

# Ergebnisbericht

(gemäß Nr. 14.1 ANBest-IF)

<b>Konsortialführung:</b>	Prof. Dr. Thorsten Meyer-Feil
<b>Förderkennzeichen:</b>	01VSF18040
<b>Akronym:</b>	MeZEB
<b>Projekttitel:</b>	Versorgung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen vor und nach Einführung von Medizinischen Zentren (MZEB)
<b>Autoren:</b>	Cornelia Weiß, Jana Stucke, Thorsten Meyer-Feil
<b>Förderzeitraum:</b>	1. Januar 2019 – 31. August 2022

## Inhaltsverzeichnis

I.	Abkürzungsverzeichnis.....	2
II.	Abbildungsverzeichnis.....	2
III.	Tabellenverzeichnis.....	2
1.	Zusammenfassung.....	3
2.	Beteiligte Projektpartner.....	4
3.	Projektziele.....	5
4.	Projektdurchführung.....	7
5.	Methodik.....	8
6.	Projektergebnisse.....	17
7.	Diskussion der Projektergebnisse.....	44
8.	Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung.....	46
9.	Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen.....	47
10.	Literaturverzeichnis.....	49
11.	Anhang.....	50
12.	Anlagen.....	50

Akronym: MeZEB

Förderkennzeichen: 01VSF18040

## **I. Abkürzungsverzeichnis**

BVI: Bruno-Valentin-Institut

IP: Indexperson

KV: Kassenärztliche Vereinigung

MmB: Menschen mit Behinderung

MmgB: Menschen mit geistigen Behinderungen

MZEB: Medizinisches Behandlungszentrum für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen

## **II. Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1: Projektstruktur

Abbildung 2: Ablauf der Arbeiten im Projekt MeZEB

Abbildung 3: Hauptkategorie Zugang und Zugänglichkeit von Versorgung mit Subkategorien

Abbildung 4: Hauptkategorie Anlässe bei der Suche nach Versorgung mit Subkategorien

Abbildung 5: Inanspruchnahme von Vorsorgeleistungen der Teilnehmer\*innen der Fragebogenstudie zum ersten Erhebungszeitpunkt Projekt MeZEB (2019) im Vergleich mit der Gesamtbevölkerung (GEDA 2014/2015)

## **III. Tabellenverzeichnis**

Tabelle 1: Teilnehmer\*innen Interviewstudie A1, erster Erhebungszeitpunkt

Tabelle 2: Teilnehmer\*innen Interviewstudie A1, zweiter Erhebungszeitpunkt

Tabelle 3: Teilnehmer\*innen Interviewstudie A1.7, Zusatzerhebung

Tabelle 4: Teilnehmer\*innen Fragebogenstudie A2, erster Erhebungszeitpunkt, Altersgruppen- und Geschlechtsverteilung (insgesamt und nach MZEB)

Tabelle 5: Teilnehmer\*innen Fragebogenstudie A2, zweiter Erhebungszeitpunkt, Altersgruppen- und Geschlechtsverteilung (insgesamt und nach MZEB)

Tabelle 6: Termin und Zusammensetzung der Teilnehmenden an den Gruppendiskussionen (B2)

Tabelle 7: Termin, Einrichtung und Teilnehmende der Expert\*inneninterviews (B3)

Tabelle 8: Teilnehmer\*innen Interviewstudie C1, Vergleichsfälle

Tabelle 9: Ärztliche Versorgung in den letzten drei Monaten

Tabelle 10: Versorgung mit Heilmitteln in den letzten drei Monaten

Tabelle 11: Erhaltene Hilfsmittel

Tabelle 12: Nutzung institutioneller Versorgung in den letzten 12 Monaten

## 1. Zusammenfassung

### 1.1 Hintergrund (Ausgangslage und Ziele/Fragestellungen)

Erwachsene mit intellektueller oder schwerer mehrfacher Beeinträchtigung sehen sich in ihrer Gesundheitsversorgung mit verschiedenen Barrieren konfrontiert. Diese Patient\*innen haben oftmals komplexe Bedarfe und Bedürfnisse, die im Rahmen der ambulanten medizinischen Versorgung regelhaft nur unzureichend beantwortet werden können. Mit der seit 2015 möglichen Gründung von MZEB soll dieser Patient\*innengruppe eine Versorgung angeboten werden, die bedarfsgerechter ist als die Bisherige. Das vorliegende Projekt beantwortet folgende Fragen:

- (1) Wie ist die aktuelle medizinische Versorgung von Mm(g)B oder Mehrfachbehinderungen?
- (2) Wie verändert sich diese Versorgung im Zuge der Einführung von MZEB?
- (3) Welche Empfehlungen zur Weiterentwicklung der Versorgung im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung lassen sich aus den Ergebnissen der Fragen 1 und 2 ableiten?
- (4) Welche versorgungswissenschaftlichen Erkenntnisse lassen sich aus den Ergebnissen ableiten?

### 1.2 Methodik

Die Studie ist in sieben Teilprojekte mit einzelnen Arbeitspaketen gegliedert. Die Teilprojekte sind drei Bereichen zugeordnet: (A) Die Versorgung von Menschen mit Behinderungen in der Region vor und nach Einführung eines MZEB (Interviews und Fragebogen); (B) Organisation und Arbeitsprozesse der MZEB (Beobachtungen, Gruppendiskussionen, Expert\*inneninterviews) und (C) Die Versorgung von Menschen mit Behinderungen ohne Beteiligung von MZEB (Interviews). Diese Teilprojekte wurden ergänzt durch eine Abschlusstagung zur Erarbeitung von Handlungsempfehlungen.

### 1.3 Ergebnisse

Zur Versorgung von Mm(g)B im Rahmen der **ambulanten Regelversorgung** wird deutlich, dass es erhebliche Schwierigkeiten beim Zugang zu Informationen und zu Versorgung generell gibt. Dies führt zu verschiedenen Strategien der Kompensation, die von intensiver Suche nach Versorgung über Versorgungsmüdigkeit bis zum Vermeiden und Abbrechen von Versorgung reichen. Die Betroffenen nutzen die beiden involvierten **MZEB** in unterschiedlicher Weise. Die Nutzungsmuster erstrecken sich von einmaliger Konsultation bis zu langfristiger und regelmäßiger Inanspruchnahme, von gezielter Nachfrage einzelner Leistungen bis zu umfassender Beratung und Begleitung.

Aus **Sicht der Versorgenden** handelt es sich bei den Einrichtungen v.a. um „Inseln“ der Spezialisierung, in denen „Vorreiter“ Pionierarbeit leisten. Sie sehen sich als Spezialist\*innen, die Hausärzt\*innen bei der Versorgung von Patient\*innen mit komplexen Bedarfen entlasten können, aber auch als Schnittstelle verschiedener Angebote. Die Leistungen der MZEB sind breit gefächert und bilden Schnittstellen zur Regelversorgung. Besonderheiten des MZEB bestehen neben fachlicher Spezialisierung vor allem in größeren zeitlichen Spielräumen und der Bündelung verschiedener Angebote unter einem Dach.

Während der **Corona-Pandemie** wurde deutlich, dass die spezialisierte Versorgung dieser Personengruppe in Krisenzeiten besonders gefährdet ist. Die MZEB mussten ihre Angebote einstellen bzw. drastisch reduzieren und die Patient\*innen ihrerseits hatten noch größere (logistische) Probleme, ihre Termine wahrzunehmen und damit Zugang zu bedarfsgerechter Versorgung zu erhalten.

### 1.4 Diskussion

Im Projekt MeZEB haben wir zwei verschiedene MZEB begleitet, die sich in ihren Schwerpunkten (neuroorthopädisch vs. psychiatrisch), Größe, Historie und Standort (Niedersachsen vs. NRW) einerseits deutlich unterscheiden und andererseits auch in der MZEB-Landschaft sehr speziell sind.

Die befragten MmB bzw. ihre Angehörigen sind Nutzer\*innen der genannten MZEB. Die Mehrzahl der bundesweit Betroffenen jedoch nimmt bislang keine Versorgung im MZEB wahr. Damit können wir nur einen speziellen Ausschnitt an Bedarfs- und Bedürfnislagen abbilden.

Das Projekt MeZEB ist ursprünglich als 18-Monats-Follow-Up konzipiert. Das Ziel waren die Beschreibung und Analyse der Auswirkungen von spezialisierter Versorgung im MZEB nach 18 Monaten Nutzungsdauer. Parallel zur Nutzung der MZEB kam es zusätzlich ab März 2020 zur Corona-Pandemie mit vielfältigen Einschränkungen und Veränderungen in der Versorgung. Es ist bei

Akronym: MeZEB

Förderkennzeichen: 01VSF18040

Veränderungen der Versorgung und Versorgungssituation in diesem Zeitraum analytisch nicht eindeutig abzugrenzen, auf welchen Einfluss diese zurückgehen (MZEB vs. Pandemie).

## 2. Beteiligte Projektpartner

### *Konsortialführung*

Name Einrichtung: Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften, Universitätsstr. 25, 33615 Bielefeld

Name Institut: Stiftungsprofessur Rehabilitationswissenschaften | Rehabilitative Versorgungsforschung

Name Projektleitung: Prof. Dr. Thorsten Meyer-Feil

### *Konsortialpartner 1*

Name Einrichtung: DIAKOVERE Krankenhaus gGmbH, Marienstr. 72-90, 30171 Hannover

Name Institut: MZEB – Bruno-Valentin-Institut, DIAKOVERE Annastift gGmbH, Anna-von-Borries-Str. 1-7, 30625 Hannover

Name Projektleitung: Prof. Dr. Martin Stephan

### *Konsortialpartner 2*

Name Einrichtung: Krankenhaus Mara gGmbH, Kantensiek 11, 33617 Bielefeld

Name Institut: MZEB Bethel, Zentrum für Behindertenmedizin im Krankenhaus Mara gGmbH, Maraweg 21, 33617 Bielefeld

Name Projektleitung: Marcus Vogel



Abbildung 1: Projektstruktur

Dem Projektteam gehörten an:

- Angelika Bach – Physiotherapeutin, Projektmitarbeiterin MZEB Bruno-Valentin-Institut
- Andrea Eigenbrod – Fachkraft für Kontinenzförderung, Projektmitarbeiterin MZEB Bruno-Valentin-Institut
- Gerrit Eliaß – Soziologe, Projektmitarbeiter MZEB Bethel
- Prof. Dr. Stephan Martin – Ärztlicher Leiter MZEB Bruno-Valentin-Institut
- Prof. Dr. Thorsten Meyer-Feil – Projektleiter Uni Bielefeld
- Detlef Rohwetter-Thiel – Linguist, Projektmitarbeiter MZEB Bethel
- Jana Stucke – Wissenschaftliche Mitarbeiterin Uni Bielefeld

Akronym: MeZEB

Förderkennzeichen: 01VSF18040

- Christine Thienel – Wissenschaftliche Mitarbeiterin Uni Bielefeld
- Marcus Vogel – Ärztlicher Leiter MZEB Bethel
- Dr. Cornelia Weiß – Wissenschaftliche Mitarbeiterin/stellv. Projektleiterin Uni Bielefeld
- Dr. Margret Xyländer – stellv. Projektleiterin Uni Bielefeld (bis. 31.03.2020)

Dem Projektbeirat gehörten an:

- Christian Beckers – Leitender Arzt, Ärztlicher Dienst Bethel.regional
- Diana Hömmen – Inklusionsbotschafterin Oldenburger Münsterland
- PD Dr. Ute Karbach – IMVR, Universität zu Köln
- Xenia-Dorothea Miller – Betroffene
- Dr. Jona Stahmeyer – AOK Niedersachsen
- Prof. Dr. Hermann-T. Steffen – Fachhochschule für Diakonie Bielefeld
- Thomas Strzelczyk – AOK Niedersachsen
- Prof. Dr. Doris Tacke – Fachhochschule für Diakonie Bielefeld
- Katharina Tielke – Betroffene/Politischer Stammtisch Bielefeld

Die Zusammenarbeit mit dem Projektbeirat war durch Beiratstreffen strukturiert. Diese fanden am 14.05.2019, 21.09.2020 und am 16.03.2022 statt. Primäres Ziel des wissenschaftlichen Beirates war es, das Projektvorhaben zu beraten und zu unterstützen, sowie im Projektverlauf auftretende Fragen zu diskutieren. Die Zusammenarbeit zwischen Konsortialführung und Konsortialpartnern war durch Besprechungen vor Ort und in größeren Abständen durch Konsortialtreffen gestaltet.

### 3. Projektziele

#### 3.1 Hintergrund

Die in der UN-Behindertenrechtskonvention (Art. 25, 2006) geforderte gleichberechtigte Gesundheitsversorgung sowohl von behinderten wie nicht-behinderten Menschen ist in der Versorgungsrealität bisher noch nicht angekommen. Die aktuelle Versorgungspraxis zeigt Hinweise auf substanzielle Probleme in der gesundheitsbezogenen Versorgung von Menschen mit intellektuellen und/oder schweren Mehrfachbeeinträchtigungen (1,2,3,4). Im Bereich der ambulanten medizinischen Versorgung stehen mit einem Netz von Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) für Kinder und Jugendliche mit frühkindlichen oder angeborenen Behinderungen geeignete und angemessen spezialisierte Einrichtungen, die eine bedarfsgerechte Versorgung ermöglichen, zur Verfügung. Erwachsene Patient\*innen waren und sind darauf verwiesen, ihre Bedarfe im Rahmen der regulären ambulanten und stationären Versorgung zu decken. Die vorhandenen Strukturen und Prozesse können jedoch nur unzureichend auf Menschen mit besonderen Versorgungsbedarfen eingehen. Alle an der Versorgung beteiligten Berufsgruppen (bspw. Ärzt\*innen, Pflegefachpersonen und Therapeut\*innen) sind im Umgang mit Patient\*innen mit komplexen Versorgungsbedarfen kaum ausgebildet bzw. erfahren. Zusätzlich limitiert der Budgetierung von Arznei-, Heil- und Hilfsmitteln die (Be-)Handlungsspielräume niedergelassener Vertragsärzt\*innen. Patient\*innen mit geistigen oder schweren Mehrfachbeeinträchtigungen benötigen eine regelhaft aufwändigere und damit zeitintensivere Untersuchung, Behandlung und Beratung, was sich im Einheitlichen Bewertungsmaßstab (EBM) nicht abbilden lässt. Diesem systematischen Versorgungsdefizit begegnete der Gesetzgeber im Juli 2015 mit einem Artikel, der die Ermächtigung von Medizinische Zentren für erwachsene Menschen mit Behinderungen (kurz: MZEB) ermöglicht (§119c, §43b SGB V). Die Gründung der MZEB geht seit 2015 nur langsam und vor allem im Vergleich der Bundesländer ungleichmäßig voran (5). Bereits tätige MZEB unterscheiden sich aufgrund der Rahmenbedingungen ihres Betriebs, ihrer fachlichen Ausrichtung und ihres Leistungsangebots zum Teil erheblich. Über die Bedeutung dieser neuen Versorgungsform für die gesundheitliche Versorgung der Betroffenen, deren An- bzw. Zugehörigen,

oder auch für die in und mit diesen Einrichtungen arbeitenden Professionellen ist bisher nur wenig bekannt.

### 3.2 Ziel

Mit dem Projekt MeZEB wurde ursprünglich das Ziel der Beschreibung und Analyse der ambulanten medizinischen Versorgung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen durch die Einführung von MZEBs im Vergleich zur Standardversorgung verfolgt. Durch die Überlagerung der Nutzung von MZEB mit der Corona-Pandemie ab März 2020 mussten Ziel, Beschreibungen und Analysen des Projekts angepasst bzw. erweitert werden um den Einfluss der Pandemie auf die Versorgung der Zielgruppe.

#### Übergreifende Fragen:

1. Wie ist die aktuelle ambulante medizinische Versorgung von Menschen mit geistigen oder Mehrfachbehinderungen?
2. Wie verändert sich diese Versorgung im Zuge der Einführung von MZEB?
  - 2a. Inwieweit verändert sich diese Versorgung unter den Bedingungen der Corona-Pandemie?
3. Welche Empfehlungen zur Weiterentwicklung der Versorgung im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung lassen sich aus den Ergebnissen der Fragen 1 und 2 ableiten?
4. Welche versorgungswissenschaftlichen Erkenntnisse lassen sich aus den Ergebnissen ableiten?

#### Detaillierte Untersuchungsfragen:

##### ad 1: aktuelle medizinische Versorgung

###### *primäre Untersuchungsfragestellungen*

- Wie erleben die Beteiligten (Betroffene, Angehörige) ihre (Standard-) Versorgung? Was läuft gut in der Versorgung, wo liegen Herausforderungen?
- Welche medizinischen Leistungen nutzen Betroffene in der (Standard-) Versorgung?

###### *sekundäre Untersuchungsfragestellungen<sup>1</sup>*

- Welche direkten Kosten für die Krankenversicherungen und die Betroffenen lassen sich daraus ableiten?
- Welche Zugangswege nutzen die Betroffenen? Welche Schwierigkeiten im Zugang zu unterschiedlichen Versorgungsleistungen weisen NutzerInnen auf?

##### ad 2: Medizinische Versorgung durch MZEB

###### *primäre Untersuchungsfragestellungen*

- Wie erleben die Beteiligten (Betroffene, Angehörige) die Versorgung im MZEB? Was läuft gut in der Versorgung, wo sind die Herausforderungen? Was hat sich durch das Modell für diese Menschen verändert?
- Welche medizinischen Versorgungsleistungen nutzen Betroffene, die über ein MZEB versorgt werden? Inwieweit gibt es Hinweise für Veränderungen im Versorgungsprozess, insbesondere in Bezug auf die Organisation regelmäßiger Kontrolluntersuchungen, die Festigung von Diagnosen, die Vermeidung von Chronifizierungen und Komplikationen?

###### *sekundäre Untersuchungsfragestellungen*

- Welche Veränderungen der direkten Kosten für die Krankenversicherungen und die Betroffenen lassen sich daraus ableiten (Vergleich der Kosten durch MZEB mit vorheriger Versorgung und vermiedenen Versorgungskosten z.B. für Krankentransporte, stationäre Aufenthalte, Optimierung von Medikation, Hilfsmittel-Fehlversorgung)?
- Inwieweit gibt es Hinweise für Veränderungen in patientenrelevanten Outcomes, insb. Schmerzfreiheit, Mobilität/Selbständigkeit im Alltag, gesellschaftliche Teilhabe,

---

<sup>1</sup> Die Ergebnisse zu den sekundären Untersuchungsfragestellungen können aufgrund ihres Umfangs nur in Teilen in dem vorliegenden Bericht berücksichtigt werden.

Patient\*innenzufriedenheit/Patient\*innenorientierung (z.B. sich verstanden fühlen), Überwindung von Kommunikationsbarrieren, Wohlbefinden bzw. weitere Aspekte der Lebensqualität der Betroffenen?

- Welche Zugangswege zum MZEB nutzen die Betroffenen?
- Welchen Versorgungsbedarf deckt das MZEB ab?
- Mit welchen Organisationsformen gehen die MZEB an den Start? Inwieweit werden die Organisationsformen an die sich ergebenden Bedarfe angepasst?
- Welche Mitarbeiter\*innen bringen welche Erfahrungen und Kompetenzen ein?
- Welche Rollen übernehmen Mitarbeiter\*innen, auf welche Bedarfe müssen Mitarbeiter\*innen reagieren?
- Welche Veränderungen ergeben sich für die beteiligten Haus- und Fachärzt\*innen und ggf. weitere relevante Kooperationspartner?
- Wie gestaltet sich die Zusammenarbeit der MZEB mit externen Dienstleistern/Versorgern?
- Wie gestalten sich die Abläufe und berufsgruppenübergreifende Zusammenarbeit innerhalb der MZEB?
- Wie zufrieden sind die beteiligten Akteur\*innen mit der Versorgungssituation?

#### **ad 2a: Ambulante medizinische Versorgung unter den Bedingungen der Corona-Pandemie**

- Inwieweit verändert sich die ambulante medizinische Versorgung unter den Bedingungen der Corona-Pandemie?

#### **ad 3: Empfehlungen zur Weiterentwicklung der Versorgung**

##### *primäre Untersuchungsfragestellungen*

- Welche konkreten Handlungsbedarfe und -vorschläge ergeben sich aus den Ergebnissen, insb. mit Blick auf Verbesserungen im Sinne einer bedarfsgerechten Versorgung, auf Versorgungserfahrungen der Betroffenen, auf den Zugang, die Struktur, Prozesse und den Nutzen der Versorgung durch die MZEB?

##### *sekundäre Untersuchungsfragestellung*

- Welche Möglichkeiten der Kooperation weisen die MZEB mit niedergelassenen Vertragsärzt\*innen oder anderen externen Institutionen auf?

#### **ad 4: versorgungswissenschaftliche Erkenntnisse**

##### *sekundäre Untersuchungsfragestellungen*

- Welche versorgungswissenschaftlichen Theorien erweisen sich als geeignet, Stärken und Schwächen des MZEB-Ansatzes kritisch zu hinterfragen?
- Welchen Beitrag leisten die Ergebnisse der Studien zur Weiterentwicklung dieser Theorien?
- Welche forschungsmethodischen Erkenntnisse ergeben sich aus den Erfahrungen mit der qualitativen und standardisierten Befragung von Menschen mit Behinderungen bzw. ihren An- und Zugehörigen?

## **4. Projektdurchführung**

Um die oben formulierten Forschungsfragen zu beantworten, wurden in mehreren Schritten Daten erhoben. Zunächst wurden in beiden MZEB neu aufgenommene Patient\*innen bzw. ihre An-/Zugehörigen um eine Teilnahme an der Fragebogenstudie (A2: Versorgungsdokumentation) gebeten. Auf der letzten Seite des Fragebogens konnten die Teilnehmenden dann ggf. ihre Bereitschaft zum Interview (A1: Versorgungserfahrungen) erklären. Parallel zur laufenden Fragebogenerhebung wurden Interviewpartner\*innen angesprochen und Interviews zu Versorgungserfahrungen in der ambulanten medizinischen Versorgung ohne Nutzung eines MZEB geführt.

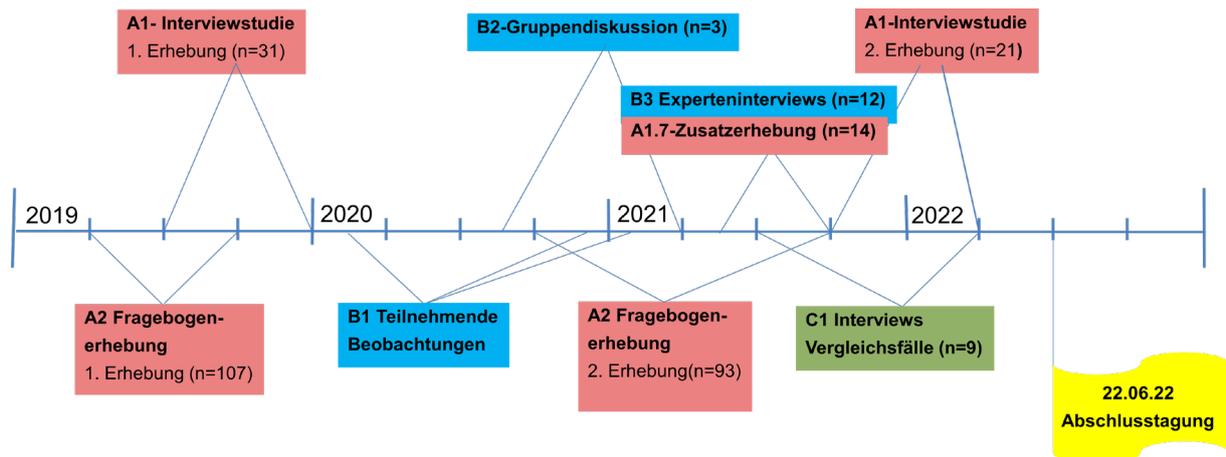


Abbildung 2: Ablauf der Arbeiten im Projekt MeZEB

Nach Abschluss der ersten Fragebogen- und Interviewerhebung wurden teilnehmende Beobachtungen in den MZEB geplant und in MZEB 1 (Bruno-Valentin-Institut Diakovere Annastift Hannover) auch durchgeführt. Aus den dabei gewonnenen Daten konnten Fragen für den Leitfaden zur Gruppendiskussion und die Experteninterviews abgeleitet werden. Die Kontaktbeschränkungen während der Corona-Pandemie führten zu Verzögerungen in der Erhebung, so dass die Beobachtungen in MZEB 2 (Krankenhaus Mara in Bethel) und die Gruppendiskussionen verschoben werden mussten. Beide Verfahren erfordern die raumzeitliche Kopräsenz von Teilnehmenden und Forschenden, welche aus Gründen des Infektionsschutzes über Monate nicht möglich war.

Die zweite Fragebogenerhebung konnte postalisch zum ursprünglich vorgesehenen Zeitpunkt durchgeführt werden. Mit leichter Verzögerung wurden danach auch (bei Bereitschaft der Teilnehmenden) Interviews entweder telefonisch oder persönlich unter Einhaltung der jeweils geltenden Hygieneregeln geführt.

Durch die Corona-Pandemie kam es in unserem Projekt einerseits zu Verzögerungen bei der Erhebung (Interviews, teilnehmende Beobachtungen, Gruppendiskussionen und Experteninterviews). Andererseits hatte die pandemische Situation erheblichen Einfluss auf die Versorgung und stellte damit einen Aspekt dar, der Eingang in unsere Untersuchung finden musste. Im zweiten und dritten Quartal 2021 fanden Zusatzinterviews mit Patient\*innen bzw. Angehörigen aus MZEB 1 statt, die während der Pandemie mit Einschränkungen der Versorgung konfrontiert waren. Besonders herausfordernd war die Suche nach Interviewpartner\*innen mit intellektueller und/oder schwerer Mehrfachbeeinträchtigung ohne Versorgung im MZEB. Die Konsortialpartner und der Beirat stellten dabei eine wertvolle Unterstützung zum Zugang zu Teilnehmenden.

Im Juni 2022 fand die Abschlussveranstaltung unseres Projektes unter Beteiligung aller in Versorgung und ins Projekt MeZEB involvierten Personengruppen (Patient\*innen, Angehörige, Ärzt\*innen, medizinische Fachpersonen, Therapeut\*innen, Forschende) statt. Neben einer Präsentation von Ergebnissen wurden in Arbeitsgruppen Handlungsempfehlungen für die ambulante medizinische Versorgung von Menschen mit intellektueller und/oder schwerer Mehrfachbeeinträchtigung, sowie für die Gründung und Weiterentwicklung von spezialisierter Versorgung in MZEB entwickelt.

## 5. Methodik

### 5.1 Methoden und Instrumente

Die Bearbeitung der oben genannten Forschungsfragen erfolgte mit unterschiedlichen, zumeist qualitativen methodischen Zugängen (mixed-methods Studie). Die qualitativen (A1 und A1.7) Teilprojekte und das quantitative Teilprojekt (A2) aus dem Arbeitspaket A komplementieren sich dabei im Sinne eines concurrent designs. Die qualitativen Teilprojekte aus den Arbeitspaketen B und C bauen

jeweils auf den Erkenntnissen der zeitlich vorangegangenen Teilprojekte aus dem Arbeitspaket A auf. Damit ist die Grundanlage des Projekts in einer qualitativen Forschungstradition prozessorientiert, die Entwicklung der einzelnen Methoden folgt dem Kriterium der Gegenstandsangemessenheit (6,7). In der kritischen methodischen Reflektion des Projektverlaufs orientierten wir uns an den von der AG Qualitative Methoden im Deutschen Netzwerk Versorgungsforschung aufgestellten Qualitätskriterien bzw. an dem entsprechenden Qualitätsansatz (8).

Vor diesem Hintergrund zielt das Erhebungsinstrument der **leitfadengestützten Einzelinterviews** darauf ab, spontane Erzählungen der Befragten über selbst erlebte Ereignisse oder Prozesse im Zusammenhang mit ihrer ambulanten medizinischen Versorgung zu erzeugen. Solche „Stegreiferzählungen“ geben Aufschluss über Prozessabläufe, zugrundeliegende Handlungsbedingungen und Orientierungsrahmen (9). Immanente und exmanente Nachfragen eröffnen den Raum, bereits Ausgesprochenes näher auszuleuchten bzw. unberührte, forschungsbezogene Themenbereiche in das Interview einzubringen. Schließlich dient die Aufforderung zur Bilanzierung dazu einen Stimulus zu setzen, der die Interpretation und Bewertung der Erzählung durch die interviewte Person ermöglicht. Die Interviews wurden digital aufgezeichnet, in einem Transkriptionsbüro verschriftlicht und durch die jeweilige wissenschaftliche Hilfskraft des Projekts pseudonymisiert. Zu jedem Fall wurde eine Fallvignette erstellt. Die Transkripte wurde mittels MAXQA codiert und inhaltsanalytisch ausgewertet. Codierschema und Kategoriensystem wurden im Team erarbeitet. Dazu fanden auch Forschungswerkstätten mit den Projektmitarbeiter\*innen der beiden MZEB statt. Insgesamt waren vierzehn Personen zu verschiedenen Zeitpunkten an der Auswertung beteiligt. Außerdem wurden kurze Fallausschnitte in der Forschungswerkstatt des Forschungsbereichs der Stiftungsprofessur projektübergreifend mit Kolleg\*innen besprochen.

