für die Indikationsstellung einer Versorgung liegt unverändert beim Arzt bzw. bei der Ärztin. Mit dem Informationsangebot aus



dem Service-Center wird Patient:innen und Fachärzt:innen eine Handlungsempfehlung gegeben, die die Arbeit in der Ambulanz unterstützen soll. Der Einsatz des Prototyps wird derzeit in Zusammenarbeit mit der ALS-Ambulanz der Charité erprobt. Als nächstes ist die Einbeziehung weiterer ALS-Zentren geplant.

### **Fazit und Ausblick**

Durch die Einrichtung eines Service-Centers mit Nutzung von intelligenten Algorithmen und Verknüpfung von Daten zum Krankheitsverlauf aus Patientenselbstbewertungen und zukünftig auch aus Biomarkern und digitalen Markern kann ein Versorgungsmanagement mit Technologien auf dem neuesten Stand angeboten werden.

Mit dem aktuellen Service-Center werden Informationen über sieben Hilfsmittel bei Einschränkungen in der Mobilität und Kommunikation bereitgestellt. Zukünftig ist vorgesehen, das Service-Center für das Informationsangebot über sämtliche Hilfsmittel, die für die Versorgung von Patient:innen mit schweren neurologischen Erkrankungen relevant sind, zu nutzen. Im Ambulanzpartner-Versorgungsnetzwerk sind das aktuell etwa 370 Hilfsmittel. Das übergeordnete Ziel ist, mit dem Service-Center – zusätzlich zu den bestehenden Versorgungsstrukturen – die Rolle der Patient:innen in der Versorgung zu stärken und die Entscheidungsfindung im Versorgungsprozess mit Hilfsmitteln zusammen mit ihren behandelnden Ärzt:innen zu unterstützen.

## Aufsuchendes Versorgungsmanagement

Christoph Münch

Die Intransparenz der vielfältigen und segmentierten Versorgungssysteme und die daraus entstehenden Informationsdefizite bei Patientinnen und Patienten und Leistungserbringern führen dazu, dass eine angemessene Versorgung mit Hilfsmitteln, Heilmitteln, Medikamenten, Pflege- und Ernährungshilfen, insbesondere in komplexen Fällen, nicht oder nur teilweise oder erst verspätet stattfindet. Dies geht mit Einbußen bei der Lebens- und Versorgungsqualität der Betroffenen einher und gefährdet auch die Wirtschaftlichkeit der Versorgung.

Die demografische Entwicklung, die mit einer Zunahme von Patientinnen und Patienten mit komplexen neurologischen Erkrankungen (neurodegenerative und neuroimmunologische Erkrankungen, Schlaganfall) einhergeht, verschärft die Notwendigkeit einer guten Versorgungskoordination noch, da dieser Personenkreis besonders viele Leistungen bei unterschiedlichen Akteuren in Anspruch nimmt, was hohe Anforderungen an Interaktionsarbeit, Koordination und Vernetzung stellt.

Diese Entwicklung stellt sowohl für Ärzt:innen als auch für die Patient:innen eine große Herausforderung dar. Es bedeutet, dass Ärzt:innen mehr Zeit und Aufmerksamkeit aufwenden müssen, damit sie die verschiedenen Aspekte der Behandlung jedes Patienten und jeder Patientin richtig verstehen und koordinieren können. Dies ist besonders wichtig, da Patient:innen mit komplexen neurologischen Erkrankungen oft mehrere spezialisierte Ärzt:innen und verschiedene Versorgungsformen benötigen. Für die Patient:innen bedeutet dies, dass sie mehr Aufmerksamkeit und Verantwortung für ihre eigene Versorgung übernehmen müssen. Sie müssen auch die verschiedenen Versorgungsoptionen verstehen, die ihnen angeboten werden, und mit ihren Ärzt:innen interagieren, um eine passende Versorgung zu erhalten. Es ist wichtig, dass beide Seiten sich aktiv in die Koordination einbringen können, um eine suffiziente individuelle Versorgung zu gewährleisten.

Die Situation erfordert die konsequente Weiterentwicklung des Versorgungssystems mit dem Ziel einer patientenzentrierten, integrierten und datenbezogenen Versorgung und unter Ausnutzung der verfügbaren Plattform (Ambulanzpartner.de) und der ebenfalls bereits verfügbaren mobilen ALS-App.

Darüber hinaus treffen die infolge der fortschreitenden motorischen Einschränkungen bei schweren neurologischen Erkrankungen wie der ALS komplexer werdenden Versorgungsbedarfe in der Praxis auf immer stärker ausdifferenzierte Versorgungsangebote. Hinzu kommen vielfältige Beratungsleistungen für spezifische Krankheitssymptome - all dies ist für Betroffene immer schwerer zu überblicken. Daher ist es wichtig, dass Betroffene und deren Angehörige frühzeitig über die Möglichkeiten und die notwendigen Schritte zur Umsetzung einer individuellen Versorgung und zur Beantragung von finanzieller Unterstützung informiert werden. Eine umfassende Beratung zur Umsetzung der Versorgungsangebote ist hier unerlässlich, aber aus Sicht der Patient:innen kaum verfügbar.

### **Das Modellprojekt „Aufsuchendes Versorgungsmanagement“**

Als ein Lösungsansatz für die beschriebenen Herausforderungen wurde innerhalb von ProDigA ein sogenanntes Aufsuchendes Versorgungsmanagement für Menschen mit ALS im Ambulanzpartner-Versorgungnetzwerk etabliert. In dem Modellprojekt werden Patientinnen und Patienten, die eine komplexe Versorgung benötigen, aber wenig Unterstützung erhalten, von einem erfahrenen Hilfsmittelkoordinator aus unserem Fallmanagement zu Hause besucht. In dem Hausbesuch soll die Versorgungssituation genauer erfasst und individuell verbessert werden. Die Aufsuchenden Versorgungsmanager können auch bei der Erstellung von Versorgungskonzepten und der Organisation der nötigen Versorgungsleistungen und Anbieter unterstützend zur Seite stehen.

Das Ziel des Aufsuchenden Versorgungsmanagements im Rahmen des Modellprojekts ProDigA ist es, Patientinnen und Patienten dabei zu unterstützen, eine Versorgung zu finden, die ihren Bedürfnissen entspricht und die sie bei ihrer Teilhabe am sozialen Leben unterstützt.

Innerhalb von ProDigA wurde das Aufsuchende Versorgungsmanagement in den Bundesländern Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt, Sachsen und Thüringen etabliert. Für das Modellprojekt konnte ein erfahrener Hilfsmittelkoordinator gewonnen werden. Er besitzt langjährige Erfahrung mit komplexen Hilfsmitteln und ist mit der Versorgung von Menschen mit schweren neurologischen Erkrankungen vertraut.

Der Hilfsmittelkoordinator besucht Betroffene aus dem AP-Versorgungsnetzwerk in der Häuslichkeit, um die individuellen Bedürfnisse und Anforderungen der Patientinnen und Patienten zu ermitteln und die passenden Versorgungsmöglichkeiten

ten aufzuzeigen. Er tauscht sich auch mit den behandelnden Ärzt:innen und Therapeut:innen sowie den Angehörigen und anderen Akteuren aus, um eine individuelle Versorgung zu gewährleisten.

Darüber hinaus wird der Hilfsmittelkoordinator den Betroffenen durch Beratung und Schulung bei der Anwendung und dem Umgang mit komplexen Hilfsmitteln zur Seite stehen. Zudem unterstützt er bei Kostenübernahmeprozessen für Hilfsmittel und der notwendigen Dokumentation für die jeweiligen Kostenträger.

Ein weiterer wichtiger Aspekt ist die psychosoziale Unterstützung und Begleitung der Patient:innen. Durch eine angemessene psychosoziale Betreuung können Betroffene und deren Angehörige lernen, mit der Krankheit und den Einschränkungen umzugehen, und sich besser auf den Umgang mit ihnen vorbereiten.

Das gilt auf der anderen Seite auch für die behandelnden Ärzt:innen: Aus einer wissenschaftlichen Publikation der Daten zur Hilfsmittelversorgung bei der ALS in 2015 geht hervor, dass in über 35 Prozent der dokumentierten Versorgungsprozesse eine unzureichende Versorgung mit Hilfsmitteln durch die einzelnen Akteure vorlag (Funke 2015). Dies zeigt, wie wichtig es ist, dass Ärzt:innen für Versorgungsprozesse insbesondere von komplexen Hilfsmitteln, die für eine individuelle Versorgung im Krankheitsverlauf erforderlich sind, eine zuverlässige Unterstützung benötigen.

Das Aufsuchende Versorgungsmanagement soll in erster Linie dafür sorgen, dass Patientinnen und Patienten die ihrer Situation entsprechenden relevanten Informationen erhalten und dabei unterstützt werden, eine passende Versorgung zu organisieren. Dabei ist das Versorgungsmanagement ein unabhängiger Vertreter der Patienteninteressen gegenüber den Krankenkassen und den Sanitätshäusern. Es steht nach einem Hausbesuch als kontinuierlicher Ansprechpartner für Beratungs- und Problemlösungen zur Verfügung. Zusätzlich werden bei Bedarf die für den jeweiligen Patienten oder die Patientin passende Versorgung mit Heilmitteln, Medikamenten, Pflege- und Ernährungshilfen in die Versorgungscoordination aufgenommen. Dazu zählen beispielsweise die Suche nach geeigneten Pflegediensten, die Organisation von Therapeutenbesuchen, die Beratung zu Ernährungshilfen und die Versorgung mit Medikamenten.

## **Aufsuchendes Versorgungsmanagement in der Praxis**

Für das Modellprojekt wurde ein Versorgungsalgorithmus für Menschen mit ALS entwickelt. Der Versorgungsalgorithmus liefert zum einen Versorgungsempfehlungen für den Ausgleich motorischer Einschränkungen mit Hilfsmitteln und erfasst zum anderen Defizite in der Hilfsmittelversorgung. Die Empfehlungen entstehen durch die digitale Analyse von Mustern in der ALS-Funktionsskala (ALSFRS-R, ALS Functional Rating Scale Revised), die von Patientinnen und Patienten selbst – im Sinne einer „Selbstbewertung“ – erhoben wird.

Die ALS-Funktionsskala ist eine Bewertungsskala, die speziell zur Beurteilung der funktionellen Fähigkeiten von Patient:innen mit ALS entwickelt wurde. Die Skala besteht aus 12 Fragen, die in vier Kategorien unterteilt sind: Sprechen und Schlucken, Feinmotorik, Grobmotorik und Atmung. Jede Frage wird auf einer Skala von 0 bis 4 bewertet, wobei 0 das schlechteste Ergebnis und 4 das beste Ergebnis darstellt. Die maximale Punktzahl beträgt 48. Ein höherer Punktwert auf der Skala zeigt an, dass der Patient eine höhere funktionelle Fähigkeit hat. Die ALSFRS-R wurde entwickelt, um den Fortschritt der Krankheit im Laufe der Zeit zu beurteilen und um zu entscheiden, ob Behandlungsänderungen erforderlich sind. Die Skala kann auch verwendet werden, um Patient:innen mit ähnlichen Funktionseinschränkungen zu vergleichen und um den Effekt von Behandlungen zu bewerten.

Versorgungsdefizite werden durch die Analyse der Versorgungsprozesse innerhalb des Netzwerks erkannt. Ein Versorgungsdefizit mit Hilfsmitteln kann auf verschiedene Weise entstehen. Zum Beispiel kann es daran liegen, dass ein Patient keinen Zugang zu den benötigten Hilfsmitteln hat, weil sein behandelnder Facharzt, sein Hausarzt oder sein versorgendes Sanitätshaus nicht über das notwendige Wissen über die Versorgung von Menschen mit schweren neurologischen Erkrankungen verfügen. Lange Wartezeiten oder bürokratische Hürden können auch dazu führen, dass Menschen nicht schnell genug mit den benötigten Hilfsmitteln versorgt werden. Darüber hinaus kann es vorkommen, dass die vorhandenen Hilfsmittel nicht den Bedürfnissen und Anforderungen der Betroffenen entsprechen oder dass sie nicht richtig eingestellt oder gewartet werden. In solchen Fällen kann es zu sogenannten Fehlversorgungen kommen.

Der Versorgungsalgorithmus ermöglicht es, spezifische und individuelle Versorgungsempfehlungen für Menschen mit ALS zu erstellen. Diese werden dann als Grundlage für die Entscheidungsfindung und die weitere Versorgung der Patientinnen und Patienten verwendet. Der Algorithmus ermöglicht es auch, Versorgungsdefizite zu identifizieren und das Aufsuchende Versorgungsmanagement so

darauf vorzubereiten, schnell und effizient auf Veränderungen in der Versorgung und im Erkrankungsverlauf reagieren zu können (vgl. Abbildung 1). Der Algorithmus erstellt Versorgungsempfehlungen und erfasst Defizite in der Versorgung. Auf der Grundlage der Daten erfolgt die Entscheidung für einen Besuch in der Häuslichkeit der Betroffenen.

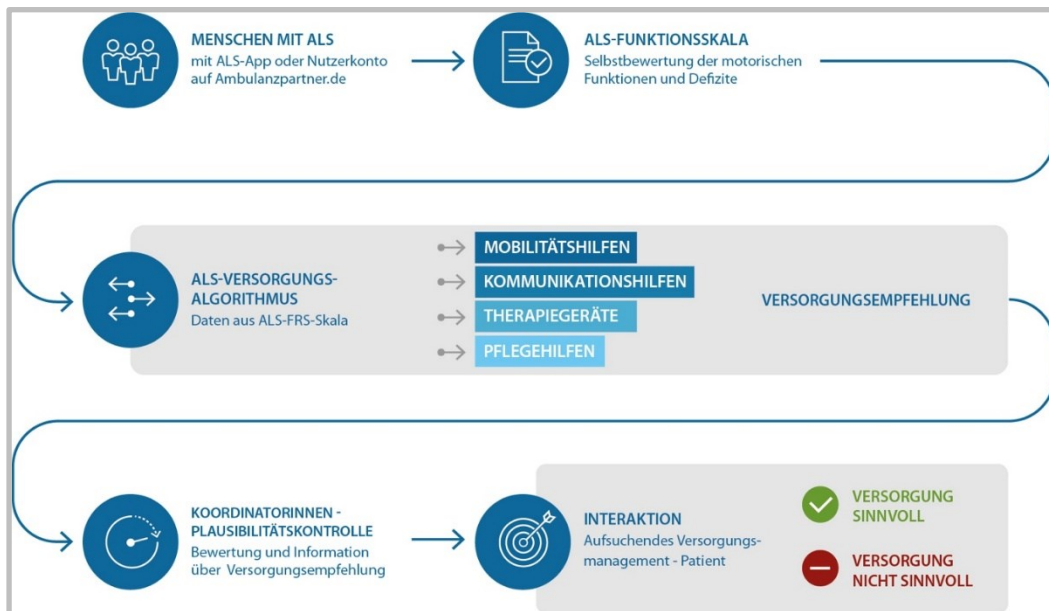


Abbildung 1: Aufsuchendes Versorgungsmanagement mit Unterstützung durch Versorgungsalgorithmus.

Darüber hinaus ermöglicht der Algorithmus, die Versorgung von Menschen mit ALS zu überwachen und zu verbessern. Durch den Einsatz des Algorithmus können die Versorgungsempfehlungen an die spezifischen Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten angepasst und so die Ergebnisse der Versorgung individualisiert werden.

Der Algorithmus wird in Zukunft auch dazu dienen, die Versorgung von Menschen mit ALS zu standardisieren und zu vereinfachen. Durch die Möglichkeit, bestimmte Versorgungsempfehlungen automatisiert zu erstellen, können einige Prozesse für die Versorgung beschleunigt und die Versorgungsqualität verbessert werden. Dies wird den Patientinnen und Patienten eine bessere Teilhabe durch Versorgung ermöglichen. Die Algorithmus-basierten Versorgungsempfehlungen und das Aufzeigen von Versorgungsdefiziten dienen als Unterstützung für die Entscheidung über die Notwendigkeit eines Besuchs in der Häuslichkeit. Nach der Besprechung der Versorgungsempfehlungen und der Versorgungsdefizite im Fallmanagement wird die Entscheidung über einen Hausbesuch getroffen.

Mit der datenbasierten Entscheidung über einen Besuch in der Häuslichkeit werden die Betroffenen – sofern sie dem zustimmen – vom Aufsuchenden Versorgungsmanagement besucht und beraten. Im Rahmen des Qualitätsmanagements erfasst das Aufsuchende Versorgungsmanagement die individuelle Versorgungssituation. Während des Besuchs wird eine umfassende Beurteilung der Einschränkungen bei Mobilität, Kommunikation, Pflege und sozialer Teilhabe durchgeführt. Das Fallmanagement überprüft im nächsten Schritt den Versorgungsbedarf und teilt ihn den behandelnden Ärzten mit. Die Entscheidung für die Versorgung mit einem Hilfsmittel wird dann vom Arzt bzw. der Ärztin getroffen.

Die Interaktion zwischen Fallmanagement und Betroffenen ermöglicht es, die individuellen Bedürfnisse des oder der Patient:in besser zu verstehen und ein datenbasiertes Versorgungskonzept zu erstellen. Es ermöglicht den Patient:innen auch, in einer Häuslichkeit, die für sie vertraut und erreichbar ist, beraten zu werden. Dadurch wird eine höhere Zufriedenheit der Patient:innen erreicht und der Versorgungserfolg verbessert.

Für den Fall, dass eine Versorgung in der häuslichen Umgebung notwendig ist, wird ein weiteres Beratungsgespräch mit dem oder der Betroffenen durchgeführt. Im Anschluss an dieses Gespräch wird ein individuelles Versorgungskonzept erstellt, anhand dessen die notwendigen Versorgungsprozesse durchgeführt werden. Ein konkretes Beispiel für ein Beratungsgespräch zum individuellen Versorgungskonzept ist die Versorgung eines immobilisierten Patienten mit einem Deckenlifter zum Transfer des Patienten in seiner Wohnung. In diesem Fall könnte das Fallmanagement in Zusammenarbeit mit dem Patienten die Möglichkeiten und Grenzen einer Versorgung mit einem Liftersystem in der häuslichen Umgebung besprechen. Das Beratungsgespräch könnte folgende Aspekte beinhalten:

1. Ermittlung des Bedarfs: Der Patient und seine Angehörigen könnten ihre Bedürfnisse und Anforderungen an das Deckenliftersystem darlegen. Das Fallmanagement könnte eine gründliche Beurteilung des Pflegebedarfs durchführen, um festzustellen, welche Art von Deckenliftersystem benötigt wird und in den räumlichen Gegebenheiten realisiert werden kann.
2. Überblick über die verfügbaren Ressourcen: Das Fallmanagement könnte dem Patienten und seinen Angehörigen einen Überblick über die verfügbaren Liftersysteme für seine speziellen Anforderungen geben.

3. Erstellung eines individuellen Versorgungskonzepts: Basierend auf den Anforderungen des Patienten könnte das Fallmanagement ein individuelles Versorgungskonzept erstellen. Dieses Konzept könnte eine Kombination aus Reha-Technik und wohnumfeldverbessernden Maßnahmen umfassen.

Zusätzlich wird das Aufsuchende Versorgungsmanagement regelmäßig über den aktuellen Stand der Versorgung informiert. Es arbeitet eng mit den verschiedenen Ärzt:innen, Therapeut:innen und anderen Akteuren zusammen. Es analysiert die Ergebnisse aus Patientenselbstbewertungen, Versorgungsprozessen und Beratungen, um die notwendigen Maßnahmen zu ergreifen. Dank der datenbasierten Entscheidung kann das Aufsuchende Versorgungsmanagement den Betroffenen eine zeitlich passende und individuell angepasste Versorgung bieten.

Der Einfluss des Aufsuchenden Versorgungsmanagements auf die Versorgungsqualität wird durch eine wissenschaftliche Analyse der Daten aus den Versorgungsprozessen untersucht. Unsere Hypothese ist, dass durch die Hausbesuche die Versorgung von Menschen mit ALS verbessert wird.

Durch das Aufsuchende Versorgungsmanagement können Patient:innen in ihrem häuslichen Umfeld aufgesucht und versorgt werden. Die Koordinator:innen können die Versorgung mit Informationen aus der Häuslichkeit durchführen und gegebenenfalls anpassen. Dabei besteht die Notwendigkeit, die vorliegenden Informationsdefizite in der häuslichen Umgebung des oder der Patient:in durch eine verbesserte Transparenz und ein verstärktes Informationsmanagement zu beheben.

Um die Wirksamkeit des Aufsuchenden Versorgungsmanagements zu evaluieren, sollen zukünftig regelmäßig Bewertungen von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und den versorgenden Personen eingeholt werden. Darüber hinaus sollen der Einfluss des Aufsuchenden Versorgungsmanagements auf die Lebensqualität und die Kosten der Versorgung ermittelt werden.



## **Patienten-App für alltägliche Bedarfe: Eine Technik-Dienstleistungskombination**

Ursula Oleimeulen, Marius Greuèl, Angelique Kroll

Eine qualitativ hochwertige Versorgung von Menschen mit komplexen Erkrankungen ist von einem intensiven Austausch zwischen Patient:in und den am Versorgungsprozess beteiligten Dienstleistern abhängig. Insbesondere bei der Versorgung von Patient:innen, die sich nicht mehr ohne weiteres lautsprachlich artikulieren können und auf unterstützte Kommunikation angewiesen sind, sind die Anforderungen an die Interaktion extrem hoch.

Damit eine gute Versorgung gelingt, ist die Kommunikation und der intensive Austausch zwischen zu Versorgenden und dem Personal des jeweiligen Dienstleisters essenziell. Zur Unterstützung dieser Kommunikationssituationen wurde im Rahmen des Projekts ProDigA eine Pflege-App entwickelt.

Der nachfolgende Beitrag soll die Entwicklung und Umsetzung dieser neuen Pflege-App, deren Ziele, Funktionsweisen und den entsprechenden Dienstleistungsprozess anhand eines Praxisbeispiels veranschaulichen. Die Intention begründet sich mit der spezifischen Zielgruppe von pflegebedürftigen Menschen in ihrer eigenen Häuslichkeit bzw. im betreuten Wohnen, die neben der grund- und pflegewissenschaftlichen Betreuung im Rahmen der vertragsrechtlich vereinbarten Regelversorgung auch individuelle Wünsche und Interessen an das Pflegeteam adressieren können sollen. Dies betrifft insbesondere soziokulturelle Bedürfnisse und soll sowohl die eigenen Wahlmöglichkeiten sicherstellen als auch den eigenen Anspruch an eine selbstbestimmte Bewältigung des Alltagslebens unterstützen.

Bei der Entwicklung der drei projektspezifischen Teilziele von Pflegewerk (Pflege-App, Prozessmodell und Qualifizierungsbausteine) bestanden sehr unterschiedliche Voraussetzungen. Für die Umsetzung des avisierten Prozessmodells konnte zwar auf pflegewissenschaftliche Grundlagen zurückgegriffen werden, jedoch mussten die Aufbau- und Ablauforganisation im Detail einer umfassenden Prozessanalyse und im 2. Schritt einer Prozessmodellierung unterzogen werden. Von daher stellt das Ergebnis ein innovatives Prozessmodell (Prototyp) dar, das zum Ende zusammen mit der neu entwickelten Pflege-App einer entsprechenden Erprobung in der Praxis mit Patientinnen und Patienten unterzogen wurde.

## Entwicklungsarbeit

Die Entwicklung und Programmierung einer zielgruppenspezifischen Pflege-App wurde in verschiedenen Teilprozessen aufbauend auf den Umsetzungsschritten der Plattform und der Netzwerkorganisation des Projekts umgesetzt. Um einen Zugang zu dem online-basierten Versorgungsnetzwerk zu ermöglichen, wurde zunächst eine Klick-App-Version entwickelt, die in der 2. Stufe als Pflege-App auch Browser-basiert zur Erprobung zur Verfügung gestellt wurde. Mit ihr können persönliche Wünsche sowie individuelle Besonderheiten und Vorlieben (Spezifikation der vertraglich normierten Leistungskomplexe) zu den Bereichen Körperpflege, hauswirtschaftliche Versorgung, Alltags- und Freizeitgestaltung sowie Kommunikation eingegeben werden. Technische Basis ist eine Dashboard-Funktion, die beim Pflegedienstleister angesiedelt ist. Die notwendigen Interaktionsschritte von Wunschauslösung bis zur Maßnahmenplanung und Umsetzung des Wunsches wurden in das pflegespezifische Prozessmodell für das Pflorgeteam integriert, auf dem die Wünsche sichtbar werden. Je nach Wunsch werden unterschiedliche Akteure zur Umsetzung benötigt.

Wird zur Wunschumsetzung neben dem Pflorgeteam zukünftig zusätzlich das Versorgungsnetzwerk der AP-Plattform benötigt, so kann nach der geplanten Programmierung der Schnittstelle zwischen Pflegewerk und der AP-Plattform die Interaktion über das Pflorgeteam oder die Koordinator:in auf das online-basierte Versorgungsnetzwerk ausgeweitet werden. So haben weitere Akteurinnen und Akteure wie Hilfs- und Heilmittelerbringer oder Ärztinnen und Ärzte die Möglichkeit, sich abzustimmen und erforderliche Maßnahmen zur Umsetzung des Wunsches zu ergreifen.