Ziel der **teilnehmenden Beobachtungen** (Teilprojekt B1) im Rahmen des Projektes war es, Unterschiede der Versorgung im Rahmen der MZEB zur konventionellen ambulanten medizinischen Versorgung identifizieren und analysieren zu können. Die Begleitung der Mitarbeiter\*innen und Patient\*innen des MZEB ermöglichte es, den Alltag aus verschiedenen Perspektiven und an verschiedenen Stellen zu erleben. Auf diese Weise konnten auch verinnerlichte Handlungsabläufe und Strukturen erfasst werden, die in den Interviews nicht thematisiert wurden. Um verschiedene Abläufe und Prozesse innerhalb der Versorgung im MZEB zu ergründen, sollten Mitarbeiter\*innen wie auch Nutzer\*innen über Einzelsituationen hinaus begleitet werden. Die Beobachtungen fanden zeitlich im Anschluss an die Fragebogenerhebung und die Interviewstudie A1 statt. So konnten wichtige Themen dieser Studienteile in die Entwicklung des Beobachtungsinstrumentes und in der Auswahl der Beobachtungssettings einfließen. Der Fokus der teilnehmenden Beobachtung lag auf Besonderheiten der spezialisierten Versorgung im MZEB, erkennbaren Prozessabläufen, Versorgungsbedarfen und -bedürfnissen der Betroffenen, der interdisziplinären Zusammenarbeit und auf Aspekten der Behandler\*innen-Patient\*innen-Interaktion. Im Rahmen der Teilnehmenden Beobachtungen erfolgten keine Audio- oder Videoaufzeichnungen. Die Dokumentation ist jeweils im Anschluss der Beobachtung bzw. am Abend des Visitationstages angefertigt worden. Hierfür wurde ein Beobachtungsleitfaden entwickelt. Es zeigte sich, dass der zunächst stark vorstrukturierte Leitfaden bei der Dokumentation von den Forscher\*innen als nicht praktikabel empfunden wurde. Statt eines strukturierten Beobachtungsleitfadens erwies sich die chronologische Dokumentation des Beobachteten als Fließtext als zielführend. Um den Beobachtenden im Dokumentationsprozess einen Orientierungsrahmen zu bieten, wurden thematische Beobachtungsdimensionen entwickelt. Diese ließen sich aus den Forschungsfragen und der Auseinandersetzung mit ersten Ergebnissen der Interviewstudie ableiten. Die Analyse umfasste die Codierung des vorhandenen Materials sowie die inhaltsanalytische Auswertung. An der Analyse waren sechs Personen beteiligt.

Das Führen von **Gruppendiskussionen** (Teilprojekt B2) und deren Auswertung nach der Dokumentarischen Methode (9) ermöglicht einen Zugang zu kollektiv geteilten Alltagsorientierungen einer Gruppe, einer Organisation oder eines Milieus. Diese Diskussionen wurden leitfadengestützt geführt. Bei der Erhebung wurde auf eine für das jeweilige Team natürliche Umgebung und eine offene Diskussionsentwicklung in der Gruppe geachtet. Diese soll es den Teilnehmer\*innen ermöglichen, sich möglichst frei in einer als gewohnt wahrgenommenen und damit natürlichen Umgebung zu verhalten.

Die dabei entstehenden alltagssprachlichen Muster und typischen Interaktionen erlauben es, kollektive Erfahrungen mit dem Arbeiten im MZEB zu thematisieren. Diese werden im Rahmen von selbstläufigen Diskussionen, die es den Teilnehmer\*innen erlauben, „ihre eigenen Relevanzen setzen [zu] können“ (10, S. 168), gegenständlich. Die Gruppendiskussionen wurden digital aufgezeichnet in einem Transkriptionsbüro transkribiert und durch die jeweilige wissenschaftliche Hilfskraft des Projekts pseudonymisiert. Die Transkripte wurden mit MAXQDA codiert und deduktiv inhaltsanalytisch ausgewertet. Es waren vier Personen an der Analyse beteiligt.

Ergänzende Informationen über die MZEB wurden in **Expert\*innen-Interviews** in Teilprojekt B3 erhoben, das nach Abschluss der Beobachtungen und Gruppendiskussionen stattfand. Es diente dazu, mit einzelnen Akteur\*innen offene Fragen klären zu können. Die Inhalte schlossen sich an die vorangegangenen Ergebnisse an. Im 2. und 3. Quartal 2021 wurden in beiden MZEB insgesamt 12 Expert\*inneninterviews durchgeführt (11). Die Wahl des Instruments ist damit begründet, dass die Teilnehmenden bei dieser Untersuchung nicht als Personen selbst im Fokus stehen, sondern als Funktionsvertreter\*innen ihrer Organisation betrachtet werden, die über institutionalisiertes Expert\*innenwissen verfügen (12). Sie werden in ihrem beruflich-funktionalen Kontext als Expert\*innen definiert, da sie über spezifisches Sonderwissen und Erfahrungen zum Untersuchungsgegenstand verfügen. Sie sind außerdem durch ihre berufliche Position in Problemlösungs- und Entscheidungsprozesse im jeweiligen MZEB involviert und können daher Einblick in diese gewähren (13). Die Expert\*inneninterviews wurden digital aufgezeichnet in einem Transkriptionsbüro transkribiert und durch die jeweilige wissenschaftliche Hilfskraft des Projekts pseudonymisiert. Die Transkripte wurden mit MAXQDA codiert und deduktiv inhaltsanalytisch ausgewertet. Es waren vier Personen an der Analyse beteiligt.

In Teilprojekt C1 wurden Personen mit vergleichbarer Beeinträchtigung ohne Anbindung an ein MZEB zu ihren Versorgungserfahrungen im Kontext ihrer ambulanten medizinischen Versorgung befragt. Dabei wurden ebenfalls leitfadengestützte Interviews (vgl. A1) eingesetzt. Die Interviews wurden digital aufgezeichnet, in einem Transkriptionsbüro transkribiert und durch die jeweilige wissenschaftliche Hilfskraft des Projekts pseudonymisiert. Zu jedem Fall wurde eine Fallvignette erstellt. Die Transkripte wurde mittels MAXQA codiert und inhaltsanalytisch ausgewertet. Codierschema und Kategoriensystem wurden im Team erarbeitet. Insgesamt waren zu verschiedenen Zeitpunkten insgesamt sechs Personen an der Auswertung beteiligt. Außerdem wurden kurze Fallausschnitte in der Forschungswerkstatt des Forschungsbereichs projektübergreifend mit Kolleg\*innen besprochen.

Alle Teilnehmer\*innen (Interviewpartner\*innen, Teilnehmer\*innen der Beobachtungen und Gruppendiskussionen) wurden vorab in einem Informationsschreiben über den Zweck der Studie, die Erhebung der Daten (mittels Interviews, Beobachtung oder Gruppendiskussion) und die Verwendung ihrer Daten informiert. Im Zuge dieser Aufklärung erklärten die Teilnehmenden nach ausreichender Bedenkzeit und Gelegenheit zum Nachfragen ihre Einwilligung, die Voraussetzung für die Durchführung Erhebungen (informierte Einwilligung lt. DSGVO und BDSG; 14). Die erhobenen (Audio-)Daten wurden verschlüsselt und zugriffsgeschützt auf Laufwerken der Universität Bielefeld gesichert. Die Transkripte wurden vor der Auswertung pseudonymisiert, d.h. Informationen, die Rückschlüsse auf die Identität der teilnehmenden Personen, wurden entfernt bzw. verfremdet. Kontaktdaten wurden getrennt von den erhobenen Daten gespeichert.

Ursprünglich waren die Fragebogen- und die Interviewstudie mit den Nutzer\*innen der beiden beteiligten MZEB als 18-Monats-Follow-Up geplant. Die Teilnehmer\*innen wurden zu Beginn ihrer Nutzung angesprochen und bei Einwilligung in die Studie aufgenommen. Nach jeweils 18 Monaten sollte Daten erhoben werden, die Rückschlüsse auf mögliche Veränderungen der Versorgungssituation unter Einfluss der Nutzung des MZEB zulassen. Der Start der Erhebung fand 2019 statt. Durch die Corona-Pandemie ab 2020 kam ein zusätzlicher die Versorgung beeinflussender Faktor ins Spiel. Daher wurden einerseits die Erhebungsinstrumente für den zweiten Erhebungszeitpunkt der bereits teilnehmenden Patient\*innen/Angehörigen entsprechend erweitert und angepasst. Außerdem wurde eine zusätzliche Interviewerhebung mit Nutzer\*innen aus MZEB 1 zur qualitativen Rekonstruktion von

Akronym: MeZEB

Förderkennzeichen: 01VSF18040

Versorgungserfahrungen von erwachsenen Menschen mit Mehrfachbehinderungen nach/durch Einschränkung der Heil- bzw. Hilfsmittelversorgung während der Corona-Pandemie durchgeführt.

Im quantitativen Teilprojekt A2 wurden in einer **Fragebogenstudie** Patient\*innen befragt. Die strukturierte Befragung der Teilnehmenden erfolgte mit einem Fragebogen, der auf einer Kombination bereits vorhandener validierter Instrumente beruht. Er enthielt Fragen zum Gesundheitszustand (GEDA), zum subjektiven Wohlbefinden (SWLS), zu Teilhabebeeinträchtigungen (IMET) und Fragen zu in Anspruch genommenen Gesundheitsleistungen (FIMA). Die statistischen Auswertungen wurden mit dem Programm SPSS durchgeführt. Die Auswertung erfolgte deskriptiv über beide MZEB sowie vergleichend zwischen den beiden MZEB.

## 5.2 Studiendesign

**Teilprojekt A1 Versorgungserfahrungen** (Interviewstudie mit Nutzer\*innen bzw. An- und Zugehörigen beider MZEB zum 1. Erhebungszeitpunkt, 21 Interviews zum 2. Erhebungszeitpunkt; im Rahmen der Zusatzerhebung A1.7 14 Interviews mit Nutzer\*innen bzw. An- und Zugehörigen aus MZEB 1.

**Teilprojekt A2 Versorgungsdokumentation** (Fragebogenstudie Nutzer\*innen oder An- und Zugehörige beider MZEB): 107 Personen wurden zum 1. Erhebungszeitpunkt, 93 Personen zum 2. Erhebungszeitpunkt mit Fragebogen befragt.

**Teilprojekt B1 Prozessabläufe MZEB** (Teilnehmende Beobachtung Mitarbeiter\*innen und Patient\*innen): In beiden MZEB wurden Beobachtungen durchgeführt.

**Teilprojekt B2 Kooperation und Teamarbeit** (Gruppendiskussionen Mitarbeiter\*innen des Teams): In beiden MZEB wurden insgesamt 3 Gruppendiskussionen (MZEB 1: 2; MZEB 2: 1) durchgeführt.

**Teilprojekt B3: Ergänzende Infos MZEB** (Expert\*inneninterviews Mitarbeiter\*innen): In beiden MZEB wurden insgesamt 12 Expert\*inneninterviews durchgeführt.

**Teilprojekt C1: Versorgung in einer Vergleichsregion/Vergleichsfälle** (Interviewstudie Vergleichsfälle Patient\*innen ohne MZEB): Es wurden 9 Interviews mit Personen bzw. ihren An- und Zugehörigen, die kein MZEB nutzen, geführt.

## 5.3 Zielgruppe

Beim Projekt MeZEB handelt es sich um eine multiperspektivische Studie. Die Teilnehmer\*innen gehören somit verschiedenen an der Versorgung beteiligten Gruppen an. Hauptaugenmerk lag auf den Versorgungserfahrungen von erwachsenen Personen mit intellektueller und/oder schwerer Mehrfachbeeinträchtigung bzw. ihrer An- und Zugehörigen. Im Studienteil B haben wir die Perspektive von in MZEB Beschäftigten in die Erhebung einbezogen. Im Rahmen der teilnehmenden Beobachtung, von Gruppendiskussionen und Expert\*innen-Interviews wurden Angehörige verschiedener medizinischer Fachberufe in ihrem Handeln und ihrer Interaktion gesehen, begleitet und gehört.

## 5.4 Beschreibung der Stichproben

### Beschreibung der Stichprobe A1, 1. Erhebungszeitpunkt

Von den 31 Interviews wurden 14 (45%) mit den Patient\*innen selbst und 17 (55%) mit An- bzw. Zugehörigen geführt. 15 (48%) der Erstnutzer\*innen waren weiblich, das Alter der Befragten lag zwischen 20 und 59 Jahren.

Der Zugang zu den Teilnehmenden erfolgte über die vorangegangene Fragebogenstudie (A2). Am Ende des Fragebogens wurde die Bereitschaft zur Teilnahme an der Interviewstudie abgefragt. Nach Vorlage der ausgefüllten Fragebogen wurden die Personen erfasst, die ihre Bereitschaft erklärt hatten, und telefonisch kontaktiert. Es haben 76 Personen (MZEB 1: n=40; MZEB 2: n=36) ihre Bereitschaft zur Teilnahme erklärt. Da nicht alle von ihnen bei der Erhebung berücksichtigt werden konnten, wurden die Fälle schrittweise nach den Prinzipien der minimalen und maximalen Kontrastierung von Merkmalen (maximum-variation-sampling nach Alter, Geschlecht, Art und Schwere der Beeinträchtigung, Wohnsituation) ausgewählt.

Tabelle 1: Teilnehmer\*innen Interviewstudie A1, erster Erhebungszeitpunkt

	Interviewte	Geschlecht IP	Alter IP	Art der Behinderung IP	Wohnform IP
1	B + A	m	30+	IB, KB	bW/Wg
2	Z	m	40+	IB, KB	stat
3	B	w	50+	KB	eFpH
4	B	w	20+	KB	eFpH
5	B	w	50+	KB	eFpH
6	B	m	30+	KB	eFpH
7	A + A	w	40+	IB, KB	stat
8	B	w	30+	KB	eFpH
9	A + B	w	40+	IB, KB, ASS	stat
10	A	w	30+	IB, KB	Elt/Ang
11	A + A + B	w	20+	Trisomie 21	Elt/Ang
12	A + B	m	20+	Trisomie 21	stat
13	A	m	30+	IB, PB	stat
14	A	m	20+	IB, ASS	Elt/Ang
15	A + A + B	w	20+	IB, PB	stat
16	A + A	m	20+	IB, ASS	Elt/Ang
17	A + B	m	50+	IB, KB	stat
18	B	m	50+	IB, KB	stat
19	B	m	30+	IB, KB	stat
20	A + A	m	20+	IB, ASS	Elt/Ang
21	B	m	50+	IB, KB	stat
22	B	w	50+	IB	stat
23	B	w	20+	KB	eFpH
24	B	w	50+	KB	eFpH
25	B	w	50+	KB	eFpH
26	A + B	m	20+	ASS	Elt/Ang
27	B	m	40+	Trisomie 21	stat
28	A	m	20+	Trisomie 21	Elt/Ang
29	A	m	50+	IB, KB, PB	Elt/Ang
30	A	w	20+	IB	stat
31	A	w	20+	Trisomie 21	bW/Wg

Legende: A=Angehörige\*r; B=Betroffene\*r; Z-Zugehörige\*r; m=männlich; w=weiblich; IB=intellektuelle Beeinträchtigung; KB=körperliche Beeinträchtigung; PB=psychische Beeinträchtigung; ASS=Autismus-Spektrum-Störung; bW/Wg=betreutes Wohnen/Wohngruppe; stat=Wohngruppe in stationärer Einrichtung; eFpH=eigene Familie/privater Haushalt; Elt/Ang=Eltern/Angehörige; IP=Indexperson (=Zielgruppe)

### Beschreibung der Stichprobe A1, 2. Erhebungszeitpunkt

Es wurden 21 Interviews geführt. Davon wurden 9 (43%) mit Patient\*innen selbst und 12 (57%) mit An- und Zugehörigen geführt. 12 (57%) waren weiblich und 9 (43%) männlich. Das Alter der Teilnehmenden lag zwischen 22 und 61 Jahren.

Der Zugang war durch die zum ersten geführten Interviews Erhebungszeitpunkt bereits definiert. Alle Teilnehmenden wurden telefonisch kontaktiert und um eine wiederholte Teilnahme gebeten. Bei Vorliegen der Zustimmung kam es zum zweiten Interview. Die Ablehnung des zweiten Interviews wurde in fünf Fällen mit fehlendem Interesse an einer weiteren Teilnahme begründet. Drei Personen gaben an, nicht über die notwendigen zeitlichen Ressourcen zu verfügen, und zwei Personen haben ihre ablehnende Entscheidung nicht begründet.

Tabelle 2: Teilnehmer\*innen Interviewstudie A1, zweiter Erhebungszeitpunkt

	Interviewte*r	Geschlecht IP	Alter IP	Art der Behinderung IP	Wohnform IP
1	B + A	m	30+	IB, KB	bW/Wg
2	Z	m	40+	IB, KB	stat
4	B	w	20+	KB	eFpH
5	B	w	50+	KB	eFpH
6	B	m	30+	KB	eFpH
8	B	w	30+	KB	eFpH
9	A + B	w	40+	IB, KB, ASS	stat
10	A	w	30+	IB, KB	Elt/Ang
11	A + A + B	w	20+	Trisomie 21	Elt/Ang
12	A + B	m	20+	Trisomie 21	stat
14	A	m	20+	IB, ASS	Elt/Ang
15	A + A + B	w	20+	IB, PB	stat
16	A + A	m	20+	IB, ASS	Elt/Ang
19	B	m	30+	IB, KB	stat
20	A + A	m	20+	IB, ASS	Elt/Ang
24	B	w	50+	KB	eFpH
25	B	w	50+	KB	eFpH
26	A + B	m	20+	ASS	Elt/Ang
29	A	m	50+	IB, KB, PB	Elt/Ang
30	A	w	20+	IB	stat
31	A	w	20+	Trisomie 21	bW/Wg

Legende: A=Angehörige\*r; B=Betroffene\*r; Z-Zugehörige\*r; m=männlich; w=weiblich; IB=intellektuelle Beeinträchtigung; KB=körperliche Beeinträchtigung; PB=psychische Beeinträchtigung; ASS=Autismus-Spektrum-Störung; bW/Wg=betreutes Wohnen/Wohngruppe; stat=Wohngruppe in stationärer Einrichtung; eFpH=eigene Familie/privater Haushalt; Elt/Ang=Eltern/Angehörige

### Beschreibung der Stichprobe A1.7

Es wurden 14 Interviews geführt. Davon wurden 5 (36%) mit Patient\*innen selbst und 9 (64%) mit An- und Zugehörigen geführt. 11 (79%) Teilnehmende waren weiblich und 3 (21%) männlich. Das Alter der Teilnehmenden lag zwischen 20 und 76 Jahren.

Der Zugang zu dieser Stichprobe erfolgte ausschließlich über das MZEB BVI Hannover. Die Teilnehmenden wurden im Rahmen einer Konsultation um ihre Teilnahme gebeten. Die Prinzipien entsprachen einer Mischung aus Typical Case Sampling und Extreme Case Sampling. Dabei wurden diejenigen Personen angesprochen, bei denen es während der Corona-Pandemie zu Versorgungslücken in der Heilmittelversorgung (v.a. Physiotherapie) kam. Die Daten von 15 Personen wurden übermittelt. Eine Person ist vor Zustandekommen des Interviews verstorben. Die restlichen 14 Interviews konnten geführt werden.

Tabelle 3: Teilnehmer\*innen Interviewstudie A1.7, Zusatzerhebung

	Interviewte*r	Geschlecht IP	Alter IP	Art der Behinderung IP	Wohnform IP
1	B	w	70+	KB	stat
2	B	w	40+	KB	eFpH
3	A	w	20+	IB, KB	Elt/Ang
4	A + B	m	20+	IB, KB	Elt/Ang
5	A	w	20+	IB, KB	Elt/Ang
6	B	w	40+	KB	stat
7	A	w	20+	IB, KB	Elt/Ang
8	B	w	40+	KB	Elt/Ang
9	A	m	20+	IB, KB	Elt/Ang
10	A	w	20+	IB, KB	Elt/Ang
11	B	w	40+	KB	eF/pH

Akronym: MeZEB

Förderkennzeichen: 01VSF18040

12	A	w	30+	IB, KB	stat
13	A	m	20+	IB, KB	Elt/Ang
14	A	w	20+	IB, KB	Elt/Ang

Legende: A=Angehörige\*r; B=Betroffene\*r; m=männlich; w=weiblich; IB=intellektuelle Beeinträchtigung; KB=körperliche Beeinträchtigung; PB=psychische Beeinträchtigung; ASS=Autismus-Spektrum-Störung; bW/Wg=betreutes Wohnen/Wohngruppe; stat=Wohngruppe in stationärer Einrichtung; eFpH=eigene Familie/privater Haushalt; Elt/Ang=Eltern/Angehörige; IP=Indexperson (=Zielgruppe)

### Beschreibung der Stichprobe A2, erster Erhebungszeitpunkt

Im MZEB 1 nahmen 58 Personen teil, im MZEB 2 49. Die Mehrheit wurde beim Ausfüllen des Fragebogens unterstützt (82,2%). MZEB 1 versorgt schwerpunktmäßig Patienten mit schweren körperlichen und ggf. zusätzlichen geistigen Mehrfachbehinderungen, MZEB 2 Patienten mit geistigen Beeinträchtigungen. 103 Personen haben ihr Alter angegeben. Das angegebene Alter der Befragten lag im MZEB 1 zwischen 18 und 74 Jahren (MW 38,9) und im MZEB 2 zwischen 18 und 60 Jahren (MW 31,3). Die Geschlechter sind annähernd gleich verteilt (47,7% weiblich; MZEB 1: 53,4%, MZEB 2: 40,8%).

Der Zugang zu den Teilnehmenden erfolgte in den beiden MZEB. Dort wurden die in 2019 neu aufgenommenen Patient\*innen durch die Projektmitarbeiter\*innen über die Studie informiert und um ihre Teilnahme gebeten.

Tabelle 4: Teilnehmer\*innen Fragebogenstudie A2, erster Erhebungszeitpunkt, Altersgruppen- und Geschlechtsverteilung (insgesamt und nach MZEB)

Altersgruppe (in Jahren)	Insgesamt (n=103)		MZEB 1 (n=57)		MZEB 2 (n=46)	
	weiblich (n=50)	männlich (n=53)	weiblich (n=31)	männlich (n=26)	weiblich (n=19)	männlich (n=27)
0 bis 20	5 (10,0)	17 (32,1)	3 (9,7)	6 (23,1)	2 (10,5)	11 (40,7)
21 bis 30	15 (30,0)	13 (24,5)	8 (25,8)	8 (30,8)	7 (36,8)	5 (18,5)
31 bis 40	8 (16,0)	7 (13,2)	3 (9,7)	2 (7,7)	5 (26,3)	5 (18,5)
41 bis 50	9 (18,0)	7 (13,2)	6 (19,4)	3 (11,5)	3 (15,8)	4 (14,8)
51 bis 60	11 (22,0)	7 (13,2)	9 (29,0)	5 (19,2)	2 (10,5)	2 (7,4)
61 bis 70	1 (2,0)	1 (1,9)	1 (3,2)	1 (3,8)	0	0
71 bis 80	1 (2,0)	1 (1,9)	1 (3,2)	1 (3,8)	0	0
>80	0	0	0	0	0	0

### Beschreibung der Stichprobe A2, zweiter Erhebungszeitpunkt

Im MZEB 1 nahmen 53 Personen teil, im MZEB 2 40. Dies entspricht einer Teilnahmequote zum zweiten Erhebungszeitpunkt von 86,9% (MZEB 1: 93,0%; MZEB 2: 80,0%). Die TN sind zwischen 19 und 76 Jahren alt (MW 36,3). Das Alter der TN liegt im MZEB 1 zwischen 20 und 76 Jahren (MW 39,9) im MZEB 2 zwischen 19 und 57 Jahren (MW 31,7).

Der Kreis der Teilnehmenden ist durch die Teilnahme zum ersten Erhebungszeitpunkt bereits festgelegt. Der Zugang erfolgte wieder über die MZEB. Die Projektmitarbeiterinnen haben die Teilnehmer\*innen erneut kontaktiert und um Teilnahme gebeten.

Tabelle 5: Teilnehmer\*innen Fragebogenstudie A2, zweiter Erhebungszeitpunkt, Altersgruppen- und Geschlechtsverteilung (insgesamt und nach MZEB)

Altersgruppe (in Jahren)	Insgesamt (n=93)		MZEB 1 (n=53)		MZEB 2 (n=39)	
	weiblich (n=46)	männlich (n=47)	weiblich (n=29)	männlich (n=24)	weiblich (n=16)	männlich (n=23)
<b>0 bis 20</b>	3 (6,5)	7 (14,9)	1 (3,4)	4 (16,7)	2 (12,5)	3 (13,0)
<b>21 bis 30</b>	16 (34,8)	17 (36,2)	8 (27,6)	8 (33,3)	7 (43,8)	9 (39,1)
<b>31 bis 40</b>	6 (13,0)	11 (23,4)	3 (10,3)	4 (16,7)	3 (18,8)	7 (30,4)
<b>41 bis 50</b>	9 (19,6)	3 (6,4)	6 (20,7)	1 (4,2)	3 (18,8)	2 (8,7)
<b>51 bis 60</b>	9 (19,6)	8 (17,0)	8 (27,6)	6 (25,0)	1 (6,3)	2 (8,7)
<b>61 bis 70</b>	2 (4,3)	1 (2,1)	2 (6,9)	1 (4,2)	0	0
<b>71 bis 80</b>	1 (2,2)	0	1 (3,4)	0	0	0
<b>&gt;80</b>	0	0	0	0	0	0

### Beschreibung der Stichprobe B1

Die Teilnehmenden Beobachtungen in MZEB 1 fanden an insgesamt vier Tagen (04.02./05.02./03.03.und 04.03.2020) durch je zwei Beobachterinnen statt. Bei der Organisation und Auswahl der möglichen Settings zur Beobachtung wurden die Forscherinnen durch eine Projektmitarbeiterin der Einrichtung unterstützt. Folgende Beobachtungssituationen konnten in MZEB 1 realisiert werden: Begleitung von Patient\*innen (Rollstuhlberatung und -verordnung), Begleitung der orthopädischen Sprechstunde, Komplexe interdisziplinäre Fallaufnahme, Begleitung der Internistin bei Verlaufskontrollen, Begleitung der Darmmanagerin bei Beratung und Verlaufskontrollen, Ganztägige Begleitung der orthopädischen Sprechstunde, ganztägige Hospitation im Sekretariat, Teilnahme an einer Teamsitzung, Begleitung der Case-Managerin, Begleitung von Patient\*innen zu einzelnen Terminen, ganztägige Begleitung einer Patientin (Aufnahme, Hilfsmittelberatung, Funktionsdiagnostik).

Die Beobachtungen im MZEB 2 fanden unter Einfluss der geltenden Corona Maßnahmen und somit nur im eingeschränkten Betrieb statt, was die Planung und das Beobachtungsetting stark beeinflusste. Statt ganzer Arbeitstage, konnten nur einzelne Termine in Absprache mit Patient\*innen und der Einrichtung durchgeführt werden. Ebenso konnte – anders als ursprünglich geplant – keine Begleitung einer Teamsitzung stattfinden, da diese aufgrund der Kontaktbeschränkungen nicht wie üblich stattfand. Das MZEB ermöglichte trotz der Coronamaßnahmen die Teilnehmende Beobachtung von insgesamt **sieben Erstaufnahmen**, die durch den ärztlichen Leiter durchgeführt wurden. Weitere Disziplinen standen der Beobachtung nicht zur Verfügung. Dieses Setting zeigt jedoch auch ein wesentliches Merkmal der Arbeit im MZEB 2. Der ärztliche Leiter und das Aufnahmegespräch bei ihm stellen den Dreh- und Angelpunkt der Arbeit in diesem MZEB dar.

### Beschreibung der Stichprobe B2

Es wurden 3 Gruppendiskussionen (MZEB 1: 2; MZEB 2: 1) unter Beteiligung aller im jeweiligen MZEB beschäftigten Berufsgruppen durchgeführt. Die Teilnehmer\*innen wurden gewonnen durch eine Information während des regulären wöchentlichen Teammeetings (MZEB 1) und über den ärztlichen Leiter (MZEB 2). Dabei war das Ziel, in der Gruppendiskussion die heterogene Situation der Teams abzubilden. Alle Mitarbeitenden, die sich bereit erklärt hatten, haben auch an einer Gruppendiskussion teilgenommen.

Tabelle 6: Termin und Zusammensetzung der Teilnehmenden an den Gruppendiskussionen (B2)

Termin	Einrichtung	Anzahl	Selbstberichtete(r) Beruf
16.09.2020	MZEB 1	7	Physiotherapeut*in Ergotherapeut*in Internist*in Kinderkrankenschwester Neurolog*in Psychotherapeut*in Orthopäd*in
16.06.2021	MZEB 1	5	Krankenschwester Urolog*in Ergotherapeut*in Berater*in für Darmmanagement Fachkraft für Ablauf und Organisation
29.06.2021	MZEB 2	4	Klinische*r Linguist*in Psychotherapeut*in Klinische*r Neurolog*in Psychiater*in/Psychotherapeut*in

### Beschreibung der Stichprobe B3

Es wurden insgesamt 12 Expert\*innen-Interviews geführt. MZEB 1 wurden zwischen dem 09.06. und 06.07.2021 8 Expert\*inneninterviews geführt. Die Interviewpartner\*innen waren der Ärztliche Leiter, FA f. Orthopädie/Kinderorthopädie, eine Gesundheits- und Krankenpflegerin, die Fachkraft für Koordination und Casemanagement, eine im Sekretariat beschäftigte Mitarbeiterin, ein Facharzt für Urologie, ein Facharzt für Neurologie, eine Ergotherapeutin und eine psychologische Psychotherapeutin. In MZEB 2 wurden zwischen dem 22.06. und dem 07.07.2021 4 Expert\*inneninterviews geführt. Die Interviewpartner\*innen waren der Ärztliche Leiter (FA Psychiatrie & Psychotherapie), ein FA für Neurologie, ein Klinischer Linguist + Kommunikationspädagoge für Unterstützte Kommunikation, sowie eine Psychologische Psychotherapeutin.

Es sollten möglichst viele Perspektiven erfasst bzw. vertieft werden. Daher wurden alle Mitarbeitenden beider MZEB zu den Expert\*inneninterviews eingeladen. Die Interviews fanden mit denjenigen Personen statt, die sich bereit erklärt haben. Die Zusammensetzung der Interviewpartner\*innen bildet die personelle Situation beider MZEB jeweils gut ab. Daher war kein regulierendes Eingreifen i.e.S. eines Sampling nötig.

Tabelle 7: Termin, Einrichtung und Teilnehmende der Expert\*inneninterviews (B3)

Termin	Einrichtung	Teilnehmer*in
09.06.2021	MZEB 1	Orthopäd*in (ärztl. Leiter*in)
09.06.2021	MZEB 1	Case Manager*in
09.06.2021	MZEB 1	Pflegfachkraft
09.06.2021	MZEB 1	Fachkraft Sekretariat
22.06.2021	MZEB 2	FA Psychiatrie/Psychotherapie (ärztl. Leiter*in)
29.06.2021	MZEB 2	FA Neurologie
06.07.2021	MZEB 1	Ergotherapeut*in
06.07.2021	MZEB 1	Urolog*in
06.07.2021	MZEB 1	Neurolog*in
06.07.2021	MZEB 1	Psychotherapeut*in
07.07.2021	MZEB 2	Klinischer Linguist
07.07.2021	MZEB 2	Psychotherapeut*in

## Beschreibung der Stichprobe C1

Es konnten zwischen 31.01.2020 und 15.03.2022 insgesamt 9 Interviews geführt werden. Davon wurden 6 (66,7%) mit Patient\*innen selbst und 3 (33,3%) mit An- und Zugehörigen geführt, von denen 7 (77,8%) weiblich und 2 (22,2%) männlich waren. Deren Alter lag zwischen 33 und 57 Jahren.

Der Zugang zu den Teilnehmenden fand zunächst über Frau Hömmen (Mitglied des Projektbeirats) statt. Mit ihrer Hilfe konnte ein Interview terminiert werden. Die Interviewpartnerin stellte den Kontakt für ein zweites Interview her. Die folgenden Interviews kamen über verschiedene weitere Kontaktpersonen zustande.

Tabelle 8: Teilnehmer\*innen Interviewstudie C1, Vergleichsfälle

	Interviewte*r	Geschlecht IP	Alter IP	Art der Behinderung IP	Wohnform IP
1	A	m	30+	Trisomie 21	stat
2	A + A + B	w	40+	KB	Elt/Ang
3	B	m	30+	KB	Elt/Ang
4	B	w	30+	IB, PB, KB	bW/Wg
5	A+ B + Z	w	30+	IB, KB	bW/Wg
6	B	w	30+	KB	eF/pH
7	B	w	30+	KB	eF/pH
8	B	w	50+	KB	eF/pH
9	B	w	60+	KB	eF/pH

Legende: A=Angehörige\*r; B=Betroffene\*r; Z=Zugehörige\*r; m=männlich; w=weiblich; IB=intellektuelle Beeinträchtigung; KB=körperliche Beeinträchtigung; PB=psychische Beeinträchtigung; ASS=Autismus-Spektrum-Störung; bW/Wg=betreutes Wohnen/Wohngruppe; stat=Wohngruppe in stationärer Einrichtung; eF/pH=eigene Familie/privater Haushalt; Elt/Ang=Eltern/Angehörige; IP=Indexperson (=Zielgruppe)

## 6. Projektergebnisse

### 6.1 Ergebnisse zur aktuellen ambulanten medizinischen Versorgung

*primäre Untersuchungsfragestellung: Wie erleben die Beteiligten (Betroffene, Angehörige) ihre (Standard-) Versorgung? Was läuft gut in der Versorgung, wo liegen Herausforderungen?*

#### Zugang

Die Beteiligten erleben im Rahmen ihrer ambulanten medizinischen Versorgung regelhaft Probleme beim Zugang zu bedarfsgerechter Versorgung. Die Hauptkategorie **Zugang und Zugänglichkeit** (s. Abbildung 3) fand sich ausnahmslos allen Interviews wieder. Der Zugang wird von verschiedenen Faktoren, die in den Subkategorien dargestellt sind, beeinflusst. Ein entscheidender Faktor ist der **Zugang zu Informationen**. In den Interviews wird deutlich, welche gravierende Wirkung fehlende Informationen entfalten und wie erleichternd der Moment erfahren wird, in dem plötzlich gewonnene Informationen zu (bedarfsgerechter) Versorgung führen. **Informationen zu Versorgungsangeboten** sind für die Zielgruppe nur sehr schwer zu erlangen. Viele Betroffene, Angehörige, aber auch Fachpersonen scheinen ein geringes Wissen darüber und wenig Erfahrung damit zu haben, welche Möglichkeiten in der Versorgung für Menschen mit komplexen Bedarfen überhaupt vorhanden sind.

*„Sie bekommen diese Auskünfte nicht, die BEKOMMEN Sie nicht. Das muss man sich IRGENDWIE SELBER FINDEN, selber organisieren oder durch/ Ich habe zum Beispiel damals, als der (<Name>?) ein Jahr, nachdem er geboren war, eine Selbsthilfegruppe in <Ort 1> gegründet. Da sind, ja, doch so 20, 25 Aktive mittlerweile noch drin. Und wenn wir das UNTEReinander nicht uns austauschen würden und der eine oder andere weiß, wo man hingehen kann mit irgendwelchen Beschwerden, Sie KRIEGEN das nicht, ne?“ (A1Zm20\_0022, Angehörige\*r, Z: 243-249)*

Das Fehlen von Informationen bzw. der schwere Zugang zu diesen verhindert bedarfsgerechte Versorgung von vornherein. Diese fehlenden Informationen beziehen sich einerseits auf

Informationen zu Möglichkeiten der Versorgung. Das können Hinweise zu spezialisierten oder erfahrenen Fachleuten, aber auch zu geeigneten bzw. bewährten Einrichtungen sein. Umso befreiender ist es, wenn Informationen fließen und zu Diagnostik bzw. Behandlung führen: „*das hat bei mir eine ganze Menge bewirkt. Weil ich DA erfahren habe, was MÖGLICH ist, aber es hat uns keiner gesagt.*“ (A1Zm20\_0022, Angehörige\*r, Z: 421)

Der Zugang zu Informationen ist besonders für Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung erschwert, wenn Informationen nicht in leichter Sprache zur Verfügung stehen. „*auch eine GEISTIGE Behinderung, Menschen mit einer geistigen Behinderung müssen ja die Möglichkeit haben, (.) medizinisch adäquat versorgt zu werden und das auch ERKLÄRT zu bekommen in einer vernünftigen Sprache, die sie verstehen, (I1: Ja.) was dort stattfindet so. Das ist auf JEDEN Fall noch (.) eine Baustelle, (I1: Mhm.) denke ich mir.*“ (A1Pw35\_0016, Patient\*in, Z: 1083-1086)

Andererseits geht es auch um **Informationen zur eigenen Beeinträchtigung**. Diese Auskünfte über die der Behinderung zugrundeliegenden Ursachen scheinen für alle an der Versorgung Beteiligten ebenfalls nicht leicht zugänglich zu sein. Betroffene, Angehörige aber auch medizinisches Fachpersonen berichten davon, dass entweder keine genaue Diagnose verfügbar ist bzw. wie langwierig der Weg zu dieser sein kann oder wie dringend der Wunsch danach ist: „*Ja, warum gibt es hier nicht irgend so was, wo sie WIRKLICH mal rauskriegen, was die HABEN?*“ (A1Am36\_0021, Angehörige\*r, Z. 1720 f.)

Fehlende oder unscharfe Diagnosen sind deutliche Barrieren auf dem Weg zu bedarfsgerechter Versorgung, da diese den Bedarf feststellen und beschreiben helfen bzw. eine Legitimation gegenüber Kostenträgern darstellen. Außerdem hilft es vielen Betroffenen, wenn Einschränkungen einen Namen haben und somit in ihrer Ursache verortet werden können. Unsere Teilnehmer\*innen berichten von den negativen Konsequenzen, die unklare Diagnosen haben. Der Zugang zu Versorgung und zu Unterstützungsleistungen wird erschwert bzw. verunmöglicht und die Betroffenen vermissen die notwendige Unterstützung. Dabei sind die Betroffenen durchaus realistisch in der Einschätzung ihres Zustands bzw. ihrer Möglichkeiten. Sie erwarten keine Wunder. Aber allein die Anerkennung ihrer Erkrankung oder Beeinträchtigung und die zugewandte Suche nach Lösungen für bestehende Probleme im Zusammenhang mit Gesundheit und Teilhabe ist in ihrer Erfahrung nicht selbstverständlich. In diesem Zusammenhang werden außerdem (fachliche) Unsicherheiten erlebt, und es kommt nicht selten zur paradoxen Situation einer „*Rollenumkehr*“, da Patient\*innen die behandelnden Ärzt\*innen informieren müssen und Versorgung nur durch aktive Beteiligung von Patient\*innen/Angehörigen stattfinden kann.

Eine weiterhin identifizierte Subkategorie ist die **Verfügbarkeit von Ärzt\*innen**, die wiederum zwei Aspekte vereint, nämlich (a) die **Anzahl und räumliche Entfernung** von Versorger\*innen und (b) die **Bereitschaft von Ärzt\*innen zur Behandlung von MmB**.

Einerseits gehören unsere Teilnehmenden zu einer Gruppe, die aufgrund ihrer Beeinträchtigung auf regelmäßige und engmaschige ambulante Versorgung angewiesen sind. Die allgemein angespannte Situation im Bereich der ambulanten Versorgung ist für die Betroffenen entsprechend hinderlich und wirkt sich negativ auf die Möglichkeiten der Arztwahl und Versorgung aus. Es fanden sich in den Interviews außerdem durchgängig Hinweise darauf, dass besonders bei einer spezialisierten Versorgung die Angehörigen und Betroffenen weite Wege in Kauf nehmen (müssen). Dies erschwert die Zugänglichkeit zur Versorgung zusätzlich, da nicht alle Betroffenen in dieser Weise unterstützt werden können. Die in zeitlichen und organisationalen Faktoren bestehende Barriere, die den Zugang zur Versorgung erschwert, zeigte sich besonders in langen Wartezeiten auf Termine. Dieses Hindernis wurde in allen Interviews hervorgehoben. Besonders die Wartezeiten auf Termine bei Fachärzt\*innen wurden als langwierig durch die Interviewpartner\*innen beschrieben: „*[...] HAUTärztin würde ich gerne machen. Es ist aber sehr, sehr schwierig, man kriegt einfach keinen Termin. (I1: Mhm.) Also dann heißt es: ‚Ja, vielleicht im halben Jahr. Rufen Sie mal wieder an.‘ Also das ist wirklich eine Katastrophe. Sie hat ziemlich VIELE Muttermale. Und das möchte ich schon immer gerne regelmäßig untersuchen lassen.*“ (A1Aw39\_0069, Angehörige\*r, Z: 648-651)

Der Zugang zu bedarfsgerechter Versorgung wird besonders durch die Verfügbarkeit von Ärzt\*innen, die Menschen mit Behinderungen behandeln können und wollen, beeinflusst. In den Interviews wird deutlich beschrieben, dass eine entscheidende Barriere darin besteht, überhaupt den Zugang zu Ärzt\*innen zu finden. Beispielsweise berichtete eine Angehörige, dass die Betreuer\*innen in den Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen froh darüber sind, wenn überhaupt eine Versorgung der Betroffenen stattfinden kann, da die Verfügbarkeit von behandelnden Mediziner\*innen stark limitiert ist. Dafür werden auch Einschränkungen in der Versorgungsqualität in Kauf genommen: „*von EINEM Mal, dass die (.) Betreuer auch mit meinem Bruder zum Urologen waren. Das letzte Mal haben wir jetzt hier selber gemacht. Ja, und die SIND, so, wie sie es mir berichten, immer froh, wenn sie jemanden finden, der überhaupt und, und nehmen dann auch in Kauf, wenn da vielleicht manches nicht so toll läuft*“ (A1Am50\_0025, Angehörige\*r, Z: 220-223).

Die fehlende Bereitschaft von Ärzt\*innen kann teilweise durch **fehlendes Fachwissen bzw. fehlende einschlägige Erfahrungen** begründet sein. Diese weitere Barriere schränkt die Verfügbarkeit von geeigneten Fachleuten zusätzlich ein. Außerdem besteht eine nicht für die Gruppe der MmB spezifische Herausforderung darin, dass Ärzt\*innen aus Kapazitätsgründen keine neuen Patient\*innen mehr aufnehmen: „*Und mit dieser ganzen Vorgeschichte, ich, ich weiß nicht, ob ich einen guten Neurologen FINDEN würde, (I1: Mhm.) muss ich ganz ehrlich sagen. Ich wüsste jetzt auch keinen. Ich habe mal gehört, es soll in <Ort> einen guten geben, der aber auch ziemlich überlaufen ist. Und (.) also DESwegen bleibe ich (I1: Mhm.) einfach.*“ (A1Aw39\_0069, Angehörige\*r, Z. 1016-1019).

Betroffene berichteten jedoch auch davon, dass sie bei Ärzt\*innen nicht aus Kapazitätsgründen, sondern aufgrund der Schwere ihrer Beeinträchtigung abgelehnt werden: „*Aber wenn man dann Krankheitsbilder schildern soll und das auch tut, dann wiegeln die immer ab und sagen: ‚Nee, das machen wir nicht, das ist uns zu aufwendig‘ (Lacht) Ja.*“ (C1Pw39\_0930, Patient\*in, Z. 507-509).

Beschrieben wird eine Unsicherheit Überforderung der Ärzt\*innen in Bezug auf die Behinderung. Unabhängig vom Grund des Arztbesuches, schränkte die Grunderkrankung den Zugang zu Versorgung ein. Patient\*innen werden abgewiesen oder weitergeleitet: „*Wir sind damit überfordert! Wir kennen uns mit der Krankheit nich‘ aus – auch, wenn es nur ein gebrochener Fuß ist. Keiner will was mit einem zu tun haben, weil man zu kompliziert ist.*“ (A1Pw35\_0016, Patient\*in, Z: 50-45).

Besonders bei der psychotherapeutischen Versorgung von Menschen mit Behinderungen stellen sich massive Hindernisse heraus. Der Zugang zu psychologischer Behandlung ist regelhaft versperrt, da die wenigsten Psycholog\*innen auf die Zielgruppe spezialisiert sind. Das fehlende Fachwissen der Versorgenden wirkt somit als unüberwindbare Barriere, die den Zugang zur Versorgung verhindert.

„*PSYCHOLOGEN, es gibt EINE einzige Psychologin, die sitzt in <Ort 2>, die überhaupt Menschen mit Behinderungen nimmt. (..) Wo man hinfahren kann. Jeder andere Psychologe sagt: ‚Kann ich Ihnen nix/ kann ich nicht helfen, bin ich nicht drauf spezialisiert‘, ne?“* (A1Zm33\_0020, Angehörige\*r, Z: 252-254).

Eine weitere Subkategorie ist die **Erreichbarkeit der Praxis**, die wiederum (a) **Möglichkeiten der Terminvereinbarung**, (b) **Parkplätze/Türen/Bordsteine/Aufzüge** und (c) **Erreichbarkeit mit ÖPNV** umfasst. Die Möglichkeiten der Terminvereinbarung können den Zugang erleichtern oder erschweren. Wenn Termine ausschließlich telefonisch vergeben werden, sind bspw. Personen mit Hörbeeinträchtigungen oft auf Hilfe Dritter angewiesen. Auch für Personen mit Einschränkungen in der Sprechfähigkeit (z.B. durch eine Zungenspastik) sind Telefonate eine herausfordernde Barriere. Leichter Zugang zu Terminen entsteht durch verschiedene Möglichkeiten der Kontaktaufnahme wie bspw. die Möglichkeit, Termine online oder per Mail zu vereinbaren.

Eine weitere Facette der Erreichbarkeit der Praxis stellen die Wege zur Praxis und deren Bewältigung dar. Der Zugang zur ambulanten Gesundheitsversorgung wird bereits durch die fehlende Barrierefreiheit des Weges zu den Praxen negativ beeinflusst. Teilnehmende beschreiben, dass sie bei der Suche nach barrierefrei erreichbaren Praxen auf Herausforderungen stoßen. Viele Praxen lassen sich dementsprechend schon ausschließen. Betroffene berichteten davon, wie herausfordernd sie die Parksituation erleben: „*Ja, da war es schwierig. Das war/ Ich habe vorher auch woanders gewohnt und*

*da hatte ich so einen Hausarzt, der war, na ja, der hatte dann drei Parkplätze vor dem Haus und das am/ Ganze am BERG. (I1: Mhm.) Und wenn man da nicht direkt am Haus dann den Parkplatz bekommen hat, dann konnte ich da gar nicht über die STRASSE gehen, weil das viel zu steil war. Das (I1: Mhm.) war echt immer (.) eine Herausforderung, da den Arzt zu besuchen. (.)“ (A1Pw54\_0059, Patient\*in, Z: 146-150).*

Die Erreichbarkeit der Arztpraxis durch barrierefreie öffentliche Verkehrsmittel stellt einen weiteren wichtigen Aspekt des Zugangs dar, da Betroffene so nicht auf den PKW und Begleitpersonen angewiesen sind. Eine Teilnehmerin berichtet, dass die gynäkologische Praxis nur mit einer Stadtbahn zu erreichen ist, die jedoch nicht barrierefrei ist. Das bedeutet, sie kann mit ihrem Rollstuhl die Praxis nicht ohne fremde Hilfe erreichen. Diese physische Barriere führte letztendlich dazu, dass die Interviewpartnerin die Vorsorgeuntersuchung beim Gynäkologen nicht in Anspruch nahm. Weitergehend berichtete sie, dass sie der Einladung zur Mammographie gern gefolgt wäre, die physischen Barrieren der Straßenbahn den Zugang jedoch verhinderten: *„Einladung zur Mammographie. (I1: Mhm.) Und das war in der Praxis am <Straße>, hier in <Ort 2>, und das konnte ich leider nicht mit öffentlichen Verkehrsmitteln erreichen, weil die Stadtbahn, die da fährt, die/ das ist/ die ist nicht geeignet. Das ist die alte, (I1: Mhm.) da kommt man/ Die haben diese hohen Stufen. Und da komme ich mit dem Rollstuhl nicht rein und raus. Und deswegen (I1: Mhm.) habe ich das ERSTMAL dann nicht gemacht. (I1: Mhm.) [...] Also Interesse habe ich schon, aber beim (I1: Ja.) letzten/ DAS ist jetzt wirklich beim letzten Mal gescheitert, dass ich da nicht hinka/ konnte“ (A1Pw59\_0057, Patient\*in, Z: 722-731).*

Weiter oben wurden unter dem Stichwort „Erreichbarkeit der Praxis“ bereits Barrieren auf dem Weg dargestellt. Im Folgenden geht es um **Räumliche Merkmale der Praxis**, die den Zugang zu Versorgung erleichtern oder erschweren können. Konkret thematisiert wurden **Türenbreite und Toiletten, Ausstattung und verstellbares Mobiliar**, sowie die **Gestaltung des Wartebereichs**. Die physischen Barrieren innerhalb der Praxen und Versorgungseinrichtungen spielen eine relevante Rolle beim Zugang zu Versorgung. Nicht nur der Zugang zur Praxis, sondern auch die Räumlichkeiten und Ausstattung in der Praxis müssen barrierefrei gestaltet sein, um eine Versorgung zu ermöglichen. Von den Teilnehmenden werden hier Türen, Toiletten, aber auch das Wartezimmer thematisiert. Auch die weitere Ausstattung der Praxis ist von Bedeutung. Eine Interviewpartnerin beschreibt, dass beim Frauenarzt eine Ausstattung mit einem elektrischen Untersuchungsstuhl wichtig ist, damit eine Untersuchung bzw. Behandlung überhaupt stattfinden kann. Auch die Einrichtung der Wartezimmer wird als Herausforderung beschreiben: *„[...] weil ich habe vorher immer das Problem gehabt, ich konnte eben sehr schlecht laufen. Und DANN war für mich schon immer die Schwierigkeit in den WARTEzimmern. Ich kann nicht (I1: Mhm.) von niedrigen STÜHLEN aufstehen. Denn sitzt man da, am besten noch eingequetscht zwischen vielen anderen Patienten und dann hatte ich immer das Problem, dass ich da eben sehr schlecht aufstehen konnte und dann wieder zu dem Arzt REIN und da auch schlecht (.) von den Stühlen aufstehen konnte und diese Dinge.“ (A1Pw54\_0059, Patient\*in, Z:23-30).*

Als zentral nicht nur für den Zugang zu bedarfsgerechter Versorgung, sondern auch immer wieder im Verlauf der Versorgung stellten sich in den Interviews jedoch einerseits **Berührungsängste** und andererseits **Fachwissen und Erfahrung** der an der Versorgung Beteiligten heraus. **Berührungsängste** zeigten sich besonders in der Interaktion zwischen den Betroffenen und den Akteuren. Diese spielten eine relevante Rolle für die Zugänglichkeit. Der professionelle Umgang mit Menschen mit Behinderungen und das Verhalten der Gesundheitsprofessionellen insgesamt ist hierbei hervorzuheben. Betroffene beschreiben, dass für sie besonders das Verhalten der Medizinischen Fachangestellten und deren Hilfsbereitschaft wichtig ist. Somit wirkt ein unsicherer Umgang mit Menschen mit Behinderung und eine fehlende Unterstützung seitens der Praxisangestellten hemmend auf den Zugang: *„Ja, wenn einfach die Freundlichkeit da ist, die, die Hilfsbereitschaft (I1: Mhm.) da ist (..) und (.) nicht so irgendwie gesagt wird: ‚Ja, öh, wie soll man das jetzt machen?‘, oder so. (I1: Mhm.) ‚Ja, also Sie müssen DA jetzt drauf. Wie, wie kommen Sie jetzt da drauf?‘, oder so. [...] Und (I1: Mhm.) (.) anscheinend eben auch, dass die Arzhelferinnen da auch, ja, bereit sind, da zu helfen oder eben auf die Patienten eingehen, (I1: Mhm.) die so ein Problem haben“ (A1Pw54\_0059, Patient\*in, Z: 304-318).*

Der Umgang der an der Versorgung beteiligten Akteure mit Menschen mit Beeinträchtigung wird zentral in den Interviews thematisiert. Die Teilnehmenden heben hervor, dass der Umgang oft sehr unsicher und verkrampft sei. Es lassen sich ebenfalls zahlreiche Hinweise erkennen, dass die Betroffenen in der Versorgung **diskriminiert werden**: „Und, (.) ja, und einfach die / Ich wünsche mir allgemein beim Thema Behinderung oder Inklusion, oder wie man es nun nennt, ein bisschen mehr Entspannung irgendwie, dass man (I1: Mhm.) nicht so VERKRAMPFT aufeinander zugeht, sondern einfach die Situation annimmt, wie sie ist, und guckt, was man draus macht. (I1: Mhm.) Also das wäre auch mein Appell an Ärzte: „Guckt euch doch die Leute an und entscheidet dann, wie ihr mit ihnen umgeht.“ (I1: Mhm.) Und nicht so, (..) nicht ABTUN. Also es sind ja ganz normal Menschen und (..) ganz normale Bedürfnisse. Also/ (I1: Mhm.) (..) Ja.“ (A1Aw39\_0069, Patient\*in, Z: 1087-1093). Eine zentrale Herausforderung zeigt sich in der Arzt-Patient-Kommunikation. Hier ergeben sich durch Kommunikationseinschränkungen der Patient\*innen sowie Unsicherheiten der Ärzt\*innen wiederholt Herausforderungen. Eine Besonderheit stellt die Begleitung von Zugehörigen und die damit einhergehenden Rollenzuschreibungen im Rahmen der Arzt-Patient-Kommunikation dar. Teilnehmende erlebten eine Diskriminierung durch Wort- und Themenwahl sowie Berührungsängste. Informationsbedürfnisse wurden teilweise nicht gedeckt. Zentrale Themen waren Vertrauen und das Gefühl, ernst genommen zu werden. Beides wurde wiederholt als Voraussetzung für das Aufsuchen von Ärzt\*innen beschrieben. Unsere Teilnehmenden schildern, sich im Rahmen der Versorgung das **nicht ernstgenommen werden** als eine große Herausforderung. Um sich ernstgenommen zu fühlen ist es für unsere Teilnehmenden elementar, dass ihre Beschwerden gründlich untersucht und ihre Einschätzungen berücksichtigt und einbezogen werden: „Glaubt mir, was ich sage. Ich hab' n ganz gutes Körpergefühl. Ich bin im Krankenhaus groß geworden, und wenn ich sage, da is' was, dann is' da was!“ (A1Pw35\_0016, Patient\*in, Z: 163-165).

Förderlich für den Aufbau von Vertrauen sind außerdem Kenntnis und Berücksichtigung der individuellen Vorgeschichte, Ehrlichkeit und Empathie der Ärzt\*innen. Misstrauen entsteht durch widersprüchliche Informationen, eine geringschätzig Haltung gegenüber der Expertise der Patient\*innen (insb. für ihre eigene Erkrankung) und das Nicht-ernst-nehmen von versorgungsbezogenen Bedürfnissen und Sorgen.

Die Versorgung von Menschen mit komplexen Bedarfen wird durch **fehlendes Fachwissen** zu seltenen Erkrankungen und Behinderungen negativ beeinflusst. Viele Mediziner\*innen wurden in ihrer Ausbildung nicht mit diesem Themenkomplex konfrontiert und erwerben sich ggf. Erfahrungen im Rahmen ihrer praktischen Tätigkeit. Die Gruppe der Menschen mit Beeinträchtigung ist hinsichtlich ihrer versorgungsrelevanten Bedarfe und Bedürfnisse hochgradig heterogen. Daher sind Erfahrungen, die mit Patient\*innen gesammelt wurden, nicht ohne weiteres übertragbar. Diese Problematik wird auch darin deutlich, dass häufige Arztwechsel die Versorgung erheblich erschweren können: „(..) es würd es auch einfacher machen, wenn glaub ich, (...) wenn die Ärzte nicht so oft wechseln würden, wenn vielleicht, wenn ein Arzt, öfters den gleichen Bewohner auch sieht, und ihn dann auch kennen lernt oder auch seine Krankengeschichte vielleicht besser versteht“ (A1Zm45\_0067, Zugehörige\*r, Z. 93-97)



Abbildung 3: Hauptkategorie Zugang und Zugänglichkeit von Versorgung mit Subkategorien

Der Zugang zu Versorgung wird wesentlich durch **Anlässe zur Suche nach Versorgung**, eine weitere Hauptkategorie im Zusammenhang mit Versorgungserfahrungen unserer Teilnehmenden, bestimmt. Die Anlässe, aus denen die Teilnehmer\*innen nach Zugang zum (ambulanten) medizinischen Versorgungssystem suchen, sind vielfältig. Die erste Unterscheidung, die getroffen werden kann, ist diejenige nach (a) **Anlässen, die ihren Ursprung im Befinden der Patient\*innen** haben und (b) **Anlässen, die ihren Ursprung im Versorgungssystem oder anderen Umweltfaktoren** haben.