Nach Wunschauslösung und der Weiterleitung kann der Bearbeitungsstatus verfolgt und am Ende der Wunsch und die Qualität der Dienstleistung über die Pflege-App bewertet werden. Es konnte für die App-Entwicklung weder auf einen Demonstrator noch auf vergleichbare prototypische Varianten zurückgegriffen werden. Somit stellt die App eine Neuentwicklung dar, die als Demonstrator projekt-intern mit Teilnahme der Pflegebedürftigen erprobt wurde.



Dem dazu entwickelten Prozessmodell (vgl. Abbildung 2) liegt die pflegewissenschaftliche Erkenntnis zu Grunde, dass insbesondere Pflegebedürftige, die sich nicht mehr lautsprachlich artikulieren können, erheblich eingeschränkt sind bzgl. der Teilhabe an den spezifischen Interaktionsprozessen.

### Fallbeispiel

Anhand einer kurzen Fallstudie soll der Prozessablauf verdeutlicht werden: Eine an ALS erkrankte Patientin, Frau Kluge<sup>5</sup>, hat sich bereiterklärt, an der Studie zur Erprobung der Pflege-App teilzunehmen. Nachdem sie aufgeklärt und die Einwilligungserklärung unterschrieben ist, wird in einem nächsten Termin die App durch die Koordinatoren auf ihrem Smartphone und Laptop installiert und es werden einige Probewünsche formuliert. Zu diesem Zeitpunkt kann die Patientin beide elektronischen Eingabemedien selbständig nutzen. Die Präferenz liegt hier auf der Nutzung des Smartphones.

Sie formuliert folgende Wünsche:

- Mehr Spaziergänge mit dem Rollstuhl mit Unterstützung einer Betreuungskraft
- Rollstuhltreifen benötigen mehr Luft
- Im Rollstuhl muss ein anderes Kissen liegen, sodass sie auch gut am Tisch sitzen kann.

Frau Kluge erhält eine Sendebestätigung mit der Information, dass sich das Pflegepersonal zeitnah mit ihr in Verbindung setzen wird. Die Wünsche werden über die Koordinator:innen via E-Mail an das Pflegeteam weitergeleitet mit der Aufforderung, mit der Patientin Kontakt aufzunehmen, um Maßnahmen zur Wunschumsetzung mit ihr direkt zu besprechen, diese zu planen, umzusetzen und in die Pflegedokumentation aufzunehmen.

Nachdem diese Maßnahmenplanung zur Wunschumsetzung vom Pflegepersonal besprochen wurde, wird die Bewertung der Umsetzung geprüft. Diese zeigt, dass alle Wünsche nach dem Bedarf von Frau Kluge umgesetzt werden konnten.

Als die Patientin zwischenzeitlich einen Krankenhausaufenthalt hat, werden über einen längeren Zeitraum keine Wünsche von ihr formuliert. Bei Nachfragen im Pflegeteam durch die Koordinator:innen erhält das Projekt die Info, dass sie für

---

<sup>5</sup> Name geändert.

einige Wochen im Krankenhaus sei, da sich ihr Allgemeinzustand verschlechtert habe.

Das Pflorgeteam meldet sich nach der Krankenhauserlassung bei den Koordinator:innen und informiert darüber, dass die Patientin nochmals Unterstützung bei der App-Bedienung benötigt und dass es ihr nicht mehr möglich ist, das Smartphone oder den Laptop selbständig zu benutzen.

Daraufhin planen die Koordinator:innen einen Termin bei Frau Kluge, um die Bedienung mit der App und die Formulierung der Wünsche nochmals zu erklären und sie erneut zu unterstützen. Bei diesem Treffen wird deutlich, dass Frau Kluge ein weiteres Hilfsmittel benötigt, um zukünftig die App weiter nutzen zu können. Wie sich zeigt, verfügt die Handmuskulatur nicht mehr über die Kraft, ihr Smartphone bedienen zu können.

Dieser erhöhte Versorgungsbedarf wird von dem/der Koordinator:in an das Konsortium der beteiligten Dienstleister (Versorgungsplattform) weitergeleitet. Hier nimmt der Hilfsmittelanbieter umgehend Kontakt zur Patientin auf, besucht sie zeitnah, um den Versorgungsbedarf und eine Anpassung zu überprüfen. Um der Patientin ihre Selbständigkeit, Autonomie und Selbstbestimmung weiterhin zu ermöglichen, wird eine sogenannte Eingabehilfe (die die Patientin bei der selbständigen Bedienung von Smartphone und Laptop unterstützt) über den behandelnden Neurologen verordnet und bei der Krankenkasse beantragt.

In der Beantragungszeit wird die Patientin weiterhin von der Koordinatorin bei der Bedienung des Smartphones zur App-Nutzung unterstützt.

Zusätzliche Wünsche sind:

- Reinigung der orthopädischen Schienen
- Säuberung des Laptops
- Abends im Bereich Körperpflege: neben dem Zähneputzen und Gesichtereinigung auch Waschen des Rückens

Diese Wünsche werden, wie bereits oben beschrieben, an das Pflorgeteam weitergeleitet, Maßnahmen zur Umsetzung mit Frau Kluge besprochen, geplant und in der Pflegedokumentation festgehalten.

Nach drei Wochen erhält die Patientin per E-Mail eine Aufforderung, den gesamten Prozess der Wunscherfüllung zu bewerten. Diese Bewertung wird ebenfalls abgefragt, wenn der Wunsch nicht erfüllt werden kann. Die Möglichkeit der Bewertung richtet sich gezielt an die zu pflegende Person, um Optimierungen vornehmen und die Kommunikation verbessern zu können.

Abschließend wird der gesamte Prozess ausgewertet. Das Feedback des Pflegeteams umfasst folgende Ergebnisse:

- Für die Patientin mit der Diagnose CAP (ambulant erworbene Pneumonie) wird kurzfristig eine ärztliche Anordnung für den Einsatz einer Atemtherapeutin angefordert.
- Die Frequenz der Spaziergänge mit dem Rollstuhl wird erhöht und die entsprechende Einsatzplanung für die Betreuungskraft entsprechend neu disponiert.
- Ebenso wird in der Pflegeplanung für den Bereich „Körperpflege“ im Rahmen des abendlichen Einsatzes neben dem Zähneputzen sowie der Gesichtsreinigung ergänzend nun auch regelmäßig das Waschen des Rückens mit aufgenommen und so auch in der Pflegedokumentation ausgewiesen.
- Für die Erhöhung des Sitzkomforts im Rollstuhl wurde ein anderes Kissen besorgt, damit die Körperhaltung für die Klientin am Tisch verbessert werden kann.
- Die Reinigung des Laptops erfolgt durch eine Fachwerkstatt, die das Gerät öffnen muss.
- Die Physiotherapie übernimmt die Reinigung der orthopädischen Schiene.
- Die Handschiene wurde von der Pflege gesäubert und die Pflege kümmert sich um die Finanzierung neuer, bequemerer Schuhe.

Die vielfältige Wunschliste von Frau Kluge hat in ihrem Fall zu einer verbesserten interdisziplinären Kommunikation innerhalb des Pflegeteams und auch zwischen den beteiligten Dienstleistern geführt. Es hat sich gezeigt, dass in der Form die unterschiedlichen pflegerischen und technischen Wünsche zeitnah und mit einfachen Reorganisationsmaßnahmen verbunden umsetzbar sind. Der Wunsch auf Änderung des abendlichen Pflegeeinsatzes beinhaltet, dass ein Leistungskomplex in dem Pflegevertrag modifiziert wird und dies eine Änderung des Pflegevertrags zur Folge hat.

## Fazit

Mit der App ist die unmittelbare digitale Interaktion zwischen Patientinnen und Patienten und dem Pflegedienstleister möglich. Dies ist ein wesentlicher Schritt, um den Versorgungsprozess als eigene Vertragsgrundlage zu erkennen und bei Bedarf mitzugestalten, auch wenn sich die Betroffenen nicht mehr ohne weiteres lautsprachlich artikulieren können. Die Rückmeldung der Pflege- und Betreuungskräfte, die an der Erprobung und Begleitung teilgenommen hatten, zeichnet als besonders positiven Effekt aus, dass die Maßnahmenplanung gemeinsam mit den Betroffenen und anderen beteiligten Akteuren zu einer wesentlichen Verbesserung der Interaktion der Berufsgruppen beigetragen hat und die eine oder andere Wunschumsetzung sehr zum Wohlbefinden der Patientinnen und Patienten beitragen konnte.

Aus pflegepraktischer Perspektive sind nachstehend aufgeführte Effekte verzeichnet worden:

- Das Pflegeteam ist durch die Pflege-App mit unterschiedlichen Akteuren in Interaktion getreten, um die Wunschumsetzung der Patient:in zu realisieren.
- Die mit dem/der Patient:in abgesprochenen und von dem/der Patient:in gewünschten Maßnahmen zur Wunscherfüllung sind für alle am Pflegeprozess beteiligten Akteure transparent.
- Interaktionen von Patient:in zum Pflegeteam, vom Pflegeteam zur Pflegedienstleitung und zu anderen beteiligten Akteuren in der Versorgung und zur Verwaltung finden zeitnah und transparent insbesondere auch für die Patient:in statt.
- Diese Transparenz hat dafür gesorgt, dass der Versorgungsplan umgehend angepasst werden konnte.
- Somit ist die Pflegeprozessplanung zeitnah und transparent umsetzbar.
- Die Verwaltung kann zeitnah Leistungsnachweise und Pflegeverträge anpassen.

Die drei Teilziele von Pflegewerk (Prozessmodell zur Interaktion, Qualifizierungsbausteine und datenbankgestützte Pflege-App) konnten im Projektverlauf bis auf

die zertifizierte digitale Schnittstelle zur Versorgungsplattform von Ambulanzpartner vollumfänglich realisiert werden. Für alle drei Module war eine Neuentwicklung notwendig (Prototypisierung).

Die durch die App und die gesicherten Abläufe erhöhte Leistungstransparenz sowie die unmittelbare Bewertbarkeit der Modifikationen haben erheblichen Anteil an der Qualitätssicherung und -entwicklung. Die Umsetzung der Prozesse in ein entsprechendes Prozessmodell für komplexe und vulnerable Gruppen verfügt über ein entsprechendes Skalierungspotenzial und bietet die Grundlage für eine Prozesszertifizierung sowohl im Rahmen des Qualitätsmanagements von Pflegediensten also auch für die Einbringung als Vorschlag für die Expertenstandards. Auch mit Blick auf die pflegeethische Diskussion kann somit ein wichtiger Beitrag geleistet werden.

### **Ausblick**

Die Erkenntnisse, die im Rahmen von ProDigA gewonnen wurden, sollen im Rahmen eines Transferkonzeptes insbesondere für die Pflegedienste einen Beitrag darstellen, ihre Prozesse innerhalb der eigenen Organisation an die Herausforderungen einer kollaborativen Wertschöpfung anzupassen.

Eine für die Zukunft geplante Schnittstelle von der Pflege-App.in die Pflegesoftware soll eine automatische Implementierung in die Touren- und Dienstplanung, eine bessere Verfügbarkeit patientenbezogener Versorgungsdaten für die Pflegeprozessplanung und für die Abrechnungsdaten gewähren.

Seitens des Qualitätsmanagements von Pflegewerk wurden für die zukünftige Umsetzung des Prozessmodells und der Pflege-App zwei Qualifizierungsbausteine für das eigene QM-Handbuch vorbereitet. Die beabsichtigte Implementierung der Versorgungsinnovation als mögliches Geschäftsmodell in der pflegerischen Versorgung von hochaufwendigen pflegebedürftigen Menschen kann zukünftig auch in der neuen Qualifizierungsreihe für Therapielotsen der Pflegewerk-Akademie (Mediplus Bildungswerk) integriert werden. Die entsprechenden Qualifizierungsbausteine sollen daher interdisziplinär ausgerichtet werden für die multiprofessionellen Teams (Pflegekräfte, Hausärzte, Sozialarbeiter).

Die Kommerzialisierung der App als zukünftige Digitale Pflegeanwendung (DiPA) stellt den Übergang in die Regelversorgung mit Blick auf die Entwicklung neuer Technologie-Dienstleistungskombinationen dar. Mit Datum vom 02.12.2022 hat das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) den Leitfaden



für die DiPA in der aktuellen Version 1.0 veröffentlicht. Somit steht das elektronische Antragsportal zur Verfügung, über welches Anträge zur Aufnahme einer DiPA in das DiPA-Verzeichnis eingereicht werden können.

Die Umsetzung als DiPA im Anschluss an das Projekt soll mit Blick auf die Zertifizierung als Pflegehilfsmittel nach Projektende unternehmensintern erfolgen. Die App soll zukünftig auch in die Telematikinfrastruktur der Pflege integriert werden und kann so Teil der gesicherten Kommunikation und des Datenaustauschs innerhalb interdisziplinärer Kooperationsformen werden. Grundlage hierfür ist die für 2024 gesetzlich verankerte Digitalisierung in der Pflege.



## **Interaktive Geschäftsmodellentwicklung für die Koordination komplexer Versorgungsprozesse**

Alexander Schletz, Sibylle Herrmann

Eine wesentliche Voraussetzung für die gute Versorgung von Patient:innen mit komplexem Versorgungsbedarf ist ein möglichst reibungsloses Zusammenspiel zwischen Patient:innen und Dienstleistern sowie zwischen den Dienstleistern untereinander. Es bedarf einer guten Kommunikation und konstruktiven Zusammenarbeit aller beteiligten Akteure, um die sich zum Teil sehr schnell ändernden Bedürfnisse der Patient:innen zu erfassen, die Versorgungsleistungen daran anzupassen und möglichst optimal aufeinander abzustimmen. Interaktionen in der Heil- und Hilfsmittelversorgung und deren Rahmenbedingungen lassen sich dabei auf zwei Ebenen betrachten: auf der Mikroebene, d. h. auf der Ebene der Interaktion zwischen Personen und auf der Mesoebene, d. h. auf der Ebene der Interaktionen zwischen den Organisationen, die an der Versorgung beteiligt sind, wobei sich beide Ebenen gegenseitig beeinflussen. Dieser Beitrag geht zunächst von einer Darstellung des Service-Ökosystems der Heil- und Hilfsmittelversorgung aus, zeigt anschließend Herausforderungen und Ansätze für die Entwicklung und Weiterentwicklung von Geschäftsmodellen in Multiakteurs-Konstellationen und befasst sich schließlich mit dem Wechselspiel von Geschäftsmodellentwicklung und Gestaltung der Interaktionsarbeit sowie den Möglichkeiten, dieses durch geeignete Methoden zu unterstützen.

### **Das Ökosystem der Heil- und Hilfsmittelversorgung am Beispiel von Ambulanzpartner**

Ambulanzpartner wurde, wie beschrieben, ins Leben gerufen, um die Versorgung von Patient:innen mit chronischen neurologischen Erkrankungen durch ein professionelles Case Management zu verbessern. Zum einen sollen die Patient:innen und deren Angehörige entlastet werden, indem die Suche nach geeigneten Versorgern unterstützt und die Prozesse bei der Beschaffung benötigter Medikamente, Heil- und Hilfsmittel angestoßen, überwacht und nach Möglichkeit beschleunigt werden. Zum anderen soll die Herstellung von Transparenz über verordnete Heil- und Hilfsmittel und deren Nutzung bzw. Wirkung dazu beitragen, eine Fehlversorgung der Patient:innen zu vermeiden. Ergänzend hat Ambulanzpartner das Ziel, Erkenntnisse über Krankheitsverläufe und den damit verbundenen Bedarf an Heil- und Hilfsmitteln zu gewinnen, um den Stand der Wissenschaft

auf dem Gebiet der Versorgung dieser speziellen Patientengruppe mit voranzutreiben (vgl. Beitrag Die Ambulanzpartner-Versorgungsplattform: Interaktionsanforderungen in der Koordinierung von Versorgungsleistungen).

Die von Ambulanzpartner betreuten Patient:innen haben, besonders wenn sie, wie ein überwiegender Anteil, an Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) erkrankt sind, einen hohen und im Verlauf der Erkrankung steigenden Unterstützungsbedarf. An ihrer Versorgung ist eine Vielzahl von Akteuren beteiligt, die in ihrer täglichen Arbeit zum Teil nur wenige direkte Berührungspunkte haben, deren Leistungen jedoch möglichst gut aufeinander abgestimmt sein sollten, um eine adäquate Versorgung der Patient:innen zu gewährleisten. Um die Funktionsweise von Ambulanzpartner besser zu verstehen, wurde zu Beginn des Projekts ProDigA ein Ecosystem-Mapping durchgeführt, d. h. es wurden die zentralen Akteure bzw. Akteursgruppen des Service-Ökosystems identifiziert und die Leistungs-, Informations- und Finanzströme zwischen diesen Akteuren visuell dargestellt.

Ein solches Service-Ökosystem ist nach Lusch und Nambisan (2015) ein relativ abgegrenztes, sich selbst anpassendes System von meist lose verbundenen sozialen und ökonomischen Akteuren, die durch gemeinsame Regeln und Normen verbunden sind und durch die Integration ihrer Ressourcen und den Austausch von Dienstleistungen gegenseitig Mehrwert generieren. Nach Mustak und Plé (2020) können Service-Ökosysteme fest verbundene Subsysteme und Interaktionsbeziehungen zwischen Akteuren beinhalten. Dies ist bei Ambulanzpartner der Fall, wie die nachfolgenden Abbildungen zeigen. Die Steuerung von Ambulanzpartner erfolgt klassisch in Form einer zentralisierten Selbstkontrolle (Provan, Kenis 2007), d. h. es gibt mit APST einen zentralen Akteur, der Hauptanbieter des Care-Managements ist und über die Aufnahme von neuen Partnern, die Bedingungen der Zusammenarbeit sowie über die Weiterentwicklung des Leistungsangebots und der Funktionalität der von ihm zur Verfügung gestellten digitalen Plattform entscheidet.

In Abbildung 1 sind die Leistungsströme innerhalb des Netzwerks dargestellt. Die blauen Pfeile markieren die Leistungen von APST an die Netzwerkpartner. Zu diesen Partnern gehören neben den Patient:innen, die die Hauptzielgruppe sind, zum einen Versorger wie z. B. Therapeut:innen, Sanitätshäuser und Apotheken und zum anderen – im erweiterten Netzwerk – die Auftraggeber von medizinischen Studien. In Form von grauen Pfeilen sind die eigentlichen Versorgungsleistungen für die Patient:innen sowie Leistungsströme zwischen Akteuren, die keine festen Ambulanzpartner-Mitglieder sind, dargestellt. Diese Leistungsströme können vom

Koordinator des Netzwerks nur sehr begrenzt beeinflusst werden, spielen jedoch für die Wahrnehmung der Dienstleistungsqualität durch die Patient:innen eine wichtige Rolle.

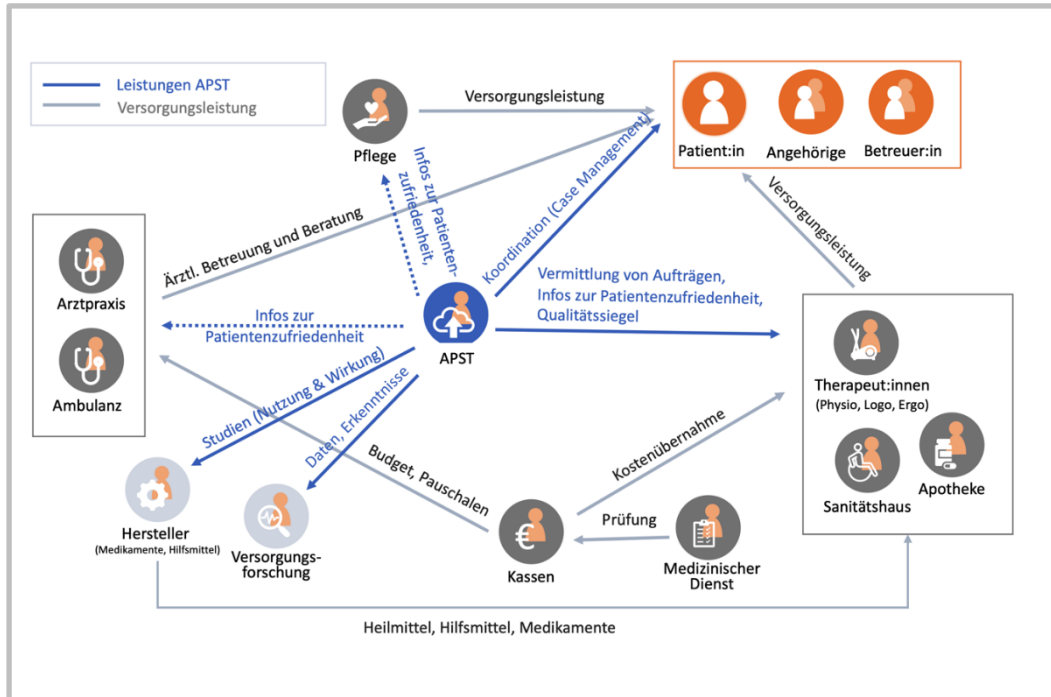


Abbildung 1: Leistungsströme im Service-Ökosystem aus Sicht des Netzwerkkoordinators APST

Abbildung 2 zeigt, welche Art von Daten und Informationen zwischen den Akteuren des Service-Ökosystems ausgetauscht werden. Die Richtung des Informationsflusses ist durch Pfeile gekennzeichnet, wobei schwarze Pfeile für einen Informationspush durch den Sender stehen und gelbe Pfeile anzeigen, dass die betreffenden Daten und Informationen vom Empfänger aktiv abgefragt werden müssen. So müssen Versorger beispielsweise Informationen über den Bearbeitungsstand einer Hilfsmittelbeschaffung an APST weiterleiten. Patient:innen hingegen können, wann immer sie es wünschen, Einsicht in ihre digitale Akte nehmen, die auf der Plattform geführt wird. Wie die Grafik zeigt, überwiegt derzeit der Informationspush.

## Interaktive Geschäftsmodellentwicklung für die Koordination komplexer Versorgungsprozesse

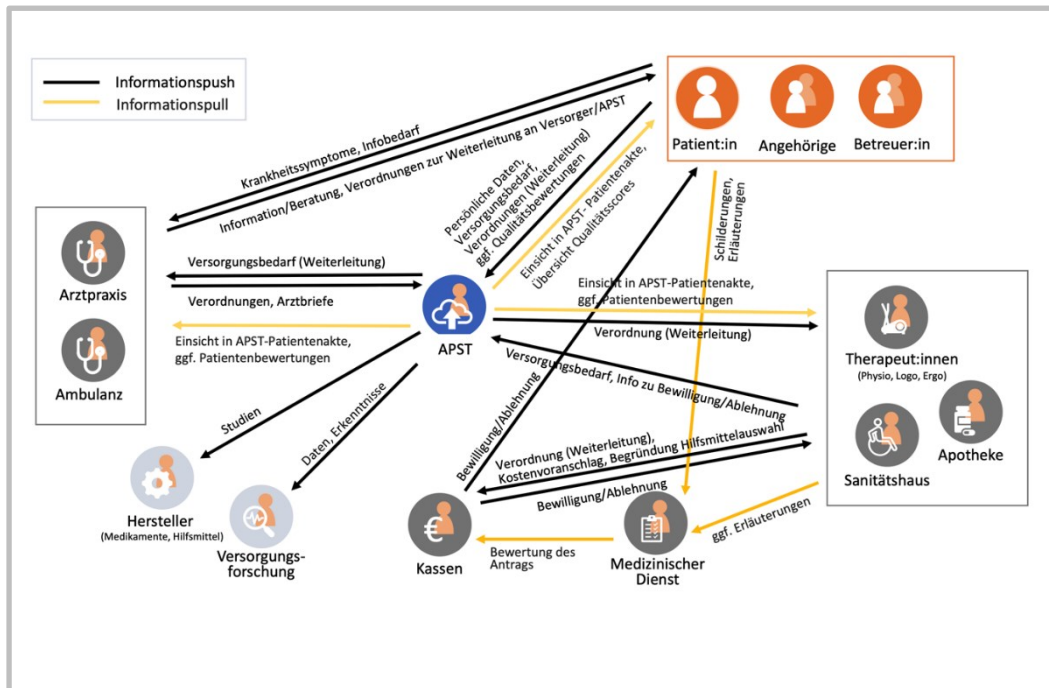


Abbildung 2: Daten- und Informationsströme im Versorgungsnetzwerk

Abbildung 3 stellt die Finanzströme innerhalb des Service-Ökosystems dar. Wie die Grafik zeigt, stammt die Finanzierung des Leistungsangebots von Ambulanzpartner derzeit im Wesentlichen aus zwei Quellen. Dies sind zum einen Lizenzgebühren von Versorgern, die sich vertraglich an das Netzwerk gebunden haben. Zum anderen werden Einnahmen über bezahlte Studien generiert, die APST für die Hersteller von Medikamenten sowie Heil- und Hilfsmitteln durchführt. Für die Patient:innen ist das Leistungsangebot von Ambulanzpartner kostenlos, sie tragen ggf. mit Datenspenden und der Teilnahme an Studien indirekt zur Finanzierung bei.