Anlässe mit Ursache im Befinden der Patient\*innen sind akute Änderungen des Gesundheitszustands wie bspw. Infektionserkrankungen oder Änderungen des Verhaltens, Suche nach Behandlung bei chronischen Leiden oder Verletzungen bzw. Unfälle. Die Anlässe mit Ursprung im Umfeld der Patient\*innen sind Arztwechsel, die durch die Schließung von Praxen bspw. durch Verrentung der Ärzt\*innen und die Veränderung in der Wohnsituation der Betroffenen bedingt sind.

Im Folgenden werden überblicksartig Anlässe zur Suche nach Versorgung dargestellt, die von unseren Teilnehmer\*innen verstärkt thematisiert wurden. Dabei soll zunächst unterschieden werden zwischen der Perspektive der Betroffenen und der der An- bzw. Zugehörigen.

### Anlässe aus Sicht der Betroffenen

Ein klassischer Anlass für die Suche nach medizinischer Versorgung sind akute Erkrankungen, die einer Behandlung bedürfen: „wenn ich akut Beschwerden habe, das heißt, eine Erkältung oder eine Grippe oder irgendwas, was man so KRIEGEN kann.“ (A1Pw35\_0016, Patient\*in, Z. 46-47). Ein Anlass für Arztsuche aus Sicht der Betroffenen liegt außerdem im Arztwechsel, der dadurch bedingt sein kann, dass bisherige Behandler\*innen nicht mehr verfügbar sind, weil sie bspw. in Rente gegangen sind: „weil ich neue Ärzte suche. (I2: Mhm.) Weil einfach ich LEIDER in einer Generation jetzt bin oder in einem Alter, wo alle MEINE langjährigen Ärzte in RENTE gehen, gegangen sind oder eben, ja, schon (I2: Mhm.) länger in Rente sind.“ (A1Pw59\_0057, Patient\*in, Z. 67-69)

Die Suche nach Behandlung eines chronischen Leidens, das operativ therapiert werden soll, kann einen weiteren Anlass zur Suche darstellen. Im Zitat wird deutlich, dass an der Therapie auch die

Wiedererlangung der Gangsicherheit und damit die Erwerbsfähigkeit hängt. Insofern kann bei diesem Anlass und der sich daran anschließenden Suche nach Behandlung ein direktes Ziel, die Behandlung des Hüftgelenks, und ein indirektes Ziel, die Wiedererreichung der Arbeitsfähigkeit nach sieben Monaten Arbeitsunfähigkeit, erkannt werden: *„Allerdings weiß man halt schon, das Hüftgelenk ist kaputt. Also das/ da gibt es nix, ne? Und jetzt habe ich komm/ jetzt am Freitag, kommenden Freitag habe ich jetzt einen Termin WIEDER in der Endoambulanz. (I1: Mhm.) (.) Ne? Und ich bin da mal gescha/ - pannt. (.) Wie denn nun das Ergebnis ausfällt. (Lachen beide) Ob das jetzt heißt: ‚JA, OKAY, (.) wir könnten das jetzt mal machen mit der OP.‘ Weil ich denke mal, ohne die OP werde ich halt keine ausreichende (.) Sicherheit beim Gehen erreichen, (I1: Mhm.) um auch wieder (.) so mobil zu sein, dass ich überhaupt wieder arbeiten gehen kann, ne? (I1: Mhm.) Von daher gesehen, (.) so nach sieben Monaten fast, ne, sollte man dann schon mal langsam sehen, dass man irgendwo mal in die Strümpfe kommt, ne? (Lacht) (I1: Mhm.) Ja, ich wollte denn doch nochmal wieder arbeiten.“* (A1Pw54\_R1, Patient\*in, Z. 205-215).

Das fortschreitende Alter führt bei unseren Teilnehmer\*innen zu weiteren Erkrankungen und Beschwerden, die dazu führen, dass weitere Ärzt\*innen in die Behandlung einbezogen werden müssen: *„Na ja, (.) dadurch, dass ich natürlich auch älter werde, kriege ich auch viele Sekundärerkrankungen mittlerweile. (I1: Mhm.) Und ich brauche einfach mehr ÄRZTE (I1: Mhm.)“* (A1Pw59\_0057, Patient\*in, Z. 391-393).

### **Anlass aus Sicht der An- und Zugehörigen**

Angehörige berichten davon, dass sie stellvertretend eher aufgrund langfristiger Beschwerden (auf Wunsch des Patienten?) nach ambulanter medizinischer Versorgung suchen. Im folgenden Zitat wird deutlich, dass der Vater des Patienten intensiv nach Versorgung gesucht hat, der Erfolg jedoch ausblieb. Die Schwester hatte 2012 die Betreuung übernommen und ist die Suche noch einmal angegangen. Auch ihre Bemühungen führten nicht zu einer klaren Diagnose mit anschließender Behandlung. Dennoch bezeichnete sie ihren Bruder als „Schmerzpatienten“: *„Er ist er ist (Schmalzt) Schmerzpatient, DauerKOPFschmerzen hat er seit über fünfzehn Jahren. Mein Vater hat damals schon alle möglichen Ärzte, Untersuchungen mit ihm angegangen. (.) Keine Chance. Ich bin seit (.) 2012 die Betreuerin. Und da habe ich angefangen, das Ganze nochmal aufzurollen. (I2: Mhm.) Wir sind also überall gewesen, wo man SEIN kann letztendlich. Unterm Strich bleibt, es ist psychosomatisch. (.) Diesen Kopfschmerz beschreibt er auch als DRUCK in seinem Kopf. (.) (I1: Mhm.) Und so mittlerweile denken wir alle, das ist der DRUCK des Lebens, dieses sich ständige, ja, dagegen wehren sozusagen, wie man IST“* (A1Zm52\_0042, Angehörige\*r, Z. 39-47).

Angehörige berichten außerdem davon, dass sie aufgrund von seelischen Beschwerden der Patienten nach ambulanter medizinischer Versorgung suchen. Im folgenden Zitat ist die Rede von einem „echten“ Problem, was darauf hindeutet, dass es nicht leicht zu lösen ist und offenbar persistiert. Die Suche nach Versorgung führt in diesem Fall zur Diagnostik, aber (noch) nicht zu Behandlung und damit nicht zur Lösung bzw. Erleichterung. Die Suche nach einer Möglichkeit zur Therapie muss sich anschließen, aber es wird deutlich, dass diese sich nicht einfach gestaltet: *„Mein ERSTES wirklich ECHTES Problem, aber das war dann auch wirklich ein ECHTES Problem, ist jetzt eben diese/ mit dieser seelischen Sache. (I1: Mhm.) Dass es da keine Anlaufstelle gibt, dass es da keine Spezialisten gibt, dass ich dann bis nach <ORT 5> fahren muss (I1: Mhm.) (I2: Ja.) und DANN auch NUR zum Diagnostizieren und nicht zur Therapie. Und ich bräuchte hier jemanden, der mit Down-Syndrom-Menschen Erfahrungen hat im seelischen Bereich so.“* (A1Zm52\_0042, Angehörige\*r, Z. 683-688).

Angehörige suchen in schwierigen Situationen auch Kontakt zu anderen an der Versorgung Beteiligten, die nicht direkt dem ambulanten medizinischen Versorgungssystem zuzurechnen sind. Diese Suche nach Hilfe außerhalb des medizinischen Versorgungssystems spricht dafür, dass Faktoren wie Vertrauen und persönliche Zugänglichkeit eine große Rolle in akuten Krisensituationen spielen.

Es fällt auf, dass die Nutzer\*innen und ihre An- bzw. Zugehörigen Anlässe zur Suche nach Versorgung in verschiedener Weise thematisieren: (1) Anlässe, die zur Suche nach Versorgung führen, und (2)

Anlässe, bei denen die Suche nach Versorgung ausbleibt. Diese sollen im Folgenden überblicksartig dargestellt werden.

**Anlässe mit Suche nach Versorgung:** Im Fall von **akuten (Infektions-)Erkrankungen**, Verletzungen, Unfällen und gravierenden Problemen im Verhalten wird Versorgung gesucht: „*Er hat im Frühjahr zwei Suizidversuche hinter sich, war danach sechs Wochen in einer Psychiatrie in, in <ORT 1>. Und kam da supergestärkt, supergut gelaunt, gut eingestellt raus, ja, und hatte dann halt jetzt am zwölften Oktober diesen schweren Fahrradunfall und liegt seitdem auf dem Rücken mit Fixateur im Becken (Schnalzt) im Krankenhaus und ist natürlich jetzt wieder ganz, ganz unten angekommen in dem Sinne, WEIL er einfach nichts machen kann*“ (A1Zm52\_0042, Angehörige\*r, Z. 51-57).

Bei der Beobachtung von **langfristigen Veränderungen** wird ebenfalls der Weg in das Versorgungssystem gesucht: „*was stimmt nicht, was ist los, was sind das mit den Entzündungen und warum/ (<Name>?) hat seit einem Jahr, ist es so, wie jetzt gerade, (.) im Laufe des Tages kriegt er so, dann schläft er EIN oder (I1: Mhm.) kippt auch SCHON mal so weit wirklich zur Seite weg, schläft ein. Irgendwas stimmt nicht. Das/ Aber WAS, haben wir noch nicht wirklich rausgefunden.*“ (A1Zm33\_0020, Angehörige\*r, Z. 75-79).

Ein eher für das Feld unserer Teilnehmenden typischer Anlass besteht im **Wunsch nach Teilhabe an Arbeit**, der über ärztliche Begutachtung und Unterstützung gesucht wird: „*gab einige Zwischenfälle und meine Eltern haben sich im Endeffekt erstmal dazu entschieden, ihn da rauszunehmen. Und dann hat die Behandlung bei <Einrichtung 1> angefangen. So sind wir überhaupt hierhingekommen. Und ZIEL dieser Behandlung ist es, dass wir ihn eigentlich SCHON noch gerne in ein Arbeitsleben, in Führungszeichen, eingliedern möchten.*“ (A1Zm20\_0022, Angehörige\*r, Z. 17-21)

Bei unseren Teilnehmenden traten trotz dauerhaftem Bedarf an Versorgung aus verschiedenen Gründen immer wieder **Versorgungspausen** auf. Entsprechend stellte die Wiederaufnahme des Kontakts zu Ärzten nach längeren Behandlungspausen einen Anlass der Suche nach Versorgung dar: „*Dass er jetzt halt wieder MEHR in Kontakt zu Ärzten kommt*“ (A1Zm20\_0022, Angehörige\*r, Z. 47-48)

Leistungen zur Teilhabe sind gebunden an Zugangskriterien, die von Ärzt\*innen festgestellt werden können. Daher ist die Suche nach Unterstützung bei Interaktion mit Ämtern zur **Beantragung von Leistungen** ein wesentlicher Anlass zur Suche nach Zugang zur Versorgung: „*Aber wir haben eigentlich keine aktuellen Befunde mehr über Behinderung, son/ geistige Behinderung. Es gibt keine Intelligenztests oder so was, die aktuell sind. Deswegen haben wir auch Schwierigkeiten im Moment mit dem Behindertenausweis, wo dann ja auch alle möglichen Förderungen dranhängen.*“ (A1Am26\_0073, Angehörige\*r, Z. 59-63).

Neben den oben geschilderten Beweggründen für die Suche nach Versorgung, werden auch **Anlässe** geschildert, **bei denen die Suche nach Versorgung ausbleibt**. Wenn beispielsweise der **eigene Hausarzt (oder behandelnde Facharzt) nicht verfügbar** ist, halten die Betroffenen lieber aus und warten die Rückkehr des Hausarztes ab bzw. helfen sich mit Selbstmedikation: „*Das war nicht in <Ort 1>, ich war nicht (I1: Mhm.) zu Hause, ich wa/ musste halt da auch übernachten, so dass/ (I1: Mhm.) Und ich war da eine Woche oder so. Also ich hatte auch nicht die Möglichkeit, da irgendwie dann (.) hm schnell nach Hause zu kommen oder so. Und (I1: Mhm.) ich habe dann einfach, (.) ähm ja, als ich festgestellt habe, das tut mir nicht gut, habe ich das Medikament halt nicht mehr genommen.*“ (A1Pw35\_0016, Patient\*in, Z. 166-172). Diese Erfahrung unterstreicht die Bedeutung der passenden hausärztlichen Versorgung.

Bei manchen Teilnehmenden kommt es zu Erscheinungen einer **„Behandlungsmüdigkeit“** nach jahrelanger erfolgloser Odyssee auf der Suche nach Versorgung. Diese Situation kann zu einer temporären Abkehr führen: „*Also ne? Wie gesagt, es gab mal eine Zeitlang, da habe ich auch wirklich irgendwie alle Praxen nur von hinten mir angucken/ geguckt, weil ich a) keinen Bock mehr hatte, und (I1: Mhm.) das war so zwischen, ich sage jetzt mal, so zwischen 21 und 35. Da kann man eigentlich da/ an einer Hand abzählen, wo ich mal bei Ärzten war.*“ (A1Pw59\_0057, Patient\*in, Z. 394-397).



Abbildung 4: Hauptkategorie Anlässe bei der Suche nach Versorgung mit Subkategorien

Die Wohnsituation kann entscheidenden Einfluss auf die Versorgungssituation der Betroffenen haben. **Bei vollstationärer Versorgung verschwimmen die Zuständigkeiten** und es kann unklar sein, wer sich für die medizinische Versorgung zuständig fühlt. Diese Situation kann zu erheblichen Verzögerungen in der Versorgung führen, da zunächst die Fachkräfte die Veränderung als so gravierend wahrnehmen müssen, dass sie sie kommunizieren. Die ggf. angesprochenen Angehörigen brauchen dann jeweils weitere Bedenkzeit, was zu einer Verzögerung in der Suche führt: „*Und ich bin sehr engmaschig mit dem Wohnheim auch (I2: Mhm.) in Kontakt und mit der Werkstatt. Und wenn irgendwas ist, läuft das auch gut als Rückmeldung zu (I2: Mhm.) uns. Und, ja, das ist ja jetzt so im letzten Jahr gewesen, wo wir immer mehr die Rückmeldung bekommen haben, (<Name>?) ist schnell müde, (<Name>?) ist ganz schnell, ja, auf hundert, die/ wie man so schön sagt, auf 180. Er hat, er hat eine ganz, ganz kurz/ Vor kurzem hat einer gesagt, er hat eine ganz kurze ZÜNDSCHNUR. (I2: Mhm, mhm.) Und wo mir ALLE signalisieren, IRGENDwas stimmt nicht, (I2: Mhm.) ne? Und wo ich dann auch gesagt habe, okay, wo setze ich an? Wo fange ich an?“ (A1Zm33\_0020, Angehörige\*r, 724-730).*

### Welche medizinischen Leistungen nutzen Betroffene in der (Standard-) Versorgung?

Insgesamt zeigt sich, dass sowohl Haus- als auch Fachärzt\*innen in vielen Fällen die Rolle jahrelanger Wegbegleiter\*innen für Menschen mit Behinderung übernehmen. In diesem Zusammenhang zeigen sich zwei unterschiedliche Sichtweisen der Teilnehmer\*innen: Ärzt\*innen sollen einerseits schnell und unkompliziert zur Verfügung stehen und andererseits individuell und mit ausreichend Zeit versorgen. Mit dieser Rolle gehen zahlreiche Erwartungen der Teilnehmer\*innen an ihre Ärzt\*innen einher. Die Befragten benötigen dauerhaft regelmäßige ambulante medizinische Versorgung. Sie haben verschiedene Bedarfe und behinderungsbedingte Erkrankungen und Einschränkungen, die die

Verordnung von Arznei-, Heil- und Hilfsmitteln, sowie Begleitung bei teilhaberelevanten Fragestellungen erfordern.

Die **hausärztliche Versorgung** nimmt eine Schlüsselrolle ein. Dabei ist es den Betroffenen wichtig, dass diese langfristig und vertrauensvoll ist. Der Wunsch nach dauerhaften Versorgungsbeziehungen resultiert vor allem aus dem Umstand, dass die jeweiligen Krankengeschichten, Bedarfe und Bedürfnisse sehr heterogen und nicht lehrbuchgerecht sind. Eine durch längerfristige Erfahrung vertraute und vertrauensvolle Beziehung ist eine wesentliche Grundlage für eine gelingende Versorgungsbeziehung. Hinzu kommen die räumliche Nähe und gute Erreichbarkeit. Ein durchgehend geäußelter Wunsch ist der nach Hausbesuchen, die für Betroffene große Erleichterung schaffen würden, aber von vielen Hausärzten nicht angeboten werden.

Die **fachärztliche Versorgung** stellt die Betroffenen teilweise vor Probleme. Die Versorgungserfahrungen im Rahmen der zahnärztlichen Versorgung wird durchweg als unproblematisch beschrieben. Besonders schwierig stellten sich die gynäkologische, neurologische und psychotherapeutische Versorgung dar. Hier zeigten sich verschiedene Probleme beim Zugang zu bedarfsgerechter Versorgung, die zu Unter- und Fehlversorgung führen können. Ein Indikator für eine fachärztliche Unterversorgung liegt in der **Inanspruchnahme von Vorsorgeleistungen**. In der Fragebogenstudie zeigte sich, dass die Teilnehmer\*innen Vorsorgeuntersuchungen (Zahnvorsorge, Hautkrebscreening, PAP-Test, Mammographie, Koloskopie, urologische Krebsfrüherkennung) nicht im empfohlenen Umfang in Anspruch nehmen.

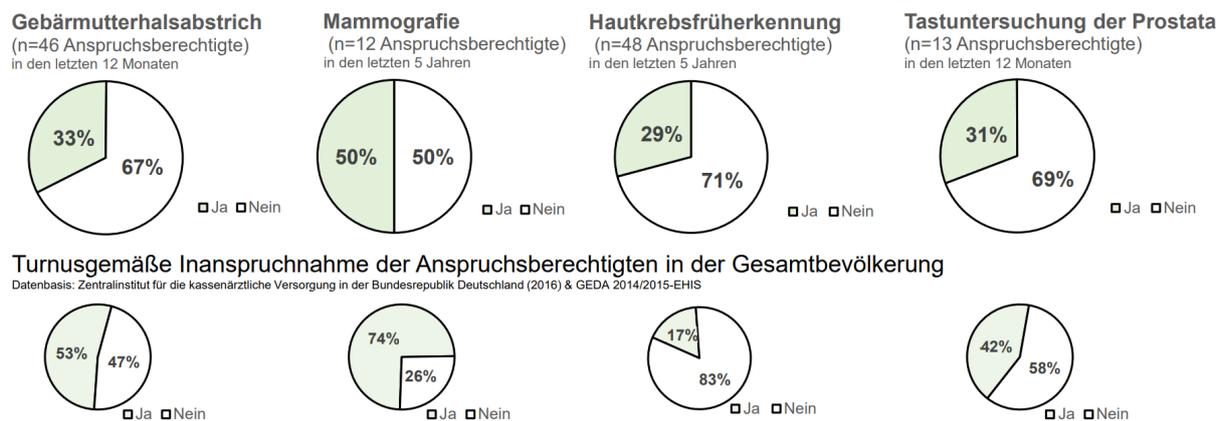


Abbildung 5: Inanspruchnahme von Vorsorgeleistungen der Teilnehmer\*innen der Fragebogenstudie zum ersten Erhebungszeitpunkt Projekt MeZEB (2019) im Vergleich mit der Gesamtbevölkerung (GEDA 2014/2015)

Eine geringere Inanspruchnahme zeigte sich insbesondere bei denjenigen Teilnehmer\*innen, die ihren Gesundheitszustand subjektiv als sehr schlecht eingeschätzten sowie bei denen, die angaben, sehr stark in den Aktivitäten des täglichen Lebens (ADLs) eingeschränkt zu sein. In der Interviewstudie wurden verschiedene weitere Einflussfaktoren hinsichtlich der Inanspruchnahme von Vorsorgeuntersuchungen deutlich. Ein hoher Unterstützungsbedarf, negative Versorgungserfahrungen sowie ein schlechter Informationsstand gehen mit einer geringeren, eine vertrauensvolle Arzt-Patienten-Beziehung mit einer höheren Inanspruchnahme einher. Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass Präventions- und Vorsorgeleistungen aus unterschiedlichen Gründen eine untergeordnete Rolle in der Versorgung der Zielgruppe einnehmen. Folglich besteht ein Bedarf an Maßnahmen, welche die Inanspruchnahme von Vorsorgeuntersuchungen für die Zielgruppe erleichtern. Die Bedeutung von Vorsorgeuntersuchungen für die Zielgruppe sollte stärker durch die Versorgenden fokussiert werden, um die Inanspruchnahme zu erhöhen. Als übergreifende

Herausforderung stellte sich zum einen ein schlechter Informationsstand der Teilnehmer\*innen heraus, der sowohl bei Betroffenen als auch bei Zugehörigen mit einer geringeren Inanspruchnahme einherging. Darüber hinaus zeigten sich Probleme im Terminmanagement der Patient\*innen. Dies begründete sich durch einen hohen medizinischen Bedarf und damit einhergehender hohen Inanspruchnahme weiterer Gesundheitsleistungen sowie anderer Termine oder Berufstätigkeit. Dabei fiel es einigen Teilnehmer\*innen außerdem schwer, einen Überblick über ihre Termine zu behalten. Bei Personen mit intellektuellen Beeinträchtigungen stellen herausforderndes Verhalten und Probleme bei der Interaktion und Kommunikation sowohl Betroffene als auch Behandler\*innen vor Herausforderungen. Dies wird insbesondere in Bezug auf das Hautkrebs-Screening und zahnärztliche Kontrollen berichtet. Zudem stellt sich die Abhängigkeit von Dritten in Bezug auf den Informationsstand, die Haltung gegenüber Vorsorgeuntersuchungen sowie die Beurteilung des Nutzens bzw. Schadens als ein Problem dar, wenn sich die betreffenden Akteur\*innen gegen eine Vorsorgeuntersuchung entscheiden. Bei Personen mit einer körperlichen Beeinträchtigung hingegen besteht eine Abhängigkeit insbesondere dann, wenn physische Barrieren, z.B. aufgrund von nicht-barrierefreier Ausstattung in Praxen, vorliegen und eine Unterstützung durch andere Personen notwendig wird. Weitere physische Barrieren wurden zudem von den Teilnehmenden in Bezug auf die Erreichbarkeit von geeigneten Angeboten durch ein unzureichendes Angebot an öffentlichen Verkehrsmitteln sowie nicht-barrierefreie Eingänge bei Praxen angegeben. Neben diesen übergreifenden Herausforderungen und Problemen wurde von spezifischen Herausforderungen bei den einzelnen Untersuchungen berichtet. Das Hautkrebs-Screening stellt durch das notwendige Entkleiden zum einen Personen mit einer körperlichen Beeinträchtigung vor Herausforderungen. Bei Personen mit intellektuellen Beeinträchtigungen ist dies mit Berührungsängsten und Scham verbunden sowie z.T. mit einem herausfordernden Verhalten. Die Inanspruchnahme von gynäkologischen Vorsorgeuntersuchungen stellt sich für Menschen mit intellektuellen und körperlichen Beeinträchtigungen als besonders problembehaftet dar. Die wahrgenommenen Herausforderungen unterscheiden sich hierbei ebenfalls hinsichtlich der Art der Behinderung. So stellt sich für Betroffenen mit einer körperlichen Beeinträchtigung die Ausstattung der Praxis, insbesondere der Untersuchungsstuhl, nicht als barrierefrei dar und macht eine Unterstützung durch weitere Personen notwendig. Außerdem fühlen sich Betroffene durch das Verhalten von Ärzt\*innen in ihren Bedürfnissen nicht ernst genommen, wenn es um das Thema Frauengesundheit, Kontrazeption und Kinderwunsch geht. Eine negative Haltung der Versorger\*innen und mangelnde Sensibilität der Ärzt\*innen führt zu negativen und Diskriminierungserfahrungen. Demgegenüber wird in Bezug auf Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung von den Zugehörigen eine emotionale Belastung durch die sehr intime Untersuchung (Pap-Abstrich) angegeben, welches zu einem Abwägen zwischen einem Nutzen und möglichem temporärem Schaden der Inanspruchnahme führt. In Bezug auf die Mammografie wird zudem von einem wahrgenommenen Risiko durch Strahlenbelastung berichtet. Bei zahnärztlichen Kontrollen bestehen insbesondere Herausforderungen in der Kommunikation und Interaktion zwischen Ärzt\*innen und Betroffenen. Diese führen z.T. dazu, dass Untersuchungen unter Narkose in einer entsprechenden Einrichtung in Anspruch genommen werden müssen. Zudem wird in Bezug darauf von einem Bedarf über der empfohlenen Häufigkeit angegeben. In Bezug auf Schutzimpfungen und Gesundheits-Check-Ups wird von keinen spezifischen Problemen berichtet. Dies trifft ebenso auf die Vorsorgeuntersuchungen zu, die außerhalb den von der GKV empfohlenen Leistungen liegen.

Versorgungserfahrungen der Teilnehmer\*innen im Bereich der **ambulanten Notfallversorgung** zeigen eine weitere Facette der Inanspruchnahme ambulanter Versorgungsleistungen. Notfälle werden von den Betroffenen und Zugehörigen überwiegend mit körperlichen Verletzungen und Schädigungen assoziiert. Bei Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen kann es aber auch zu Situationen kommen, in denen sie ein für andere Personen sehr herausforderndes Verhalten zeigen. Aus dem nachfolgenden Zitat geht hervor, dass es dabei zu selbst- und fremdgefährdenden Verhalten kommen kann. Eine Zugehörige berichtet, dass die Einrichtung, in der der Betroffene lebt, in solch einem Fall den psychiatrischen Notfalldienst gerufen hat, um die Situation zu entschärfen. Aus dem nachfolgenden

Zitat wird zudem deutlich, dass solche Situationen aus der Sicht der Zugehörigen allerdings eigentlich keinen Notfall darstellen, da niemand verletzt worden ist.

*„Äh nee. Nee, (I2: Nee?) er hat ja sich nie verletzt. Er hat ja immer nur Gegenstände/ Und Gott sei Dank nie jemanden getroffen. Die sind alle geflüchtet dann, als er die Kaffeemaschine und die Mikrowelle durch die Gegend geschmissen hat, da in, in der Küche. Die haben eine Gemeinschaftsküche. Und da sind sie ALLE abgehauen, ne, (I1: Okay.) und hat er Gott sei Dank keinen getroffen. I2: Und das legt sich dann von selber, //oder// B: //Ja.// Nach fünf/ Das ist nach zwei, drei Minuten, fünf/ HÖCHSTENS fünf Minuten vorbei. (.) ABER er kommt dann ja immer/ Die rufen ja dann immer gleich den (.) den/ für die Psycho/ äh Psychiatrie den Unfallwagen da“ (A1Am37\_0021, Angehörige\*r, Z:1487-1515).*

Ein Notfall bedeutet für die Teilnehmer\*innen oft das Aufsuchen einer Notaufnahme. In der Interviewstudie wird deutlich, dass Notfälle von den Betroffenen und Zugehörigen hauptsächlich mit körperlichen Verletzungen assoziiert und aufgrund dessen Leistungen in Anspruch genommen werden. Ein vorliegender Anlass impliziert, dass Notfälle zunächst von den Teilnehmenden als diese erkannt werden. Dabei werden von einigen Interviewten Herausforderungen benannt, die mit dem Erkennen eines vorliegenden Notfalls zusammenhängen. Eine Herausforderung scheint zu sein, dass Betroffene mit einer geistigen Beeinträchtigung Notfallsituationen selbst nicht erkennen können. In dem Fall liegt es an den An- und Zugehörigen die Situation erstens zu erkennen und im Weiteren einzuschätzen, was zu tun ist. Eine Teilnehmerin berichtet diesbezüglich von einem stattgefundenen Sturz, nachdem sich die beeinträchtigte Betroffene selbst nicht dazu äußerte. Erst der Vater der Betroffenen bemerkt schließlich, dass eine Verletzung vorliegt: *„Da ist sie AUFgestanden, hat sich ihre Auflage aus dem Gartenhaus, wie IMMER, hat sich ihre/ auf ihre Liege gelegt, wie immer. Blutete aus (.) der Nase wie verrückt und hat sich dann auf ihre LIEGE gelegt. Und dann (.) hat mein Mann erst gedacht: „Stimmt doch was nicht.“ Und dann ihre Nase blutete. Und daraufhin ist das erstmal/ haben wir das erstmal erkannt. Dann sind wir ins Krankenhaus gefahren, ne?“ (A1Aw42\_0062, Angehörige\*r, Z: 757-761).*

In diesem Zusammenhang scheint auch eine reduzierte Schmerzwahrnehmung der Betroffenen einen hemmenden Einfluss auf eine zeitnahe Versorgung darzustellen. Daraus weist das folgende Zitat hin: *„Also (<Name>?)/ für <Name> ist das Schmerzempfinden (.) nicht so ganz. Ne?“ (A1Aw42\_0062, Angehörige\*r, Z: 761-762).* Die Schmerzunempfindlichkeit kann zudem aber auch dazu führen, dass kleinere Verletzungen von den Zugehörigen nicht bemerkt oder erst spät erkannt werden. Eine weitere Zugehörige führt an, dass aus diesem Grund schon mehrfach eine Notfallversorgung in Anspruch genommen werden musste. Dabei sehen sich die Zugehörigen erneut in der Verantwortung, Verletzungen früh genug zu erkennen: *„Ansonsten, solche Notfallversorgungen gab es oft, weil er früher auch sehr (..) schmerzunempfindlich war und man einfach auch erst spät oft was gesehen hat. Da hatte er halt schon mal eine anfängliche Blutvergiftung, weil er einen Glassplitter im Fuß gehabt hat und nichts gesagt hat. Und wir haben es einfach nicht gesehen. Und da (.) ging schon der Strich hoch. Und solche Sachen. Das kam dann schon mal VOR, weil er wirklich viel gestürzt ist, weil er halt sehr ungelenk war und ähm“ (A1Am26\_0073, Angehörige\*r, Z:1004-1010).*

In der Analyse fanden sich Hinweise, dass der\*die niedergelassene Ärzt\*in in der Notfallversorgung die erste bzw. bevorzugte Anlaufstelle darstellt. Neben der Inanspruchnahme des\*der niedergelassenen Ärzt\*in während der üblichen Sprechzeiten nehmen Menschen mit Beeinträchtigungen auch den **vertragsärztlichen Bereitschaftsdienst** in Anspruch. Zugehörige erfahren dabei eine zufriedenstellende Behandlung im Notfall durch den Bereitschaftsdienst. Auf der Grundlage der Aussage der Teilnehmenden lassen sich keine Hinweise auf hinderlichen Faktoren aufgrund der Beeinträchtigung des Betroffenen ableiten. Die Zugehörige berichtet dabei ‚gut behandelt‘ worden zu sein. Sowohl Zugehörige als auch Betroffene berichten von der Inanspruchnahme des **Rettenungsdienstes**. In Bezug auf den Krankentransport scheinen körperliche Beeinträchtigungen oder Immobilität dabei kein Hindernis in der adäquaten Notfallversorgung darzustellen. Die Betroffenen haben ein hohes Bedürfnis nach Informationsweitergabe über versorgungsrelevante Aspekte während des Krankentransports, um eine bedarfsgerechte Behandlung zu gewährleisten und ihre Selbstbestimmung in der Versorgung sicherzustellen. Darüber hinaus fanden sich Hinweise, dass auch

bei Betroffenen mit einer geistigen Beeinträchtigung eine problemlose Versorgung durch den Rettungsdienst erfolgte.

Eine Erklärung dafür, warum sich der Krankentransport so problemlos darstellt, liefert eine weitere Betroffene. Sie führt an, dass sich Notfallsituationen, in denen das Rettungsteam agiert i.d.R. ähneln und dass unterschiedlichste Personen in Notfallsituationen durch das Rettungsteam transportiert werden müssen. Dabei spielt aus der Sicht der Betroffenen die Beeinträchtigung keine Rolle: *„Also die müssen ja alle MÖGLICHEN Leute verladen (I1: Mhm.) sozusagen. Ob die nun behindert sind oder/ Ne? Das klappte alles optimal. Der, weiß ich noch, der eine war auch ein etwas ÄLTERER, der hat n/ der hat schon GEMERKT, ich das P in den Augen. Und mich erstmal beruhigt und alles. Und (.) JA. Und bis DAHIN war auch alles GUT. Die haben mich dann halt also (.) in die Notaufnahme gebracht eines Krankenhauses.“* (A1Pw59\_0068, Patient\*in, Z: 886-891).

Aus der Datenanalyse geht zudem hervor, dass während des Krankentransportes im Rettungswagen bei einigen Betroffenen ein hohes Bedürfnis nach einer Informationsweitergabe über versorgungsrelevante Aspekte besteht. Es lässt sich vermuten, dass dahinter das Bedürfnis nach Selbstbestimmung in der Versorgung liegt bzw. die Sorge gegen die eigenen Wünsche behandelt zu werden. Dieses Bedürfnis führt bei einer Betroffenen dazu, dass sie Informationen und Versorgungsbedarfe dem Rettungsteam beim Transport von sich aus mitteilt, um eine bedarfsgerechte Behandlung zu gewährleisten. Die Teilnehmerin möchte sichergehen, dass die aus ihrer Sicht ‚lebenswichtigen‘ Informationen bei den Versorgenden vorliegen. Sind diese Informationen geteilt, kann im Anschluss die eigentliche Notfallversorgung erfolgen: *„Mittlerweile gar nichts mehr so viel besonders. Ich sage nur immer vorne weg schon – falls irgendwas passieren sollte, dass ich ohnmächtig werde oder sonst irgendwas -, (.)... wogegen ich allergisch bin, dass ich katheterisiert werden muss, dass man das direkt legen muss, sobald ich das nich‘ mehr selber machen kann// I: //Mhm (bejahend) B: und dass ich ‚ne (unv.) (Darmlähmung?) habe, also eigentlich alle Grundinformationen, die sie haben müssen, die lebenswichtig sind; welche Allergien und Co. Und was so/ wenn ich nich‘ mehr selber dafür sorgen kann, dass die das schon mal aufgeschrieben haben. Und dann kann man sich um den Rest kümmern (.) – um das, worum’s eigentlich geht. [...] Ich war auch mal am überlegen, mir das auf die Brust zu tätowier’n.“* (A1Pw24\_0011, Patient\*in, Z:1059-1076)

Die Notfallversorgung von Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen stellt laut den Aussagen einer Teilnehmerin mit einer körperlichen Beeinträchtigung eine Herausforderung für Berufsanfänger im Rettungsdienst dar. Neue Rettungssanitäter seien dadurch aber auch aufmerksamer bei der Anamnese und nehmen alle Aussagen der Patient\*innen ernst. Bei den erfahrenen Kollegen hingegen erfährt die Betroffene bei einigen Sanitäter\*innen Unachtsamkeit und das Herunterspielen der Notfallsituation während des Krankentransports.: *„Also, wenn’s ’n frischer Sani ist, der ist immer leicht überfordert; wenn das noch die sind, die gerade ihren Rettungsassistenten machen. Die schreiben dann aber auch ungefragt einfach alles ganz schnell auf. Da bin ich immer ganz froh, wenn sie nich‘ fragen, sondern einfach mitschreiben, (.) weil die sowieso alles für wichtig erfinden oder finden – finde ich super. Und dann gibt’s die alten, die da gar kein Bock drauf haben und sich denken: Ja, passiert schon nichts bei dir. Und bleib‘ da mal locker! Und dann so halb mitschreiben. (.) Das ist dann/ Aber, es gibt auch welche, die schreiben das dann trotzdem mit und sind immer ganz dankbar, wenn jemand schon so ‚nen Plan hat: Das ist wichtig! Und dann können wir uns um die weniger wichtigen Dinge kümmern.“* (A1Pw24\_0011, Patient\*in, Z:1083-1095). Es wird deutlich, dass sich die Betroffene in der geschilderten Situation mit ihren Sorgen und dem Bedürfnis, wichtige Informationen mitzuteilen, nicht ernst genommen fühlt. Sicherheit wird der Teilnehmerin dabei durch die schriftliche Fixierung von Informationen gegeben.

Die Teilnehmer der Studie nutzen neben anderen Versorgungsmöglichkeiten auch die **Notaufnahme** als ambulante Versorgungsoption, häufig nachdem sie mit dem Rettungsdienst dorthin gebracht wurden. Einige Teilnehmer berichten jedoch von Schwierigkeiten und Problemen in der Notaufnahme, wie beispielsweise, dass sie von den Ärzten nicht ernst genommen werden. Dies führt aus Erfahrung einer Teilnehmerin zu Schwierigkeiten bei der Entscheidungsfindung bei der Behandlung. Sie berichtet

in diesem Zusammenhang davon, dass die Berechtigung ihrer Betreuung und somit auch das Treffen der Entscheidung über die Einwilligung in die Behandlung, von den Ärzt\*innen nicht berücksichtigt wird. Folglich wird von einer stationären Aufnahme abgesehen und eine zuvor empfohlene Behandlung nicht durchgeführt: „Wir sind einmal *notfallmäßig in/ hier ins <Name Einrichtung 3> gefahren. (.) Da hat sie auch wieder so über Bauchschmerzen geklagt. Und wir hatten das Problem schon auch erörtert und gesagt, sie war hier schon in der Kinderklinik, wurde aber leider nichts gemacht. DIE wollten mit ihr tatsächlich, die wollten sie stationär aufnehmen und wollten mit ihr auch eine Magen-Darm-Spiegelung machen. Aber (<Name>) wollte nicht da bleiben. Und da sie schon über 18 war. Aber ich habe gesagt, ich habe die, ne, ich habe die BETREUERfunktion, ich sage, ich kann aber BESTIMMEN, dass (<Name>) hier bleibt. Nee, das würden sie aber nicht machen. Und da haben die uns auch wieder nach Hause geschickt.“ (A1Aw25\_0070, Angehörige\*r, Z:902-915)*

Bei Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen wird die Durchführung von medizinischen Maßnahmen zudem dadurch erschwert, dass diese die Notwendigkeit der Maßnahmen nicht verstehen können. Dabei kann es zu Herausforderungen im Umgang mit den Betroffenen kommen. Daraus können in der Notaufnahme konflikthafte Situationen mit physischer Gewalt gegen die Betroffenen bei der Behandlung resultieren.

Teilnehmer\*innen beschreiben außerdem ihre bei Ärzt\*innen wahrgenommene Überforderung, die sich auch in der Interaktion und Kommunikation während der Notfallversorgung ausdrückt. Von den Ärzt\*innen wird teilweise direkt ausgesprochen, dass diese nicht weiterhelfen können. Die Äußerungen werden dabei z.T. in einer für die Betroffenen diskriminierenden Art und Weise angebracht. Das führt wiederum dazu, dass Anlaufstellen nicht mehr aufgesucht werden, auch weil Patient\*innen die Erfahrung machen, dass man ihnen nicht helfen kann: „(Atmet hörbar aus) Ach so, ja, das gab es schon häufiger. Ich habe aber mal damit aufgehört, weil, das bringt sowieso nichts. Ich ha/ habe halt (.) hm schon länger Rückenprobleme, also wegen auch dem Sitzen und so und ha/ halt der Spastik und so, das (.) WEISS Herr <Arzt 2> auch. Und ab und zu, dann, (..) na ja, macht man sich halt eine falsche Bewegung und dann ist halt irgendein Nerv blockiert und, kennt man ja, dann kann man sich halt plötzlich gar nicht mehr bewegen. Und das tut dann halt höllisch weh. Und da war ich hier halt schon öfters auch in der <Einrichtung 4> (.) - Notaufnahme oder halt im <Einrichtung 3> und so. Aber damit/ da habe ich dann Am/ Abstand von genommen, weil, na ja, also wenn man dann irgendwie dahin kommt und da kommt dann so ein Assistenzarzt und, ja, der macht dann Röntgen oder, oder was weiß ich. (..) ich habe auch schon mal die Aussage gehört: ‚Wie sieht denn dein Rücken aus? Davon habe ich ja ga/ gar keine Ahnung.‘ Und dann, ja, ja, dann ratloses Staunen und dann wurde gesagt: ‚Ja, ich kann dir leider nicht helfen, keine Ahnung, was das ist. Du hast akute Schmerzen, also hier hast du eine/ hast eine Packung Paracetamol.‘ Und dann denke ich mir so, okay, das war/ davon habe ich noch Zigtausende von zu HAUSE. P/ hätte ich eigentlich nicht kommen müssen.“ (A1Pm36\_0013, Patient\*in, Z:690-705)

Die Einnahme bzw. Gabe von **Bedarfsmedikamenten** stellt für Betroffene und Zugehörige eine weitere Handlungsmöglichkeit im Notfall dar. Diese Möglichkeit besteht bei Krampfanfällen, die im Rahmen einer Epilepsie auftreten können. Bei dieser Erkrankung müssen die Patient\*innen mit wiederkehrenden Notfallsituationen im Laufe des Lebens rechnen, da Anfälle immer wieder auftreten können. Eine Teilnehmerin berichtet, dass die Handlungsmöglichkeit, selbst eine Bedarfsmedikation zu verabreichen, während eines stationären Aufenthaltes der Betroffenen angestoßen wurde. Die Zugehörige erläutert in diesem Zusammenhang Anweisungen zum Umgang mit der Medikation erhalten zu haben. Allerdings ist die Gabe von Notfallmedikamenten mit Unsicherheiten in der Anwendung seitens der Zugehörigen verbunden. Folglich besteht das Risiko, dass Medikamente nicht verabreicht werden, obwohl eine Indikation besteht: „Und zwar Pfingsten war das. (.) Ich weiß nicht, ob Sonntag oder Montag, aber ist ja auch egal. Da sind wir/ da hatte sie wieder Anfälle. Und sie hatte ja hier von <Krankenhaus 2>, als sie hier stationär war, hatte sie so eine Bedarfsmedikation noch gekriegt. Nach dem zweiten Anfall sollte sie das nehmen. Das ist so/ sind so Benzodiazepine, wie Valium, so in der Art. Damit dieser Status epilepticus gestoppt wird, damit sie nicht immer laufende Anfälle kriegt. (.) Und, ja, das ist MEIN Fehler gewesen. Also im Grunde genommen, sie kriegte einen

*Anfall, nach einer Stunde oder zwei Stunden den nächsten Anfall. Und die sind bei ihr immer GANZ kurz gewesen nur. Und dann habe ich immer gedacht: Na, dann brauche ich doch bestimmt nicht das Medikament geben. Das war manchmal wirklich eine halbe MINUTE, und dann war wieder alles vorbei. (.) Dann hat sie aber insgesamt acht Anfälle gehabt in der Nacht, IMMER so im Stundentakt, oder mal Zweistundentakt. Und dann am nächsten Tag konnte sie eigentlich gar nicht mehr sprechen. Und dann habe ich es schon mit der Angst gekriegt. Und dann sind wir in die Notaufnahme gefahren nach <Ort>. [...] Und dann wurde ich auch/ einfach auch nochmal drauf hingewiesen, nach dem zweiten Anfall, egal, wie lang oder kurz der ist, das Medikament zu geben. Ne? Was ich jetzt aber auch immer mache“ (A1Aw39\_0069, Angehörige\*r, Z: 1194-1126)*

Aus dem vorangegangenen Zitat wird zudem deutlich, dass Zugehörige eine große Verantwortung auf sich nehmen, indem sie die Verabreichung von Notfallmedikamenten im häuslichen Umfeld übernehmen. Dies kann bei falscher Anwendung und gesundheitlichen Folgen für die Betroffenen zu einer starken emotionalen Belastung und Schuldgefühlen der Zugehörigen führen. Es fanden sich zudem auch Hinweise, dass Zugehörige über die Handlungsmöglichkeit, dass Notfallmedikamente bei einem Krampfanfall von ihnen selbst verabreicht werden können, nicht ausreichend aufgeklärt sind. Aus den Erfahrungen der Betroffenen wird ersichtlich, welche Bedeutung klare Anweisungen und Empfehlungen für die Handlungsfähigkeit der An- und Zugehörigen in dieser Notfallsituation haben, vor allem, weil sie für alle Beteiligten eine Ausnahmesituation darstellt.

Im Zusammenhang mit notfallmäßiger Versorgung werden Barrieren, die auch im Rahmen der sonstigen ambulanten Versorgung bestehen, besonders deutlich. Fehlende Erfahrungen mit speziellen behinderungsbedingten Gegebenheiten wirken sich hinderlich aus. Außerdem spielen Kommunikation und Interaktion oft unter Zeitdruck eine besondere Rolle für als gelingend wahrgenommene Versorgung. Patient\*innen und Zugehörige zeigen selektive und vermeidende Strategien im Notfall und nehmen die gesundheitlichen Folgen in Kauf. Besonders bei Patient\*innen mit intellektueller Beeinträchtigung kommt es zu Verzögerungen im Versorgungsablauf, da das Erkennen eines Notfalls stellvertretend durch An- und Zugehörige übernommen wird. Die Betroffenen können sich selbst nicht oftmals nicht differenziert äußern und ihren Zustand einschätzen. Verzögerungen treten auch bei Personen auf, die in einer Einrichtung leben, da hier in besonderer Weise die personellen Ressourcen zum Tragen kommen. Die Wahrnehmung des „Nicht-ernst-genommen-werdens“ und die Angst, ohnmächtig zu sein bzw. der Wunsch nach Selbstbestimmung spielen im Notfall ebenso wie in der sonstigen ambulanten Versorgung eine große Rolle. Die Art und Weise, wie die Betroffenen diese Punkte thematisieren, spricht dafür, dass sie gegenteilige Erfahrungen gemacht haben.

Eine besondere Rolle mit hoher Teilhaberelevanz spielt die **Hilfsmittelversorgung**. Hilfsmittel sind für unsere Teilnehmenden von immenser Bedeutung: 97% der Teilnehmer\*innen nutzen bis zu 17 Hilfsmittel (Median= t0:4, t1:6). Die Mehrzahl unserer Teilnehmer\*innen nutzt also langfristig mehrere Hilfsmittel und verfügt daher über vielfältige Erfahrungen im Zusammenhang mit ihrer Hilfsmittelversorgung. Sie erleben Barrieren im Zugang, der Anpassung und Beschaffung bedarfsgerechter Hilfsmittel. Darüber hinaus kann die Beschaffung von Hilfsmitteln entwürdigende Facetten haben, wenn bspw. die Vor- und Nachteile von Inkontinenzmaterial oder anderen Utensilien, die bei Entleerungsstörungen von Blase oder Darm benötigt werden, vor fremden Sachbearbeiter\*innen dargestellt und begründet werden müssen. Ursächlich für diese Hindernisse sind u.a. fehlendes Wissen der Versorgenden über Produkte jenseits der Standardlösung, ein durchgängig beschriebener hoher bürokratischer Aufwand bei Begründung und Beantragung der Kostenübernahme bzw. –beteiligung gegenüber den Kostenträgern, regelhafte (!) Ablehnung von Anträgen, fehlende Transparenz bei ablehnenden Bescheiden, regelhaft erheblicher Aufwand bzw. Unterstützungsbedarf für die auf dem Weg zur Bewilligung notwendigen Widersprüche und mangelnde Koordination der an der Versorgung beteiligten Instanzen: *„Das Problem ist, dass verschieden Instanzen beteiligt sind die unterschiedliche Vorstellung von der Umsetzung einer Versorgung haben und unterschiedliche Ziele in Hinterkopf haben, wirtschaftliche, pragmatische und lebenspraktische.“* (04-20210609, Mitarbeiter\*in, Z: 342-345).

Diese Rahmenbedingungen schaffen zusätzliche Barrieren und gefährden die selbstbestimmte Teilhabe der Betroffenen, die eine bedarfsgerechte Versorgung außerdem regelhaft nur mit Unterstützung durch Fürsprecher erhalten können. Gerade die Beantragung der Kostenübernahme wird als „wiederkehrender Kampf“ mit regelhaften Ablehnungsbescheiden und Widerspruchsverfahren beschrieben, der durch seinen entwürdigenden Charakter emotional belastend ist. Die Versorgung wird dadurch nicht nur erschwert (und in manchen Fällen auch abgebrochen und damit verhindert), sondern zeitlich enorm in die Länge gezogen: „*Also es ist gar nicht mal so schlimm, dass man eine körperliche Behinderung hat, das finde ich gar nicht so tragisch, ich finde es halt eher nur tragisch, dass man um jeden Furz so KÄMPFEN muss. DAS ist halt eher so das Problem. Und alles rechtfertigen muss und auf jeden Krempel da irgendwie warten muss.*“ (A1Pw35\_0016, Patient\*in, Z: 297-300).

In diesen schwebenden Versorgungsverfahren haben Betroffene bei nachgewiesenem Bedarf keinen Zugang zu geeigneten Hilfsmitteln und damit deutlich eingeschränkte Möglichkeiten der Teilhabe. Selbst bei erfolgreicher Anpassung, Bewilligung und Lieferung von geeigneten Hilfsmitteln sehen sich die Teilnehmer\*innen mit oftmals erheblichen Kosten konfrontiert, was die Versorgung weiterhin limitiert. Die erlebte Abhängigkeit von Versorgenden und Kostenträgern ist für die Patient\*innen und ihre Angehörigen zusätzlich emotional belastend. Die Betroffenen schildern außerdem, dass auch nach Erhalt eines Hilfsmittels der Zugang zu Ersatz immer wieder neu erkämpft werden muss, da Reparaturen, Maßnahmen zur Instandhaltung und verschleißbedingte Neuversorgungen nicht mit dem bewilligten Antrag abgedeckt sind, sondern durch die Nutzer\*innen bzw. An- und Zugehörige wiederkehrend begründet und nachgewiesen werden müssen: „*Dass ich NICHT immer, für EGAL, welchen Antrag ich stelle, JEDES Mal von NULL anfangen muss, obwohl ALLES bekannt ist [...] Und warum ich jetzt WIEDER einen Antrag stellen muss und eine Verbesserung nun NICHT im Raume steht, also im Gegenteil [...] also nicht nach 57 Jahren. Und DAS würde ich mir wünschen, dass man da nicht IMMER wieder von null anfängt.*“ (A1Pw59\_0057, Patient\*in, Z: 327-332). Unsere Ergebnisse zeigen, dass eine für die selbstbestimmte Teilhabe unabdingbare bedarfsgerechte Ausstattung mit Hilfsmitteln für Betroffene nur schwer erreichbar ist.

Die Erfahrungen der Teilnehmer\*innen im Rahmen der **Heilmittelversorgung** unterscheiden sich im Hinblick auf die Art der Beeinträchtigung und das Ausmaß des Unterstützungsbedarfes. Heilmittel, die auf die psychosoziale und kognitive Förderung und somit für Menschen mit Lernschwierigkeiten, psychischen und kognitiven Beeinträchtigungen ausgerichtet sind, werden im Rahmen der Interviewstudie ausschließlich von Zugehörigen thematisiert. Es wird deutlich, dass die Zugehörigen in diesen Fällen Initiatoren und Koordinatoren der Heilmittelversorgung sind und somit eine entscheidende Rolle in diesem Kontext einnehmen. Es fällt auf, dass bei kognitiver Beeinträchtigung Angebote in der Kindheit und Jugend eine hohe Relevanz hatten, während sie im Erwachsenenalter deutlich weniger in Anspruch genommen werden.

Für Teilnehmer\*innen mit schweren Beeinträchtigungen des Bewegungsapparates und der Mobilität sind Heilmittel mit Ausrichtungen auf bewegungs-, sport- und physiotherapeutische Maßnahmen von hoher Bedeutung. Sie stellen sich in den Schilderungen der Patient\*innen als fester Bestandteil ihrer Versorgung heraus. Im Fokus der Erzählungen steht dabei vor allem die Physiotherapie. Hier ist der Zugang zu qualifizierten Therapeut\*innen sowie die Limitation der Therapien durch Verordner\*innen und den Heilmittelkatalog eine zentrale Herausforderung für eine bedarfsgerechte Versorgung mit Heilmitteln. Als eine zentrale Barriere im Zugang zu Heilmitteln stellt sich ein mangelndes Wissen über Möglichkeiten und Ziele therapeutischer Angebote sowie die Verordnungsbereitschaft der Ärzt\*innen heraus.

## 6.2 Ergebnisse zur medizinischen Versorgung durch MZEB

**primäre Untersuchungsfragestellungen: Wie erleben die Beteiligten (Betroffene, Angehörige) die Versorgung im MZEB? Was läuft gut in der Versorgung, wo sind die Herausforderungen? Was hat sich durch das Modell für diese Menschen verändert (allgemeiner: Anlaufstelle; Teilhabe)?**

Die Teilnehmer\*innen schildern in den Interviews ihre **Wünsche bei Aufnahme ins MZEB** und geben damit Einblick in ihre bis dahin im Rahmen der ambulanten medizinischen Versorgung ungedeckten Versorgungsbedarfe und -bedürfnisse. Sie erleben dauerhaft Schwierigkeiten beim Zugang zu Diagnostik, Behandlung und Vorsorge. In der Analyse wurde deutlich, dass die Perspektiven von Betroffenen, die für sich selbst sprechen können, und Angehörigen, die wir sozusagen stellvertretend befragten, unterschiedlich sind. Interviewte berichten von Unsicherheiten, die sich durch Probleme in der Kommunikation und Interaktion mit Angehörigen der medizinischen Professionen zeigen. Regelmäßig können durch die jeweilige Einschränkung bedingte spezielle Bedarfe und Bedürfnisse dieser ausgesprochen heterogenen Gruppe nicht berücksichtigt werden. Die Betroffenen wünschen sich in ihren individuellen Bedarfen und Bedürfnissen ernst genommen zu werden, eine bessere Versorgung durch vernetztes Arbeiten der an der Versorgung Beteiligten, die respektvolle Kommunikation mit ihnen und nicht über sie hinweg, eine zuständige „Anlaufstelle“ und „Experimentierfreude“ auf Seiten der an der Versorgung Beteiligten. Angehörige wünschen sich lokale Anlaufstellen und damit geringe Entfernungen zu Versorgungseinrichtungen, feste „Anlaufpunkte“ mit Zuständigkeit für die Patient\*innen, dass die an der Versorgung Beteiligten die Patient\*innen „kennen“ (also auf längere Frist angelegte Versorgungsbeziehungen), geringere Wartezeit auf und bei Terminen, Ärzt\*innen, die über spezialisiertes Wissen und Erfahrung im Umgang Betroffenen verfügen, dass Patienten mit weiterreichenden Bedürfnissen, die sich nicht so leicht anpassen können, nicht als Störfaktor gesehen werden, dass die Praxen nicht überfüllt und die an der Versorgung Beteiligten nicht überfordert sind und dass angemessene Möglichkeiten und Durchhaltevermögen bei der Diagnostik und damit größere Handlungssicherheit in der Therapie und Versorgung bestehen.

Zum ersten Erhebungszeitpunkt (07-12/2019) unserer Interviewstudie berichteten 31 Teilnehmer\*innen von einer Vielzahl ungedeckter Bedarfe und Bedürfnisse, die sie im MZEB zu decken suchen. Mit Eintritt ins MZEB bringen die Nutzer\*innen und ihre (häufig aktiv beteiligten) Angehörigen daher eine globale Erwartungshaltung mit, da sie sich wünschen, in einer spezialisierten Einrichtung dauerhaft anzukommen und bedarfsgerecht versorgt zu werden. Die Teilnehmer\*innen berichteten im ersten Interview ausnahmslos von großen Hoffnungen und hohen Erwartungen, die sie mit Nutzung des MZEB verbänden. Diese bezogen sich vor allem auf erwartetes Fachwissen und Erfahrungen. Außerdem erhofften sie eine Anlaufstelle, bei der verschiedene Fachgebiete vernetzt arbeiten.

Die Wiederholungsinterviews fanden zwischen 09/2021 und 03/2022 statt. Zwischen beiden Erhebungen lagen damit nicht nur ca. zwei Jahre ambulante medizinische Versorgung, sondern auch allgemeine und grundlegende Veränderungen der Versorgungsgestaltung als Folge der Corona-Pandemie. Zum zweiten Interview waren noch 21 von den ursprünglich 31 Befragten bereit. Nach unserem Kenntnisstand hatten die 10 Personen, die die Teilnahme an der Studie abbrachen, bereits vorher die Nutzung des jeweiligen MZEB beendet oder abgebrochen. Die Nutzungsmuster der verbliebenen 21 Betroffenen sind polymorph. Elf Teilnehmer\*innen nehmen das MZEB weiterhin regelmäßig in Anspruch. Bei einer teilnehmenden Person kam es zu einem Abbruch der Versorgung nach dem Wechsel der Wohneinrichtung. Die aufnehmende Einrichtung sah keine Möglichkeit, die im MZEB begonnene Versorgung fortzusetzen. Eine Angehörige berichtete, die Patientin sei „gesund entlassen“. Für sechs Patient\*innen bestehe aktuell kein weiterer Anlass das MZEB aufzusuchen. Patient\*innen und An- und Zugehörige berichten, dass sie sich in ihrer Hoffnung auf Diagnose und Versorgung enttäuscht sehen. Zwei weitere Angehörige berichteten von einem Versorgungsabbruch, der sie verunsichert hat, weil sie sich nicht sicher seien, inwieweit alle Möglichkeiten für ihre beeinträchtigten Angehörigen ausgeschöpft wurden. Die Nutzer\*innen, die das MZEB dauerhaft in Anspruch nehmen, sind insbesondere durch den Zugang zu Verordnungen für Hilfsmittel und Medikamente motiviert.