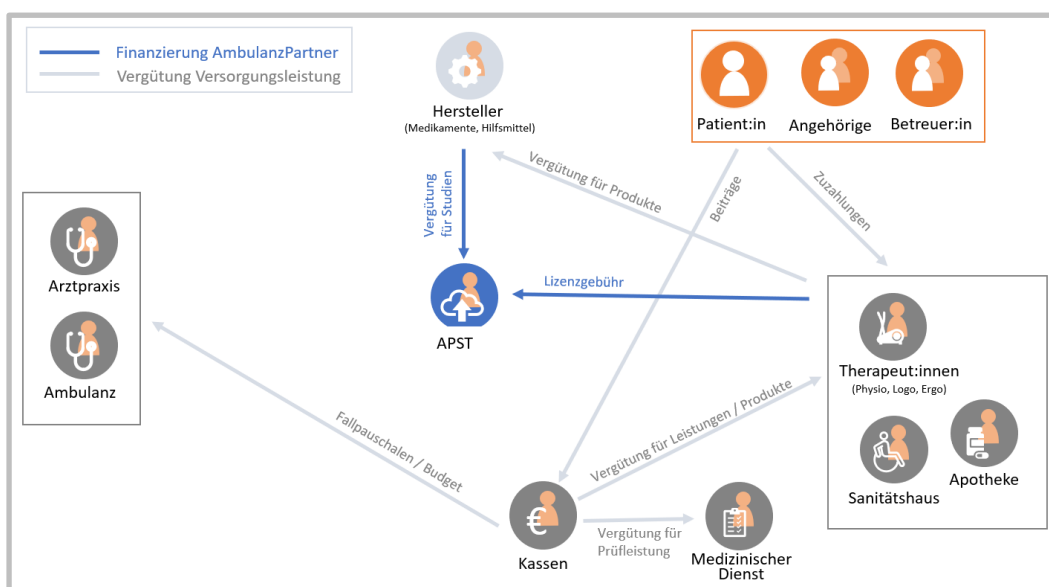


Abbildung 3: Finanzströme im Versorgungsnetzwerk

## **Ansatzpunkte und Optionen für eine mögliche Weiterentwicklung des Geschäftsmodells von Versorgungsnetzwerken**

Das im Rahmen von ProDigA betrachtete Versorgungsnetzwerk um die APST-Plattform unterliegt hinsichtlich seines Geschäftsmodells den besonderen Bedingungen, die sich aus der Verortung im System der komplexen Gesundheitsversorgung schwer erkrankter Patient:innen ergeben. Ziel von ProDigA war es nicht nur, Impulse für die Weiterentwicklung der APST-Plattform und ihres Geschäftsmodells zu entwickeln, sondern dies für Versorgungsnetzwerke des Case-Managements auf einer generischen Ebene zu tun. Die langjährigen Erfahrungen und Leistungen von APST flossen dabei in die Analysen und Entwicklungen ein, wurden aber um Analyseergebnisse aus Gesprächen mit Nicht-Mitgliedern des Netzwerks und Überlegungen daraus ergänzt.

Das generische Geschäftsmodell eines Versorgungsnetzwerks ist als Multiakteur-Geschäftsmodell zu verstehen, das den Gegebenheiten, Bedarfen und den Motivationen der einzelnen Akteure sowie dem Netzwerk als Ganzem gerecht werden muss. Um die Projektaktivitäten zur Geschäftsmodellinnovation besser einordnen zu können, soll im Folgenden kurz auf die Besonderheiten eines solchen Versorgungsnetzwerks eingegangen werden. Diese Besonderheiten beziehen sich auf alle drei üblicherweise innerhalb von Geschäftsmodellen betrachteten Dimensionen Wertversprechen, Wertschöpfung und Ertragsmodell.

Hinsichtlich des Wertversprechens besteht seitens der Versorger beispielsweise ein evidenter Bedarf, Transparenz und möglichst detailliertes Wissen über Versorgungsziele und -leistungen herzustellen. Aus den Interviews der Anforderungsanalyse in ProDigA ergab sich, dass es sowohl für die Versorgungsqualität und Therapieerfolge der Patient:innen als auch für die Leistungserbringung durch die multidisziplinären Versorger hoch sinnvoll wäre, wenn transparent wäre, welche Leistungen zur Erreichung welcher Ziele in der Versorgung erfolgten und erfolgen sollen. Bislang werden, so die Aussagen der Interviewpartner, immer wieder unterschiedliche Therapieziele von Hilfsmittelversorgern wie Sanitätshäusern einerseits und beispielsweise Physiotherapeuten andererseits verfolgt, weil es an einem von allen Beteiligten genutzten Dokument fehle, über das Ziele, Behandlungsverläufe und entsprechende Nachrichten eingesehen und ausgetauscht werden können. Ein solches Dokument in der Art einer virtuellen Akte könnte sicherstellen, dass die kooperative Leistungserbringung in der Patientenversorgung optimiert ab-

läuft. Als Beispiele, mit denen der Bedarf an solchen integrierenden Dokumentations- und Kooperationswerkzeugen illustriert wurde, wurden u. a. folgende genannt:

- Die Dokumentation von Versorgungszielen, wie beispielsweise die Mobilisierung der Beine über ein Neurostimulationssystem und dessen Nutzung über die Zeit: Auf der Basis einer solchen Dokumentation könnten das beteiligte Sanitätshaus als Versorger des Hilfsmittels und der neurologisch orientierte Physiotherapeut gemeinsam die vom behandelnden Arzt verordnete Therapie umsetzen.
- Die Hinterlegung von Pflegeanleitungen für Hilfsmittel: Häufig besteht Unwissen bei Pflegediensten, wie Hilfsmittel korrekt gereinigt werden müssen, um längerfristig verwendet werden zu können. Der einfache Zugriff auf die entsprechende Anleitung über eine entsprechende digitale Plattform könnte hier hilfreich genutzt werden.
- Informationen zur adäquaten Lagerung von Patient:innen könnten entscheidend zu Dekubitusprophylaxe beitragen.

Betrachtet man die Wertschöpfungskomponente des Geschäftsmodells, wurde seitens der Versorger übereinstimmend berichtet, dass trotz der offensichtlichen Vorteile einer durch die Plattform unterstützten integrierten Versorgung Umsetzungshürden bestehen. So wurde die Problematik datenschutzrechtlicher Bestimmungen genannt, die einer Nutzung in vollumfänglicher Form entgegensteht bzw. entgegenstehen würde. Hierbei geht es beispielsweise um die Weitergabe von Bildmaterial von Patient:innen, durch das eine Hilfsmittelverordnung wesentlich schneller erfolgen könnte, weil die medizinische Indikation durch ein Video deutlich besser begründet werden kann, als dies durch eine bloße schriftliche Beschreibung möglich ist. Auch das Tracking und die Dokumentation von Bewegungsdaten, die z. B. bei der Nutzung von Neurostimulationssystemen durch Patient:innen wichtige Informationen zum Therapiefortschritt sowohl für Sanitätshäuser als auch für Therapeut:innen und Ärzt:innen liefern könnten, werden durch datenschutzrechtliche Bestimmungen nicht oder nur mit aufwendigen Regelungen in den Leistungsumfang der Versorgungsplattform integrierbar.

Für die Ertragskomponente des Geschäftsmodells lassen sich ebenfalls Besonderheiten beschreiben, die aus der Verortung im Gesundheitssystem resultieren. So ist, wie oben beschrieben, die Einnahme von Lizenzgebühren der Mitglieder eine



Erlösquelle eines solchen Netzwerks. Sanitätshäuser und unterschiedliche Therapeuten profitieren im Gegenzug von der Vermittlung von Aufträgen. Gerade für die spezialisierten Therapeuten, die in der ganz überwiegenden Zahl über mehr als genug Patientenaufkommen verfügen, ist die Vermittlung von zusätzlichen Patient:innen jedoch kein großer Anreiz für eine Mitgliedschaft.

Auch dass die zusätzlichen zeitlichen Aufwände für Abstimmungen mit anderen an der Versorgung der Patient:innen beteiligten Netzwerkpartnern, die einen offensichtlichen Mehrwert für die Patient:innen mit sich bringen würden, von den Kostenträgern nicht übernommen werden, wirkt sich nicht förderlich darauf aus, an einer Versorgungsplattform teilzunehmen.

### **Generierung von Geschäftsmodellideen auf der Basis von Innovationsmustern**

Die Universität St. Gallen (Gassmann et al 2016) analysierte den größten Teil der Geschäftsmodelle, die in den letzten 50 Jahren eine „Revolution“ in der jeweiligen Branche ausgelöst haben. Das Ergebnis war, dass 90 Prozent der Geschäftsmodellinnovationen Rekombinationen aus bekannten Ideen, Konzepten und Elementen von Geschäftsmodellen aus anderen Branchen waren. Das Team aus St. Gallen konnte zunächst 55 Muster für erfolgreiche Geschäftsmodellinnovationen ableiten, die später um fünf weitere Muster ergänzt wurden (Gassmann et al 2020). Im Projekt ProDigA wurde basierend auf diesen Arbeiten ein Verfahren entwickelt und angewendet, um anhand dieser erfolgreichen – und erfolgversprechenden – Muster Impulse für die Weiterentwicklung des bestehenden Geschäftsmodells der Versorgungsplattform zu generieren. Leitende Idee bei diesem Verfahren ist, dass eine Beschäftigung mit den Mustern bei den unterschiedlichen Akteuren Ideen für das eigene Geschäftsmodell hervorbringen kann, die dann in gemeinsamen Workshops zusammengetragen, diskutiert und weiterentwickelt werden, um so Geschäftsmodellinnovationen anzustoßen und zu verfolgen.

Die Auseinandersetzung mit den Mustern durch die beteiligten Akteure aus den Reihen der Projektpartner erfolgte zunächst jeweils allein, um möglichst viele spontane Ideen assoziativ zu entwickeln. So soll vermieden werden, dass eher stille Personen in einer Workshopsituation ihre Idee nicht einbringen. Dazu wurde eine Online-Lösung erstellt, in der die 60 Muster der Universität St. Gallen jeweils prägnant beschrieben sind und grafisch dargestellt ist, welche der vier Geschäftsmodell-Komponenten »Wer«, »Was«, »Wie« und »Wert« vorrangig im Fokus des jeweiligen Musters stehen. Unter dieser textuellen und grafischen Beschreibung der Muster besteht dann jeweils die Möglichkeit, Ideen zur Weiterentwicklung des

eigenen Geschäftsmodells zu notieren, die durch die Beschäftigung mit dem gezeigten Muster entstanden. So können die Muster nacheinander zur Kenntnis genommen und möglichst viele Ideen gesammelt werden. Es ist möglich, bereits betrachtete Muster und die eigenen Ideen dazu nochmals zu sichten. Dieses Tool wurde auf Systemen des Fraunhofer IAO installiert und zur Unterstützung von Workshops mit den Projektpartnern pilothaft eingesetzt. Die folgende Abbildung zeigt beispielhaft eine der Musterdarstellungen in der genutzten Online-Anwendung:

**7. Cross Selling – Zwei Fliegen mit einer Klappe**

Muster

Bestehende Kundenbeziehung für Zusatzverkäufe nutzen.

- Umsatzsteigerung ohne Neukundenakquise (Wert?)
- Existierende Ressourcen und Fähigkeiten des Unternehmens können „gehebelt“ werden (Wie? Wert?)
- Kunde spart Aufwand bei der Beschaffung und reduziert das Risiko von anderen Anbietern negativ überrascht zu werden (Was?)

Innovatoren / Beispiele

- Tchibo (Non-Food-Produkte)
- Sanifair (Wertgutschein für Partnershops)

Was sind Ihre Assoziationen und Ideen für Ihren eigenen Anwendungsfall zu diesem Muster?

Diagramm:

- Nutzenversprechen: Was?
- Ertragsmechanik: Wert?
- Wertschöpfungskette: Wer?
- Wie?

Abbildung 4: Darstellung eines Geschäftsmodellmusters in Online-Anwendung zur Ideensammlung

Nach dem Sammeln der Ideen können die Nutzer diese „absenden“, wodurch sie dann zur weiteren Bearbeitung bei der Vorbereitung und Durchführung der Workshops für die Moderation zur Verfügung stehen.

Diese Bearbeitung besteht zunächst in einer Sichtung der gesammelten Antworten aus der Online-Abfrage durch die Mitglieder des Moderationsteams. Das verwendete System zur Sammlung der Ideen ermöglicht es, die Antworten anonymisiert oder aber auch mit einer Zuordnung von Antworten und Antwortenden zu erheben. Im Fall der pilothaften Erprobung zur Optimierung des Geschäftsmodells des Versorgungsnetzwerks wurden die Antworten anonym verwendet. Nach der Sichtung der eingegangenen Antworten wurden diese verdichtet, indem sie zunächst den Mustern, auf die sie sich bezogen, zugeordnet und dann zu Clustern zusammengefasst wurden. Hieraus ergaben sich zehn Cluster, die in eine Matrix mit vier Feldern einsortiert wurden. Diese Matrix wurde durch die Dimensionen „Ertrag der Ideen“ (hoch und niedrig) und „Aufwand der Umsetzung“ (einfach und schwierig) gebildet. In einem virtuellen Workshop wurden die aufbereiteten Ideen vorgestellt und diskutiert. Abbildung 5 zeigt die Matrix mit den verdichteten Ideen.

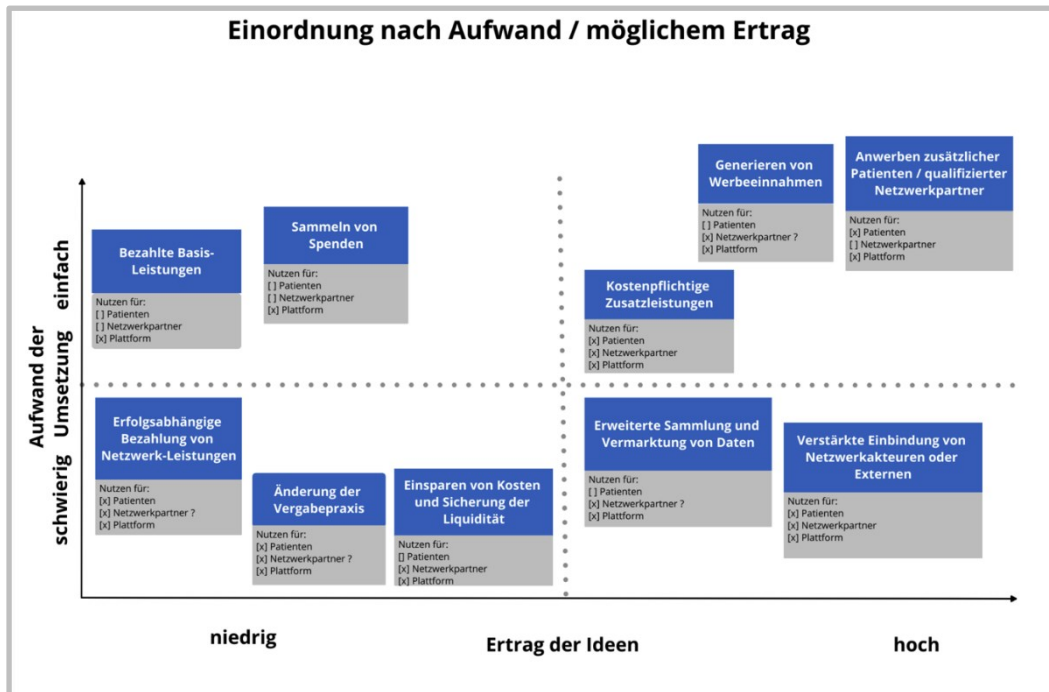


Abbildung 5: Matrix mit verdichteten Ideenclustern

Die Diskussion bezog sich zunächst auf die im oberen rechten Quadranten verorteten Ideen, jene, die als mit einem hohen Ertrag und geringem Umsetzungsaufwand eingeschätzt in die Matrix einsortiert wurden. Dabei ging es beispielsweise um das Schalten von Werbung durch Versorger oder Externe, woraus sich auf der Erlösseite des Geschäftsmodells der Versorgungsplattform Einnahmen generieren lassen könnten. Diese Idee wurde in der Diskussion dahingehend ausdifferenziert, dass, wenn Werbung geschaltet werden würde, vom Betreiber der Versorgungsplattform transparent gemacht werden müsste, wie die Finanzierungssituation der Plattform aussieht, um das Vertrauen der Patient:innen nicht zu gefährden. Die weitere Idee, Zusatzleistungen kostenpflichtig anzubieten, um die Erlössituation zu verbessern, wurden vor dem Hintergrund diskutiert, dass es zum Selbstverständnis der Betreiber gehört, von Patient:innen keine Gebühren zu verlangen.

Die Dokumentation der Ideensammlung und ihrer Diskussion wurde seitens APST als wertvoller Input für die weitere Fortentwicklung des Geschäftsmodells der Versorgungsplattform eingeschätzt und soll künftig für weitere Überlegungen hierzu herangezogen werden. Die Online-Lösung zur Ideensammlung Geschäftsmodellinnovationen wird über die Toolbox der Begleitforschung (<https://www.interaktiv-arbeit.de>) zur Verfügung gestellt.

## Methodenentwicklung für ein Multiakteur-Value Proposition Design

Wertschöpfung in Netzwerken ist komplex. Sie findet immer in einem Spannungsfeld zwischen Kooperation und Wettbewerb statt. Kooperation ist notwendig, um die gemeinsamen Ziele im Netzwerk zu erreichen. Gleichzeitig entsteht zwischen Netzwerkpartnern eine Wettbewerbssituation bezüglich der jeweils zu leistenden Beiträge und der Gewinnbeteiligungen (Bruhn, Hadwich 2019). Bei einem Versorgungsnetzwerk spiegelt sich dies beispielsweise in den Fragen wider, nach welchen Mechanismen Versorgungsaufträge an die Partner verteilt werden und welchen Mehraufwand die Netzwerkpartner betreiben müssen, um einen reibungslosen Ablauf des Case Managements zu gewährleisten. Im Idealfall fühlen sich alle beteiligten Akteure denselben Regeln und Normen verpflichtet und zeichnen sich durch eine hohe Bereitschaft aus, ihre Ressourcen in der erwarteten Weise einzubringen. Ist dies nicht der Fall, leidet die Qualität der Gesamtdienstleistung. Vafeas et al. (2016) sprechen in diesem Zusammenhang von Wertminderung, Mustak und Plé (2020) sogar von einer gemeinschaftlichen Wertvernichtung. Die Abstimmung und Orchestrierung der Leistungsbeiträge aller Partner ist deshalb ein kritischer Erfolgsfaktor für vernetzte Wertschöpfung. Beim Auf- und Ausbau eines Netzwerks sollte darum ebenso viel Wert auf die Klärung der gegenseitigen Erwartungen und Pflichten der Netzwerkpartner wie auf die Gestaltung des Leistungsversprechens gegenüber den Kund:innen gelegt werden. Diese Klärung kann zum Beispiel im Rahmen eines Multiakteur-Value-Proposition-Designs erfolgen (Tombeil, Nägele 2022).

Das Value-Proposition-Design hat das Ziel, das Leistungsangebot eines Anbieters möglichst genau auf die Anforderungen und Erwartungen der Kunden auszurichten. Als Werkzeug der Wahl wird hierfür ein sogenannter Value-Proposition-Canvas eingesetzt (Osterwalder et al., 2015). Dabei handelt es sich um ein Schema, in dem auf der einen Seite beschrieben wird, welche Aufgaben die anvisierte Kundengruppe zu erfüllen hat („Jobs to be Done“ (Ulwick, 2016)), wo für sie dabei Schmerzpunkte existieren und welche Verbesserungen sich die Kunden wünschen. Dem Kundenprofil wird eine Value-Map gegenübergestellt, in der ausgeführt wird, mit welchen Produkt- und Dienstleistungskomponenten Schmerzpunkte beseitigt und Wünsche erfüllt werden sollen. In der Regel kommt der Value-Proposition-Canvas in Papierform oder auf einem digitalen Whiteboard zum Einsatz. Das Fraunhofer IAO verfügt über ein in einem Vorgängerprojekt entwickeltes digitales Tool für das Value-Proposition-Design. Die digitale Unterstützung hat neben der Möglichkeit einer einfacheren Weiterverarbeitung der Daten u. a. auch den Vor-

teil, dass leichter zu erkennen ist, wie gut Leistungsangebot und Kundenanforderungen übereinstimmen. Anhand von Symbolen lässt sich ablesen, für welche der genannten Schmerzpunkte oder Wünsche Lösungen angeboten werden. So werden bei einem Klick auf eines der Elemente alle damit verbundenen anderen Elemente farblich hervorgehoben, um die Passung von Problem und Problemlösung aufzuzeigen. Dies ist in Abbildung 6 dargestellt.

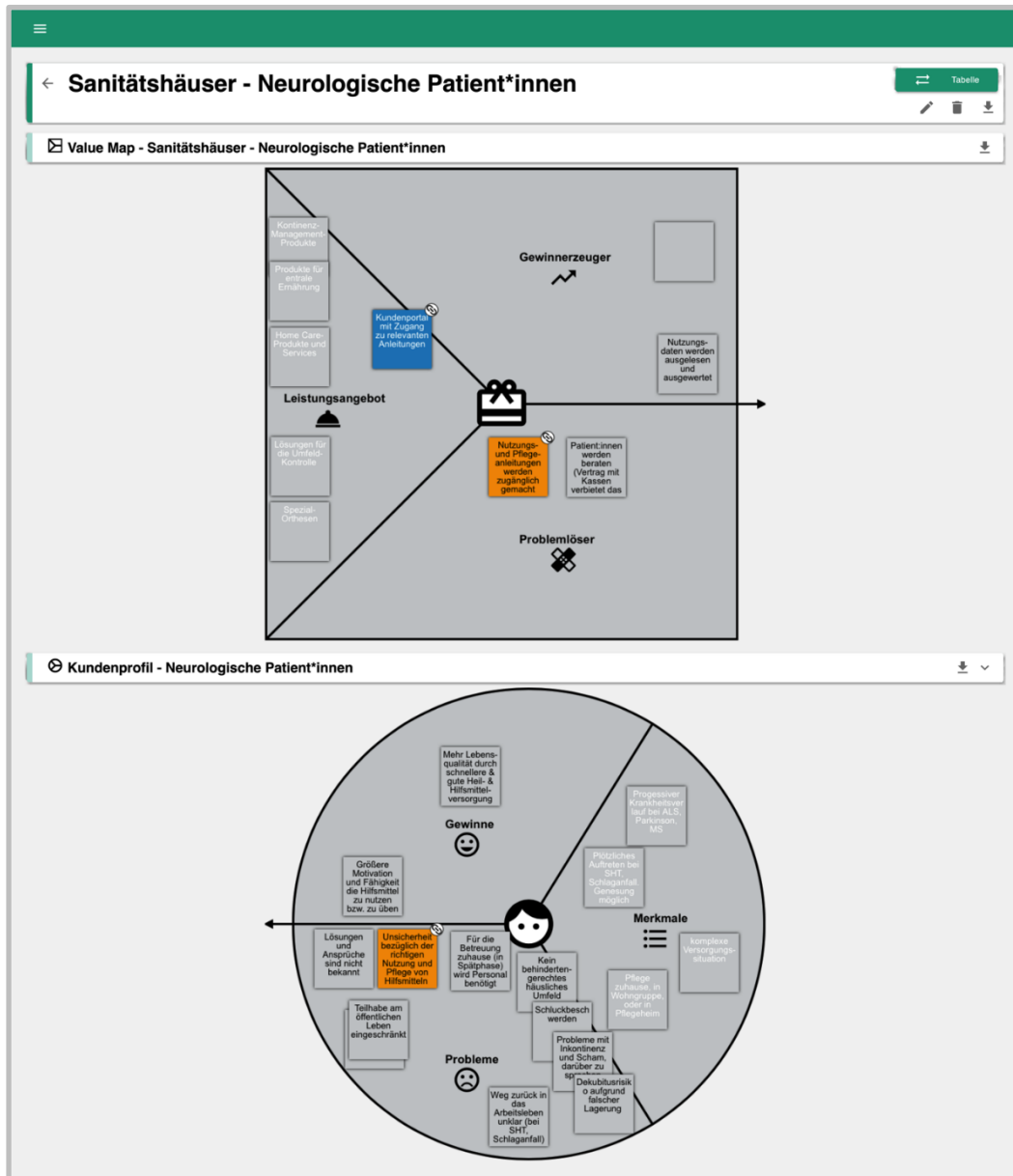


Abbildung 6: Anzeige der Beziehungen zwischen Elementen des Kundenprofils und der Value-Map (Fraunhofer VPD-Tool)

Der ursprüngliche, von Osterwalder et al. vorgestellte Value-Proposition-Canvas wurde von Thomson (2013) weiterentwickelt, um ihn stärker mit Erkenntnissen

aus Psychologie und Marketing in Einklang zu bringen. Der Value-Proposition-Canvas von Thomson unterscheidet beim Kundenprofil zwischen Bedürfnissen und Wünschen. Zusätzlich wird beschrieben, welche alternativen Lösungen den Kund:innen aktuell zur Verfügung stehen und mit welchen Befürchtungen ein Wechsel zum neuen Leistungsangebot verbunden sein könnte. Auf der Seite des Leistungsversprechens wird expliziert, aus welchen Bestandteilen bzw. Funktionen das Angebot besteht, welchen Mehrwert es für die Kund:innen generiert und wie das Kundenerlebnis bei der Nutzung des Angebots aussehen soll. Letzterer Aspekt ist insbesondere für personenbezogene Dienstleistungen wie die Patientenversorgung von Bedeutung, da sich hier die Qualität der Dienstleistung unmittelbar auf die Lebensqualität der Patient:innen auswirken kann. Im Projekt ProDigA wurde das Fraunhofer VPD-Tool deshalb so weiterentwickelt, dass ausgewählt werden kann, ob das Value-Proposition-Design nach der Logik des Osterwalder Canvas oder der des Thomson-Canvas erfolgen soll.