Die Muster der Inanspruchnahme zeigen sich heterogen und lediglich für einen Teil der aufgenommenen Patient\*innen bedarfsgerecht. Die dauerhafte und regelmäßige Nutzung bleibt einer Minderheit vorbehalten, die im jeweiligen MZEB eine passfähige Versorgung gefunden hat. Hier ist weitere Entwicklungsarbeit nötig, denn unsere Ergebnisse enthalten deutliche Hinweise darauf, dass eine bedarfsgerechte Versorgung für die Mehrheit der Personen mit intellektueller oder schwerer

Akronym: MeZEB

Förderkennzeichen: 01VSF18040

Mehrfachbeeinträchtigung nach wie vor nicht zur Verfügung steht. Sowohl in der Darstellung der Nutzer\*innen als auch in der allgemeinen Darstellung aus Sicht der Mitarbeiter\*innen reicht die Inanspruchnahme von einmaliger Konsultation bis zu langfristiger und regelmäßiger Nutzung, von hochspezialisierter gezielter Nachfrage einzelner Leistungen bis zu umfassender Beratung und Begleitung, von der Etablierung als Hauptsprechpartner\*innen bis hin zur punktuellen Nutzung als Zusatzangebot. Aus Sicht der Versorgenden handelt es sich bei den Einrichtungen aktuell v.a. um „Inseln“ der Spezialisierung, in denen „Vorreiter“ Pionierarbeit leisten. Sie sehen sich als Netzwerker\*innen, die Hausärzt\*innen bei der Versorgung von Patient\*innen mit komplexen Bedarfen entlasten können. Die Leistungen der MZEB sind durch die vielfältigen Bedarfe der Patient\*innen breit gefächert. Sie erstrecken sich über hochspezialisierte medizinische Versorgung bis weit in sozialmedizinische Handlungsfelder und können Schnittstellen zu Einrichtungen der Eingliederungshilfe bilden. Unterschiedliche Rollenzuweisungen seitens der Nutzer\*innen an die MZEB konnten identifiziert werden. Nur ein kleiner Teil der Betroffenen oder Angehörigen möchte die versorgungsbezogenen Entscheidungen in die Hände einer einzelnen Einrichtung legen.

Das MZEB Bruno-Valentin-Institut ist ein traditionsreicher Standort, der in der Tradition des DIAKOVERE Annastift über einen Schwerpunkt in der orthopädischen Behandlung von Kindern, Jugendlichen und erwachsenen Menschen mit Behinderungen verfügt. Mit dem MZEB bekommen erwachsene Betroffene die Möglichkeit der Behandlung durch verschiedene Fachärzt\*innen und Therapeut\*innen unter „einem Dach“. Hervorzuheben ist hier, dass Untersuchungen und Behandlungen im Kontext des sozialen Umfelds einschließlich Beratung und Anleitung der Bezugspersonen stattfindet. Über die Laufzeit des Projekts MeZEB ist das MZEB Bruno-Valentin-Institut kontinuierlich gewachsen und hat Ende 2021 neue Räumlichkeiten bezogen. Es kamen Mitarbeiter\*innen und Fachdisziplinen dazu.

Das MZEB Bethel wurde an einem ebenso traditionsreichen Standort gegründet. Es verfügt über ein kleines engagiertes Team mit einem psychiatrischen Schwerpunkt. Die in NRW bestimmenden Rahmenbedingungen für MZEB, die die Behandlung von Patient\*innen ausschließt, begünstigen eher die Rolle als Gesundheitskoordinator und Netzwerkpartner im Verbund mit den zuweisenden Haus- und Fachärzten, in der sich auch das MZEB Bethel sieht. Die Spezialisten stimmen ihre Ergebnisse und Therapiekonzepte mit Angehörigen, Betreuern, komplementären Einrichtungen sowie niedergelassenen Ärzten und Therapeuten ab.

Es wird deutlich, dass die beiden teilnehmenden MZEB sich im Schwerpunkt, der Größe und der Historie erheblich unterscheiden. Die Rollen, die sie einnehmen können, hängen zudem maßgeblich von der Ausgestaltung der jeweils bundeslandspezifischen Verträge ab. Der Vernetzung der MZEB untereinander und der Schaffung eines breiten und zugänglichen Angebots für die Vielzahl heterogener Patient\*innen kommt eine hohe Bedeutung zu.

**Welche medizinischen Versorgungsleistungen nutzen Betroffene, die über ein MZEB versorgt werden? Inwieweit gibt es Hinweise für Veränderungen im Versorgungsprozess, insbesondere in Bezug auf die Organisation regelmäßiger Kontrolluntersuchungen, die Festigung von Diagnosen, die Vermeidung von Chronifizierungen und Komplikationen?**

Die Betroffenen berichten davon, dass sie die MZEB für Unterstützung in der Hilfsmittelversorgung und Heilmittelversorgung aufsuchen. Bietet ein MZEB eine interdisziplinäre Hilfsmittelberatung an, hat es das Potenzial einer der zentralen Herausforderungen in der Versorgung der Teilnehmer\*innen zu begegnen und ein Unterstützungsangebot darzustellen. Diese Herausforderungen ergeben sich u. a. aus der wiederkehrenden Begründungspflicht gegenüber der Krankenkasse. Damit einher geht die Offenlegung intimer, privater und finanzieller Gegebenheiten. Die Teilnehmer\*innen kritisieren zudem, dass bei der Prüfung der Anträge auf die Besonderheiten des Einzelfalles unzureichend eingegangen wird. Auch wenn strukturelle Hürden im Versorgungsprozess die gleichen sind, wird deutlich, dass das MZEB 1 hier eine große Entlastung darstellt. Es leistet einen zentralen Beitrag bei

der Durchsetzung von Hilfsmittelansprüchen gegenüber der Krankenkasse durch die Formulierung von Anträgen und Widersprüchen und Begründungen. Die Mitarbeiter\*innen begleiteten bei der Erprobung von Hilfsmitteln und koordinierte Termine mit Leistungserbringern. Eine Patientin beschreibt dies als extreme Entlastung: *„Das musste ich früher ALLES alleine machen mit meiner Mama. Und jetzt hab ich <Physiotherapeutin MZEB> die das macht. [...] Aber ohne die hätte ich das alles nicht geschafft. (!: Mhm.) Also es ist schon unheimlich gut, (!) da so eine Physiotherapeutin zu haben, die da ein bisschen Plan hat und sich in diese ganzen Fälle einsortiert und (!) macht und tut. [...] Das war so mein Engel und mein Halt in den zwei Jahren.“* (A1Pw24\_0011, Patient\*in, Z. 399-400)

Diese Unterstützung bezieht sich dabei nicht nur auf die fachliche Expertise der Mitarbeitenden des MZEB und die koordinativen Leistungen, sondern auf die emotionale Begleitung und die Durchsetzung der Selbstbestimmung und der Wünsche der Patientin. Auch wenn die Unterstützung durch das MZEB geschätzt wird, äußert eine Teilnehmerin ihr Bedauern darüber, dass diese Unterstützung überhaupt notwendig ist. Sie sieht sich als Kundin und Expertin ihrer eigenen Situation in der Lage, ihre Wünsche und Bedürfnisse konkret zu äußern. Dennoch misslingt eine direkte Versorgung durch den Leistungserbringer: *„Obwohl es natürlich GUT ist, dass es jetzt/ also die Möglichkeit gibt, dass man das dann in dem MZ/ MZEB mit unterstützen lassen kann. (!) Umso mehr SCHADE finde ich es aber trotzdem, dass es nicht möglich ist, dass ich als Kundin, (!) hm ja, mit den Leuten da vom Sanitätshaus eine gute LÖSUNG finde.“* (A1Pw35\_0016, Patient\*in, Z: 147-150).

Außerdem spielen Diagnostik und Begutachtung (bspw. im Zusammenhang mit der Förderung von Ausbildung oder Unterbringung in geeigneten Wohneinrichtungen) eine große Rolle. Einige Patient\*innen erhalten die Verordnungen für Medikamente bzw. Zugang zu medikamentöser Therapie über das MZEB.

Einige Teilnehmende formulieren die konkrete Bestrebung, sich einen „Ärztetamm“ im MZEB aufzubauen und wünschen sich eine Komplettversorgung unter dem Dach des MZEB. So können möglichst viele Versorgungsbedarfe an einem Ort gedeckt werden. Dies wird als **zeitliche und organisatorische Entlastung** erlebt, da mehrere Termine an einem Tag „abhakt“ werden können und dies weniger Koordinationsaufwand erfordert. Insgesamt wird bei der Versorgung im MZEB der Faktor **Zeit** als entscheidender Unterschied zur Regelversorgung und entsprechender Vorteil erlebt. Die Patient\*innen und ihre Begleiter\*innen erleben durch mehr Zeit für Untersuchung, Begutachtung und Gespräch Wertschätzung und damit einen Raum, in dem sich Versorgende auf Bedarfe und Bedürfnisse von Patient\*innen einlassen können.

Ist eine dauerhafte Anbindung und Versorgung im MZEB möglich und von den Teilnehmenden gewünscht, wird diese neu gewonnene **Kontinuität in der Versorgung** als eine positive Veränderung erlebt. Das MZEB ist dabei der Ort, an dem alle Informationen vorliegen und den Behandler\*innen bekannt oder zugänglich sind. Einige Teilnehmende beschreiben diese kontinuierliche Betreuung und die Beziehung zu den Versorgenden im MZEB als **emotionale Entlastung**.

Es wird zudem beschrieben, dass das MZEB einen Ort darstellen kann, an den unsere Teilnehmenden sich **ernstgenommen und wertgeschätzt** fühlen und an dem Anliegen gehört und ernstgenommen werden. Während in der Regelversorgung eine **mangelnde Bereitschaft und Expertise** niedergelassener Ärzt\*innen, Lösungen für individuelle Probleme zu finden, attestiert wird, kann im Zusammenhang mit den MZEB eine gewisse Experimentierfreude erkannt werden. Zentrale Aspekte scheinen die Offenheit und Bereitschaft der Mitarbeitenden des MZEB zum „Ausprobieren“ zu sein. In diesen Zusammenhang wird von den Patient\*innen auch ein langer Versorgungsprozess in Kauf genommen. Dieses Engagement führt dazu, dass sich Patient\*innen in ihren Bedürfnissen ernstgenommen und wertgeschätzt fühlen.

Unsere Ergebnisse zeigen, dass MZEB das Potenzial haben die Versorgung zu verändern, indem Zugänge zu Leistungen geschaffen, Leistungen erbracht oder angestoßen werden. Dies kann sowohl medizinische Leistungen, als auch Leistungen der Teilhabeförderung betreffen. Zugang zu

medizinischen Leistungen sehen wir in MZEB 1 beispielsweise durch das direkte Erbringen einer solchen (z.B. Botoxinjektionen) oder durch die Vermittlung an Leistungserbringer, wie ein Krankenhaus (z. B. zu einer Röntgenaufnahme unter Narkose). Zugang zu teilhabefördernden Leistungen sehen wir in MZEB 1 zum Beispiel im Rahmen Verordnung und Umsetzung von Hilfsmittelversorgung. In anderen Fällen ist die Erstellung einer Diagnose mittels einer speziellen und ganzheitlichen Diagnostik die Voraussetzung für den Zugang Behandlungen und Unterstützungsleistungen (z.B. durch den Erhalt eines Grad der Behinderung, GdB). Das konnten wir in beiden MZEB beobachten. MZEB haben neben der Veränderung der Versorgungssituation auch das Potenzial, die Wahrnehmung der Versorgung zu verändern. In einigen Fällen spielen Veränderungen des Gesundheitszustands, das Stellen einer Diagnose oder die Initiierung eine Behandlung eine untergeordnete Rolle in den Interviews zum zweiten Erhebungszeitpunkt. Es wird jedoch deutlich, dass sich die Wahrnehmung der Versorgung positiv verändert hat. Während im Rahmen der Regelversorgung das Gefühl dominierte, nicht ins Schema zu passen, eine „Sensation“ bzw. ein „Sonderfall“ zu sein und nicht verstanden zu werden, beschreiben einige Teilnehmer, sich im MZEB wertgeschätzt und in ihren Bedürfnissen ernstgenommen zu fühlen. Für Personen bei denen die medizinische Versorgung einen großen Teil des Lebens einnimmt, wird deutlich, dass die Wahrnehmung der Versorgung auch eine Frage der Lebensqualität sein kann.

Die Nutzung des MZEB scheint jedoch auch mit Ambivalenzen und Widersprüchen verknüpft. Einige Patient\*innen bedauern es, wiederum eine spezialisierte Einrichtung für ihre Versorgungsbedarf aufsuchen zu müssen und die damit fehlende Teilhabe an Regelversorgung. Manche meiden das MZEB deshalb. Es gibt jedoch auch diejenigen Teilnehmer\*innen, die die spezialisierte Versorgung mit dem Eindruck „hier bin ich normal“ begrüßen. Ebenso ambivalent wird die Vereinigung mehrerer Fachdisziplinen in einem MZEB verhandelt: es gibt diejenigen Patient\*innen, die hier eine Einschränkung ihrer freien Arztwahl wahrnehmen, und diejenigen, die (gerade aus organisatorischen Gründen) gern die Vorteile einer Einrichtung, in der „alles unter einem Dach“ ist, annehmen. Ähnlich verhält es sich mit dem Eindruck, Verantwortung an Fachpersonen abgeben zu können, im Gegensatz zu dem Gefühl bevormundet zu werden und Einbußen in der Selbstbestimmung erdulden zu müssen. Zu guter Letzt löst die Parallelität von Versorgungsvorgängen, die im MZEB ggf. angestoßen werden, entweder Erleichterung aus, weil nun endlich Bewegung in die Versorgung kommt, oder aber Beklemmung, weil es zu einem Dominoeffekt verschiedener zeitgleich ausgelöster Verordnungen und damit einer Kaskade von terminlichen und finanziellen Herausforderungen kommt. Letztlich passen diese Ambivalenzen jedoch sehr gut zu unseren sehr heterogenen Teilnehmenden, die auch in der Wahrnehmung der angebotenen Versorgungsform unterschiedlich sind.

Im Rahmen unserer Interviewstudie und bei den Beobachtungen wurden weitere ungedeckte Versorgungsbedarfe deutlich. Diese sind vor allem ein gravierender Bedarf an psychologischer Beratung und Psychotherapie, an sozialrechtlicher Beratung, an Informationen und Netzwerkmöglichkeiten, die über die medizinische Versorgung hinausgehen, an Beratung zu den Themen Verhütung, Schwangerschaft und Kinderwunsch und der Bedarf an Unterstützung bei der Suche nach einem Therapieplatz bzw. einer geeigneten (Fach-)Klinik oder Rehaklinik. Die Teilnehmenden zeigen teilweise große Ernüchterung bei der Erkenntnis, dass im MZEB selbst nach Feststellung des Bedarfes keine Therapie, aber auch keine Weiterleitung an Spezialist\*innen erfolgen kann.

**sekundäre Untersuchungsfragestellungen: Welche Veränderungen der direkten Kosten für die Krankenversicherungen und die Betroffenen lassen sich daraus ableiten (Vergleich der Kosten durch MZEB mit vorheriger Versorgung und vermiedenen Versorgungskosten z.B. für Krankentransporte, stationäre Aufenthalte, Optimierung von Medikation, Hilfsmittel-Fehlversorgung)?**

Die Durchführung des Projekts und seiner Rahmenbedingungen wurde maßgeblich durch das Auftreten der Corona-Pandemie geprägt. Die tatsächliche Versorgung der Betroffenen wurde in dieser Zeit durch die Schließung von Einrichtungen (u.a. der MZEB; Werkstätten für Menschen mit Behinderungen) und substanzieller Reduktion von Versorgungsangeboten oder auch reduzierte

Nutzung von Versorgungsleistungen aufgrund von Ansteckungsängsten geprägt. Vor diesem Hintergrund ist der mithilfe des standardisierten Fragebogens geplante Vorher-Nachher-Vergleich nicht aussagekräftig, da nicht unterschieden werden kann, inwieweit diese Veränderung letztlich Ausdruck dieser gravierenden Versorgungseinschnitte darstellen bzw. auch auf die Versorgung im MZEB zurückzuführen waren. Dies war in der qualitativen Analyse eher möglich, da die Betroffenen bzw. die Interviewpartner\*innen wesentlich besser auf Kontextinformationen eingehen konnten (s. vorheriger Abschnitt). Vor diesem Hintergrund haben wir die im Fragebogen angegebenen Versorgungsleistungen im Prä-Post-Vergleich zwar dokumentiert, sie sind aber nicht substantiell interpretierbar, da unklar bleiben muss, was die dokumentierten Unterschiede zwischen den Erhebungszeitpunkten erklären kann. Vor diesem Hintergrund haben wir die Veränderungen der Versorgungsleistungen zwar dokumentiert, aber auf eine detaillierte Kostenaufstellung der direkten Kosten verzichtet, da sie im besten Falle nicht weiterführend, im schlechten Falle sich sogar missbräuchlich verwenden ließe. Wir beschränken uns deshalb an dieser Stelle auf die Darstellung der Unterschiede im Inanspruchnahmeverhaltens über beide Messzeitpunkte hinsichtlich

- ärztlicher Versorgung,
- der Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln,
- institutioneller Versorgung,
- Hilfsangeboten,
- der Verzögerung von Behandlung,
- des Umstands, sich eine Behandlung trotz Bedarfs nicht leisten zu können.

Tabelle 9: Ärztliche Versorgung in den letzten drei Monaten

Fachrichtung		t <sub>1</sub>		t <sub>0</sub> -t <sub>1</sub>		Häufigkeit		
		ja	nein	p (McNemar)	t <sub>0</sub> M/Md (Min- Max)*	t <sub>1</sub> M/Md (Min- Max)*	p (Wilcoxon)**	
Allgemeinmediziner, Hausarzt, hausärztlicher Internist	t <sub>0</sub>	ja	60	27	<.001	2,47/2	1,91/2	<.001
		nein	2	2		1-12	1-5	
Innere Medizin	t <sub>0</sub>	ja	6	13	.383	1,5/1	1,69/1	0,116
		nein	8	64		1-4	1-9	
Gynäkologie	t <sub>0</sub>	ja	6	6	.332	1,09/1	1,12/1	0,090
		nein	11	69		1-2	1-3	
Urologie	t <sub>0</sub>	ja	11	13	.678	1,26/1	1,37/1	0,876
		nein	10	57		1-3	1-3	
Chirurgie	t <sub>0</sub>	ja	0	7	.774	1,17/1	1,25/1	0,627
		nein	5	80		1-2	1-2	
Orthopädie	t <sub>0</sub>	ja	17	34	<.001	1,47/1	1,10/1	<.001
		nein	6	34		1-6	1-2	
Neurologie	t <sub>0</sub>	ja	24	19	.136	1,51/1	1,33/1	0,164
		nein	10	39		1-10	1-3	
Psychiatrie/Psychotherapie	t <sub>0</sub>	ja	11	11	.210	2,06/1	3,17/2	0,866
		nein	5	65		1-7	1-12	
Hautarzt/-ärztin	t <sub>0</sub>	ja	4	8	1,000	1,25/1	1,25/1	0,225
		nein	7	71		1-3	1-2	
Augenarzt/-ärztin	t <sub>0</sub>	ja	7	12	1,000	1,12/1	1,0/1	0,847

		nein	13	60		1-2	1-1	
Zahnmedizin	t <sub>0</sub>	ja	29	22	.324	1,60/1	1,42/1	0,185
		nein	15	25		1-8	1-6	
Ambulante Behandlung im Krankenhaus	t <sub>0</sub>	ja	9	12	1,000	1,60	1,69	0,886
		nein	11	60		1-5	1-5	

\*unter denjenigen mit mind. einem Besuch; \*\*inklusive derjenigen, ohne Besuch (Häufigkeit =0)

Insgesamt sehen wir entweder statistisch signifikant (Hausarzt, Orthopädie) bzw. in der Tendenz insgesamt einen Rückgang der Nutzung von ärztlichen Versorgungsleistungen von t<sub>0</sub> zu t<sub>1</sub>. Dieser lässt sich aus dem Vergleich der beiden Zelle in der aufsteigenden Diagonale der 4-Felder-Tafel (t<sub>0</sub> ja / t<sub>1</sub> nein) ablesen. Mit Ausnahme der Gynäkolog\*innen ist dieses Verhältnis – z.T. deutlich – positiv, d.h. ein höherer Anteil von Personen hat zu t<sub>0</sub> (mindestens) einen entsprechenden Arztbesuch aufzuweisen, nicht aber zu t<sub>1</sub>. Wir gehen davon aus, dass dies primär ein Resultat des veränderten Versorgungsangebots bzw. der veränderten Versorgungsnutzung in der Pandemiezeit darstellt und nicht kennzeichnend ist für die Versorgung im MZEB. Einen vergleichbaren Trend sehen wir auch in der dokumentierten Versorgung mit Heilmitteln (Tabelle 10).

Tabelle 10: Versorgung mit Heilmitteln in den letzten drei Monaten

Heilmittel		t <sub>1</sub>		t <sub>0</sub> -t <sub>1</sub>		Häufigkeit		
		ja	nein	p (McNemar)	t <sub>0</sub> M/Md (Min- Max)*	t <sub>1</sub> M/Md (Min- Max)*	p (Wilcoxon)**	
Krankengymnastik (inkl. Physi-otherapie, Massagen, Lymph-drainage, Wärme-/Kältebehand-lungen, Stromtherapie od. Heilbäder)	t <sub>0</sub>	ja	56	13	0,021	22,2/12	23,2/24	0,718
		nein	3	21		1-168	3-60	
Ergotherapie oder Arbeitstherapie	t <sub>0</sub>	ja	14	14	0,690	14,3/12	15,1/12	0,377
		nein	11	54		1-60	4-60	
Logopädie	t <sub>0</sub>	ja	10	3	0,508	14,0/12	10,5/12	0,943
		nein	6	72		12-36	1-24	
Medizinische Fußpflege	t <sub>0</sub>	ja	17	15	0,307	2,13/2	2,58/2	0,001
		nein	9	52		1-4	1-12	
Heilpraktiker / Osteopathie	t <sub>0</sub>	ja	6	5	0,063	2,45/1	1,67/1	0,054
		nein	0	81		1-12	1-3	

\*unter denjenigen mit mind. einem Besuch; \*\*inklusive derjenigen, ohne Besuch (Häufigkeit =0)

Die Interpretation der Versorgung mit Hilfsmitteln fällt schwerer (Tabelle 11), da hier zusätzlich die Information berücksichtigt werden muss, inwieweit das Hilfsmittel schon vorlag, so dass insgesamt keine großen Zahlen bezogen auf die einzelnen differenzierten Hilfsmittel und entsprechenden Neuanschaffungen vorliegen.

Tabelle 11: Erhaltene Hilfsmittel

Hilfsmittel		t <sub>1</sub>		nein	t <sub>0</sub> -t <sub>1</sub> p (McNemar)	
		ja, letzten 12 Monate	ja, älter als 12 Monate			
Rollator	t <sub>0</sub>	ja, letzten 12 Monate	1	3	1	0,261
		ja, älter als 12 Monate	0	7	1	

Hilfsmittel			t <sub>1</sub>		nein	t <sub>0</sub> -t <sub>1</sub> p (McNemar)
			ja, letzten 12 Monate	ja, älter als12 Monate		
Aktiv-Rollstuhl	t <sub>0</sub>	nein	1	0	76	
		ja, letzten 12 Monate	1	4	1	0,613
		ja, älter als12 Monate	2	21	9	
Elektro-Rollstuhl	t <sub>0</sub>	nein	1	5	45	
		ja, letzten 12 Monate	0	1	0	/
		ja, älter als12 Monate	0	18	3	
E-motion-Rollstuhl	t <sub>0</sub>	nein	0	1	62	
		ja, letzten 12 Monate	0	0	0	/
		ja, älter als12 Monate	0	4	1	
Pflege-Rollstuhl	t <sub>0</sub>	nein	3	1	78	
		ja, letzten 12 Monate	0	0	1	/
		ja, älter als12 Monate	0	9	5	
Orthesen (obere/untere Extremitäten)	t <sub>0</sub>	nein	0	5	66	
		ja, letzten 12 Monate	0	3	3	0,362
		ja, älter als12 Monate	1	13	2	
Lifter (z.B. Treppenlift, Deckenlift, Badewannlift)	t <sub>0</sub>	nein	2	0	61	
		ja, letzten 12 Monate	1	2	0	0,506
		ja, älter als12 Monate	1	20	2	
Brille / Sehhilfe	t <sub>0</sub>	nein	2	2	59	
		ja, letzten 12 Monate	1	3	0	0,287
		ja, älter als12 Monate	8	31	5	
Hörgerät/Hörhilfe	t <sub>0</sub>	nein	1	3	35	
		ja, letzten 12 Monate	0	0	0	/
		ja, älter als12 Monate	0	5	0	
Kommunikationshilfe (z.B. Talker)	t <sub>0</sub>	nein	0	1	84	
		ja, letzten 12 Monate	0	1	1	0,423
		ja, älter als12 Monate	1	8	4	
Zahnersatz	t <sub>0</sub>	nein	0	1	69	
		ja, letzten 12 Monate	0	1	0	0,392
		ja, älter als12 Monate	0	7	3	
Sauerstoffgerät	t <sub>0</sub>	nein	2	3	74	
		ja, letzten 12 Monate	0	1	0	0,392
		ja, älter als12 Monate	0	3	0	
Schlafapnoe- behandlungsgerät	t <sub>0</sub>	nein	1	1	85	
		ja, letzten 12 Monate	0	1	0	/
		ja, älter als12 Monate	0	0	2	
Kompressionstrümpfe	t <sub>0</sub>	nein	0	0	88	
		ja, letzten 12 Monate	2	4	2	0,611
		ja, älter als12 Monate	7	7	2	
		nein	4	1	61	

Hilfsmittel			t <sub>1</sub>		nein	t <sub>0</sub> -t <sub>1</sub> p (McNemar)
			ja, letzten 12 Monate	ja, älter als 12 Monate		
Zubehör Darmmanagement	t <sub>0</sub>	ja, letzten 12 Monate	1	0	1	0,223
		ja, älter als 12 Monate	0	5	2	
		nein	1	6	68	
Katheter und Katheterzubehör	t <sub>0</sub>	ja, letzten 12 Monate	1	2	0	0,135
		ja, älter als 12 Monate	0	11	0	
		nein	0	2	68	
Inkontinenzeinlagen	t <sub>0</sub>	ja, letzten 12 Monate	2	2	0	0,402
		ja, älter als 12 Monate	1	29	7	
		nein	1	3	43	
Anti-Dekubitus-Matratze	t <sub>0</sub>	ja, letzten 12 Monate	0	1	0	/
		ja, älter als 12 Monate	0	10	1	
		nein	0	8	63	

Ein einheitliches Veränderungsmuster in der Nutzung von Versorgungsinstitutionen (s. Tabelle 12) ist aus den Prä-Post-Daten nicht ableitbar.

Tabelle 12: Nutzung institutioneller Versorgung in den letzten 12 Monaten

Institution			t <sub>1</sub>		t <sub>0</sub> -t <sub>1</sub> p (McNemar)	Anzahl Tage		
			ja	nein		t <sub>0</sub> M/Md (Min- Max)*	t <sub>1</sub> M/Md (Min- Max)*	p (Wilcoxon)**
Stationärer Krankenhausaufenthalt	t <sub>0</sub>	ja	18	19	0,281	8,39/5	11,93/7	0,665
		nein	12	44		1-75	1-50	
Behandlung auf einer Intensivstation	t <sub>0</sub>	ja	1	3	1,000			
		nein	3	83				
Stationäre Rehabilitation	t <sub>0</sub>	ja	1	4	1,000			
		nein	5	80				
Ambulante Rehabilitation	t <sub>0</sub>	ja	0	1	-			
		nein	0	88				
Tagesklinik	t <sub>0</sub>	ja	1	3	1,000			
		nein	2	84				
Psychiatrische Einrichtung	t <sub>0</sub>	ja	3	4	0,687			
		nein	2	82				
MZEB***	t <sub>0</sub>	ja	46	17	0,860			
		nein	15	10				

\*unter denjenigen mit mind. einem Besuch; \*\*inklusive derjenigen, ohne Nutzung (Häufigkeit=0)

\*\*\*Angaben zu t<sub>0</sub> wurden offensichtlich unterschiedlich ausgefüllt, sie beziehen sich teilweise wohl auch auf den aktuellen Aufenthalt, so dass hier ein Vergleich zusätzlich eingeschränkt ist

graue Felder: keine Angaben aufgrund zu geringem n bzw. eingeschränkter Vergleichbarkeit

Im Anhang 1 finden sich noch Prä-Post-Vergleiche zur Versorgung mit Hilfsangeboten in den letzten drei Monaten (Tabelle 13) zu Behandlungsverzögerungen und ihre mutmaßlichen Gründe (Tabelle 14) sowie zur Frage, inwieweit aus Kostengründen auf eine Behandlung verzichtet wurde (Tabelle 15). Insgesamt lassen sich keine klaren Veränderungsmuster aus diesen Angaben erkennen.