Der Value-Proposition-Canvas wurde ursprünglich mit Blick auf das Leistungsangebot eines einzelnen Anbieters für Endkunden entwickelt und eignet sich nur begrenzt, um die Wertschöpfungsbeziehungen in Multiakteur-Konstellationen abzubilden. Hierfür existieren bislang nur wenige Ansätze. Einer davon ist der Multi-sided-Value-Proposition-Canvas (Belleflamme, Neysen 2021), der auf dem Canvas von Thomson basiert und darauf ausgerichtet ist, das Wertversprechen einer Online-Plattform sowohl auf die Anforderung der Endkunden als auch auf die auf der Plattform aktiven Dienstleister abzustimmen. Der Fall, dass mehrere Netzwerkakteure gegenseitig Leistungen austauschen, d. h. wechselseitig Kunden- und Anbieterrollen einnehmen, ist damit jedoch noch nicht abgedeckt. Die Funktionalität des Fraunhofer VPD-Tools wurde deshalb insofern erweitert, als dass es für ein Multiakteur-Value-Proposition-Design genutzt werden kann. Es ist nun möglich, das Kundenprofil jedes Akteurs mit den Leistungsversprechen aller anderen Akteure sowie mit dem des Gesamtnetzwerks in Beziehung zu setzen (vgl. Abbildung 7). Auf diese Weise kann deutlich gemacht werden, wie eng die Zusammenarbeit zwischen einzelnen Netzwerkpartnern ist bzw. sein soll, welche Beiträge von jedem erwartet werden und welchen Mehrwert jeder Partner aus der Zusammenarbeit ziehen kann.

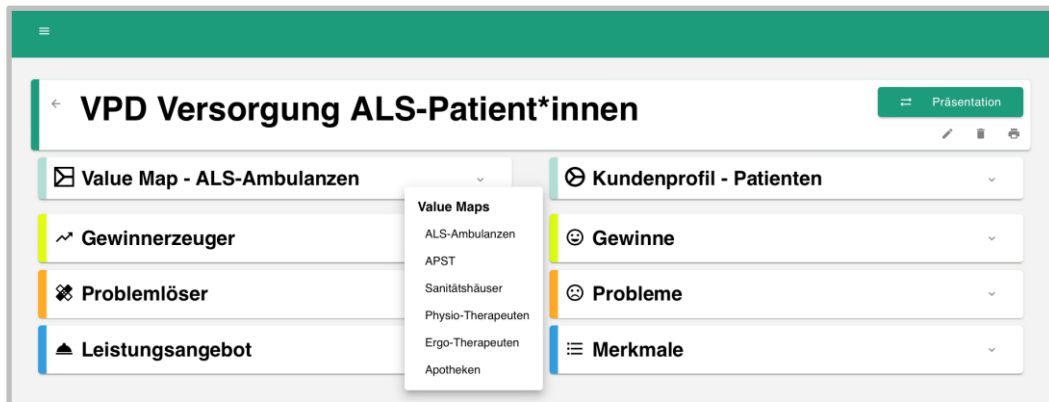


Abbildung 7: Verknüpfung von Value Maps und Kundenprofilen mehrerer Akteure (tabellarische Ansicht des VPD-Tools)

### Vom Geschäftsmodell zur Interaktionsarbeit und zurück

Im Projekt ProDigA wurde ein Ansatz entwickelt, um die Gestaltung der Interaktionsarbeit mit der Gestaltung von Geschäftsmodellen zu verbinden (Hölzle et al., im Druck).

Wertschöpfung ist, aus Dienstleistungsperspektive betrachtet, ein ko-kreativer Akt, bei dem zwei oder mehrere interagierende Akteure Ressourcen integrieren und Services austauschen (Vargo, 2018; Vargo, Lusch 2004). Hieraus folgt, dass die Güte von Interaktionen wesentlich über die Wertschöpfung und damit über den Erfolg einer Dienstleistung entscheidet. Vor diesem Hintergrund stellt sich die Frage, wie bereits bei der Konzeption und Ausarbeitung von Geschäftsmodellen die richtigen Weichen für eine gelungene Ressourcenintegration gestellt werden können (Kleinaltenkamp et al. 2012) und wie sich Erkenntnisse über eine suboptimale Ressourcenintegration zur Weiterentwicklung von Geschäftsmodellen nutzen lassen.

Studien zeigen, dass u. a. unklare Erwartungshaltungen, mangelndes Vertrauen, inadäquate Kommunikation und Koordination, unausgeglichene Machtverhältnisse und die Unfähigkeit zur Leistungserbringung Gründe dafür sein können, dass die Ressourcenintegration zwischen Organisationen scheitert (Järvi et al. 2018; Vafeas et al. 2016). Um mögliche Ursachen für eine mangelnde Ressourcenintegration auf operativer Ebene, also zwischen interagierenden Personen zu finden, bietet sich das Verhaltensmodell von Fogg (Fogg 2009) als Rahmen an. Nach Fogg müssen drei Faktoren gleichzeitig vorhanden sein, damit ein bestimmtes Verhalten gezeigt wird: Motivation, Fähigkeit und ein Hinweisreiz, der die Handlung auszulösen hilft. Fogg empfiehlt, nicht bei der Motivation anzusetzen, um das Auftreten eines bestimmten Verhaltens wahrscheinlicher zu machen, sondern bei der Frage, was eine Aufgabe für die betreffenden Personen schwer macht. Fogg nennt

hierfür sechs potenziell kritische Faktoren: Zeit, Geld, physische Anstrengung, mentale Anstrengungen, Notwendigkeit, von der sozialen Norm abzuweichen, und fehlende Routine. Eine Aufgabe ist nach Fogg so lange leicht, bis eine Ressource benötigt wird, über die die Person im betreffenden Moment nicht verfügt. Dabei kommt es nicht auf die absolute Höhe an. Für jemanden, der nur Geldscheine im Portemonnaie hat, ist es beispielsweise nicht leicht, einen Parkschein an einem Automaten zu lösen, der nur Münzen akzeptiert.

Die Liste der von Fogg genannten sechs potenziell kritischen Faktoren ist im Zusammenhang mit dem Design von Social-Media-Anwendungen entstanden. Zur Identifizierung möglicher Hindernisse für gelungene Interaktionen in der Dienstleistung wurde sie im Projekt um weitere Elemente ergänzt. Zum einen wurden mit Blick auf Smart Services und wissensintensive Dienstleistungen die Faktoren Daten/Informationen, geistige Anstrengungen und materielle Ressourcen ergänzt und zum anderen, basierend auf dem Konzept der Interaktionsarbeit (Böhle, Weirich 2020), die Faktoren emotionale Anstrengung, Kooperationsbeziehung und Umgang mit Unwägbarkeiten hinzugefügt.

Das in Abbildung 8 dargestellte Vorgehensmodell zeigt, wie, ausgehend von der Beschreibung des Geschäftsmodells, über die Modellierung der Arbeitsprozesse und einer Analyse der Interaktionsaufgaben Gestaltungsansätze entwickelt werden, um möglichst gute Rahmenbedingungen für die Interaktionsarbeit zu schaffen.

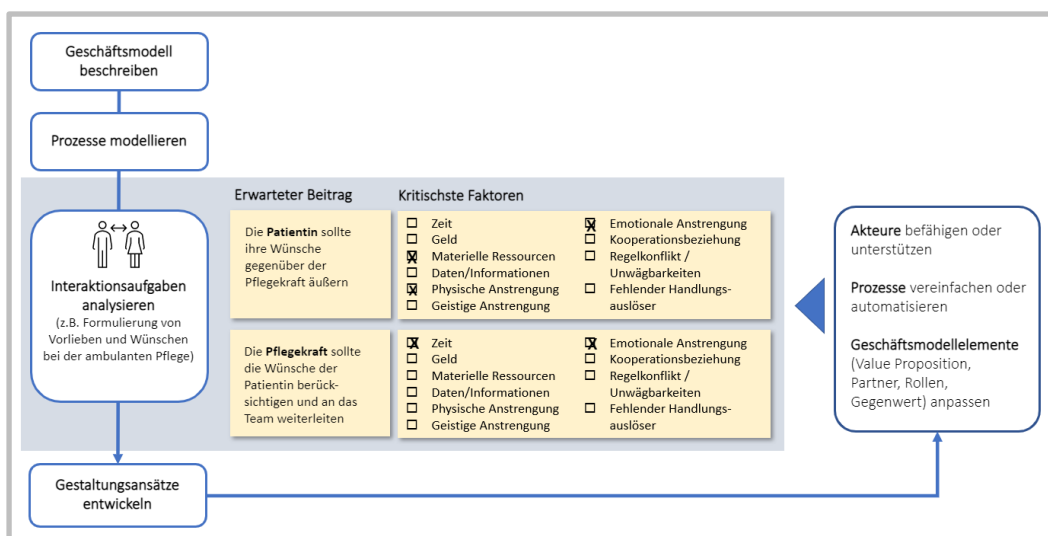


Abbildung 8: Vorgehensmodell zur Ableitung von Gestaltungsansätzen zur Verbesserung der Interaktionsarbeit



Diese Gestaltungsansätze können bei den handelnden Personen, den Prozessen oder dem Geschäftsmodell ansetzen. Wie dies in der Praxis aussehen kann, soll an folgendem Beispiel aus dem Projekt erläutert werden: Ambulante Pflege stellt einen starken Eingriff in den Alltag der Patient:innen dar. Wo werden Dinge abgelegt? Werden Kleidungsstücke nach dem Ausziehen gefaltet oder aufgehängt? Wie wird das Bett gemacht? Oft sind es scheinbare Kleinigkeiten, die für Menschen, die auf Pflege angewiesen sind, zu einem täglichen Ärgernis werden. Damit sich eine Pflegekraft auf die Vorlieben und Wünsche ihrer Patient:innen einstellen kann, muss sie diese kennen. Der von den Patient:innen erwartete Beitrag für eine gelungene Interaktion besteht deshalb darin, Wünsche und Präferenzen offen zu äußern. Diese Aufgabe ist für Patient:innen mit einer stark eingeschränkten Kommunikationsfähigkeit jedoch nicht leicht (Schwarz, Hielscher 2023). Für sie kann das Sprechen eine große physische Anstrengung bedeuten. Es kann sein, dass Kommunikationshilfen benötigt werden, die im Moment (z. B. im Bett) nicht zur Verfügung stehen. Es kann auch emotional anstrengend sein, Wünsche zu artikulieren, z. B. wenn man merkt, dass man die Geduld der Pflegekraft durch sein langsames Sprechen auf die Probe stellt. Von der Pflegekraft wird in einer solchen Interaktionssituation erwartet, dass sie den Äußerungen der Patient:innen Aufmerksamkeit schenkt, dass sie die Wünsche so weit wie möglich berücksichtigt, sie aber auch an das Pflegeteam weiterleitet, so dass die Patient:innen nicht immer wieder aufs Neue erklären müssen, wie sie bestimmte Dinge haben möchten. Zeitnot und Stress können dazu führen, dass die Pflegekräfte nicht so reagieren, wie dies erforderlich und erwünscht wäre. Als eine Möglichkeit, beide Seiten zu entlasten, wurde im Projekt eine einfach zu bedienende App entwickelt, die den Patient:innen eine asynchrone Kommunikationsmöglichkeit an die Hand gibt und sicherstellt, dass die Wünsche automatisch an das Pflegeteam weitergeleitet werden. Diese Lösung zur Verbesserung der Interaktionsarbeit setzt also bei der Unterstützung der Akteure sowie der Vereinfachung und Automatisierung von Prozessen an. Daraus ergeben sich jedoch auch Konsequenzen in Bezug auf das Geschäftsmodell: Die Pflege-App stellt eine Erweiterung des Wertversprechens des Netzwerks dar. Es stellt sich die Frage, wer diese App zukünftig betreiben und weiterentwickeln soll und wie diese Aufgabe längerfristig finanziert werden kann. Die Rolle des Betreibers könnte z. B. vom Netzwerk-Koordinator übernommen werden, der die Funktionalität in seine Plattformlösung übernimmt; von einem externen Software-Anbieter, der für diese Aufgabe vom Netzwerk bezahlt wird; oder von einem Pflegeanbieter, der die Lösung z. B. gegen eine Lizenzgebühr anderen Pflegeanbietern aus dem Netzwerk zur Verfügung stellt. Dieses Beispiel zeigt, dass

aus der Gestaltung der Interaktionsarbeit Anforderungen und Innovationsimpulse für die Gestaltung des Geschäftsmodells erwachsen können und umgekehrt.

Operativ erfolgt die Analyse der Interaktionsarbeit im Rahmen einer Prozessmodellierung. Im Projekt wurde dieser Ansatz gewählt, um Interaktionssituationen entsprechend dem oben beschriebenen Analyseansatz detailliert betrachten und Verbesserungen und Handlungsempfehlungen formulieren zu können. Zur Modellierung wurde die Softwarelösung PICTURE verwendet, weil dieses Tool umfangreiche Möglichkeiten zur Attribuierung aller Elemente der Modelle erlaubt. So können die Modelle zu jedem Element (ganzer Prozess, einzelne Akteure, einzelne Prozessschritte etc.) detaillierte Erläuterungen mit sich führen. Es ist auch möglich, neben vorhandenen Typen von Prozessschritten, an denen jeweils unterschiedliche Attribute „hängen“, eigene neue solcher Typen anzulegen und mit beliebigen Beschreibungskategorien für eine Attribuierung zu versehen. Außerdem kann mit dem Tool effizient durch verteilte Teams an der Verbesserung von Prozessen gearbeitet werden, weil die Modelle online zur Verfügung gestellt und gezielte Kommentierungen aller einzelnen Elemente online abgegeben werden können. Die Verwendung von Prozessmodellen für Interaktionssituationen soll aber explizit nicht dazu dienen, Interaktionen selbst durch die handelnden Personen als starre Abfolge von Prozessschritten und verzweigten Ablaufplänen vorzugeben. Vielmehr sollen Anregungen zur interaktiven und individuellen Ausgestaltung der Situationen strukturiert entwickelt werden.

Abbildung 9 zeigt einen kurzen beispielhaften Prozess einer Interaktionssituation. Sie enthält den im Projekt entwickelten Baustein „Interaktions-Informationen“, mit dem die oben beschriebenen Besonderheiten und Herausforderungen von kritischen und im Fokus von Verbesserungsansätzen stehenden Interaktionen beschrieben werden können.

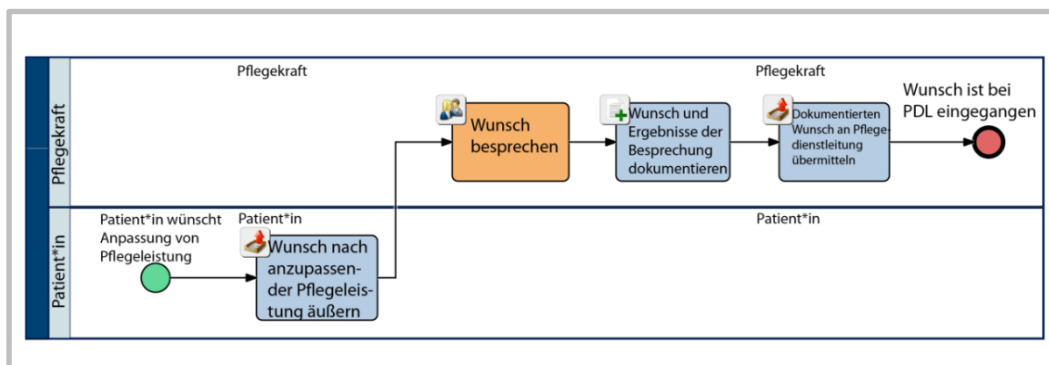


Abbildung 9: Beispielhafte Modellierung einer Interaktionssituation in PICTURE

Die Darstellung von Prozessschritten, in denen zwei Akteure miteinander in einer Interaktionsbeziehung stehen, ist in den Konventionen der Business Process Model and Notation (BPMN 2.0), auf die hier zurückgegriffen wurde, nicht vorgesehen. Deshalb musste zunächst festgelegt werden, an welcher Stelle eines Prozessmodells der neue Baustein platziert werden soll. Als Ort wurde die Bahn (swim lane) des Akteurs festgelegt, der vom Initiator der Interaktion angesprochen wird. Die obige Abbildung zeigt die Prozessdarstellung der hier beschriebenen Interaktionssituation der Formulierung, Besprechung und Weitergabe eines Wunsches nach Anpassung von Pflegeleistungen von Patient:in zu Pflegekraft. Der abgebildete Prozess stellt einen kleinen Ausschnitt aus dem Prozessmodell der IST-Situation dar, der aus dem oben vorgestellten Praxisbeispiel stammt und dazu beitrug, die erwähnte Pflege-App und die dahinter liegenden Prozesse zu entwickeln. Die Interaktion wird von Patient:innen dadurch angestoßen, dass er oder sie einen Wunsch nach Anpassung von Pflegeleistungen hat. Die Äußerung dieses Wunsches führt zu der Interaktionssituation mit der Pflegekraft, in der dieser Wunsch besprochen wird. Abbildung 10 zeigt, wie diese Situation und die jeweiligen kritischen Faktoren mit Hilfe des Prozessbausteins „Interaktions-Informationen“ beschrieben werden können.

Interaktions-Informationen	
<input type="checkbox"/> Erwartungen an Initiator	Artikulation des Wunsches in einer Form, die von der Pflegekraft verstanden wird. Dies sollte die Pflegekraft zeitlich möglichst wenig binden. Wenn eine technische Unterstützung zur Artikulation genutzt wird, sollte diese adäquat bedient werden.
<input type="checkbox"/> Erwartungen an Empfänger	Die Pflegekraft soll sich ausreichend Zeit nehmen, den Wunsch der Patient*in aufzunehmen.
<input checked="" type="checkbox"/> Kritische Faktoren Initiator	Physische Anstrengung, Emotionale Anstrengung
<input type="checkbox"/> Erläuterung zu kritische Faktoren des Initiators	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ <b>Physische Anstrengung:</b> Die Formulierung des Wunsches kann bei eingeschränkter Artikulationsfähigkeit mit größerem Aufwand verbunden sein.</li><li>▪ <b>Emotionale Anstrengung:</b> Die Patient*in weiß um die engen Zeitvorgaben der Pflegekraft und will sie nicht zusätzlich belasten</li></ul>
<input checked="" type="checkbox"/> Kritische Faktoren Empfänger	Zeit, Emotionale Anstrengung
<input type="checkbox"/> Erläuterungen zu kritischen Faktoren des Empfängers	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ <b>Zeit:</b> Die Pflegekraft arbeitet in eng getakteten Strukturen</li><li>▪ <b>Emotionale Anstrengung:</b> Der zeitliche Druck bei der Leistungserbringung widerspricht dem begründeten Wunsch der Patient*in nach hinreichender Aufmerksamkeit.</li></ul>
<input type="checkbox"/> Ideen zur Interaktionsverbesserung	Eine technische Möglichkeit zur asynchronen Formulierung von Wünschen kann entlastend für beide Interaktionspartner wirken.

Abbildung 10: Beispielhafte Attribuierung einer Interaktionssituation

Um auf Basis einer solchen Analyse von kritischen IST-Situationen in der Interaktionsarbeit Überlegungen zu ihrer Verbesserung anzustoßen, wurde in ProDigA ein weiteres Tool implementiert, mit dem die Stakeholder zunächst jede/r für sich allein Ideen zu den einzelnen Aspekten der Situation entwickeln und dokumentieren kann. Dies wird dadurch realisiert, dass die in der Prozessmodellierung aufgenommenen Inhalte in eine Online-Anwendung überführt werden. Nach der gemeinsam durchgeführten Modellierung der Situation können die Beteiligten so im Nachgang Ideen, Anmerkungen und Fragen zu den kritischen Faktoren, die bei beiden Interaktionsbeteiligten aufgenommen wurden, notieren. Das Tool ist so angelegt, dass den Nutzer:innen zu Beginn nochmals die Beschreibung der Situation, die jeweiligen Erwartungen und die kritischen Faktoren mit den genannten Erläuterungen zum Lesen gegeben werden. Außerdem kann über einen Link auch auf das gesamte Prozessmodell lesend zugegriffen werden. Dann werden im Online-Tool Fragen zu den relevanten kritischen Faktoren gestellt. Die Antworten auf diese Fragen werden von dem Tool gespeichert und stehen für die Moderation nachgelagerter Workshops mit den Beteiligten zur Verfügung. Diese Abfolge bei der

Sammlung von Verbesserungsideen für kritische Interaktionssituationen von zunächst gemeinsamer Modellierung, dann Sammlung von Ideen allein und anschließenden wieder gemeinsamen Workshops zum Zusammentragen und Ausarbeiten von Verbesserungsimpulsen stellt ein effizientes Vorgehen dar, weil es, wie die beschriebene Methodik zur Geschäftsmodellinnovation anhand von Mustern, das gemeinsame Arbeiten mit gegenseitiger Inspiration und Setzung von Korrektiven in einer Gruppe mit der Sammlung von Ideen und ihrer Reflexion alleine kombiniert.

## Literatur

Belleflamme, P., Neysen, N. (2021): A Multisided Value Proposition Canvas for Online Platforms. *Journal of Business Ecosystems (JBE)*, 2(1), 1–14.

<https://doi.org/10.4018/JBE.2021010101>

Böhle, F., Wehrich, M. (2020). Das Konzept der Interaktionsarbeit. *Zeitschrift für Arbeitswissenschaft*, 74(1), 9–22. <https://doi.org/10.1007/s41449-020-00190-2>

Fogg, B. J. (2009): A behavior model for persuasive design. In ACM (Hrsg.), *Proceedings of the 4th international conference on persuasive technology – Persuasive '09* (S. 1–7). ACM Press. <https://doi.org/10.1145/1541948.1541999>

Gassmann, O., Frankenberger, K., Choudury, M. (2020): *Geschäftsmodelle entwickeln: 55 innovative Konzepte mit dem St. Galler Business Model Navigator* (3. Aufl.). Carl Hanser Verlag GmbH & Co. KG; Kindle

Gassmann, O., Frankenberger, K., Csik, M. (2016): *Geschäftsmodelle entwickeln: 55 innovative Konzepte mit dem St. Galler Business Model Navigator*. Carl Hanser Verlag GmbH & Co. KG; Kindle

Hölzle, K., Hermann, S., Schletz, A., Nägele, R. (2023) (im Druck): Vernetzte Wertschöpfung: Was wir vom Persuasive Design für die Gestaltung der Ressourcenintegration in Service-Ökosystemen lernen können. In M. Bruhn & K. Hadwich (Hrsg.), *Forum Dienstleistungsmanagement 2023 – Gestaltung des Wandels im Dienstleistungsmanagement*. Springer

Järvi, H., Kähkönen, A.-K., Torvinen, H. (2018): When value co-creation fails: Reasons that lead to value co-destruction. *Scandinavian Journal of Management*, 34(1), 63–77. <https://doi.org/10.1016/j.scaman.2018.01.002>

Kleinaltenkamp, M., Brodie, R. J., Frow, P., Hughes, T., Peters, L. D., Woratschek, H. (2012): Resource integration. *Marketing Theory*, 12(2), 201–205.

<https://doi.org/10.1177/1470593111429512>

Lusch, R. F., Nambisan, S. (2015): Service innovation: A service-dominant logic perspective. *MIS Quarterly*, 39(1), 155–175.

<https://doi.org/10.25300/MISQ/2015/39.1.07>

Mustak, M., Plé, L. (2020): A critical analysis of service ecosystems research: Rethinking its premises to move forward. *Journal of Services Marketing*, 34(3), 399–413. <https://doi.org/10.1108/jsm-02-2019-0084>

Osterwalder, A., Pigneur, Y., Bernarda, G., Smith, A. (2015): *Value Proposition Design: Entwickeln Sie Produkte und Services, die ihre Kunden [wirklich] wollen* (1. Aufl.). Campus-Verlag; Kindle

Provan, K. G., Kenis, P. (2007): Modes of Network Governance: Structure, Management, and Effectiveness. *Journal of Public Administration Research and Theory*, 18(2), 229–252. <https://doi.org/10.1093/jopart/mum015>

Schwarz, K., Hielscher, V. (2023): Gute Kommunikation mit Menschen, die Beeinträchtigungen mit dem Sprechen haben. Eine Informationsbroschüre und Handlungshilfe für Fachkräfte im Gesundheitswesen. Saarbrücken. [https://www.iso-institut.de/wp-content/uploads/2023-01-26-ProDigA\\_Handlungshilfe\\_Kommunikation\\_FinaleVersion\\_b.pdf](https://www.iso-institut.de/wp-content/uploads/2023-01-26-ProDigA_Handlungshilfe_Kommunikation_FinaleVersion_b.pdf)

Thomson, P. J. (2013): Value proposition canvas template. <https://www.peterjthomson.com/2013/11/value-proposition-canvas/>

Tombeil, A.-S., & Nägele, R. (2022): Towards a Concept of „Governance as a Smart-service“ in Service-Oriented Value-Creation-Systems. In C. Leitner, W. Ganz, C. Bassano, D. Satterfield (Hrsg.), *The Human Side of Service Engineering*. AHFE (2022) International Conference (Bd. 62, S. 328–334).

<https://doi.org/10.54941/ahfe1002574>

Ulwick, A. W. (2016): *Jobs to be Done: Theory to Practice*. IDEA BITE PRESS; Kindle

Vafeas, M., Hughes, T., & Hilton, T. (2016): Antecedents to value diminution: A dyadic perspective. *Marketing Theory*, 16(4), 469–491.

<https://doi.org/10.1177/1470593116652005>

## Anforderungen an Interaktionsarbeit im Versorgungsalltag

Volker Hielscher

Interaktionsarbeit „an und mit Menschen“ hat in den letzten Jahren eine wachsende Aufmerksamkeit in Wissenschaft und Praxis erfahren. Mit dem Begriff der Interaktionsarbeit werden die spezifischen Charakteristika von personenbezogenen Dienstleistungen in den Mittelpunkt gerückt. Denn es geht bei personenbezogener Dienstleistung um „Ko-Produktion“, die sich im Moment der Interaktion zwischen zwei Akteuren realisiert (Gross, Badura 1977). Die dialogisch-interaktive Arbeit mit Menschen ist das konstitutive Merkmal von Interaktionsarbeit. Dem „integrierten Konzept“<sup>6</sup> von Böhle und anderen zufolge umfasst Interaktionsarbeit vier grundlegende Elemente (vgl. Abbildung 1):

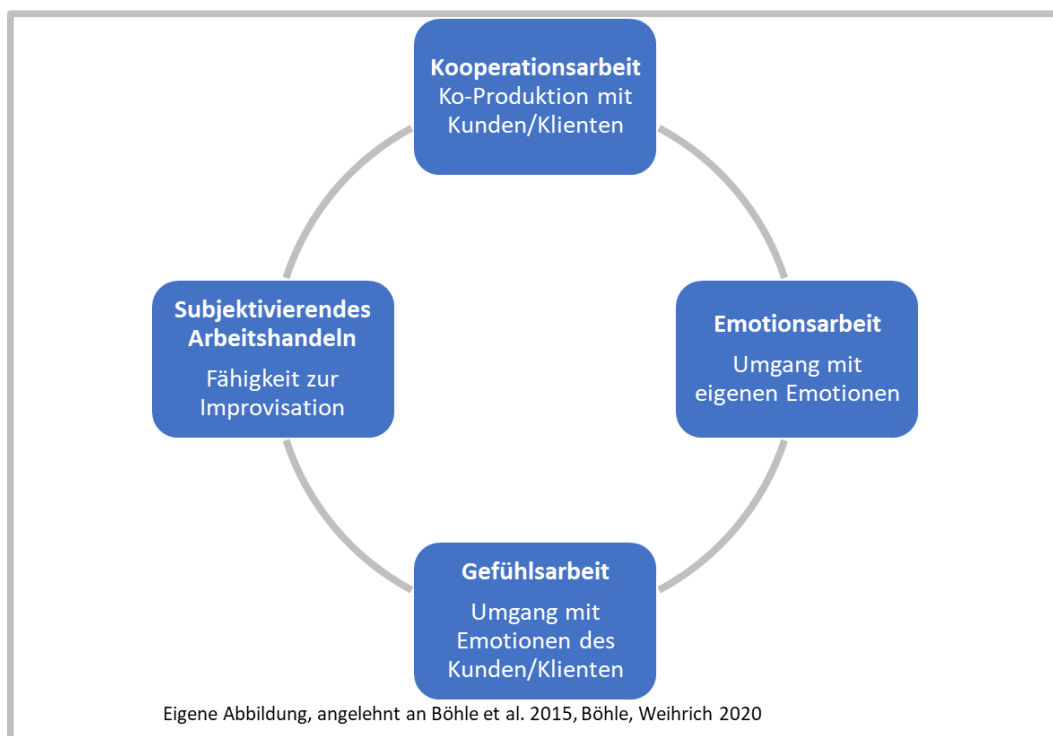


Abbildung 1: Grundelemente der Interaktionsarbeit

**Kooperationsarbeit** dient der Herstellung einer Kooperationsbeziehung zwischen den professionellen Dienstleistern und ihren Kund:innen oder Klient:innen. Erst auf der Basis einer funktionierenden Kooperation können personenbezogene

<sup>6</sup> Die Charakteristika der Interaktionsarbeit sind in unterschiedlich akzentuierten Konzepten entwickelt und empirisch beschrieben worden (Böhle et al. 2015; Dunkel, Wehrich 2012; Hacker 2009; Böhle, Glaser 2006).

Dienstleistungen erfolgreich erbracht werden. Im Zuge der **Emotionsarbeit** werden die eigenen Gefühle der professionell Handelnden bearbeitet, um das in der Dienstleistungsbeziehung notwendige oder erwartete emotionale Verhalten an den Tag legen zu können, z. B. eine professionelle Freundlichkeit gegenüber Kund:innen. Mit dem Begriff der **Gefühlsarbeit** wird dagegen die Einwirkung auf das emotionale Befinden anderer, also der Kund:innen und Klient:innen bezeichnet, um deren Gefühle so zu beeinflussen, dass die Erbringung der eigentlichen Dienstleistung begünstigt oder überhaupt erst ermöglicht wird. Das **subjektivierende Arbeitshandeln** schließlich meint die Fähigkeit, mit Unwägbarkeiten in der Interaktionssituation umgehen und sich auf unplanbare Situationen einstellen zu können.

Diese vier Dimensionen beschreiben die Elemente von Interaktionsarbeit allerdings in nur sehr allgemeiner Form. Die tatsächlichen tätigkeitsbezogenen, beruflichen und betrieblich-organisatorischen Kontexte der Interaktionsarbeit unterscheiden sich sehr. So treffen die skizzierten Grunddimensionen zwar auf die Tätigkeiten einer Call-Center-Agentin, eines Frisörs, einer Schuldnerberaterin oder einer Pflegekraft zu, dennoch sind die konkreten Tätigkeiten nur sehr bedingt vergleichbar: Die Bedarfe der Kundschaft bzw. der Klient:innen sind für jedes Dienstleistungsangebot unterschiedlich. Manche Dienstleistungen werden Face-to-Face im persönlichen Gegenüber erbracht, andere medial vermittelt (wie in der telefonischen Beratung oder in Videosprechstunden). Der jeweilige Kontext der Interaktionssituation ist also ein wichtiger Faktor dafür, wie die Anforderungen der Dienstleistungsarbeit jeweils aussehen.

Betrachtet man die Beziehungen zwischen Dienstleistungs„geber“ und Dienstleistungs„nehmer“, so kann man grundsätzlich zwischen **symmetrischen und asymmetrischen Beziehungen** unterscheiden. Symmetrisch sind meist marktvermittelte Dienstleistungsbeziehungen, in denen sich Kund:innen und Dienstleistende gewissermaßen „auf Augenhöhe“ treffen und die Ausführung der Dienstleistung verhandeln. Eine solche Dienstleistungsbeziehung bedingt unter anderem, dass Marktalternativen vorhanden sind, auf die man ausweichen kann, wenn einem die Dienstleistung eines Anbieters nicht gefällt.

Asymmetrische Bedingungen zeichnen sich durch eine Ungleichrangigkeit der Partner aus. Hier sind Hilfebeziehungen, Abhängigkeiten oder andere strukturelle Gefälle zwischen Dienstleistern und Klient:innen vorherrschend, wie dies in vielen Bereichen der Sozialen Dienste der Fall ist. Wenn eine existenzielle Hilfebedürftig-



keit vorliegt, z. B. beim Verlust des Arbeitsplatzes, beim Eintritt von Pflegebedürftigkeit oder bei einer schweren Erkrankung, befinden sich die Klient:innen bzw. Patient:innen in einer vulnerablen Lebenssituation und sind meist auf schnelle Unterstützung angewiesen. Sie haben häufig keine Zeit, mit der Inanspruchnahme der Versorgungsleistungen zu warten oder um über ein Optimum der Dienstleistung zu verhandeln. In anderen Fällen, etwa im Fallmanagement der öffentlichen Arbeitsverwaltung, ist eine Asymmetrie zum einen gegeben, weil Arbeitslose angesichts des entfallenden Lohns der Fähigkeit zur Reproduktion beraubt und deshalb in einer schwachen Verhandlungsposition über die zu erbringenden Dienstleistungen sind. Zum anderen ist die Asymmetrie auch juristisch durch das Prinzip „Fördern und Fordern“ gesetzt. Daraus resultiert ein rechtlich gesetzter Zwangskontext, welcher die Interaktionslogiken der Beratungsgespräche in Job-Centern und Arbeitsagenturen prägt (Hielscher, Ochs 2009). Schließlich können Asymmetrien dann entstehen, wenn Kund:innen oder Klient:innen Beschränkungen aufweisen, sich überhaupt in der Interaktionssituation artikulieren zu können – etwa aufgrund von Erkrankungen oder erworbener bzw. angeborener Behinderungen. An der Kommunikationsfähigkeit hängen die individuellen Möglichkeiten, sich in die Interaktionssituation einzubringen und die Ko-Produktion der Dienstleistung mitzugestalten.

Der zuletzt angesprochene Aspekt spielt im Zusammenhang mit der Versorgung von schwer erkrankten Menschen mit einem komplexen Versorgungsbedarf eine wichtige Rolle. Einschränkungen in der Fähigkeit zur Interaktion sind nicht nur gravierend für die Patient:innen, sondern sie bringen auch besondere Anforderungen an die professionell Handelnden mit sich, die an der Versorgung beteiligt sind. Am Beispiel von Patient:innen, die sich am Projekt ProDigA beteiligt haben und die aufgrund ihrer Erkrankung nicht oder nur eingeschränkt lautsprachlich kommunizieren können, werden einige Besonderheiten in der asymmetrischen Interaktion mit diesen Personengruppen aufgezeigt.

### **Verbalsprachlich eingeschränkte Personen als wachsende Patientengruppe**

Insgesamt ist festzustellen, dass die Zahl der Menschen steigt, die mit einem komplexen medizinischen, therapeutischen und pflegerischen Versorgungsbedarf dauerhaft zu Hause oder in Einrichtungen der Langzeitpflege betreut werden. Denn in den Kliniken werden auch schwer erkrankte Menschen nur für die Akutversorgung der Erkrankung aufgenommen. Technische Fortschritte ermöglichen überdies

mittlerweile eine komplexe Versorgung auch im vertrauten Wohnumfeld. Zusätzlich vergrößert sich die Zahl der Menschen mit einem komplexen langfristigen Versorgungsbedarf durch die insgesamt verbesserten medizinischen Leistungen, eine steigende Lebenserwartung und die demografisch bedingte Alterung der Gesellschaft. Daher nimmt seit einigen Jahren die Zahl von Patient:innen mit einem Bedarf an außerklinischer Beatmung, mit schweren neurologischen Erkrankungen wie Schlaganfall, Multiple Sklerose, Morbus Parkinson oder Demenz zu.<sup>7</sup> Hinzu kommen vergleichsweise seltene neurologische Krankheitsbilder wie ALS (Amyotrophe Lateralsklerose) und andere Motoneuronenerkrankungen, die zu fortschreitenden Lähmungen des Bewegungsapparats sowie der Atemmuskulatur führen. Ein Teil dieser Patient:innen muss mit einem schweren Krankheitsverlauf leben, der unter anderem erhebliche Beeinträchtigungen auch für die verbale sprachliche Ausdrucksfähigkeit nach sich zieht. Das bedeutet, dass eine wachsende Zahl von Menschen mit komplexen Hilfebedarfen zu Hause oder in stationären Einrichtungen versorgt werden muss, deren Fähigkeiten zur lautsprachlichen Kommunikation durch eine Erkrankung beeinträchtigt sind.

Infolge der Erkrankungen kommt es zu verlangsamtem Sprechen, undeutlichem Sprechen, Veränderungen im Sprachrhythmus sowie zu Schluckstörungen, bis hin zum vollständigen Verlust der motorischen Fähigkeit, lautsprachlich zu kommunizieren (Sprechstörung). Zudem kann bei manchen der oben genannten Krankheitsbilder die verbale Sprachfähigkeit auch durch Wortfindungs- bzw. Sprachverständnisstörungen beeinträchtigt sein (Sprachstörungen). Ebenso sind häufig auch die Fähigkeiten, sich mimisch oder gestisch auszudrücken, durch die Folgen der Erkrankung eingeschränkt.

Bei vielen dieser Personen mit einer erworbenen Kommunikationsbeeinträchtigung kommen technische Hilfen zur Unterstützten Kommunikation zum Einsatz (Liehs, Giel 2020). Je nach Krankheitsverlauf und nach Beeinträchtigung der motorischen und verbalsprachlichen Fähigkeiten können dies sehr unterschiedliche Maßnahmen sein, etwa die Nutzung von Buchstaben- oder Symboltafeln oder der Einsatz komplexer elektronischer Kommunikationshilfen, die über Hand-, Kopf- oder Augensteuerung bedient werden. Die Nutzung dieser Technologien wiederum ist für die Patient:innen voraussetzungsvoll, da die Handhabung der Bedientechnik und die Software erlernt und trainiert werden müssen. Doch nicht nur die Patient:innen, auch die Menschen im sozialen Umfeld und professionell Helfende,

---

<sup>7</sup> Karagiannidis et al. (2019), von Büdingen (2022), Haas (2019), Info Neurologie+Psychiatrie (2019), Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2022).

also die Fachkräfte der verschiedenen Versorgungsdienstleister, müssen sich auf die Nutzung dieser Hilfen einlassen (Schwarz, Hielscher 2023).

In der Arbeitsforschung ist bereits thematisiert worden, wie Technologie, die von *professionell Handelnden* genutzt wird, in das Interaktionsgeschehen eingreift, etwa als Standardisierung und Normierung interaktiver Dienstleistungsarbeit und als Anforderung, die Techniknutzung gegenüber Patient:innen zu vermitteln (z. B. Bleses et al. 2020; Hielscher 2020; Hielscher et al. 2016; Wehrich, Jungtäubl 2022). Die Herausforderungen, die durch technische *Kommunikationshilfen der Dienstleistungsadressaten* entstehen, fanden mit Blick auf die Interaktionsanforderungen bisher nur wenig Berücksichtigung (Hielscher 2023).

Die nachfolgenden Schilderungen greifen diese Perspektive auf die Arbeitsanforderungen auf. Sie beruhen auf Interviews, die im Rahmen des Projekts ProDigA mit Patient:innen durchgeführt wurden, die an degenerativen neurologischen Erkrankungen leiden und zum Teil auf Unterstützte Kommunikation angewiesen sind. Die Patienteninterviews wurden durch Experteninterviews mit Pflegekräften und Beschäftigten anderer Versorgungsdienstleister ergänzt.<sup>8</sup>

### **Herausforderungen an die Interaktionsarbeit in der Kommunikation mit verbalsprachlich eingeschränkten Personen**

Die in der Pflege, aber auch bei anderen Versorgern eingesetzten Beschäftigten haben es bei dieser Patientengruppe mit Personen in einer außerordentlich vulnerablen Lebenssituation zu tun. Bei Krankheitsbildern wie z. B. ALS mit einem raschen degenerativen Verlauf sind sowohl die Patient:innen als auch ihre Angehörigen einem hohen Belastungs- und **Leidensdruck** ausgesetzt (Schreiber-Katz 2020). Diesem Leidensdruck begegnen auch die an der Versorgung beteiligten Mitarbeiter:innen der Dienstleister in ihrem Arbeitsalltag. Zwar gehört die Anforderung, die eigenen Emotionen zu regulieren, in der Versorgung von schwer kranken oder sterbenden Patient:innen zum Arbeitsalltag. Doch schaffen bei der hier angesprochenen Gruppe nicht nur die Beeinträchtigungen durch die Krankheitsfolgen als solche, sondern auch die Verunsicherung und Ängste der Patient:innen und deren An- und Zugehörigen nicht selten ein bedrückendes Arbeitsklima in der Häuslichkeit, welches als negative psychische Arbeitsbelastung beschrieben wird. In der Interaktionssituation müssen die professionell Helfenden insbesondere das

---

<sup>8</sup> Im Rahmen des Projekts wurden zu den hier angesprochenen Themenstellungen insgesamt neun Patienteninterviews sowie vier Experteninterviews mit Versorgungsdienstleistern (Hilfsmittelieferanten, Pflegedienstleister) und eine Fokusgruppe mit Pflegekräften durchgeführt ([www.prodiga-interaktionsarbeit.de](http://www.prodiga-interaktionsarbeit.de)).

Spannungsverhältnis von Empathie und professioneller Distanz ausbalancieren können. Im Rahmen der Interviews berichtete ein Hilfsmittelversorger, dass die Beschäftigten der Dienstleister den Patient:innen und pflegenden Angehörigen nicht nur in einer extrem belasteten, sondern häufig auch in einer isolierten Situation begegnen. Gerade die Angehörigen würden häufig ein erhebliches Kommunikationsbedürfnis an die Dienstleister herantragen, dessen Inhalte weit über die „einfache“ Klärung von Versorgungsfragen hinausgehen und das nicht selten auch der psychischen Entlastung diene. Die Interaktionsanforderungen der professionell Helfenden resultierten daher nicht nur aus dem Kontakt mit der zu versorgenden Person, sondern auch aus der kommunikativen Inanspruchnahme durch Familienangehörige.

Darüber hinaus berichten Patient:innen, aber auch Fachkräfte der Hilfsmittelversorger, dass die Betroffenen bei einem schnell fortschreitenden Verlauf „keine Zeit zu verlieren“ haben und der Hilfebedarf sich oft rascher entwickelt als die Versorgung nachkommt. Solche Situationen wurden seitens der Dienstleistenden als Widerspruch zum eigenen professionellen Anspruch an eine optimale Patientenversorgung thematisiert. Man stehe bei diesen Patient:innen in der Auseinandersetzung mit den Kostenträgern in einem permanenten Kampf um die Zeit. Daneben wird die Arbeitserfahrung durch den Tod von Patientinnen und Patienten und damit durch wiederkehrende Verluste von Personen geprägt, zu denen im Zuge der Versorgung häufig soziale Bindungen aufgebaut worden waren. Viele neurologisch erkrankte Personen gestalten überdies ihre Versorgung bis zu ihrem Lebensende aktiv mit – mitunter einschließlich der Entscheidung, in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium lebenserhaltende Therapien wie etwa Beatmung einzustellen und ihr Leben so zu beenden. Die Patient:innen auch gerade in dieser Situation „bis zum Ende“ zu begleiten ist eine besondere emotionale Herausforderung und eine psychische Arbeitsbelastung für die professionell Helfenden.

Eine Besonderheit resultiert aus der **zeitlichen Strukturierung der Kommunikationssituation** mit diesen Patientengruppen. Aufgrund der Krankheitsfolgen ist für die Betroffenen das Sprechen beeinträchtigt oder nicht möglich; Gestik und Mimik können nur sehr bedingt zum Einsatz gebracht werden; manche Patient:innen müssen länger überlegen, bis sie die „richtigen“ Worte finden. Professionell Helfende haben nicht selten Mühe, diese Patient:innen richtig zu verstehen. Die Nutzung von Technologien der Unterstützten Kommunikation ermöglicht zwar eine Verständigung, aber der Zeitaufwand für die Kommunikation ist deutlich größer als bei „normaler“ verbalsprachlicher Kommunikation. Auf der anderen Seite berichten Patient:innen, die elektronische Kommunikationshilfen nutzen, dass sie es

als eine enorme Beschränkung erleben, Stimmungen, Nuancen und „Zwischentöne“ nicht mehr über eine Intonation der Stimme und über Variationen der Aussprache mitteilen zu können. Die schriftlich oder über Symbole oder Piktogramme formulierten Mitteilungen ermöglichten nur verkürzte und unterkomplexe Aussagen. Überdies wurde von Patientenseite berichtet, dass Kommunikationshilfen wie z. B. Bildtafeln in der Praxis unter Umständen nicht genutzt werden. Das Personal der Dienstleister wisse z. T. nicht, dass diese Hilfen vorhanden sind und wie man damit arbeitet, oder es fehle die Zeit, um über diese Hilfsmittel die Kommunikation aufzubauen. Diese Patient:innen sind als „Dienstleistungsnehmer“ darauf angewiesen, dass professionell Helfende sich auf Unterstützte Kommunikation einlassen. Erst dann werden Aushandlungsprozesse und Ko-Produktion der Dienstleistung möglich.

Für die Beschäftigten der Dienstleister ist die Interaktionssituation dadurch geprägt, dass ein Gespräch „nebenbei“, also parallel zu pflegerischen Verrichtungen oder zur technischen Einrichtung von Hilfsmitteln, nicht möglich ist. Die Einschränkungen der Patient:innen erfordern eine hohe Konzentration beim Zuhören; ggf. sind Nachfragen erforderlich, um Missverständnisse zu vermeiden oder die Antworten über die Kommunikationshilfen müssen abgewartet werden. Mit Blick auf die Interaktionssituation müssen professionell Helfende das eigene Zeitgefühl für die Kommunikation auf die Situation des/der Patient:in einstellen (subjektivierendes Arbeitshandeln). Zur Belastung wird dies aus Sicht der Beschäftigten dann, wenn die zeitlichen Bedarfe für die Interaktion im Konflikt zu knappen zeitlichen Ressourcen stehen: „Es ist bedrückend rauszugehen, wenn der Patient eigentlich noch was zu sagen hat. Aber der nächste Patient wartet schon“ (Mitarbeiter Hilfsmittelversorger). Das Grundproblem knapper Zeitressourcen kennzeichnet viele Bereiche in der pflegerischen und medizinischen Versorgung. Jedoch spitzt sich das Spannungsverhältnis von zeitlichen Vorgaben und den situativen Anforderungen besonders dann zu, wenn hilfebedürftige Personen erhöhte zeitliche Bedarfe für die Interaktion haben, die in der zeitlichen Planung der Versorgungsprozesse nicht berücksichtigt sind.

Dieser Zeitkonflikt kann unter Umständen die professionelle Interaktion negativ beeinflussen. So bestehen Risiken, dass professionell Helfende mitunter ein Verstehen des/der Patient:in oder eine Zustimmung vortäuschen, obwohl sie gar nicht vorliegen, nur um die Kommunikationssituation schneller beenden zu können. Um die Koordination und Abstimmung mit den Patient:innen zu beschleunigen, kann es dazu kommen, dass Entscheidungen „im Sinne des Patienten“ vorweggenommen werden. Die Bewältigung der zeitlichen Anforderungen birgt also

eine Tendenz, die eigentlich komplexen Erörterungen der Alltagsgestaltung oder der Versorgung auf Ja/Nein-Fragen an die betroffene Person zu reduzieren. Seitens der Fachkräfte kann dies als Dissonanz zum eigenen fachprofessionellen Anspruch wahrgenommen werden, die Selbstbestimmung von Klient:innen unterstützen zu wollen. Seitens der Patient:innen wurden Kommunikationssituationen als „übergriffig“, also als Einschränkung ihrer Autonomiepotenziale beschrieben, in denen sich z. B. Pflegekräfte nicht die Zeit genommen haben, abzuwarten, bis Aussagen mit einem Sprachassistenzsystem zu Ende formuliert worden waren.

Die arbeitsorganisatorischen Rahmenbedingungen in der Versorgung bergen den Erfahrungen der Befragten zu Folge unterschiedliche Möglichkeiten, auf die zeitlichen Bedarfe für die Interaktion mit dieser Patientengruppe einzugehen. Vor allem zeigten sich Differenzen zwischen solchen Versorgern, die nur kurze Aufenthalte bei den Betroffenen haben und deren Arbeitstag durch eine eng getaktete Tourenplanung mit mehreren Hausbesuchen geprägt ist, und den Intensivpflegediensten, bei denen eine Pflegekraft über einen längeren Zeitraum (Acht- oder Zwölfstundenschichten) bei der zu versorgenden Person vor Ort eingesetzt wird. Bei Letzteren scheinen zum einen die zeitlichen Rahmenbedingungen für verzögerte Kommunikationsprozesse besser, zudem können die Beschäftigten der Dienstleister hier die Patient:innen deutlich besser kennenlernen und eine Nähe aufbauen, die die Verständigung erleichtert.

Eine weitere Besonderheit des Interaktionsrahmens mit den hier angesprochenen Gruppen besteht darin, dass auch pflegende Angehörige und verschiedene Dienstleister an der Dienstleistungsinteraktion beteiligt sein können. Häufig übernehmen gerade die Angehörigen für den oder die Patient:in eine **Stellvertreterrolle**. Sie sind meist wichtige Hinweisgeber und Ansprechpartner, z. B. für Informationen zur Pflegesituation oder zur Handhabung technischer Hilfsmittel. Daher sind sie in der Regel direkt in die Interaktion um Fragen der Versorgung einbezogen. In dieser Rolle beteiligen sich Angehörige u.U. auch an der Deutung dessen, was der Patient oder die Patientin meint oder möchte, oder wie die Einstellung technischer Hilfsmittel erfolgen sollte. Obgleich dieser Einbezug für eine gute Versorgung unerlässlich ist, können Konkurrenzen zwischen professionell Dienstleistenden und Angehörigen über die Deutungshoheit zur Versorgung entstehen (vgl. Hielscher et al. 2015, 2016). Ebenso können Situationen eintreten, in denen die Interaktion am eigentlichen Adressaten der Dienstleistung vorbeiläuft, nämlich dann, wenn professionell Helfende primär mit den Angehörigen kommunizieren statt mit der betreffenden hilfebedürftigen Person.

Aus Perspektive der professionell Helfenden weitet sich gerade im wachsenden Segment der häuslichen Versorgung die Interaktion zwischen Dienstleister und Patient:in zu einem Dreieck. Sie müssen ihr Arbeitshandeln nicht nur auf die zu versorgende Person ausrichten, sondern gleichermaßen eine funktionierende Kooperationsbeziehung zu den Angehörigen herstellen (Kooperationsarbeit) bzw. Abstimmungsleistungen zu anderen Dienstleistern erbringen. Die „Profis“ stehen vor der ambivalenten Herausforderung, sich einerseits gegen Interventionen oder Kontrollansprüche der Angehörigen zur Ausführung ihrer Arbeit abzugrenzen und sich andererseits um eine vertrauensbasierte Kooperation mit ebendiesen Angehörigen zu bemühen. Zugleich sind sie gefordert, die Kommunikation zur Patientin bzw. zum Patienten nicht durch eine Proxy-Kommunikation mit den Angehörigen zu ersetzen, nur weil es unter dem allgegenwärtigen Zeitdruck „einfacher“ und effizienter erscheint.