### 6.3 Empfehlungen zur Weiterentwicklung der Versorgung

**primäre Untersuchungsfragestellung: Welche konkreten Handlungsbedarfe und -vorschläge ergeben sich aus den Ergebnissen, insb. Mit Blick auf Verbesserungen im Sinne einer bedarfsgerechten Versorgung, auf Versorgungserfahrungen der Betroffenen, auf den Zugang, die Struktur, Prozesse und den Nutzen der Versorgung durch die MZEB?**

Am 22.06.2022 fand unsere Abschlussveranstaltung unter Beteiligung aller in die Versorgung involvierter Personengruppen (Patient\*innen, Angehörige, medizinische Fachangestellte, Pflegekräfte, Physio- und Ergotherapeut\*innen, Ärzt\*innen, Forschende) statt. Nach einer überblicksartigen Vorstellung zentraler Ergebnisse des Projekts haben die Teilnehmer\*innen in vier verschiedenen Gruppen **Handlungsempfehlungen** für die Weiterentwicklung von MZEB im Speziellen und bedarfsgerechter Versorgung im Allgemeinen erarbeitet. Die Methode entsprach der eines Themen-Café. Es wurden vier verschiedene unterschiedliche Themengruppen eingerichtet: (1) Bedarfsgerechte ambulante medizinische Versorgung, (2) Der Weg ins MZEB (Zugang zum MZEB), (3) Versorgung im MZEB und (4) Nach dem MZEB: Zusammenarbeit und Vernetzung mit Akteuren der Regelversorgung. Die Teilnehmenden konnten sich frei und interessengeleitet für jeweils eine Gruppe entscheiden. Auf diesem Weg sind vier ungefähr gleich große gemischte Arbeitsgruppen entstanden. Dieses Vorgehen ermöglichte einen Austausch vor dem Hintergrund verschiedener Erfahrungen und Perspektiven, die sich als wertvolle Ressourcen erwiesen haben. Der Austausch in den Gruppen wurde auf Moderationskarten festgehalten und protokolliert. Im Anschluss stellten Gruppenmitglieder die Ergebnisse im Plenum zur Diskussion. Dabei konnten gruppenübergreifend vier Handlungsfelder differenziert werden: (1) Empfehlungen in Bezug auf die Patient\*innen, (2) Empfehlungen mit Bezug auf die beteiligten Fachpersonen, (3) auf die Einrichtungen bezogene Empfehlungen und (4) Empfehlungen auf gesellschaftlicher/politischer Ebene.

#### **(1) Empfehlungen in Bezug auf die Patient\*innen und Patient\*innenvertreter**

- Gesundheitskompetenz von Betroffenen und Angehörigen fördern

#### **(2) Empfehlungen mit Bezug auf die beteiligten Fachpersonen**

- Diversitätsmedizin in der Ausbildung von Mediziner:innen lehren, gezielt Menschen mit Behinderungen für die Ausbildung anwerben (Quote)
- Weiterbildungskurse für die unterschiedlichen Berufsgruppen entwickeln und anbieten
- Informationen über seltene Erkrankungen und Behinderungen vermitteln
- Verpflichtende Schulungen für Mitarbeitende des MZEB im Bereich Leichte Sprache und Deeskalationstraining

#### **(3) auf die Einrichtungen (MZEB) bezogene Empfehlungen**

- MZEB sollen von ihrer Arbeit berichten und den Austausch mit dem übrigen Versorgungssystem intensivieren
- Es muss gerade gegenüber möglichen Zuweiser\*innen kommuniziert werden, dass sie sich nicht mit MZEB in Konkurrenz um abrechenbare Leistungen befinden
- MZEB sollten Unterstützung und Beratung bei Antragstellungen nicht nur im Bereich der Heil- und Hilfsmittel, sondern auch bei sozialrechtlichen Leistungen und Leistungen zur Teilhabeförderung bieten. Dazu notwendig ist die Etablierung eines Sozialdienstes (inkl. Sozialrechtlicher Beratung) in jedem MZEB.
- Zusammenarbeit mit Beratungsstellen z.B. der Eingliederungshilfe stärken

- Verpflichtender Einsatz von Case-Manager\*innen, sowie die Etablierung von Fallbesprechungen bei denen alle relevanten Bezugspersonen und natürlich die Patient\*innen selbst einbezogen werden (können)
- Der Erhalt von Verordnungen sollte auch im MZEB unbürokratischer erfolgen (z.B. Alternativen für das Einlesen der Krankenkassenkarte, da dies aktuell das persönliche Erscheinen der Patient\*innen erfordert).
- Angebote der MZEB öffnen: Psychotherapie ermöglichen
- Bessere Ausstattung der MZEB im Hinblick auf Materialien, Räumlichkeiten, die im Rahmen der psychologischen und psychiatrischen Diagnostik eingesetzt werden (besonders für Menschen mit Intelligenzminderung und beeinträchtigter Sprache).
- Netzwerke zu spezialisierten und barrierefreien Therapeut\*innen stärken, sodass MZEB konkrete Kontakte vermitteln können.
- Möglichkeiten einer aufsuchenden Tätigkeit im Rahmen der ganzheitlichen psychologischen/psychiatrischen Diagnostik und Behandlung gewährleisten.
- Vermittlung und Einbezug von Genesungsbegleiter\*innen durch das MZEB
- Netzwerke und Kooperationen unter den MZEB sollen ausgebaut, gestärkt und vereinfacht werden.
- Alle MZEB sollen eine Hilfsmittelsprechstunde, einen Sozialdienst (soziale Arbeit) und ein Case-Management etablieren.
- Alle MZEB sollen auf eine Neuro-orthopädische Expertise zugreifen können.
- Alle MZEB sollen die Möglichkeit haben, aufsuchend tätig zu werden (Hausbesuche).
- Immer innovativ bleiben aber trotz Wachstum nie die Patient\*innen und seine/ihre individuellen Bedürfnisse aus den Augen verlieren

#### **(4) Empfehlungen auf gesellschaftlicher/politischer Ebene**

- Die Gründung und den Aufbau von MZEB unterstützen.
- Bei der Gründung von MZEB Patient\*innen und Angehörige einbeziehen.
- MZEB bekannter machen und dabei vor allem die (politische) Öffentlichkeit und Verbände einbeziehen
- Die Gründung von MZEB durch Fördergelder unterstützen, damit die Vorbereitung und Anlaufphase auch bewältigt werden können
- Stärkung bzw. Ermöglichen der freien Arztwahl durch die Förderung des Umbaus von Arztpraxen
- Freigabe von Transportkosten über 10 km
- Übernahme von Transport- und Begleitkosten für Arztbegleitung von Menschen mit Behinderungen, die in Institutionen leben
- Entwicklung eines Standards für behindertengerechte Versorgung im Rahmen des Sicherstellungsauftrags der Kassenärztlichen Vereinigungen (KV), insbesondere in Bezug auf den Zugang zu den Räumlichkeiten, die Gestaltung behindertengerechter Wartebereiche und die bedarfsgerechte apparative Ausstattung (z.B. für gynäkologische Versorgung)
- Förderung der aufsuchenden medizinischen Versorgung durch Haus- und Facharzt\*innen
- Detailliertere Informationen über Barrierefreiheit von Praxen bei den KVen erstellen und zugänglich machen (ggf. in Zusammenarbeit mit der Wheelmap-App)
- Beratungsstellen für Arztpraxen zur Barrierefreiheit bei den KVen schaffen
- Prozesse der Hilfsmittelversorgung müssen gemeinsam mit Patient\*innenvertretern transparent gemacht und überarbeitet werden, um unnötige Verzögerungen zu vermeiden, mit einheitlichem Beantragungsweg und einer Kontrollinstanz für den Medizinischen Dienst
- Zugriff auf eine Unterstützungsstelle („Sekretariat“) bei Hilfsmittelanträgen
- Erstellung einer Handreichung für Ärztinnen und Ärzte und Menschen mit Behinderung

- Eine Verordnung vom Arzt / von Ärztin sollte befolgt werden müssen; es sollte eine Begründungspflicht für abgelehnte Anträge eingeführt werden; Anträge sollten nur abgelehnt werden können, wenn Patient untersucht wurde
- Entwicklung einer Instanz, an die sich Menschen mit Behinderungen wenden können, wenn es Probleme im System gibt („Schiedsstellen“ mit Vertreter\*innen der Menschen mit Behinderungen, Kommune/Stadt, Krankenkassen, KV, Ärzteschaft), die Einzelfallentscheidungen zur Versorgung von Sonderfällen treffen können, die auf Lücken im System aufmerksam gemacht werden; dazu gehört auch eine Beschwerdestelle, in der Betroffene ohne persönliche Daten preisgeben zu müssen Fehlverhalten bzw. unangemessene Verhaltensweisen von Versorgenden eingeben können.
- Stärkung der Sozialberatung für Menschen mit Behinderungen, niederschwelliger Zugang zu Beratungsscheinen für die Rechtsberatung.
- Anpassung des Finanzierungssystems: Die Inanspruchnahme von Leistungen des MZEB muss nach Bedarf erfolgen und unabhängig von wirtschaftlichen Möglichkeiten der MZEB

Zu den sekundären Untersuchungsfragestellungen gehörten auch Fragen zur theoretischen Reflektion unserer Erkenntnisse aus Perspektive der Versorgungsforschung. An erster Stelle ist festzuhalten, dass das ursprüngliche Throughput-Modell der Versorgung (15) nützlich in der Strukturierung der einzelnen Untersuchungsgegenstände war. Ein wesentlicher Teil unserer Studie beschäftigte sich letztlich mit Problemen des Zugangs und der Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen einer besonderen (und zugleich sehr heterogenen) Patient\*innengruppe. Insbesondere konnten wir besondere und spezifische Zusammenhänge zwischen (als objektiv nur anzunehmenden) Bedarf und (ggf. ausbleibender) Nachfrage aufzeigen, ebenso auf die Schnittstelle von Nachfrage und (fehlendem) Zugang zu Gesundheitsleistungen, die in ihrer Kombination dazu führen konnten, dass Patient\*innen mit Versorgungsbedarf keine Versorgungsleistung in Anspruch genommen haben. In diesem Sinne konnten wir verschiedene Konstellationen von Unterversorgung aufzeigen. Aber auch für diejenigen, die Versorgungsleistungen in Anspruch genommen haben, war ein wesentlicher Aspekt der Selbstbestimmung, nämlich die freie Arzt- bzw. Therapeutenwahl substanziell eingeschränkt. Zudem zeigten sich gerade im Bereich der Hilfsmittelversorgung so große Hürden in der Versorgung auf, dass hier von einer markanten Unterversorgung auszugehen ist, die einer dringenden Abhilfe bedarf. Unsere Studie konnte auch zeigen, dass ein MZEB für eine bedarfsgerechte Hilfsmittelversorgung eine wichtige Schlüsselfunktion übernehmen *kann*. Mit Blick auf das Inanspruchnahme-Modell von Andersen (16) lässt sich festhalten, dass insbesondere Strukturmerkmale des Gesundheitssystems in Kombination mit weiteren Umgebungsfaktoren, aber auch Ressourcen wie das notwendige Engagement von An- bzw. Zugehörigen sowie die Vorerfahrungen mit dem Gesundheitssystem hochgradig relevant für eine bedarfsgerechte Versorgung waren. Hinweise für den Outcome der Patient\*innen liegen uns primär aus dem Bereich der Heilmittelversorgung vor, die während der Hochzeiten der Corona-Pandemie zeitweise komplett zum Erliegen gekommen war. Hier spielte insbesondere die enge Verzahnung von Hilfsmittelversorgung und Tätigkeit in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung, die über Monate geschlossen waren, eine Rolle. Das galt allerdings auch für die MZEB in der Hochzeit der Pandemie – was angesichts der nachweislichen Bedeutung dieser Institution für die ambulante (sozial-)medizinische Versorgung von Menschen mit Behinderung eine irritierende Erfahrung darstellte.

Aus theoretischer Perspektive erscheint es weiterführend, die unterschiedlichen Facetten von Patientenorientierung bzw. Patientenzentrierung (17) mit den Erfahrungen der Menschen mit Behinderungen in ihrer ambulanten medizinischen Versorgung zusammenzubringen. Zudem sollte ein verstärkter Blick auf die Rolle von An- und Zugehörigen für die Versorgung und ihre Belastung auf unterschiedlichen Ebenen (u.a. Gesundheit, Lebensqualität, soziale Rollen) gelenkt werden (einen Überblick über die entsprechenden Ansätze aus pflegewissenschaftlicher Perspektive finden sich in Liu et al. 2020 (18)).

Des Weiteren wurde die Frage aufgeworfen, welche forschungsmethodischen Erkenntnisse sich aus den Erfahrungen mit der qualitativen und standardisierten Befragung von Menschen mit Behinderungen bzw. ihren An-/Zugehörigen ergeben. Die Befragten zeigen sich nicht nur hinsichtlich von versorgungsrelevanten Fragestellungen als äußerst heterogene Gruppe. Auch im Zusammenhang mit der Erhebung ist mehrfach deutlich geworden, dass unsere Teilnehmenden unterschiedliche (Unterstützungs-)Bedarfe zeigen. Dabei erfordern nach dem Eindruck der beteiligten Forscher\*innen standardisierte Instrumente höheren Unterstützungsbedarf und haben damit auch größeres Verzerrungspotential, da das Antwortverhalten durch weitere beteiligte Personen erheblichen äußeren Einflüssen unterliegt.

Bei der Erhebung mit offenen Verfahren konnten gerade die Sichtweisen und Erfahrungen von Personen mit intellektuellen Beeinträchtigungen besser berücksichtigt werden. Es wurden sechs Interviews mit Personen mit intellektueller Beeinträchtigung geführt. In zwei Fällen haben an diesen Interviews Angehörige zur Unterstützung teilgenommen. Dabei wurde darauf geachtet, dass den Betroffenen zunächst ausreichend Raum zum Antworten gegeben wurde und die Begleiter\*innen eine eher bestärkende Rolle eingenommen haben bzw. ergänzend geantwortet haben. Auch bei Personen mit geringerem Wortschatz konnten so Antworten bzw. Erzählungen zu Versorgungserfahrungen generiert werden, die tiefere Einblicke in das Erleben bspw. von Arztbesuchen erlauben. Diese Interviews haben einerseits Vertretern einer sonst nicht gehörten Gruppe eine Stimme verliehen und andererseits Einblick in die Herausforderungen des Versorgungsalltags gegeben. Für die Auswertung hat die Aufzeichnung des Interviews neben den Transkripten eine besondere Bedeutung, da neben den Worten die paraverbalen Signale und auch die Interaktion eine besondere Rolle für die Interpretation spielen.

Da es sich um eine sehr heterogene Gruppe handelt, werden nach unserem Eindruck erst mit einer größeren Fallzahl als üblich Effekte empirischer Sättigung zu erreichen sein. Daher erscheint es sinnvoll, ähnliche Vorhaben entsprechend auszustatten, damit den Teilnehmer\*innen entsprechend breit differenzierte Ergebnisse gewonnen werden können.

## 7. Diskussion der Projektergebnisse

Im Projekt MeZEB haben wir zwei verschiedene MZEB begleitet, die sich in ihren Schwerpunkten (neuroorthopädisch vs. psychiatrisch), Größe, Historie und Standort (Niedersachsen vs. NRW) einerseits deutlich unterscheiden und andererseits auch in der MZEB-Landschaft sehr speziell sind. Die Ergebnisse des Projekts MeZEB ermöglichen einen tiefen Einblick in die Realität ambulanter medizinischer Versorgung primär aus Sicht der Menschen mit Behinderungen bzw. ihrer Angehörigen. Das Projekt steht damit in der Tradition des „giving voice“ qualitativer Forschung und dürfte zu einer der wenigen Studien gehören, in der Interviews auch mit schwer körperlich und/oder geistig behinderten Menschen durchgeführt wurden. Aus versorgungswissenschaftlicher Perspektive ist festzuhalten, dass es insbesondere auf der Ebene des Zugangs zur Versorgung, inklusive des Zugangs zu Diagnostik und Behandlung, in Abhängigkeit auch von den Anlässen bzw. Versorgungsbedarfs, ausgeprägte Defizite zu verzeichnen waren. Auch ein als defizitär erlebter Versorgungsprozess selber stand in den Ausführungen der Befragten regelhaft im Mittelpunkt.

Im Zugang und Nutzung verschiedener Versorgungsangebote (u.a. Hausarzt, Facharzt, Vorsorgemaßnahmen, Notfallversorgung) wurden Besonderheiten und Problemfelder identifiziert. Insbesondere die Situation der Hilfsmittelversorgung erweist sich als defizitär mit als obligatorisch wahrgenommenen Ablehnungen von Anträgen und einem unangemessen aufwändigen, schwer durchschaubaren, bürokratischen Prozess der unsensibel gegenüber den Persönlichkeitsrechten der Patient\*innen ist. Passend dazu machen die Betroffenen Erfahrungen im Prozess der Versorgung, die als diskriminierend wahrgenommen werden und grundlegende Probleme in der Interaktion ausdrücken. Patient\*innen fühlen sich „nicht ernst genommen“. Hier scheint sich sowohl ein grundsätzliches Problem der Unwissenheit von Professionellen gegenüber den besonderen Anforderungen, Bedarfen

und Bedürfnissen der Betroffenen auszudrücken, als auch veränderungsbedürftige Haltungen von Professionellen gegenüber Menschen mit Behinderungen. Das dieses ein sehr reales Versorgungsproblem darstellt, drückt sich neben anderem auch in dem Umstand aus, dass einzelne Befragte sich dazu veranlasst gesehen haben, im Zweifelsfall trotz Bedarfs medizinische Unterstützung nicht aufzusuchen bzw. in Anspruch zu nehmen.

Diese aus den Schilderungen der Erfahrungen der Teilnehmenden identifizierten Probleme der ambulanten medizinischen Versorgung von Menschen mit Behinderungen drücken sich auch in den Erwartungen an ein MZEB aus. Es sollte sich um eine Institution handeln, die einen dauerhaften, niedrigschwelligen Zugang zur medizinischen Versorgung mit Versorgungskontinuität bietet, eine Anlaufstelle mit respektvoller Kommunikation, in der sich die Betroffenen mit ihren Anliegen ernst genommen fühlen. In der Institution sollte eine fachliche Spezialisierung vorliegen, die auf die besonderen Bedarfe der einzelnen Personen einzugehen gestattet, zugleich darin eine Form von Normalität ausdrückt und einen unbefangenen Umgang ermöglicht.

Teilweise können die MZEB auf diese Problemlagen und Erwartungen reagieren, teilweise aber auch nicht. Deutlich wurde die ausgesprochene Heterogenität der Ausgangs- und Bedarfslagen von MmB. Auch die Ambivalenz, in der eine solche spezialisierte Versorgungseinrichtung steht, spiegelte sich in den Daten wider – der Wunsch nach Normalität, nach Spezialisierung und Bedarfsgerechtigkeit – zu der auch eine stärkte Teilhabeorientierung gehört; zugleich der Frust darüber, dass eine normale Gesundheitsversorgung im regulären Versorgungssystem schwer umzusetzen ist, ein MZEB überhaupt notwendig ist. Nicht für alle Teilnehmer\*innen konnten die MZEB die an sie gerichteten Erwartungen erfüllen. Dies bezieht sich insbesondere, aber nicht nur, auf die (fehlenden bzw. eingeschränkten) Möglichkeiten der Behandlung in MZEB, aber auch an Erwartungen der Betroffenen selber an die Lösung individueller Problemlagen, z.B. für eine psychotherapeutische Versorgung. Letztlich erfüllten die MZEB für einen Teil der Befragten die Funktion einer Anlaufstelle, nach der das Problem gelöst wurde und kein weiterer Versorgungsbedarf besteht. Für einen Teil der Befragten erfüllt das MZEB ihre Erwartungen, was zugleich mit deutlichen qualitativen Verbesserungen der Versorgungssituation einhergeht.

Eine Grundvoraussetzung gelingender Versorgung im MZEB kann in ausreichend großen Schnittmengen der Perspektiven von Versorgenden und Nutzenden liegen. Vor dem Hintergrund der in unserer Studie grundlegenden Unterschiede allein zwischen den zwei in die Studie integrierten MZEB, wäre dafür aus unserer Sicht eine Analyse der Nutzungsmuster für die Einrichtungen hilfreich. Daraus können spezielle Bedarfe und Bedürfnisse abgeleitet werden, die zu einer bedarfsgerechten Versorgung beitragen. Da die am nachhaltigsten dargestellten Defizite in den Zugangsmöglichkeiten liegen, wäre es für einen guten Zugang sinnvoll, den Patient\*innen Informationen in angemessener Form/Qualität und ausreichendem Umfang bereitzustellen. Dabei erscheint es wichtig, auf die sich stark unterscheidenden Leistungsprofile der Einrichtung hinzuweisen. Außerdem kann die bedarfsgerechte ambulante medizinische Versorgung von Menschen mit intellektueller oder schwerer Mehrfachbeeinträchtigung nur dann gelingen, wenn die Einrichtungen die Bedarfe der Nutzer\*innen in ihrer Vielfalt abbilden können.

Einschränkend müssen wir festhalten, dass zwei methodische Entscheidungen im Studiendesign die Verallgemeinerbarkeit unserer Erkenntnisse einschränken. Mit der Rekrutierung der Studienteilnehmer über den Erstkontakt in den MZEB haben wir gegebenenfalls eine Klientel ausgewählt, die überdurchschnittlich aktiv und informiert ist, auch möglicherweise in besonderer Weise problembelastet (was dafür spricht, dass z.T. hohe Erwartungen an das MZEB nicht erfüllt werden konnten). Zumindest sollte nicht in Vergessenheit geraten, dass es eine große Gruppe an Menschen mit Behinderungen geben dürfte, die nicht von einem engagierten Angehörigen betreut wird, die keine Informationen über die Existenz, Rolle und Bedeutung eines MZEB haben oder in institutionellen Settings leben, die eine Nutzung von MZEB ausschließen. Zweitens wurde der grundlegende Ansatz, mit der zweiten Befragung 18 Monate nach Erstnutzung des MZEB grundlegende Informationen über Veränderungen der Versorgung im Zuge der MZEB-Nutzung dadurch zumindest teilweise konterkariert, dass die Pandemie in den Alltag der Betroffenen und der versorgenden Institutionen so einschneidend eingewirkt hat, dass eine Pandemie-unabhängige Analyse und damit

Aussagen über die Rolle der MZEB in der Versorgung nur sehr bedingt möglich erscheinen. Positiv ist hervorzuheben, als wie wertvoll sich die Erhebungsmethode der qualitativen Interviews auch für die kognitiv und / oder sprachlich stark eingeschränkten Teilnehmenden zur Rekonstruktion ihrer Versorgungserfahrungen gezeigt hat.

## **8. Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung**

Das vorliegende Projekt ist auf zahlreiche Handlungsfelder gestoßen, in denen Handlungsbedarf besteht. Die Ausgangsthese, dass die aktuelle Form der ambulanten medizinischen Versorgung nicht bedarfsgerecht für die Personengruppe der Menschen mit schweren Beeinträchtigungen bzw. Behinderungen ist, kann nicht nur bestätigt werden, sondern in seinen unterschiedlichen Facetten ausformuliert werden. Insbesondere müssen die informationellen, einstellungsbezogenen, wissensbezogenen, (Vergütungs-) systembezogenen und physikalischen Barrieren im Zugang zur ambulanten Versorgung reduziert werden. Eine Bearbeitung dieser Barrieren ist unabdingbar, da es politisch nicht gewollt sein kann, die MZEB als alleinige Institution zur Versorgung von Menschen mit Behinderungen zu verstehen – diese Gefahr besteht durchaus, da im Regelsystem durchaus der Anreiz bestehen kann, vermeintlich schwierige oder aufwändige Patient\*innen in passende Institutionen zu verschieben. Die aufgeführten Versorgungsbarrieren müssen bearbeitet werden, damit die MZEB ihre Funktion als ergänzende Versorgungsinstitution erhalten können.

Zu den dringlichen Baustellen, die wir identifizieren konnten, gehört eine bedarfsangemessene Hilfsmittelversorgung, die die Teilhabebedarfe der Menschen mit Behinderung und ihr Selbstbestimmungsrecht in den Mittelpunkt rückt. Hier sind grundsätzliche Änderungen der Versorgungsprozesse notwendig. Die MZEB können hierbei eine wichtige Funktion in der koordinierenden Unterstützung einnehmen. Ebenso ist immer wieder ein hoher Bedarf an psychotherapeutischer Versorgung von Menschen insbesondere mit einer geistigen Behinderung deutlich geworden, der zwar erkannt aber aufgrund fehlender Angebote in großen Teilen nicht gedeckt werden kann. Hier ist die Gesundheitspolitik ebenfalls aufgefordert, entsprechende Anreize zu schaffen. Unverständlich sind Beschränkungen der MZEB auf rein diagnostische und koordinierende Funktionen. Dies ist sowohl inhaltlich als auch aus Sicht der berechtigten Erwartungen der Betroffenen (Menschen mit Behinderungen und ihren Angehörigen) nicht begründbar und vermittelbar. Hier sollten zeitnah den MZEB Möglichkeiten eröffnet werden, in den Bereichen Behandlungsangebote zu schaffen, die in der übrigen ambulanten Versorgung nicht oder nur unzureichend vorgehalten werden können oder deren Koordination eine zu große Herausforderung für die betroffenen Personen darstellt.

Der Umgang mit Menschen mit Behinderungen und ihren Bedarfen und Bedürfnissen sollte selbstverständlicher Teil der Ausbildung von Mediziner\*innen bzw. den Gesundheitsfachberufen darstellen, ebenso Teil von Fort- und Weiterbildungscurricula werden. Neben der Wissensvermittlung gehören dazu auch Reflektionen und Übungen zu angemessener, wertschätzender Kommunikation.

Aus dem Projekt haben sich für uns eine Vielzahl von weiterführenden Forschungsfragen ergeben, die weiterverfolgt werden sollten und die sich aus den oben aufgeführten Themenbereichen ableiten lassen. Neben den genannten Bereichen gehören dazu auch die bedarfsgerechte gynäkologische Versorgung von Frauen mit schweren Behinderungen, inklusive Fragen der Familienplanung, Verhütung und Kinderwunsch; die Versorgung von Menschen mit Behinderungen im Lebenslauf, d.h. in der Transition vom Jugend- ins Erwachsenenalter, von Erwerbtätigen, von den alternden Menschen mit Behinderungen; die Teilhabeorientierung der Versorgung inklusive der Frage nach angemessenen Formen medizinischer Rehabilitationsmaßnahmen von Menschen mit Behinderung, die sich nicht auf die Behinderung, sondern auf Teilhabe-relevante Erkrankungen beziehen (z.B. Schmerzerkrankungen, Diabetes, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, onkologische Erkrankungen, psychosomatische Erkrankungen). Nicht zuletzt sollte die Schnittstelle von ambulanter und stationärer medizinischer Versorgung in einem eigenen Projekt in den Blick genommen werden.

Akronym: MeZEB

Förderkennzeichen: 01VSF18040

Für die Weiterentwicklung der MZEB erscheint es sinnvoll, über die spezifischen Rollen der MZEB für die Versorgung im Spannungsfeld zwischen Anlaufstelle für eine große heterogene Gruppe von Personen bei zeitgleicher Notwendigkeit der fachlichen Spezialisierung weiter zu reflektieren und insbesondere Formen der Interaktion von MZEB weiter zu entwickeln, mit denen die spezialisierten Kenntnisse einzelner Zentren für das gesamte Versorgungssystem genutzt werden können.

Das MeZEB-Projekt war aufgrund seiner Durchführungsbedingungen (s.o.) nicht in der Lage, fundierte Kostenanalysen zur Versorgung durch das MZEB durchzuführen. Es wäre aus unserer Sicht sinnvoll, entsprechende Analyse auf der Basis von GKV-Routinedaten durchzuführen. Da eine Versorgung mit MZEB weiterhin aufgrund von großen Entfernungen oder noch nicht passenden Angeboten für eine große Zahl von Menschen mit Behinderungen nicht in Frage kommen, wäre es möglich, auf der Basis von GKV-Routinedaten entsprechende Vergleichsgruppen zu bestimmen und z.B. mithilfe von propensity-score-Matching-Verfahren eine gute Grundlage für die Veränderung der Kosten durch die MZEB-Versorgung zu erreichen.

## 9. Erfolge bzw. geplante Veröffentlichungen

### Qualifikationsarbeiten im Rahmen des MeZEB-Projekts

Fier M (2021). Versorgungserfahrungen von erwachsenen Menschen mit schweren Mehrfachbehinderungen mit der ambulanten Heilmittelversorgung während der Corona-Pandemie Masterarbeit zur Erlangung des Grades Master of Science im Fach Public Health. Fakultät für Gesundheitswissenschaften. Universität Bielefeld (unveröffentlichte Abschlussarbeit).

Ottersbach K (2022). Die Rolle der Angehörigen von Menschen mit Behinderung in der ambulanten medizinischen Versorgung. Masterarbeit zur Erlangung des Grades Master of Science im Fach Public Health. Fakultät für Gesundheitswissenschaften. Universität Bielefeld (unveröffentlichte Abschlussarbeit).