**Fazit: Eine Sensibilisierung für spezifische Kommunikationssituationen ist die Voraussetzung für „gute“ Interaktionsarbeit**

Die vorangehenden Darstellungen beruhen zwar auf einer schmalen empirischen Basis. Sie zeigen jedoch, dass die Qualität der Interaktionsarbeit bei personenbezogenen Dienstleistungen wesentlich von der Qualität der Interaktion zwischen Dienstleistungs„geber“ und Dienstleistungs„nehmer“ abhängig ist. Insofern ist die Frage von Bedeutung, in welchem Maße die Adressaten der Dienstleistung, also hier die Patientinnen und Patienten, in der Lage sind bzw. in die Lage versetzt werden, sich an diesem Interaktionsprozess zu beteiligen. Gerade in asymmetrischen Kommunikationssituationen ist daher zu berücksichtigen, dass die Interaktionsfähigkeit „auf Augenhöhe“ oft erst durch die professionell Helfenden hergestellt werden muss. Diese Arbeit an der „Interaktionsbefähigung“ von Klient:innen ist ein Element der Interaktionsarbeit in vielen asymmetrisch gesetzten Situationen. Wie durch ein Vergrößerungsglas ließen sich diese Anforderungen im Projekt ProDigA bei den hier vorgestellten Patientengruppen betrachten.

Technologien zur Unterstützten Kommunikation ermöglichen es einer relevanten Zahl von Patient:innen erst, sich in den Interaktionsprozess mit Dienstleistern einzubringen. Doch erfordert Unterstützte Kommunikation im Vergleich zur verbalsprachlichen Kommunikation deutlich angepasste, das heißt vor allem: zeitlich erweiterte Spielräume und kommunikative Sensibilität. Von daher sind „gelingende“ Interaktionsprozesse sehr voraussetzungsvoll. Die Kommunikationsfähigkeit von Klient:innen in der konkreten Versorgungssituation, also während der „Arbeit am

Menschen“ sollte daher als eine eigenständige Rahmenbedingung der Interaktionsarbeit konzeptualisiert und wahrgenommen werden.

In der Interaktionsarbeit mit der hier betrachteten Gruppe neurologisch schwer erkrankter Menschen zeigen sich verschiedene spezifische Anforderungen an professionell Helfende: Dazu gehören insbesondere der Umgang mit Leid und Tod, die zeitliche Strukturierung der Kommunikation mit den Betroffenen sowie das kooperative Arbeitshandeln, wenn weitere Akteure, etwa Angehörige oder andere Versorger, in die Dienstleistungsinteraktion eingebunden werden müssen. Die Erfahrungen der Praxis zeigen, dass sich viele professionell Helfende diesen Anforderungen in einer individualisierten Arbeitssituation ausgesetzt sehen, für die sie eigene Strategien des Umgangs entwickeln müssen. In der Konsequenz sollten daher die Anforderungen der Kommunikationssituation, die betrieblich-organisatorischen Rahmenbedingungen der Arbeit und die Kompetenzbildung für die interaktiv-dialogische Arbeit mit spezifischen Personen stärker in den Blick genommen werden. Zum Beispiel könnten die besonderen Zeitbedarfe für die Kommunikation in die Planung von Vor-Ort-Besuchen eingeplant werden. Die spezifischen Bedarfe der Klient:innen an Unterstützter Kommunikation und ihre Kommunikationsfähigkeit wiederum sind Themen, die bei den an der Versorgung beteiligten Dienstleistern stärker berücksichtigt werden sollten. Dies betrifft bereits die Vorbereitung eines Hausbesuches, die Interaktionsgestaltung mit der Begrüßung und Ansprache der Patient:innen, der Umgang mit bzw. der Einbezug der Angehörigen und die Einsatzmöglichkeiten der Hilfsmittel zur Unterstützten Kommunikation. Eine Informationsbroschüre und Handlungshilfe wurde hierzu im Rahmen des Projekts ProDigA speziell für Fachkräfte im Gesundheitswesen entwickelt (Schwarz, Hielischer 2023; vgl. Beitrag zur Unterstützung von Dienstleistern für die Interaktion mit Patient:innen). Die systematische und reflektierte Interaktionsgestaltung sowie der Umgang mit erschwerten und belastenden Interaktionssituationen könnten überdies stärkeren Eingang in die Aus-, Fort- und Weiterbildung von Fachkräften im Gesundheitssektor und der Sozialen Arbeit finden.

## Literatur

Bleses, P., B. Busse, A. Friemer (Hrsg.) (2020): Digitalisierung der Arbeit in der Langzeitpflege als Veränderungsprojekt. Berlin

Böhle, F., J. Glaser (Hrsg.) (2006): Arbeit in der Interaktion – Interaktion als Arbeit. Arbeitsorganisation und Interaktionsarbeit in der Dienstleistung. Wiesbaden



Böhle, F., M. Wehrich (2020): Das Konzept der Interaktionsarbeit. Zeitschrift für Arbeitswissenschaft 74 (2022) 9–22

Böhle, F., U. Stöger, M. Wehrich (2015): Interaktionsarbeit gestalten. Vorschläge und Perspektiven für eine humane Dienstleistungsarbeit. Berlin

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2022): Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. Informationsblatt1. [https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt1\\_haeufigkeit\\_demenzerkrankungen\\_dalzg.pdf](https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf) (Aufruf am 4.11.2022)

Dunkel, W., M. Wehrich (Hrsg.) (2012): Interaktive Arbeit. Theorie, Praxis und Gestaltung von Dienstleistungsbeziehungen. Wiesbaden

Gross, P., B. Badura (1977): Sozialpolitik und soziale Dienste. Entwurf einer Theorie personenbezogener Dienstleistungen; in: von Ferber, C.; F.-X. Kaufmann (Hrsg.): Soziologie und Sozialpolitik. Sonderheft 19 der Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie. Opladen, 361–385

Haas, J. (2020): „Die Diagnose Multiple Sklerose (MS) wird heute früher gestellt“. Experteninterview der Deutschen Multiplen Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e.V. [https://dgn.org/wp-content/uploads/2019/05/190527\\_Experteninterview\\_Haas.pdf](https://dgn.org/wp-content/uploads/2019/05/190527_Experteninterview_Haas.pdf) (Aufruf am 19.10.2022)

Hacker, W. (2009): Arbeitsgegenstand Mensch: Psychologie dialogisch-interaktiver Erwerbsarbeit: Ein Lehrbuch. Lengerich

Hielscher, V. (2023): Interaktionsarbeit in asymmetrischen Kommunikationssituationen. (Im Erscheinen)

Hielscher, V. (2020): Digitalisierungsprozesse und Interaktionsarbeit in der Pflege; in: P. Bleses et al. (Hrsg.): Digitalisierung der Arbeit in der Langzeitpflege als Veränderungsprojekt. Springer Vieweg, Berlin, 33–45

Hielscher, V., L. Nock, S. Kirchen-Peters (2015): Technikeinsatz in der Altenpflege. Potenziale und Probleme in empirischer Perspektive. Baden-Baden

Hielscher, V., L. Nock, S. Kirchen-Peters (2016): Technikvermittlung als Anforderung in der Dienstleistungsinteraktion. Empirische Befunde zum Technikeinsatz in der Altenpflege; in: Arbeit, Zeitschrift für Arbeitsforschung, Arbeitsgestaltung und Arbeitspolitik, 25 (1-2), 3-19, <https://doi.org/10.1515/arbeits-2016-0022>

Hielscher, V., P. Ochs (2009): Arbeitslose Kunden? Beratungsgespräche in der Arbeitsvermittlung zwischen Druck und Dialog. Berlin

InFo Neurologie + Psychiatrie (2019): Anzahl der Parkinson-Patienten hat sich verdoppelt. InFo Neurologie und Psychiatrie, 21 (4), 17

Karagiannidis, C., S. Strassmann, J. Callegari, M. Kochanek, U. Janssens, W. Windisch (2019): Epidemiologische Entwicklung der außerklinischen Beatmung: Eine rasant zunehmende Herausforderung für die ambulante und stationäre Patientenversorgung; in: Dtsch Med Wochenschr, 144 (9), e58-e63

Liehs, A., B. Giel (2020): UK-Therapie bei Erwachsenen mit erworbenen Kommunikationsbeeinträchtigungen; in: J. Boenisch, S. Sachse (Hrsg.): Kompendium Unterstützte Kommunikation. Ort, 280–286

Schreiber-Katz, O. (2020): Belastung und Versorgung von Betroffenen mit Amyotropher Lateralsklerose in Deutschland. Erste Daten einer deutschlandweiten Fragebogenerhebung zu Erkrankungskosten der Amyotrophen Lateralsklerose. DGM-Newsletter 03/2020. <https://www.dgm.org/diagnosegruppe/als/forschung/belastung-versorgung-betroffenen-amyotropher-lateralsklerose> (Aufruf vom 21.11.2022)

Schwarz, K., V. Hielscher (2023): Gute Kommunikation mit Menschen, die Beeinträchtigungen mit dem Sprechen haben. Eine Informationsbroschüre und Handlungshilfe für Fachkräfte im Gesundheitswesen. Saarbrücken [https://www.iso-institut.de/wp-content/uploads/2023-01-26-ProDigA\\_Handlungshilfe\\_Kommunikation\\_FinaleVersion\\_b.pdf](https://www.iso-institut.de/wp-content/uploads/2023-01-26-ProDigA_Handlungshilfe_Kommunikation_FinaleVersion_b.pdf) (Aufruf am 14.3.2023)

Stöger, U. (2011): Koordination im Gesundheitssystem – neue Anforderungen an Dienstleistungen und Interaktionsarbeit; in: Arbeit, Zeitschrift für Arbeitsforschung, Arbeitsgestaltung und Arbeitspolitik, 4, 306–318

von Büdingen, H.-J., unter Mitarbeit von Marieke Theil (2019): Schlaganfall – Zahlen, Daten, Fakten. <https://schlaganfallbegleitung.de/wissen/schlaganfall-fakten> (Aufruf am 19.10.2022)

Wehrich, M., M. Jungtäubl (2022): Interaktionsarbeit in der Pflege und die Janusköpfigkeit der Digitalisierung; in: A. Manzei-Gorsky, C. Schubert, J. von Hayek (Hrsg.): Digitalisierung und Gesundheit. Baden-Baden, 169-205

## Unterstützung von Dienstleistern für die Interaktion mit Patient:innen

Kathleen Schwarz, Volker Hielscher

Viele Fachkräfte des Gesundheitswesens haben in der Versorgung immer häufiger mit Menschen zu tun, die sich aufgrund von Erkrankungen nicht mehr gut lautsprachlich artikulieren können. Für professionell Helfende ist die Verständigung mit diesen Personen nicht immer einfach; sie nimmt viel Zeit in Anspruch und es kann zu Missverständnissen kommen (Hielscher 2023). An diesem Punkt setzt eine im Rahmen des Projekts „ProDigA“ entwickelte Informationsbroschüre an (Schwarz, Hielscher 2023). Sie soll für Kommunikationsbarrieren sensibilisieren sowie Hinweise für eine „gute“ Kommunikationsgestaltung geben und daher nicht nur zum Patientenwohl, sondern auch zur Arbeitsentlastung in der Versorgung beitragen. Für diese Publikation wurden die praxisrelevanten Abschnitte der Broschüre in gekürzter Form zusammengestellt.

### Grundlagen der achtsamen und gewaltfreien Kommunikation

Kommunikation ist ein Grundbedürfnis des Menschen und bildet die Basis für das menschliche Zusammenleben. Gleichzeitig ist Kommunikation essenziell für die Teilhabe und eine selbstbestimmte und selbständige Lebensführung. Jede Art von Verhalten in einer Situation mit anderen Menschen ist Kommunikation. „Man kann nicht *nicht* kommunizieren“. Dies gilt auch dann, wenn man schweigt (Watzlawick, P. 2016, S. 58 f.).

Die wichtigste Form der Kommunikation ist die verbale Kommunikation, die es Menschen ermöglicht, wechselseitig komplexe Botschaften auszutauschen. Es gibt unterschiedliche wissenschaftliche Kommunikationsmodelle. Eines der bekanntesten ist das „Vier-Ohren-Modell“ der Kommunikation, welches durch den Psychologen und Kommunikationswissenschaftler Friedemann Schulz von Thun entwickelt wurde. In jeder Kommunikation gibt es demnach einen Sender und einen Empfänger. Eine Kommunikation entsteht jedoch erst, wenn der Empfänger die Möglichkeit hat, auf die Nachricht des Senders zu antworten. Das kann verbal oder nonverbal erfolgen. Dabei gilt: Wahr ist nicht, was der Sender sagt, sondern, was der Empfänger versteht. Das Gehörte wird von den eigenen Werten, Vorstellungen, Vorurteilen etc. beeinflusst. Jede Äußerung einer Person, ob bewusst oder unbewusst, transportiert laut Schulz von Thun vier Botschaften und kann dementsprechend auf vier Ebenen verstanden werden (Schulz von Thun 2011, vgl. Abbildung 1):



Abbildung 1: Das Kommunikationsquadrat (Schulz von Thun), besser bekannt unter "Vier-Ohren-Modell". Quelle: "[Vier-Ohren-Modell](#)"

- Sachinformation: In der Botschaft des Senders wird eine sachliche Information transportiert. Dabei sollen mit Hilfe von Daten, Fakten und Sachinhalten entsprechende Sachinformationen übermittelt werden.
- Selbstkundgabe: Mit der Botschaft gibt der Sender gewollt oder unfreiwillig etwas über sich preis. Dabei verrät er etwas über seine Gefühle, Wertvorstellungen sowie die inneren Bedürfnisse und Befindlichkeiten. Der Empfänger nimmt diese Informationen mit dem Selbstkundgabe-Ohr auf und versucht, die Persönlichkeit des Senders einzuschätzen: „Mit wem habe ich es zu tun?“
- Beziehungshinweis: Der Sender gibt zu erkennen, wie man zum Empfänger steht und was man von der Beziehung zwischen Sender und Empfänger hält. Insbesondere werden diese Hinweise durch nonverbale Signale wie Tonfall, Gestik und Mimik vermittelt.
- Appell: Hier wird deutlich, was der Sender durch Einflussnahme auf den Empfänger erreichen möchte. Es handelt sich also um Wünsche, Appelle, Ratschläge, Handlungsanweisungen, Effekte etc. Dies erfolgt offen oder indirekt und vermittelt dem Empfänger über das Appell-Ohr, welche Erwartungen an das Handeln, Denken oder Fühlen gestellt werden.

Erst wenn dem Empfänger die vier Botschaften einer Nachricht bewusst sind, ist die Wahrscheinlichkeit hoch, dass diese richtig entschlüsselt wird. Beeinflusst wird die Entschlüsselung von Faktoren wie den eigenen Erfahrungen, dem sozialen Umfeld, der Motivation und der Situation, in der sich der Empfänger gerade befindet; ebenso fließen die Weltanschauung, Werte bzw. Verhaltensmuster mit ein.

Grundsätzlich gilt, dass aufgrund der Komplexität der Kommunikation die Nachricht des Gegenübers eigentlich nicht hundertprozentig verstanden werden kann.

Darüber hinaus wird die Gesprächssituation durch sprachbegleitende bzw. non-verbale Kommunikationssignale (Paralinguistik) mitgeprägt. Diese werden vom Gesprächspartner/Empfänger ebenso wahrgenommen und bilden oft die Realität der persönlichen Stimmung und Emotionen ab. Dabei handelt es sich zumeist um unbewusst gesetzte Signale, die das Gesagte entweder unterstützen oder auch im Kontrast zu den gesprochenen Worten stehen. Folgende nonverbalen Signale ergänzen das Sprechen:

- Paralinguistische Phänomene, auch akustisch-auditive Phänomene genannt, zeigen sich in der Stimme und im Sprechausdruck. Dazu zählen das Lachen, der Tonfall, die Tonlage, das Sprachtempo sowie Sprachpausen.
- Die Körpersprache wird unterschieden in Mimik und Gestik:
  - o Die Mimik bezeichnet den Gesichtsausdruck, also das Minenspiel (Augen, Gesichtszüge, Blickrichtung...) im Gesicht. Mimische Äußerungen können beabsichtigt, aber auch unbeabsichtigt erfolgen.
  - o Die Gestik bezeichnet die Ausdrucksbewegungen der Gliedmaßen (Bewegung der Hände, der Arme, der Schultern und des Kopfes). Dazu zählt auch die Körperhaltung im Sitzen, Gehen oder Stehen. Gestische Äußerungen laufen ebenfalls meist unbewusst ab und vermitteln dem Gesprächspartner Signale zum persönlichen Befinden bzw. zur Haltung gegenüber dem Anderen und zur eigenen Erwartungshaltung.
- Das äußere Erscheinungsbild wie Kleidung, Haut, Haare, Körperbau etc. gehört mit zur Körperhaltung eines Menschen und hat häufig Einfluss auf die Gesprächspartner, da den unterschiedlichen Merkmalen bestimmte Charaktereigenschaften zugeschrieben werden. Diese Zuschreibungen oder „Schubladen“ wirken sich ebenfalls auf die verbale und die nonverbale Kommunikation aus.
- Die Berührung ist wahrscheinlich die intimste Art der Kommunikation für das Individuum. Sie ist gleichzeitig die direkteste und intensivste Form, mit der Umwelt zu interagieren und durch Fühlen wahrzunehmen. So gilt eine Umarmung oder ein Kuss zwischen Liebenden oder Eltern und Kind als die intensivste kommunikative Form (Fröhlich 2015). Die eigenen Emotionen werden so auf der körperlichen Ebene ausgedrückt.

Kommunikation beschränkt sich demnach nicht nur auf gesprochene Sprache oder das geschriebene Wort. Gerade in der Versorgung von Menschen mit Einschränkungen der verbalen Mitteilungsfähigkeit spielen die visuelle Kommunikation, die taktile Kommunikation durch Berührung und Körperkontakt, die vibratorische Kommunikation durch Vibrationen, die olfaktorische Kommunikation durch den Geruchssinn, geschmackliche Kommunikation und die somatische Kommunikation durch den Austausch von Zärtlichkeiten eine große Rolle (ebenda). Das Pflegepersonal zählt für die Betroffenen in Kliniken, Pflegeeinrichtungen oder in der häuslichen Intensivpflege zu den wichtigsten Bezugspersonen, weshalb eine gute Kommunikation für beide Seiten besonders wichtig ist.

### **Auswirkungen von Stressoren auf die Kommunikation**

Bekanntermaßen ist die Arbeit von Menschen im Gesundheitswesen einem hohen Anforderungsdruck ausgesetzt. Die verschiedenen Stressoren können für den Einzelnen belastend sein und zu physischen und psychischen Beeinträchtigungen führen. Befragungen zu den Arbeitsbedingungen in der Alten- und Krankenpflege zeigen seit langem, dass Zeitdruck und Hektik belastende Faktoren sind, die sich unter Umständen auch auf die Qualität der Arbeit auswirken. Weitere strukturelle bzw. organisatorische Stressoren sind Arbeitsverdichtung, Personalmangel, fehlende Informationen zu arbeitsrelevanten Themen, das Einspringen aus dem Dienstfrei sowie Schichtarbeit, Wochenendarbeit und Nachtarbeit (DGB-Index Gute Arbeit 2018).

Zudem geht die Pflege häufig mit schwerer körperlicher Arbeit einher, etwa mit schwerem Tragen, Heben oder Stemmen, oder mit Arbeitsvollzügen in Zwangshaltungen. All diese Faktoren stellen auf Dauer physische Belastungen dar (Rothgang et al. 2020). Psychische Belastungen hingegen entstehen dadurch, dass das Gesundheitspersonal täglich schwerstkranke Menschen versorgt und mit starken Emotionen, Leid und Sterben konfrontiert wird. Hinzu kommt, dass sich Patient:innen bzw. Angehörige nicht immer kooperativ verhalten. Zudem erleben Pflegende mitunter Gewalt, zum Beispiel Bedrohungen und Beschimpfungen, Kneifen und Kratzen, Schläge und sexuelle Belästigungen. Das Personal fühlt sich in diesen Situationen häufig hilflos, wütend, ängstlich, verärgert oder es wird von Selbstzweifeln geplagt (ebenda). Die beruflichen Anforderungen in der Patientenversorgung und die damit einhergehenden Stressoren sind somit sehr hoch.

Diese belastenden Faktoren können sich negativ auf die Kommunikationsfähigkeit des Personals auswirken und sich auf das Umfeld übertragen. Die Qualität der

Kommunikation leidet mitunter unter dem Zeitdruck und der Hektik des Arbeitsalltags:

- Worte werden unter Umständen nicht mehr mit Bedacht gewählt: Durch die „richtige“ oder „falsche“ Wortwahl kann jemand ermutigt oder geängstigt, getröstet oder verletzt, ermutigt oder gedemütigt werden.
- Ein erhöhtes Sprechtempo geht oft mit vielen Informationen einher, die vom Gegenüber möglicherweise nicht mehr sinnvoll verarbeitet werden können.
- Die Konzentration auf den Patienten bzw. die Patientin mit einem empathischen Zuhören und Antworten wird vernachlässigt und Blickkontakt reduziert, um nicht noch zusätzlich „in Beschlag“ genommen zu werden.
- Möglicherweise werden Gespräche auf das Nötigste reduziert, weil die Gedanken schon bei der nächsten Aufgabe sind.

Anstatt das Gegenüber mit professioneller Ansprache und warmherzigen Worten zum richtigen Zeitpunkt zu beruhigen und Orientierung zu geben, stiftet dieses Verhalten eher Verwirrung. Die Gesprächspartner:innen können sich und die eigenen Bedürfnisse als nicht ernst genommen wahrnehmen. So kann insgesamt die Kommunikation mit Kolleg:innen, Patient:innen sowie Angehörigen leiden. Dies wiederum kann Gereiztheit, Ärger und emotionale Belastungen sowie Missverständnisse für die Beteiligten zur Folge haben. Eine missverständliche und misslungene Kommunikation trägt nicht zu einer gesundheitsförderlichen Arbeitsatmosphäre bei (Mantz 2016).

### **Stressreduzierung durch achtsame und wertschätzende Kommunikation**

Wenn auch der Arbeitsalltag im Gesundheitssektor häufig fordernd ist, so können professionell Helfende auch selbst einiges für eine gelingende Kommunikation tun. Eine achtsame Kommunikation hilft im Verständnis zwischen Helfenden und Patient:innen sowie zwischen Kolleg:innen, sie stärkt die professionelle Interaktion im Arbeitsalltag und sie trägt nicht zuletzt zu einer Entlastung und zu mehr Zufriedenheit der Helfenden bei.

Unter dem Begriff Achtsamkeit in der Kommunikation versteht man eine erhöhte Aufmerksamkeit im gegenwärtigen Moment (Hölzel, Brähler 2015). Dabei gilt es, Abstand zu vorangegangenen Situationen zu gewinnen, unabhängig davon, wie stressig oder belastend diese waren. Auch zukünftige Ereignisse, wie zum Beispiel

anstehende Aufgaben, sollen möglichst ausgeblendet werden. Unkonzentriertheit, belastende Gedanken und Gefühle verhindern eine achtsame Kommunikation.<sup>9</sup> Der Fokus liegt auf der inneren Haltung des Individuums und erfordert die Reflexion der eigenen Gedanken und Emotionen. Diese Faktoren sind für eine achtsame Gesprächsführung von Bedeutung:

- **Selbstwahrnehmung:** Die eigenen Bedürfnisse und Gefühle sollten bewusst gemacht und angenommen werden. Nur so ist es möglich, diese dem Gegenüber zu kommunizieren. Eine Klarheit über die eigenen Bedürfnisse und Gefühle fördert zugleich das Verständnis der Bedürfnisse und Emotionen des Gegenübers.
- **Einfühlungsvermögen (Empathie):** Eine achtsame Haltung hat auch Einfluss auf das eigene Vermögen zur Empathie. Diese Fähigkeit ermöglicht es dem Menschen, sich in die Emotionen des Gegenübers hineinzufühlen und ist eine der wichtigsten sozialen Kompetenzen, um soziale Beziehungen aufzubauen (Günther 2015). Sie ist die Basis dafür, aktiv zuzuhören und mit achtsamen Worten auf den/die Gesprächspartner:in einzugehen.
- **Perspektivwechsel:** Die Fähigkeit, sich in sein Gegenüber und dessen aktuelle Situation, Absichten, Pläne etc. hineinzuversetzen ist ebenso eine wichtige soziale Kompetenz. Diese Kompetenz ist insbesondere für Fachkräfte im Gesundheitswesen wichtig, da sie täglich mit Menschen konfrontiert sind, die mit Ängsten, Schmerzen, Unwissenheit etc. zu kämpfen haben und erwarten, mit ihren Nöten ernst genommen zu werden.
- **Aktives Zuhören** bedeutet, sich auf den Kommunikationspartner zu konzentrieren und die eigenen Bedürfnisse zurückzunehmen. Dies wird durch eine zugewandte Körperhaltung unterstützt. Von Bedeutung ist ein ehrliches Interesse an der Person und eine wohlwollende, möglichst unvoreingenommene Haltung. Dazu gehört, im Gespräch die Aussagen des Gesprächspartners zusammenzufassen und den eigenen Eindruck wiederzugeben. So wird es möglich, sich selbst zu kontrollieren, ob alles richtig verstanden wurde. Dazu gehören aber auch Nachfragen, wenn etwas unklar geblieben ist. Es wird empfohlen, die Aussagen des Gegenübers nicht zu bagatellisieren und zur Problemlösung konkrete Vorschläge (anstatt Ratschläge) zu formulieren.

---

<sup>9</sup> Quelle: <https://sprachraum.org/2017/01/30/achtsame-kommunikation/>



- Die richtigen Worte finden: Es ist in bestimmten Situationen nicht immer einfach, die richtigen Worte zu finden. Denn einerseits ist es die Aufgabe von Fachkräften, Patient:innen und Angehörige aufzuklären, zu informieren, zu beraten, anzuleiten und zu motivieren. Andererseits kommt es gleichzeitig darauf an, Vertrauen aufzubauen, eine Beziehung herzustellen und Ängste zu nehmen. Die Wortwahl sollte so erfolgen, dass sie die „Botschaft“ rüberbringt, gleichzeitig aber den Respekt wahrt, nicht verletzend ist und die Annahme der inhaltlichen Aussage erleichtert. Bestimmte Schlüsselwörter können negative Assoziationen und Abwehrreaktionen auslösen und sollten in der Kommunikation vorsichtig genutzt werden (zum Beispiel „Problem“, „Stress“, „müssen“, „kein“, „nicht“, „schnell“, „gleich“, „später“, „Sekunde“, „Moment“). Gleiches gilt für Schlüsselsätze in der Kommunikation, die im Arbeitsalltag zumeist als „normal“ gelten, weil sie ständig gesagt, aber nur selten hinterfragt werden, zum Beispiel: „Wir müssen erstmal abwarten“.

Die Fähigkeit zur achtsamen Kommunikation kann erlernt werden. Sie bietet eine Ressource, die Herausforderungen im Patientenkontakt besser zu bewältigen und sich auf das Wesentliche zu konzentrieren. Achtsame Momente steigern die Lebensqualität und erhöhen die (Arbeits-)Zufriedenheit. Eine Reflexion der erlernten und gefestigten Denk- und Kommunikationsmuster kann einen (positiven) Einfluss auf das Stressempfinden haben (Günther 2015).

#### Ein kurzes Innehalten: Wie gehe ich in die Kommunikation hinein?

Um achtsam kommunizieren zu können und im Moment anzukommen, gilt es innezuhalten und die Aufmerksamkeit auf das „Jetzt“ zu lenken. Es gibt Situationen, die psychosozial so belastend sind, dass ein achtsames Gespräch gegenwärtig emotional nicht möglich ist. Dann ist es sinnvoller, mit einem zeitlichen Abstand in die Kommunikation zu gehen. Die Trainerin für Achtsamkeit, Selbstmitgefühl und Stressbewältigung Sylke Känner hat einige Fragen formuliert, die vor oder während einer Gesprächssituation ein Innehalten und eine Selbstvergewisserung unterstützen können:

- Bin ich in der Gegenwart? Oder kreisen meine Gedanken um Vergangenes oder Zukünftiges?
- Was passiert gerade? Was denke ich? Was fühle ich?
- Welche Resonanz haben die Worte in meinem Körper? Welchen Geschmack haben meine Worte?
- Sind sie konstruktiv, positiv oder verletzend?

- Wie klingt meine Stimme?
- Bin ich mir meiner Körperhaltung und meines Gesichtsausdruckes bewusst?
- Schlucke ich etwas hinunter?
- Was lösen meine Worte aus? Sehe und spüre ich ihre Wirkung?
- Was ist meine Motivation zu sprechen oder zu schweigen?
- Ist mein Schweigen trennend oder verbindend?
- Kann ich Fehler entspannt zugeben?
- Weiß ich schon, was ich gleich sagen werde oder was als nächstes passiert?
- Fühle ich mich meinem Gegenüber verbunden?
- Habe ich Angst, das Falsche zu sagen?

Angelehnt an Silke Känner: [www.sylke-kaenner.de/achtsame-kommunikation/](http://www.sylke-kaenner.de/achtsame-kommunikation/)

Auf Grundlage dieser achtsamen Haltung kann Kommunikation systematisch angelegt werden.

### **Das Erleben der Betroffenen und die Merkmale von Sprach- und Sprechstörungen**

Die Fähigkeit, sich in sein Gegenüber hineinzusetzen, ist eine wichtige Voraussetzung für das Gelingen guter Kommunikation. Gerade in Gesprächssituationen mit Menschen, die zwar in ihrer Kommunikationsfähigkeit, aber nicht kognitiv eingeschränkt sind, soll die im Folgenden skizzierte Betroffenenperspektive den Mitarbeiter:innen im Gesundheitswesen helfen nachzuvollziehen, was es für die Betroffenen bedeutet, „sprachlos“ zu sein. Ein Perspektivwechsel und ein Verständnis für die Art der lautsprachlichen Einschränkungen kann zudem den Druck aus angespannten Situationen nehmen und so die Belastungen von herausfordernden Gesprächssituationen reduzieren.

Für die Patient:innen bedeutet die Diagnose einer schweren neurologischen Erkrankung eine einschneidende Lebensveränderung. Während eine Diagnose zum Beispiel bei einem Schlaganfall häufig schnell gestellt werden kann, dauert es bei anderen Erkrankungen wie Multiple Sklerose, Parkinson-Krankheit oder Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) häufig Wochen oder Monate, bis feststeht, woran die Betroffenen leiden – eine Zeit, die für diese Menschen durch Unsicherheit und Ängste geprägt ist.

Die hier angesprochenen neurologischen Erkrankungen gehen oft mit unterschiedlichen körperlichen Einschränkungen einher. Insbesondere bei fortschreitenden Krankheitsverläufen werden der Alltag und der Bewegungsradius der Betroffenen schrittweise immer stärker eingeschränkt. Wie die Betroffenen den Alltag mit ihrer Erkrankung erleben, ist für Außenstehende häufig nur schwer begreifbar. Sandra Schadek hat ihre Erfahrungen und die Veränderung ihrer Lebenssituation durch die Diagnose ALS wie folgt beschrieben: „Im Prinzip muss der Betroffene bei vollem Bewusstsein zusehen, wie der eigene Körper immer schwächer wird. Damit wird der kranke Körper zum Gefängnis des gesunden Geistes“ (Schadek 2009, S.19). Sie beschreibt den in kurzer Zeit stattfindenden Wandel von einem gesunden Menschen hin zu einem Pflegefall. Der Verlust der eigenen Selbständigkeit und Selbstbestimmung und die neue Abhängigkeit von Familie und Freunden sowie von Pflegekräften ist aus Sicht der Erkrankten eine besondere Herausforderung: „Ich musste mein Leben ständig neu definieren und vom alten Leben Abschied nehmen. (...) Ich musste nicht nur die ALS als einen Teil meines Lebens annehmen, sondern auch mich selbst als eine abhängige, kranke, letztendlich eine behinderte Frau“ (ebenda, S. 43). Nicht selten verändern sich auch die Beziehungen in der Partnerschaft, der Familie und im Freundeskreis.

Der Verlust der Lautsprache wird als eine besonders dramatische Einschränkung erlebt. Für Außenstehende ist es nur schwer vorstellbar, wenn Gedanken, Gefühle oder auch Wünsche und Bitten nicht mehr spontan geäußert werden können. „Ich hatte so viel zu sagen, konnte mich an Gesprächen jedoch nicht beteiligen, wie ich es gerne wollte. Oft hatte ich einen Satz oder Kommentar schon im Kopf, sprach ihn aber nicht aus und nahm nur noch in Gedanken an Unterhaltungen teil“ (ebenda, S. 28). Diese Beeinträchtigungen spiegeln sich dann meist auch im Kommunikationsverhalten des sozialen Umfelds: „Menschen, die sprechen (...) sprechen hinter euch, neben euch, um euch herum (...) durch euch hindurch und sie sprechen sogar für euch, aber niemals mit euch. Ihr werdet ignoriert, bis ihr euch wie ein Möbelstück fühlt (...)“ (Rick Creech).<sup>10</sup>

Aus Scham über die eigene schlechte verbale Kommunikationsfähigkeit ziehen sich viele Betroffene aus Gesprächen zurück. „Ich wollte nicht anders, sondern normal sein und schämte mich, dass ich es offensichtlich nicht mehr war. (...) Häufig erschrak ich sogar, als ich meine gequälte Tonlage hörte, und bald hatte ich selbst zu Hause Angst, sobald das Telefon klingelte oder jemand an der Haustür

---

<sup>10</sup> Quelle: <https://uol.de/sonderpaedagogik/ambulatorium/beratungsstelle-fuer-unterstuetzte-kommunikation/uk-was-ist-das> (Aufruf am 11.01.2023).

war“ (ebenda, S. 33). Gelegentlich fallen die Betroffenen aufgrund der undeutlichen, unnatürlichen und teils sonderbaren Lautsprache in der Öffentlichkeit auf; sie werden missverstanden oder ihnen wird unterstellt, dass sie betrunken sind oder eine geistige Behinderung haben – gerade dies wird als eine besondere psychische Belastung erfahren. Aufgrund der Lähmungserscheinungen nicht nur des Sprechapparats können Gefühle wie Zuneigung oder Nähe ebenfalls nur schwer nonverbal ausgedrückt werden, etwa durch Zärtlichkeiten, Mimik und Gestik gegenüber Familienmitgliedern oder anderen nahestehenden Personen.

Die genannten körperlichen und sozialen Einschränkungen machen deutlich, wie wichtig es ist, die Betroffenen dabei zu unterstützen, durch Kommunikation am Alltagsleben teilzuhaben. Sie sind dabei allerdings maßgeblich auf den Willen und die Fähigkeit ihres Gegenübers angewiesen, auf ihre Einschränkungen einzugehen und die Kommunikationssituation angemessen zu gestalten.

#### Gut zu wissen! - Rechtliche Grundlagen

Kommunikation ist laut UN-Behindertenrechtskonvention, die auch Deutschland unterzeichnet hat, ein Grundrecht jedes Menschen (Artikel 2, 21). Dementsprechend ist dies auch in der Sozialgesetzgebung verankert (§33 SGB V, §84 SGB IX). Jeder Mensch hat ein Recht auf Teilhabe, unabhängig von der Art der Einschränkung. Somit haben alle Personen mit einer körperlichen und/oder kognitiven Beeinträchtigung, die sich in irgendeiner Weise auf die Kommunikationsfähigkeit auswirkt, Anspruch auf eine Versorgung mit Hilfsmitteln zur Unterstützten Kommunikation. Die Finanzierung von Rehabilitationsmaßnahmen und Maßnahmen zur Sicherung der Grundbedürfnisse des täglichen Lebens erfolgt durch die Krankenkassen (Kamps, Boenisch 2020).

Die Einschränkungen der Fähigkeit, sich lautsprachlich zu artikulieren, werden als Sprach- oder Sprechstörung bezeichnet. Die Ursachen bzw. Symptome für eine Sprach- und Sprechstörung sind sehr unterschiedlich, stehen aber bei Erwachsenen meist in Verbindung mit einer neurologischen Erkrankung.

#### **Unterstützte Kommunikation (UK) bei Erwachsenen**

Mit den Methoden und Techniken der Unterstützten Kommunikation (UK) sollen Menschen, die nicht oder kaum lautsprachlich kommunizieren können, darin un-

terstützt werden, sich der Umwelt mitzuteilen. Die Zielgruppe der UK ist breit gefächert. Grundsätzlich können nahezu alle Betroffenen mit einer angeborenen, erworbenen, temporären oder dauerhaften Einschränkung der verbalen Kommunikationsfähigkeit durch UK ihre Möglichkeiten verbessern, sich zu verständigen.

Nicht nur die Betroffenen profitieren von UK, auch für professionell Helfende im Gesundheitswesen wird der Arbeitsalltag mit dieser Patientengruppe deutlich vereinfacht. UK erlaubt ihnen, sich direkt mit den Patient:innen auszutauschen und während medizinischer, pflegerischer oder therapeutischer Maßnahmen in Kommunikation mit den Betroffenen zu bleiben. Letztere werden in die Lage versetzt, sich trotz Einschränkungen der Lautsprache zu ihrem physischen und psychischen Befinden sowie zur Wirksamkeit der Maßnahmen mitzuteilen (Erdélyi, Hennig 2020). Die Patient:innen haben so die Möglichkeit, weiterhin selbstbestimmt an ihrer Versorgung mitzuwirken. Sie können ihre Bedürfnisse sowie Befindlichkeiten und Krankheitssymptome ausdrücken und in die pflegerischen und medizinischen Abläufe eingebunden werden. Je besser solche Informationen mitgeteilt werden können, desto größer ist die Wahrscheinlichkeit, dass Komplikationen reduziert werden.

**Kurz gefasst hat der Einsatz von UK für die Patient:innen ein enormes Potenzial zur Mitwirkung an der Versorgung und zur Verbesserung der Lebensqualität:**

- Sie kann im Rahmen der Behandlung medizinisch notwendige Informationen zu Vorerkrankungen, zu Schmerzen oder Allergien, zum aktuellen Gesundheitszustand während der Behandlung, zum allgemeinen Wohlbefinden etc. erschließen.
- Sie erlaubt es den Betroffenen, Fragen stellen zu können, um die medizinischen Abläufe, Diagnosen, Behandlungsmöglichkeiten nachzuvollziehen.
- Sie kann ein Mindestmaß an Partizipation bei der Versorgung gewährleisten und ermöglicht es, eigene Bedürfnisse zu benennen, Wünsche zu äußern oder sich bei einem Hilfebedarf bemerkbar zu machen.
- Sie erlaubt ganz allgemein Teilhabe durch die Unterstützung sozialer Interaktion.

Patient:innen mit komplexen neurologischen Erkrankungen müssen sich in der Regel wiederkehrenden Krankenhausaufenthalten unterziehen. Insbesondere für diese Gruppen ist es eine besondere Belastung, sich bei einer Änderung des Ge-

sundheitszustands oder gar in einem medizinischen Notfall nicht spontan sprachlich äußern zu können. In diesen Situationen ist es für die Betroffenen besonders wichtig, auf Hilfsmittel zurückgreifen zu können, die die Kommunikation ermöglichen oder unterstützen.

Unabhängig davon, ob ein Krankenhausaufenthalt ansteht oder ob eine dauerhafte ambulante oder stationäre Versorgung aufgenommen wird, ist zu klären, welche Voraussetzungen, Anforderungen und Bedarfe die betreffende Person hinsichtlich der Unterstützung durch UK mitbringt. Checklisten können dabei helfen zu erfassen, welche Hilfsmittel aufgrund der vorliegenden Beeinträchtigungen überhaupt in Frage kommen. Bei der Herangehensweise ist es besonders wichtig, die Person nicht auf ihre Defizite zu reduzieren, sondern den Fokus darauf zu legen, welche Ressourcen zur Kommunikation noch vorhanden sind und wie eine sinnvolle Unterstützung aussehen kann.

Leider werden die Möglichkeiten und Technologien der Unterstützten Kommunikation in vielen Pflegeeinrichtungen und Kliniken bislang nur wenig genutzt. Leitlinien für die Implementierung von UK in Kliniken werden zwar von logopädischer Seite gefordert, sind aber bisher nicht umgesetzt (Beer 2019), ebenso ist das Thema UK bis heute kein Bestandteil der Aus- und Fortbildung von Ärzt:innen oder Pflege(fach)kräften. Vor diesem Hintergrund werden im Folgenden die Methoden und Anwendungsmöglichkeiten der Unterstützten Kommunikation kurz dargestellt. Dabei wird deutlich, wie breit gefächert die Möglichkeiten sind, Menschen mit Beeinträchtigungen der verbalen Ausdrucksfähigkeit durch UK zu unterstützen. Die Darstellung soll Dienstleister im Gesundheitswesen anregen zu überprüfen, ob die Kommunikationsfähigkeit der von ihnen versorgten Personen nicht durch bislang noch nicht in Betracht gezogene Methoden oder Hilfsmittel besser unterstützt werden könnte.

### **Körpereigene Kommunikationshilfen**

Der Mensch verfügt über vielfältige körpereigene Ausdrucksmöglichkeiten, die in einem „normalen“, verbal geführten Gespräch eher unbewusst zum Tragen kommen. So verstehen sich Menschen in langjährigen vertrauten Beziehungen häufig auch ohne viele Worte.

Personen mit Beeinträchtigungen der Lautsprache können in vielen Fällen auf non-verbale Kommunikationsformen zurückgreifen. Dazu gehören Mimik, Gestik, Lautäußerungen, Blick- und Zeigebewegungen, Gebärdensprache, das Fingeralphabet oder individuelle Zeichen (Otto, Wimmer 2021). Für professionell Helfende sollte

in einem „Über-Mich“-Info-Blatt festgehalten werden, über welche nonverbalen Strategien die betreffende Person verfügt. Die Angehörigen könnten bei der Anamnese unterstützend zur Seite stehen. Dabei ist zu berücksichtigen, dass nichtsprechende Menschen unter Umständen auf Ja/Nein-Fragen anders reagieren als mit Kopfnicken oder -schütteln. Betroffene mit weitreichenden motorischen Einschränkungen antworten z. B. womöglich mit Augenbewegungen oder Hand- und Fußzeichen. Das Ja/Nein-Konzept der Unterstützten Kommunikation ist die einfachste Methode, ohne weitere Hilfsmittel in eine Kommunikation zu kommen. Es erweist sich jedoch als zeitintensiv und schwierig einsetzbar, wenn die Inhalte komplex sind (Braun 2021).

Eine andere Möglichkeit, sich ohne Worte verständlich zu machen, sind Gebärden. Diese müssen aber zunächst von den Betroffenen und dem Gegenüber erlernt werden. Die Gebärdensprache ist komplex und bietet sich für die Kommunikation mit professionell Helfenden in der klinischen und ambulanten Versorgung nur im Ausnahmefall an (Otto, Wimmer 2021). Häufig eignen sich einfache Blickbewegungen, Blinzeln oder Mimik und Gestik besser für die Kommunikation, die mit Hilfe der Vokalisation (z. B. der Buchstabe W für Wasser oder F für Fernbedienung) verstärkt werden können. Experten empfehlen, die Fähigkeit, grundlegende Bedürfnisse durch körpereigene Methoden zu kommunizieren, in jedem Fall anzustreben (Braun 2021).

### **Nicht-elektronische Kommunikationshilfen**

Die Auswahl an nicht-elektronischen Kommunikationshilfen ist sehr vielfältig, ebenso wie deren Einsatzmöglichkeiten. Im Folgenden werden Methoden und Materialien vorgestellt, die im Rahmen der Kommunikationsunterstützung von Erwachsenen eingesetzt werden können. Für eine gute Kommunikation ist es zudem wichtig, dass die Betroffenen ihre gegebenenfalls vorhandenen weiteren Hilfsmittel wie Brille, Hörgerät bzw. Gebiss nutzen (Beer 2019).

### **Über-Mich-Info-Blatt und Krankenhaus-Pass**

Die Idee hinter einem Über-Mich-Dokument in Kliniken, stationären sowie ambulanten Einrichtungen ist zum einen, dem Gesundheitspersonal die Möglichkeit zu geben, sich im stressigen Berufsalltag einen schnellen Überblick über die Kommunikationsfähigkeit und -möglichkeiten der betreffenden Patient:innen zu verschaffen. Zum anderen wird ein Weg geebnet, die jeweilige Person mit einer größeren Handlungssicherheit anzusprechen. Die Betroffenen profitieren dadurch, dass Überforderungssituationen, Missverständnisse oder gar ein Ignorieren in der

Kommunikation vermieden werden. Das „Über-Mich-Info-Blatt“ sollte standardmäßig gut sichtbar am Bett der/des lautsprachlich eingeschränkten Patient:in angebracht sein (zum Beispiel A4 laminiert). Im Rahmen des Aufnahmegesprächs sollten Informationen darüber erfasst werden, wie die Person kommuniziert (Gestik, Mimik etc.) und ob nicht-elektronische und/oder elektronische Hilfsmittel mitgeführt werden. Darüber hinaus können auch Auskünfte zu Themen wie „so kann ich Nahrung und Getränke aufnehmen“, „so nehme ich Medikamente ein“, „so schlafe ich“, „so möchte ich gepflegt und zur Toilette begleitet werden“, „das sind meine Vorlieben und Abneigungen“, „ich interessiere mich für...“ und „was sind weitere Besonderheiten“ aufgeführt werden. Informationen zu persönlichen Interessen können helfen, ein Gespräch zu initiieren. **Wichtig:** Da dieses Blatt sehr persönliche Informationen enthält, müssen die betreffenden Personen ihr Einverständnis darüber geben, ob überhaupt und welche Angaben in das Blatt aufgenommen werden. In stationären Heimen und in der ambulanten Versorgung sollten die Angaben regelmäßig überprüft und eventuell angepasst werden. Wichtig ist, dass alle an der Versorgung Beteiligten Zugang zu diesem Dokument erhalten.

Eine erweiterte Variante zur Übermittlung wichtiger Informationen stellt der Krankenhaus-Pass dar. Er wird von den Patient:innen mitgeführt und enthält wichtige Informationen wie Name und Adresse, Kontakt- bzw. Vertrauenspersonen, Krankheitsbild, Medikation, Art und Weise der Kommunikationsmöglichkeiten, Bedarfe und Anforderungen an die Versorgung, Vorlieben und Abneigungen bei medizinischen oder pflegerischen Maßnahmen (zum Beispiel Angst vor Spritzen) etc. Da aufgrund der Beeinträchtigungen der Patient:innen diese den Pass häufig nicht von sich aus übergeben, sollte im Krankenhaus bei der Aufnahme gezielt danach gefragt werden.

### Ja-/Nein-Konzept (Symbolkarten)

Das Ja-/Nein-Konzept ist eine wichtige Methode, um schnell und unkompliziert in Kommunikation zu treten. Mit Hilfe dieser Methode ist es möglich, alltägliche Bedürfnisse mitzuteilen, Teilhabe an der Versorgung zu sichern und an medizinischen und pflegerischen Entscheidungen mitzuwirken. Dabei können die Betroffenen durch Körperbewegungen oder das Zeigen auf entsprechende Symbole Zustimmung oder Ablehnung signalisieren. In welcher Form das Ja bzw. Nein kommuniziert wird, kann vorab in dem Über-Mich-Info-Blatt hinterlegt werden. Sowohl ein „Ja“ wie auch ein „Nein“ können dabei auf den Wahrheitswert einer Aussage („ich stimme zu“, „das ist richtig“ etc.) wie auch auf Absichten der Personen bezogen werden („ja bitte“, „das möchte ich“, „ja, mach mal“ etc.). Dabei ist es besonders



wichtig, geschlossene Fragen zu stellen, die mit Ja/Nein beantwortet werden können. Was die Antwortmöglichkeiten anbelangt, so kann es je nach Fähigkeiten der betreffenden Person sinnvoll sein, auch Optionen für die Antworten „ich weiß nicht“, „ich bin noch am Überlegen“, „ist mir egal“ oder „was anderes“ zu schaffen. In diesem Fall sind entsprechende Symbole hilfreich. Themen, die regelmäßig abgefragt werden (zum Beispiel „Kaffee oder Tee zum Frühstück?“), können in dem Dokument „Über Mich“ festgehalten werden, so dass die Wiederholung der Abfragen entfallen kann.

### **Kommunikations-Tafeln**

In der medizinischen und pflegerischen Versorgung ist es von besonderer Bedeutung, dass Patient:innen mitteilen, ob und wo sie Schmerzen haben, wie das tägliche Befinden ist und welche Bedürfnisse ihnen gerade wichtig sind. Bei Menschen mit Beeinträchtigungen der lautsprachlichen Kommunikation können so genannte Kommunikations-Tafeln diesen Prozess unterstützen. Sie ermöglichen es Ärzt:innen oder Pflegekräften, die gewünschten Informationen zu erfragen. Die betroffenen Personen können auf diesem Wege mitteilen, ob sie zum Beispiel eine Umlagerung im Bett möchten oder bestimmte Wünsche bei der Morgenhygiene haben, Haare waschen, Nägel schneiden oder geschminkt zu werden. Die Tafeln beinhalten verschiedene Situationen, Bilder bzw. Fotos, etwa Körperansichten, pflegerische Interventionen, Pflege- und Hygieneartikel etc. Diese Darstellungen sind mit erläuternden Wörtern oder Sätzen unterlegt.

### **UK-Mappen bzw. -Bücher**

Neben einzelnen Tafeln gibt es auch umfangreiche Mappen und Bücher, die komplexere Aussagen ermöglichen. Solche Mappen und Kommunikations-Tafeln können einerseits themengebunden für bestimmte Situationen eingesetzt werden, andere bilden einen flexiblen Wortschatz ab, der situationsübergreifend eingesetzt werden kann. UK-Mappen bieten den Vorteil, dass gleichzeitig über mehrere Aspekte oder Zusammenhänge kommuniziert werden kann, zum Beispiel über Symptome, Medikamente und deren Einnahme.

Durch geeignete Kalendervorlagen kann überdies die Planung des Tages- oder des Wochenablaufs zusammen mit den Patient:innen erfolgen. Dabei werden Tagesaktivitäten und -routinen durch Symbole und Wörter bestimmten Uhrzeiten zugeordnet.

Über das Internet sind Angebote an Symbolsoftware (wie BORDMARKER-PCS, METACOM oder SYMBOLMATE) zu finden, mit der Symbole, Tafeln und Mappen mit

Hilfe entsprechender Vorlagen selbst am Computer gestaltet werden können. Ein umfangreicher Pool an Bildern erleichtert die Zusammenstellung und ermöglicht eine Individualisierung für den einzelnen Nutzer bzw. die Nutzerin. Für die Akzeptanz der Nutzer:innen ist es wichtig, dass die gewählten Symbole oder Fotos klar nachvollzogen und eindeutigen Aussagen zugeordnet werden können.

### **Elektronische Kommunikationshilfen**

Wenn die verbale Kommunikationsfähigkeit sehr eingeschränkt oder nicht mehr vorhanden ist, stehen den Betroffenen darüber hinaus verschiedene elektronische Kommunikationshilfen zur Verfügung. Der Schritt, diese Hilfen in Anspruch zu nehmen, fällt vielen Patient:innen schwer, denn das Aufgeben der lautsprachlichen Kommunikation wird häufig als weiterer Verlust von Autonomie erfahren. Dennoch können elektronische Hilfsmittel die Betroffenen wieder etwas unabhängiger von Dritten machen und ihre Teilhabemöglichkeiten fördern. Da die Hilfsmittel spezifisch auf die persönlichen Fähigkeiten und Bedürfnisse angepasst werden, können sie auch von Personen, die nur noch über eine sehr geringe Bewegungsfähigkeit verfügen (motorische Restfunktionen, Augenbewegungen und Muskelbewegungen), selbständig bedient werden (Braun 2021).

Die Bandbreite an zur Verfügung stehenden Hilfsmitteln ist sehr groß. Das Grundprinzip besteht darin, dass über geeignete Eingabetechnologien Tablet-Computer genutzt werden, um Worte und Sätze zu schreiben, die von der Kommunikationshilfe laut vorgelesen, angezeigt oder elektronisch versendet werden können. Die Eingabe kann mit Minimalbewegungen der Arme oder Beine oder durch Kopf- und Augenbewegungen gesteuert werden. Für die Bedienung der elektronischen Kommunikationshilfen oder Hilfsmittel sind keine speziellen technischen Vorkenntnisse notwendig.

Die Ansteuerung der elektronischen Kommunikationshilfen kann über verschiedene Möglichkeiten erfolgen, die jeweils an die Fähigkeiten der einzelnen Person angepasst werden:

- Touchpad
  - spezielle Tastaturen wie Fingerführraster, große Felder, farbige Tasten
  - Musersatzgeräte wie Joysticks, Trackballs, Mund- oder Kopfmaus
- Augensteuerung

Die Oberfläche der Kommunikationshilfe wird über große Tafeln dargestellt und ermöglicht sowohl Texteingaben wie auch symbolgestützte Aussagen.

Elektronische Kommunikationshilfen unterstützen in mehrfacher Hinsicht eine aktive und selbstbestimmte Lebensführung der Patientinnen und Patienten:

- Die Nutzer:innen erhalten die Möglichkeit, über selbst formulierte Aussagen mit dem Umfeld zu kommunizieren (vgl. Abbildung 11). Mit der technischen Unterstützung sind so auch spontane Gespräche möglich. Allerdings ist zu berücksichtigen, dass die Texteingabe durch die Art der Ansteuerung verzögert erfolgt. Ebenso können auch die vielfältigen Möglichkeiten der gesprochenen Sprache, zum Beispiel Stimmmodulation und „Zwischentöne“, nur eingeschränkt genutzt werden.
- Zudem wird den Nutzer:innen ein Zugang zu elektronischen Geräten (PC, Tablet, Smartphone), deren Funktionen (Office-Programme, E-Mail-Programme, Messengerdienste wie WhatsApp etc.) sowie zum Internet und zu sozialen Netzwerken ermöglicht. Dabei stehen ihnen alle Funktionen wie Lesen, Schreiben, Dateien anlegen, Fotos anschauen und Musik hören etc. zur Verfügung. In Einzelfällen kann durch die Kommunikationshilfen auch die weitere berufliche Tätigkeit der Betroffenen ermöglicht und unterstützt werden.
- Darüber hinaus kann mit der Kommunikationshilfe auch eine Umgebungssteuerung für das Wohnumfeld verknüpft werden. So können die Betroffenen die Beleuchtung ihrer Wohnung, Türen und Fenster oder Rollläden sowie TV-Geräte, Streaming-Dienste etc. bedienen. Dies bietet eine erhebliche Erleichterung und mehr Selbständigkeit im Lebensalltag.

Für viele Menschen sind elektronische Kommunikationshilfen das zentrale Medium, um mit dem unmittelbaren sozialen Umfeld, aber auch mit der „Welt“ kommunikativ verbunden zu bleiben. Der Lebensalltag wird stark durch die Nutzung des Computers geprägt, da durch die Kommunikationshilfe die Betroffenen in die Lage versetzt werden, eine gewisse Autonomie über das eigene Leben beizubehalten und aktiv eigenen Interessen nachzugehen. Mit Hilfe der Technologie haben manche Patient:innen sich inspirieren lassen, ihre Biografie in Büchern oder auf eigenen Webseiten festzuhalten, manche lassen andere Menschen über soziale Netzwerke am eigenen Leben und Sterben teilhaben.

Da die Patient:innen auf das Funktionieren der Kommunikationshilfen tagtäglich angewiesen sind, ist es wichtig, dass das Personal im Gesundheitswesen und andere betreuende Personen die Funktionsweise der Geräte verstehen, deren Nutzung im Alltag fördern und einfache Störungen beheben können (Otto, Wimmer

2021). Zudem müssen bei vielen Betroffenen im Verlauf der Erkrankung immer wieder Anpassungen der Hilfsmittel vorgenommen werden. Bei Anpassungsbedarfen und bei technischen Problemen sollte allen professionell Helfenden bekannt sein, welcher Dienstleister in diesen Fällen kontaktiert werden muss.

### **Praktische Hinweise: Kompetent und sicher kommunizieren**

Jeder Mensch hat das Bedürfnis nach einer gelingenden Kommunikation mit anderen. Im stressigen Alltag des Gesundheitspersonals kann es gelegentlich vorkommen, dass die Qualität der Kommunikation mit Kolleg:innen oder Patient:innen leidet. Diese Situation wird dann erschwert, wenn die Gesprächspartner in ihrer Kommunikationsfähigkeit beeinträchtigt sind.

Die folgenden praktischen Hinweise sollen das Personal im Gesundheitswesen darin unterstützen, kompetent und sicher ein achtsames Gespräch mit den Betroffenen zu führen und dabei die Methoden und Materialien der Unterstützten Kommunikation sinnvoll einzusetzen. Eine gute Patienteninteraktion trägt zum Abbau von Unsicherheiten und zur Entlastung im Arbeitsalltag bei.

### **Eine bewusste Grundhaltung zu (unterstützter) Kommunikation einnehmen**

Meist gehen Menschen spontan in eine Kommunikationssituation hinein. Für den Umgang mit Menschen, die unter einer Beeinträchtigung der Verbalsprache leiden, ist es allerdings notwendig, ganz bewusst eine förderliche Grundhaltung für die Kommunikation einzunehmen: sich Zeit zu nehmen, geduldig zu sein, das Gegenüber aussprechen zu lassen, zu warten, auch wenn es länger dauert, und zu vermeiden, die Antworten der betreffenden Person vorwegzunehmen. Dies kann im Arbeitsalltag mitunter eine Geduldsprobe sein. Ein bewusstes Herangehen hilft aber, bereits vorab den Druck in der Gesprächssituation zu verringern und Missverständnissen vorzubeugen. Es kann auch sinnvoll sein, sich gelegentlich zu vergegenwärtigen, wie man sich selbst in der Situation der Betroffenen fühlen würde (sprachlos, abhängig von Dritten und hilflos in einer ungewohnten und unkontrollierbaren Situation). Ein solcher Perspektivwechsel kann eine hilfreiche Methode sein, um das eigene Verhalten oder das der Kolleg:innen in bestimmten Situationen zu reflektieren. Er erleichtert die Kommunikation und einen würdevollen Umgang mit dieser Patientengruppe.

Wenn bekannt ist, dass sich Patient:innen mit Beeinträchtigungen der Kommunikationsfähigkeit in einer Einrichtung oder im Krankenhaus befinden, sollte das be-

treuende Personal darauf achten, beim Betreten des Zimmers die für die betreffende Person notwendigen Materialien für Unterstützte Kommunikation (zum Beispiel Kommunikations-Mappe für die Pflege) mitzuführen – sofern diese Materialien nicht im Zimmer der Person hinterlegt sind. Einerseits erspart dies Zeit und erleichtert dem Personal die Kommunikation. Andererseits kann ein „Vergessen“ der Materialien bei den Betroffenen den Eindruck erwecken, dass ihre Kommunikationsbedürfnisse nicht ernst genommen werden. Im Rahmen der Kommunikation sollten zudem folgende Aspekte berücksichtigt werden:

- Nicht-sprechende Personen sind auf den Willen und die Motivation ihres Gegenübers angewiesen, eine Kommunikation zu ermöglichen. Sie merken schnell, wenn ihr Gesprächspartner kein Interesse daran hat, Unterstützte Kommunikation anzuwenden. Es sollte Verständnis für das Bedürfnis nach Kommunikation gezeigt und keine direkte oder indirekte Kritik an den nicht-elektronischen oder elektronischen Kommunikationshilfen geäußert werden. Sätze wie: „Bisher sind wir auch ohne klargekommen“, „Wir brauchen UK nicht, wir werden uns auch so verstehen“ oder „Dafür habe ich keine Zeit“ können für die Betroffenen verletzend sein, da sie ohne die Methoden und Materialien der UK sprachlos bleiben müssen.
- Zum achtsamen Einsatz von nicht-elektronischen und elektronischen Kommunikationshilfen gehört auch, diese nicht (ungefragt) beiseite zu legen, auch wenn das Risiko besteht, dass sie vielleicht bei Untersuchungen, beim Essen etc. verschmutzen könnten.
- Wichtige Informationen wie Befunde, Therapiemöglichkeiten, Medikation etc. sollten nicht zuerst den Angehörigen bzw. Bezugspersonen mitgeteilt werden, sondern immer den Betroffenen selbst – es sei denn, dies wurde im Vorfeld anders vereinbart.
- Nicht selten sind in Gesprächssituationen auch Angehörige oder andere Bezugspersonen anwesend. Auch wenn davon auszugehen ist, dass zwischen den Angehörigen bzw. Bezugspersonen und den Patient:innen eine enge Bindung besteht, muss deren Meinung nicht zwingend mit der Meinung der lautsprachlich beeinträchtigten Person übereinstimmen. Ebenso passiert es mitunter, dass professionell Helfende aus guter Absicht heraus glauben zu wissen, was für die zu versorgende Person das Beste ist. Daher sollte man sich im Falle von Absprachen bei den Betroffenen immer aktiv rückversichern.

- Im Gespräch sollte neben der Nutzung der Kommunikationshilfe ebenso auf die Mimik und die Körperhaltung der Betroffenen geachtet werden.

### **Was ist bei der Begrüßung und beim Erstkontakt zu beachten?**

Im Folgenden werden einige Hinweise gegeben, die für die Eröffnung der Kommunikationssituation von Bedeutung sein können:

- Nach dem Betreten des Zimmers ist es wichtig, Blickkontakt mit den Betroffenen aufzunehmen und sie anschließend zu begrüßen. Daraufhin bietet sich die Gelegenheit, sich selbst kurz vorstellen. Die Betroffene Sandra Schadek beschrieb ihre Erfahrungen zum Thema Begrüßung folgendermaßen: „Einige Menschen waren sogar so unsicher, wie sie sich mir gegenüber verhalten sollten, dass sie mich der Einfachheit halber weder bei der Begrüßung noch bei der Verabschiedung beachteten. Wie Luft behandelt zu werden, ist natürlich kein schönes Gefühl...“ (Schadek 2009, S.29).
- Wenn Angehörige bzw. Bezugspersonen anwesend sind, sollte die Aufmerksamkeit zunächst den Patient:innen gelten, auch wenn die anderen Anwesenden ihrerseits viele Fragen haben. Einer dem Zeitdruck geschuldeten Neigung, die kommunikative „Abkürzung“ über die Angehörigen bzw. Bezugspersonen zu nehmen, sollte widerstanden werden: „Ich finde es bis heute furchtbar, wenn jemand mit einer anderen Person über mich redet, obwohl ich dabei bin und derjenige genauso gut mich persönlich fragen konnte“ (ebenda). Bei einem Erstkontakt kann die betreffende Person gefragt werden, wie sie es bevorzugt, das Gespräch zu führen, und wie Angehörige bzw. Bezugspersonen einbezogen werden sollen. Somit signalisiert man den Patient:innen, dass man ihre Bedürfnisse nach Kommunikation und Teilhabe ernst nimmt.
- Um mehr über die Betroffenen zu erfahren, vor allem, welche Methoden und Materialien für eine Kommunikationsunterstützung genutzt werden können, sollte danach gefragt werden, ob ein „Über-Mich“-Buch bzw. -Info-Blatt bereits existiert und wo sich dieses befindet. Im Idealfall ist das Dokument so platziert, dass es für das Gesundheitspersonal gut einsehbar ist.
- Ebenfalls sollte im Erstkontakt geklärt werden, ob die Person nicht-elektronische und/oder elektronische Kommunikationshilfen mit sich führt und wie diese genutzt werden sollen. Für die Information des Personals zu den elektronischen Hilfen und zu ihrer Nutzung sollten gegebenenfalls auch die Angehörigen bzw. Bezugspersonen eingebunden werden.

- Zu einem respektvollen Umgang gehört unter Umständen ebenso, dass die Frage der persönlichen Ansprache mit dem oder der Patient:in geklärt wird, also ob ein „Du“ oder „Sie“ bevorzugt wird.
- Von Patientenseite wird immer wieder der Aspekt von Würde und Respekt im alltäglichen Umgang thematisiert. Besonders sensible Situationen entstehen dann, wenn professionell Helfende ihr Gegenüber nicht richtig verstehen. Reaktionen wie: „Herr Meyer, Sie sprechen so schlecht, ich verstehe Sie nicht“ sind wenig glücklich und können verletzend wirken. In einer achtsamen Kommunikation könnte es besser sein zu sagen: „Herr Meyer, wir kennen uns noch nicht so gut, ich würde Ihnen gerne ein paar Ja/Nein-Fragen stellen“. Nicht selten kommt es auch vor, dass Kommunikationspartner dazu neigen, den Äußerungen der Patient:innen zuzustimmen, obwohl sie eigentlich gar nicht verstanden haben, was die Person mitteilen wollte. Damit jedoch ist beiden Seiten wenig geholfen. In diesem Fall sollte besser mitgeteilt werden, dass der Betreffende nicht verstanden wurde und ein Versuch unternommen werden, sich zum Beispiel mit dem Ja/Nein-Schema an die Aussage heranzutasten.

### **Kommunikationshilfen erfolgreich in Gesprächssituationen nutzen**

Wie bereits gezeigt, gibt es eine große Bandbreite elektronischer und nicht-elektronischer Kommunikationshilfen für die Patientinnen und Patienten. Die Kommunikation mit diesen Hilfen muss nicht nur von den Patient:innen, sondern auch von den Kommunikationspartnern erlernt und eingeübt werden.

Bereits der Einsatz von Kommunikations-Tafeln oder -Mappen ist voraussetzungsvoll. Diese Kommunikationssysteme können unter Umständen sehr individuell aufgebaut sein. Die Tafeln sollten immer in der unmittelbaren Umgebung der von Sprechbeeinträchtigungen betroffenen Person verfügbar sein. Professionell Helfende sollten sich mit dem Aufbau und der Handhabung der Tafeln sowie mit der Ansteuerung durch die jeweilige Person (bejahen/verneinen, zeigen) vertraut machen und die Tafeln in der Kommunikation regelmäßig nutzen. Es kann eine gewisse Zeit der Übung erfordern, bis die Kommunikation mit Hilfe der Tafeln einigermaßen „reibungslos“ gelingt. Für die Kommunikationssituation empfiehlt es sich überdies, folgende Hinweise zu berücksichtigen:

- Bei der Formulierung von Fragen ist es sinnvoll, von den allgemeineren Fragen zu den detaillierten Fragen zu gehen, insbesondere, wenn nur das Ja/Nein-Konzept zur Verfügung steht. Offene Fragen sollten vermieden werden.

- Die Nutzung von Kommunikations-Mappen bzw. -Tafeln ermöglicht es, auch Alternativfragen zu stellen, die durch das Zeigen auf Symbole beantwortet werden können. Ebenso ist bei umfassenderen Mappen eine thematische Auswahl möglich. Kommunikations-Mappen mit einer größeren Zahl an Symbolen erlauben zudem eine Kommunikation, in der die Betroffenen sich mitteilen können.
- Menschen, die elektronische Kommunikationshilfen nutzen, benötigen Zugang zum Internet. Das bedeutet, dass Kliniken oder stationäre Pflegeeinrichtungen ein leistungsfähiges WLAN vorhalten sollten, damit die betreffenden Personen über ihre Kommunikationshilfe digital kommunizieren und das Internet nutzen können.
- Die Ansteuerung elektronischer Kommunikationshilfen (Augensteuerung oder Joystick) muss regelmäßig (zum Beispiel nach dem Aufwachen oder nach einem Positionswechsel) neu positioniert bzw. kalibriert werden. Diese Aufgabe fällt unter Umständen auch den professionell Helfenden zu, wenn sie nicht von anwesenden Bezugspersonen übernommen wird. Gleiches gilt für das Aufladen der elektronischen Hilfsmittel wie Elektro-Rollstuhl, Tablet etc. Gelegentlich bestehen hier Hemmschwellen oder Ängste, etwas falsch zu machen, da die Handhabung von elektronischen Hilfsmitteln nicht Teil der Ausbildung ist und gerätespezifisch variiert. Sofern Unsicherheiten an diesem Punkt bestehen, kann der Hilfsmittelanbieter für eine technische Einweisung angefragt werden. In der Regel unterstützen diese auch bei Nachfragen oder Problemen in der Handhabung der verschiedenen Geräte.
- Generell ist für die Kommunikation mit diesen Hilfen immer hinreichend Zeit einzuplanen, damit sie für den Betroffenen zufriedenstellend verlaufen kann. Die Beendigung der Kommunikation sollte aktiv mitgeteilt werden und im Einverständnis mit dem bzw. der Patient:in erfolgen.
- Die Kommunikation kann je nach Tagesform der Betroffenen unterschiedlich gut funktionieren. Sollte eine gelingende Kommunikation trotz aller Bemühungen beider Gesprächspartner nicht zu Stande kommen, kann es sinnvoll sein, das Gespräch im Einverständnis mit dem Gegenüber zu beenden und zu einem anderen Zeitpunkt fortzuführen (Otto, Wimmer 2022).

Es empfiehlt sich sehr, sich im Arbeitsteam gemeinsam mit den an der Versorgung beteiligten Kolleginnen und Kollegen über die Erfahrungen mit der Nutzung der



Kommunikationshilfen auszutauschen. Von positiven Erfahrungen, aber gerade auch von nicht optimal verlaufenen Situationen und von einer Reflexion des eigenen Verhaltens können alle Teammitglieder lernen. Ein Feedback der Patient:innen zur Qualität der Kommunikation kann ebenfalls hilfreich für interne Lernprozesse sein. Ein solches Feedback kann bei Personen, die eine elektronische Kommunikationshilfe nutzen, per E-Mail oder über ein Online-Formular angefragt werden.

## Literatur

Beer, S. (2019): Aktivitätenorientiertes Vorgehen in der Aphasietherapie. In: Forum Logopädie. Jahrgang 33 (4), S. 6-11). URL: <https://www.logbuk.de/literatur?file=files/docs/Vorgehen%20Aphasietherapie-forumlogopaedie.pdf&cid=1038> (Aufruf am 15.01.2023)

Braun, U. (2021): Kleine Einführung in AAC. In: Zeitschrift für Unterstützte Kommunikation. Loeper Literaturverlag. 01/2021. S.12-17

DGB-Index Gute Arbeit (2018): Arbeitsbedingungen in der Alten- und Krankenpflege. So beurteilen die Beschäftigten die Lage. Ergebnisse einer Sonderauswertung der Repräsentativumfragen zum DGB-Index Gute Arbeit. URL: <https://index-gute-arbeit.dgb.de/++co++df07ee92-b1ba-11e8-b392-52540088cada> (abgerufen am 15.01.2023)

Erdélyi, A., B. Hennig (2020): Unterstützte Kommunikation im Gesundheitswesen. In: Boenisch, J., S. K. Sachse (Hrsg.) (2020): Kompendium Unterstützte Kommunikation. Taschenbuch. Kohlhammer Verlag. Stuttgart. S. 304-313

Fröhlich, A. (2015): Basale Stimulation: Ein Konzept für die Arbeit mit schwer beeinträchtigten Menschen. Düsseldorf, Verlag selbstbestimmtes leben

Günther, B. (2015): Achtsame Kommunikation in der Arztpraxis: Technik, Kultur, Führung und Selbstmanagement. MWV Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft

Haas, J. (2020): „Die Diagnose Multiple Sklerose (MS) wird heute früher gestellt“. Experteninterview der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e.V. [https://dgn.org/wp-content/uploads/2019/05/190527\\_Experteninterview\\_Haas.pdf](https://dgn.org/wp-content/uploads/2019/05/190527_Experteninterview_Haas.pdf) (Aufruf am 15.01.2023)

Hielscher, V. (2023): Interaktionsarbeit in asymmetrischen Kommunikationssituationen. Veröffentlichung in Vorbereitung

Hölzel, B., Brähler, C. (2015): Achtsamkeit mitten im Leben: Anwendungsgebiete und wissenschaftliche Perspektiven. O.W. Barth Verlag, München

InFo Neurologie + Psychiatrie (2019): Anzahl der Parkinson-Patienten hat sich verdoppelt. InFo Neurologie und Psychiatrie, 21 (4), S. 17

Kamps, N., Boenisch, J. (2020): Rechtliche Grundlagen in der UK-Versorgung. In: Boenisch, J., Sachse, S. K. (Hrsg.): Kompendium Unterstützte Kommunikation Taschenbuch. Kohlhammer Verlag. Stuttgart. S. 357-364

Karagiannidis, C., Strassmann, S., Callegari, J., Kochanek, M., Janssens, U., Windisch, W. (2019): Epidemiologische Entwicklung der außerklinischen Beatmung: Eine rasant zunehmende Herausforderung für die ambulante und stationäre Patientenversorgung. In: Dtsch Med Wochenschr; 144(09): S. e58-e63

Mantz, S. (2016): Arbeitsbuch Kommunizieren in der Pflege: Mit heilsamen Worten pflegen. Taschenbuch. Kohlhammer Verlag. Stuttgart

Otto, K., Wimmer, B. (2021): Unterstützte Kommunikation: Ein Ratgeber für Eltern, Betroffene, Angehörige sowie Therapeuten und Pädagogen (Ratgeber für Angehörige, Betroffene und Fachleute). Schulz-Kirchner Verlag. Idstein.

Rothgang, H., Müller, R., Preuß, B. (2020). BARMER Pflegereport 2020. Belastungen der Pflegekräfte und ihre Folgen. Berlin

Schadek, S. (2009): Ich bin eine Insel: Gefangen im eigenen Körper. rororo Verlag

Schulz von Thun, F. (2011): Miteinander reden 1. Störungen und Klärungen. Allgemeine Psychologie der Kommunikation. Reinbek bei Hamburg, Rowohlt Taschenbuch-Verlag

Watzlawick, P., Beavin, J. Jackson, D. (2016): Menschliche Kommunikation: Formen, Störungen, Paradoxien. Hogrefe Verlag, Bern

## **Autorinnen und Autoren**

**Marius Greuèl**, wissenschaftlicher Projektberater bei der Pflegewerk Berlin GmbH.

**Sibylle Herrmann**, wissenschaftliche Mitarbeiterin am Fraunhofer-Institut für Arbeitswirtschaft und Organisation, Stuttgart.

**Prof. Dr. Volker Hielscher**, Geschäftsführer und wissenschaftlicher Leiter des Instituts für Sozialforschung und Sozialwirtschaft e. V. (iso), Saarbrücken.

**Angelique Kroll**, Mitarbeiterin für Forschungs- und Technologieprojekte beim Pflegewerk Berlin GmbH.

**Frank Leder**, Geschäftsführer der TalkTools GmbH, Mülheim an der Ruhr.

**Prof. Dr. Monika Ludwig**, wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Sozialforschung und Sozialwirtschaft e. V. (iso), Saarbrücken.

**Prof. Dr. Thomas Meyer**, Neurologe an der Charité - Universitätsmedizin Berlin, Mitbegründer und Geschäftsführer von Ambulanzpartner Soziotechnologie GmbH.

**Prof. Dr. Christoph Münch**, Neurologe an der Charité - Universitätsmedizin Berlin, Mitbegründer und Geschäftsführer von Ambulanzpartner Soziotechnologie GmbH.

**Ursula Oleimeulen**, Projektadministratorin beim Pflegewerk Berlin GmbH.

**Jana Rößler**, wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Sozialforschung und Sozialwirtschaft e. V. (iso), Saarbrücken.

**Alexander Schletz**, wissenschaftlicher Mitarbeiter am Fraunhofer Institut für Arbeitswirtschaft und Organisation, Stuttgart.

**Kathleen Schwarz**, wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Sozialforschung und Sozialwirtschaft e. V. (iso), Saarbrücken.