Pieschnik A (2020). Die ambulante Gesundheitsversorgung von erwachsenen Menschen mit geistiger und Mehrfachbehinderung während der Corona-Pandemie. Masterarbeit zur Erlangung des Grades Master of Science im Fach Public Health. Fakultät für Gesundheitswissenschaften. Universität Bielefeld (unveröffentlichte Abschlussarbeit).

Scheiblich N (2019). Ambulante Versorgung von erwachsenen Menschen mit geistiger und Mehrfachbehinderung. Masterarbeit zur Erlangung des Grades Master of Science im Fach Public Health. Fakultät für Gesundheitswissenschaften. Universität Bielefeld (unveröffentlichte Abschlussarbeit).

### Kongressbeiträge

Stucke J, Thienel C, Weiß C, Fier M, Meyer T (2021). Teilnehmende Beobachtungen in der Versorgungsforschung – Herausforderungen bei der Entwicklung eines Beobachtungsinstrumentes. 20. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung (DKVF). Sine loco [digital], 06.-08.10.2021. Düsseldorf: German Medical Science GMS Publishing House. <https://dx.doi.org/21dkvf644>.

Stucke J, Thienel C, Weiß C, Fier M, Ottersbach K, Meyer T (2022). „Nachweisen“, „Erkämpfen“ und „immer wieder von Null anfangen“ – Herausforderungen in der Hilfsmittelversorgung aus Nutzer\*innensicht und die Rolle der Medizinischen Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEB), 21. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung (DKVF), Potsdam. 05.-07.10.2022. Düsseldorf: German Medical Science GMS Publishing House; 2022. <https://doi.org/10.3205/22dkvf396>

Stucke J, Thienel C, Weiß C, Fier M, Xyländer M, Meyer T (2021). Die Inanspruchnahme ambulanter Vorsorgeleistungen von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen. Gesundheitswesen 2021; 83(08/09): 739. <https://dx.doi.org/10.1055/s-0041-1732250>.

Stucke J, Weiß C, Thienel C, Fier M, Meyer T (2021). Die Arzt-Patient-Kommunikation in der ambulanten medizinischen Versorgung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren

Akronym: MeZEB

Förderkennzeichen: 01VSF18040

Mehrfachbehinderungen aus Nutzersicht. 20. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung (DKVF). Sine loco [digital], 06.-08.10.2021. Düsseldorf: German Medical Science GMS Publishing House. <https://dx.doi.org/10.3205/21dkvf240>.

Thienel C, Weiß C, Stucke J, Fier M, Meyer T (2021). Inanspruchnahme von Vorsorgeuntersuchungen bei Erwachsenen mit geistigen oder schweren mehrfachen körperlichen Behinderungen. 20. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung (DKVF). Sine loco [digital], 06.-08.10.2021. Düsseldorf: German Medical Science GMS Publishing House. <https://doi.org/10.3205/21dkvf183>.

Thienel C, Weiß C, Stucke J, Fier M, Meyer T (2022). Subjektive Lebensqualität von Menschen mit schweren mehrfachen körperlichen oder geistigen Behinderungen. Posterbeitrag 31. Rehabilitationswissenschaftliches Kolloquium. (Posterpreis)

Thienel C, Weiß C, Stucke J, Pieschnik A, Xyländer M, Meyer T (2020). Medizinische Versorgung von Erwachsenen mit Behinderung. Unter Mitarbeit von Deutsches Netzwerk Versorgungsforschung. Vortrag auf dem 19. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung (DKVF). Düsseldorf: German Medical Science GMS Publishing House. <https://dx.doi.org/10.3205/20dkvf223>.

Weiß C, Stucke J, Meyer T (2023) Barrieren für bedarfsgerechte Hilfsmittelversorgung als Gefährdung von Teilhabe und Selbstbestimmung. Vortrag auf dem 32. Rehabilitationswissenschaftlichen Kolloquium. Hannover.

Weiß C, Stucke J, Thienel C, Fier M, Meyer T (2021). Welche Wünsche und Hoffnungen verbinden Nutzer\*innen mit den MZEB? Ergebnisse aus einer Interviewstudie zur Versorgungssituation bei Aufnahme in ein MZEB, Posterbeitrag 3. MZEB Kongress, Halle (Saale). (Posterpreis)

Weiss C, Stucke J, Thienel C, Fier M, Meyer T (2022). What does specialized care in outpatient centres for people with severe impairments show us (about not fitting the grid)? Posterpresentation at ISPRM 2022. Lisboa, Portugal.

Weiss C, Stucke J, Thienel C, Fier M, Meyer T (2022). Wheelchair use in the context of participation, independence, and equality. A question of dignity? Posterpresentation at ISPRM 2022.

Weiß C, Stucke J, Thienel C, Fier M, Ottersbach K, Meyer T (2022). Medizinische Zentren für Erwachsene mit geistiger oder mehrfacher Behinderung (MZEB) als Orte sozialmedizinischer Versorgung. Gesundheitswesen, 84(08/09), 722. <https://doi.org/10.1055/s-0042-1753612>

Weiß C, Stucke J, Thienel C, Fier M, Ottersbach K, Meyer T (2022). Zwischen hochspezialisierter „Insel“ und Anker der Versorgung – zur Rolle des MZEB innerhalb der ambulanten medizinischen Versorgung von Menschen mit Behinderung. 21. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung (DKVF). Potsdam, 05.-07.10.2022. Düsseldorf: German Medical Science GMS Publishing House; 2022. Doc22dkvf345. <https://doi.org/10.3205/22dkvf345>

Weiß C, Thienel C, Stucke J, Fier M, Meyer T (2021). Die Rolle und Funktion Zugehöriger im Versorgungsprozess der ambulanten medizinischen Regelversorgung von Erwachsenen mit geistiger und schwerer Mehrfachbeeinträchtigung. Vortrag auf dem 20. Deutschen Kongress für Versorgungsforschung (DKVF). Sine loco [digital], 06.-08.10.2021. Düsseldorf: German Medical Science GMS Publishing House. <https://dx.doi.org/10.3205/21dkvf443>.

Weiß C, Thienel C, Stucke J, Fier M, Ottersbach K, Meyer T (2022). Wünsche und Hoffnungen, die Patient\*innen mit der Versorgung im MZEB verbinden. 21. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung (DKVF). Potsdam, 05.-07.10.2022. Düsseldorf: German Medical Science GMS Publishing House; 2022. Doc22dkvf324. <https://doi.org/10.3205/22dkvf324>

Weiß C, Thienel C, Stucke J, Pieschnik A, Xyländer M, Meyer T (2020). Zugang zur ambulanten medizinischen Versorgung für erwachsene Menschen mit Behinderung. Unter Mitarbeit von Deutsches Netzwerk Versorgungsforschung. Posterpräsentation auf dem 19. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung (DKVF). Düsseldorf: German Medical Science GMS Publishing House. <https://dx.doi.org/10.3205/20dkvf223>.

Xyländer M, Meyer T (2019) Versorgung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen vor und nach Einführung von Medizinischen Zentren (MZEB) (kurz: MeZEB). 18. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung (DKVF). Berlin, 09.-11.10.2019. Düsseldorf: German Medical Science GMS Publishing House; 2019. Doc19dkvf385. Doi: 10.3205/19dkvf385.

## 10. Literaturverzeichnis

- (1) Hasseler M (2015). Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen als vulnerable Bevölkerungsgruppe in der gesundheitlichen Versorgung. *Die Rehabilitation*, 54(6), 369–374.
- (2) BMAS (2021). Dritter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen: TEILHABE - BEEINTRÄCHTIGUNG - BEHINDERUNG. April 2021. <https://www.bmas.de/DE/Service/Publikationen/a125-21-teilhabebericht.html>
- (3) Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen. (2017). Die UN-Behindertenrechtskonvention. Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. [https://www.behindertenbeauftragte.de/SharedDocs/Publikationen/UN\\_Konvention\\_deutsch.pdf?\\_\\_blob=publicationFile&v=2](https://www.behindertenbeauftragte.de/SharedDocs/Publikationen/UN_Konvention_deutsch.pdf?__blob=publicationFile&v=2)
- (4) Geraedts M, Schwalen S, Leibner R, Kraska R, Cruppé W de (2017). Gesundheitsuntersuchung für Menschen mit geistiger Behinderung. Modellprojekt zur Erfassung der medizinischen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung. [https://www.lzg.nrw.de/\\_php/login/dl.php?u=/\\_media/pdf/versorgung/Gesundheitsuntersuchung\\_Menschen\\_Mit\\_Geistiger\\_Behinderung\\_Abschlussbericht\\_2\\_017\\_09\\_06.pdf](https://www.lzg.nrw.de/_php/login/dl.php?u=/_media/pdf/versorgung/Gesundheitsuntersuchung_Menschen_Mit_Geistiger_Behinderung_Abschlussbericht_2_017_09_06.pdf)
- (5) Seidel M, Pilar Andrino Garcia M del, Schmidt-Ohlemann M (2022) Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen. Politisches Handeln steht (noch) aus. *Deutsches Ärzteblatt* | Jg. 119 | Heft 35–36 | 5. September 2022. 1452-1458.
- (6) Meyer T, Karbach U, Holmberg C, Güthlin C, Patzelt C, Stamer M, für die Arbeitsgruppe Qualitative Methoden des DNVF (2012) Qualitative Studien in der Versorgungsforschung – Diskussionspapier, Teil 1: Gegenstandsbestimmung. *Gesundheitswesen* 74: 510–515
- (7) Meyer T (2015) Health Research, Qualitative. In: James D. Wright (editor-in-chief), *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences*, 2<sup>nd</sup> edition, Vol 10. Oxford: Elsevier. Pp. 692–697.
- (8) Stamer M, Güthlin C, Holmberg C, Karbach U, Patzelt C, Meyer T (2015) Qualitative Studien in der Versorgungsforschung – Diskussionspapier, Teil 3: Qualität qualitativer Studien. *Gesundheitswesen* 77: 966-975
- (9) Bohnsack R (1997) Gruppendiskussionsverfahren und Milieuforschung. In Friebertshäuser B, Prengel A (Hrsg.). *Handbuch qualitativer Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft*. München: Weinheim. 492–502.
- (10) Klemann F, Krähnke U, Matuschek I (2013) *Interpretative Sozialforschung. Eine Einführung in die Praxis des Interpretierens*. 2. Auflage. Wiesbaden: Springer VS.
- (11) Gläser J, Laudel G (2010) *Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse*. Berlin: Springer.
- (12) Misoch S (2019) *Qualitative Interviews*. 2. Auflage. Berlin: De Gruyter Oldenbourg.
- (13) Meuser M, Nagel U (2005) ExpertInneninterviews – vielfach erprobt, wenig bedacht. In Bogner A, Littig B, Menz W (Hrsg.) *Das Experteninterview. Theorie, Methode, Anwendung*. Springer Verlag, Wiesbaden, 71–94
- (14) Der Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit (BfDI) (2022) DSGVO – BDSG. Texte und Erläuterungen. [https://www.bfdi.bund.de/SharedDocs/Downloads/DE/Broschueren/INFO1.pdf?\\_\\_blob=publicationFile&v=14](https://www.bfdi.bund.de/SharedDocs/Downloads/DE/Broschueren/INFO1.pdf?__blob=publicationFile&v=14).
- (15) Pfaff H, Schrappe M (2011) Einführung in die Versorgungsforschung. In Pfaff H, Neugebauer E, Glaeske G, Schrappe M (Hrsg.) *Lehrbuch Versorgungsforschung*. Stuttgart: Schattauer, S. 1-39.
- (16) Andersen RM (1995) Revisiting the behavioral model and access to medical care: does it matter? *J Health Soc Behav* 36:1-10.
- (17) Scholl I, Zill JM, Haerter M, Dirmaier J (2014) An integrative model of patient centeredness – a systematic review and concept analysis. *PLoS ONE* 9(9): e107828. doi:10.1371/journal.pone.0107828.
- (18) Lie Z, Heffernan C, Tan J (2020) Caregiver burden: a concept analysis. *Int J Nurs Sci* 7:438-445.

## **11. Anhang**

Anhang 1: Prä-Post-Vergleiche zur Versorgung

## **12. Anlagen**

Anlage 1: A1 Leitfaden\_PatientInnen\_Leichte Sprache\_2019

Anlage 2: A1 Leitfaden\_PatientInnen\_2019

Anlage 3: C1 Leitfaden\_2020

Anlage 4: A1 Interviewprotokollbogen

Anlage 5: A1 Leitfaden\_Zugehörige\_2019

Anlage 6: C1 Leitfaden\_Zugehörige\_Vergleichsregion\_2020

Anlage 7: C1 Leitfaden\_PatientInnen\_Vergleichsregion\_2020

Anlage 8: A1.5 Leitfaden\_PatientInnen\_2021

Anlage 9: A1.5 Leitfaden\_Zugehörige\_2021

Anlage 10: A2 Fragebogen\_2019

Anlage 11: A2 Zusatzbogen\_2019

Anlage 12: A2 Fragebogen\_2020

Anlage 13: B1 Beobachtungsdokumentation\_thematische Beobachtungsdimensionen  
(Checkliste)

Anlage 14: B1 Informationsblatt\_Begleitung

Anlage 15: B1 Einwilligungserklärung\_Begleitung

Anlage 16: B1 Informationsblatt\_Begleitung\_Leichte Sprache

Anlage 17: B1 Einwilligungserklärung\_Begleitung\_Leichte Sprache

Anlage 18: B2 Leitfaden\_Gruppendiskussion

Anlage 19: B3 Einwilligungserklärung

Anlage 20: B3 Leitfaden

Anlage 21: A1.7 Leitfaden\_PatientInnen

Anlage 22: A1.7 Leitfaden\_Zugehörige

Anlage 23: Infobroschüre\_Abschlusstagung\_LS

Anlage 24: Infobroschüre Abschlusstagung

## Anhang 1: Prä-Post-Vergleiche zur Versorgung

Tabelle 1: Versorgung mit Hilfsangeboten in den letzten drei Monaten

Hilfsangebot		t <sub>1</sub>		t <sub>0</sub> -t <sub>1</sub>		Häufigkeit (Tage)		
		ja	nein	p (McNemar)	t <sub>0</sub> M/Md (Min- Max)*	t <sub>1</sub> M/Md (Min- Max)*	p (Wilcoxon)**	
Ambulanter Pflegedienst	t <sub>0</sub>	ja	14	7	0,804	56,4/90	47,6/60	0,314
		nein	9	59		1-90	1-90	
Bezahlte Hilfe (z.B. Haushalt, Freizeitbegleitung)	t <sub>0</sub>	ja	14	13	0,049	25,4/12	18,7/8	0,259
		nein	4	58		1-90	1-90	
Hilfe durch Bezugspersonen (z. B. Familie, Freunde, Nachbarn oder Wohngruppenbetreuer)	t <sub>0</sub>	ja	66	10	1,000	62,3/90	71,3/90	0,267
		nein	11	4		3-90	1-92	
Unterstützung durch gesetzliche/n Betreuer/in	t <sub>0</sub>	ja	37	10	1,000	33,4/12	25,9/12	0,583
		nein	11	28		1-90	1-90	

\*unter denjenigen mit mind. einem Besuch; \*\*inklusive derjenigen, ohne Nutzung (Häufigkeit=0)

Tabelle 2: Verzögerung der Behandlung in den letzten 12 Monaten

Verzögerung der Behandlung in den letzten 12 Monaten...		t <sub>1</sub>		t <sub>0</sub> -t <sub>1</sub>	
		ja	nein	kein Bedarf	p (McNemar)
...wegen zu langer Wartezeit auf Termin.	t <sub>0</sub>	ja	10	13	0,186
		nein	5	42	
		kein Bedarf	0	3	
wegen zu großer Entfernung oder Probleme mit der Anreise	t <sub>0</sub>	ja	6	5	0,304
		nein	4	66	
		kein Bedarf	0	3	

Tabelle 3: Sich eine Behandlung nicht leisten können trotz Bedarf in den letzten 12 Monaten

Art der Behandlung		t <sub>1</sub>			kein Bedarf	t <sub>0</sub> -t <sub>1</sub> p (McNemar)
		ja	nein			
Ärztliche Untersuchung oder Behandlung	t <sub>0</sub>	ja	2	3	0	0,017
		nein	1	61	16	
		kein Bedarf	0	4	5	
Zahnärztliche oder kieferorthopädische Untersuchung oder Behandlung	t <sub>0</sub>	ja	3	3	1	0,027
		nein	1	59	16	
		kein Bedarf	0	4	4	
Verordnete Medikamente	t <sub>0</sub>	ja	2	2	0	0,434
		nein	3	64	11	
		kein Bedarf	0	6	3	
Untersuchung oder Behandlung psychischer Probleme	t <sub>0</sub>	ja	1	2	1	0,013
		nein	0	45	22	
		kein Bedarf	0	7	13	
Sonstige Therapie (z.B. Massagen, Wärmeanwendungen)	t <sub>0</sub>	ja	2	4	0	0,083
		nein	5	47	14	
		kein Bedarf	1	4	8	

Anmerkung: Signifikante Unterschiede gehen zum größten Teil auf die zu den beiden Zeitpunkten unterschiedlichen Antworten zu „nein“ bzw. „kein Bedarf“ zurück und erscheinen inhaltlich nicht substanziell.

**Vor Interviewbeginn:**

Begrüßung, Vorstellung, Forschungsthema ansprechen, z. B.:

*„Herzlichen Dank, dass Sie Zeit für mich haben.*

*Und mit mir reden wollen.*

*Es geht heute um Ihre Erfahrungen.*

*Was haben Sie mit Ärzten erlebt.*

*Mich interessiert alles, was Sie dazu zu erzählen haben*

*Und mich interessiert, was für Sie dabei wichtig ist.*

*Bitte erzählen Sie mir alles, was Ihnen einfällt.*

*Das kann am Anfang ein bisschen ungewohnt sein.*

*Aber Sie können sich so viel Zeit nehmen, wie Sie brauchen.*

*Ich höre Ihnen zu und werde Sie nicht unterbrechen.“*

**Ich drücke jetzt auf den Knopf vom Aufnahmegerät.**

## **1. Einstiegsfrage**

**Zu erst habe ich einen Wunsch. Ich möchte Sie besser kennen lernen.  
Können Sie mir etwas über sich erzählen?**

## **2. Erfahrungen mit Arztbesuchen im Allgemeinen**

**Erstmal möchte ich hören, wie Arztbesuche früher abgelaufen sind.  
Bevor Sie in das MZEB kamen, (evtl die Abkürzung erklären)  
wie war der Besuch beim Arzt?**

### **1. Bitte erzählen Sie mir, wie das abgelaufen ist.**

Was musste vorbereitet und geplant werden?

Zum Beispiel die Fahrt zum Arzt.

Oder eine Begleitung für den Arztbesuch.

## **3. Umgang mit speziellen Bedürfnissen**

### **1. Muss der Arzt bei Ihnen auf etwas Besonderes achten?**

**Was ist das zum Beispiel?**

Bitte beschreiben Sie das.

### **2. Wie geht der Arzt mit Ihren besonderen Bedürfnissen um?**

**Wie war das bei Ihrem letzten Besuch beim Arzt?**

Wie ist das, wenn Untersuchungen gemacht werden müssen?

Bitte beschreiben Sie so eine Untersuchung.

Wie regelt der Arzt die Untersuchung?

Wie geht der Arzt mit Ihren besonderen Bedürfnissen um?

Hat eine Behandlung oder Untersuchung schon mal nicht geklappt?

Was ist da passiert?

Was haben Sie da gefühlt?

Und was haben Sie da gedacht?

## **4. Besondere Erlebnisse**

- 1. Haben Sie beim Arzt etwas erlebt, an das Sie sich besonders gut erinnern können?  
Bitte erzählen Sie mir davon.**

Was wünschen Sie sich in so einer Situation?

Was würde Ihnen in dieser Situation helfen?

## **5. Erfahrungen mit der Versorgung durch den Fach-Arzt**

- 1. Sie gehen ja nicht nur zu Ihrem Hausarzt.  
Manchmal müssen Sie zu einem Facharzt.  
Der Facharzt kennt sich mit bestimmten Krankheiten besonders gut aus.  
Welche Unterschiede gibt es zwischen dem Besuch beim Hausarzt und dem Besuch beim Fach-Arzt?**

Sie haben mir von Ihren besonderen Bedürfnissen beim Hausarzt erzählt.

Welche Rolle spielen diese Bedürfnisse beim Fach-Arzt?

## **6. Vorsorgeuntersuchungen**

- 1. Man muss ja immer wieder Untersuchungen zur Vorsorge machen.  
Bei einer Vorsorgeuntersuchung schaut der Arzt:  
Ist alles in Ordnung?  
Auch wenn Sie im Moment gar keine Beschwerden haben.  
Wie läuft eine Vorsorge-Untersuchung ab?**

Zu welchen Vorsorge-Untersuchungen gehen Sie?

Ggf.: Gehen Sie zu einigen Vorsorge-Untersuchungen gar nicht hin?

Warum gehen Sie zu manchen Vorsorge-Untersuchungen nicht hin?

## **7. Versorgung mit Heilmitteln**

### **Versorgung mit Hilfsmitteln**

- 1. Manchmal verschreibt der Arzt ja auch Medikamente zum Beispiel Tabletten. Wie ist das bei Ihnen?**
- 2. Wie kommen Sie zurecht mit ihren Tabletten?**

- 3. Brauchten Sie schon einmal Ergotherapie?  
Das ist zum Beispiel Arbeitstherapie oder Kunsttherapie.  
Brauchten Sie schon einmal Physiotherapie?  
Das ist zum Beispiel Gymnastik oder Rücken-Training.  
Brauchten Sie schon einmal Logotherapie?  
Das ist Sprachtherapie.**

Oder eine andere Therapie?

Hat Ihr Arzt Ihnen so etwas schon einmal verschrieben?

Bekommen Sie alles, was Sie brauchen?

Zum Beispiel Hilfsmittel bei der Arbeit oder im Alltag?

## **8. Notfälle**

- 1. Hatten Sie schon einmal einen Notfall?  
Musste da jemand einen Krankenwagen rufen?  
Was ist passiert?  
Bitte beschreiben Sie mir, wie das war.**

## **9. Wünsche. Was soll sich verändern?**

- 1. Jetzt haben sie mir schon sehr viel über Ihre Erfahrungen erzählt. Wenn Sie etwas verändern könnten an den Arztbesuchen, was wäre das?**
- 2. Was wünschen Sie sich von Ihrem Arzt?**
- 3. Was würden Sie an der Versorgung durch die Ärzte gerne verändern?**
- 4. Was wünschen Sie sich von der Behandlung in diesem MZEB?**
- 5. Haben wir über eine Sache noch nicht geredet, die Ihnen wichtig ist?**
- 6. Haben Sie noch eine Frage an mich?**

- Dank für das Gespräch:  
*„Ganz herzlichen Dank für das Gespräch und für die vielen Informationen.  
Danke, dass Sie sich mit mir unterhalten haben.  
Wenn Sie einverstanden sind:  
Dann treffen wir uns in 18 Monaten noch einmal.  
Wir können dann  
über Ihre Erfahrungen hier im MZEB sprechen.  
Ich schalte das Aufnahmegerät jetzt aus.“*



© Europäisches Logo für einfaches Lesen: Inclusion Europe.

Weitere Informationen unter [www.leicht-lesbar.eu](http://www.leicht-lesbar.eu)

**Erstellt durch:** Sven Bußmann ; **Datum:** 14. Juni 2019

**Geprüft durch:** Constanze Becker, Katrin Rössler, Josephine Otto, Kilian Bartsch

### **Projektdurchführung**

Universität Bielefeld

Fakultät für Gesundheitswissenschaften

Stiftungsprofessur Rehabilitationswissenschaften | Rehabilitative Versorgungsforschung

Universitätsstraße 25, 33615 Bielefeld

### **(Gesamt)Projektleitung:**

Prof. Dr. Thorsten Meyer [thorsten.meyer@uni-bielefeld.de](mailto:thorsten.meyer@uni-bielefeld.de), 0521-106 67606

Dr. Margret Xyländer [margret.xylaender@uni-bielefeld.de](mailto:margret.xylaender@uni-bielefeld.de), 0521-106 67148

### **Projektmitarbeiterinnen:**

Cornelia Weiß (Dipl.-Soz.) [cornelia.weiss@uni-bielefeld.de](mailto:cornelia.weiss@uni-bielefeld.de), 0521-106 67150

Christine Thienel (MPH) [c.thienel@uni-bielefeld.de](mailto:c.thienel@uni-bielefeld.de), 0521-106 67149

Jana Stucke (MPH) [j.stucke@uni-bielefeld.de](mailto:j.stucke@uni-bielefeld.de), 0521-106 67149

Anna Pieschnik (BA) [anna.pieschnik@uni-bielefeld.de](mailto:anna.pieschnik@uni-bielefeld.de) (Wissenschaftliche Hilfskraft)

### **Beteiligte Einrichtungen/Konsortialpartner:**

DIAKOVERE Krankenhaus gGmbH Hannover, Prof. Stephan Martin

Krankenhaus Mara gGmbH Bielefeld, Marcus Vogel



**UNIVERSITÄT  
BIELEFELD**



Fakultät für  
Gesundheitswissenschaften

Stiftungsprofessur Rehabilitationswissenschaften | Rehabilitative  
Versorgungsforschung

## Forschungsprojekt

# **„Versorgung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen vor und nach Einführung von Medizinischen Zentren (MZEB)“ (kurz: MeZEB)**

## **Leitfaden PatientInnen**



## **Forschungsgegenstand:**

Versorgungserfahrungen von Menschen mit geistigen Behinderungen und/oder schweren Mehrfachbehinderungen

## **Themenschwerpunkte:**

- Erfahrungen mit Arztbesuchen
- Besondere Erlebnisse
- Umgang mit speziellen Bedürfnissen
- Interaktion u. Kommunikation mit medizinischen Akteuren
- Erfahrungen mit d. Facharztversorgung
- Notfälle/ Elektive KH-Aufenthalte/ ambulante Notfallversorgung
- Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln
- Kooperation von Leistungserbringern
- Veränderungsbedarf / -erwartung

## **Forschungsfragen:**

- **Wie erleben die Beteiligten (Betroffene, Angehörige) ihre (Standard-) Versorgung?  
Was läuft gut in der Versorgung, wo liegen Herausforderungen?**
- **Welche Defizite und Probleme ergeben sich für die Betroffenen und ihre Angehörigen?**
- **Welche Chancen und Herausforderungen ergeben sich durch die Einführung der MZEB?**

## **Vor Interviewbeginn:**

Begrüßung, Vorstellung, Forschungsthema ansprechen, z. B.:

*„Herzlichen Dank, dass Sie sich Zeit für ein Gespräch mit mir nehmen. Es geht heute um Ihre medizinische Versorgung und die Erfahrungen, die Sie mit Ärzten gemacht haben. Mich interessiert alles, was Sie dazu zu erzählen haben und was für Sie in diesem Zusammenhang wichtig ist. Deswegen bitte ich Sie mir alles zu erzählen, was Ihnen einfällt. Sie können sich so viel Zeit nehmen, wie Sie brauchen. Ich höre zu und werde Sie nicht unterbrechen.“*

- Erneuter Hinweis auf Vertraulichkeit/Datenschutz und Audioaufzeichnung
- Einwilligungserklärung unterzeichnen lassen
- Aufnahmegerät einschalten und konkret darauf hinweisen: **„Ich schalte jetzt das Aufnahmegerät ein. Das Aufnahmegerät läuft jetzt.“**
- Ggf. Einwilligung bestätigen lassen

## 1. Einstiegsfrage

**Zu Beginn habe ich ein Bitte an Sie: können Sie sich bitte kurz vorstellen und beschreiben, was ich von Ihnen wissen sollte?**

## 2. Erfahrungen mit Arztbesuchen im Allgemeinen

**Es soll zunächst allgemein um Ihre Erfahrungen mit Arztbesuchen gehen. Mich interessiert besonders die Zeit, bevor sie ins MZEB gekommen sind. Wenn Sie sich zurück erinnern an einen typischen Arztbesuch...**

### 1. Bitte beschreiben Sie mir, wie das abläuft.

Wie läuft die Terminvereinbarung ab?

Wie läuft Ihr Tag ab, wenn ein Arztbesuch ansteht?

Inwiefern müssen Vorbereitungen getroffen werden? (Fahrt, Begleitung, etc.)

### 2. Wie verläuft das Gespräch mit dem Arzt?

Wie kann ich mir das vorstellen?

Bitte erzählen Sie mir von einer Situation, die Ihnen dazu einfällt.

## 3. Umgang mit speziellen Bedürfnissen

**Ich möchte mir ein Bild von der Situation beim Arzt machen...**

### 1. Auf welche Besonderheiten sollte der Arzt bei Ihnen eingehen?

Wie erfahren die Mitarbeiter der Praxis, von diesen speziellen Bedürfnissen?

Wie kennen sich die Mitarbeiter mit diesen speziellen Bedürfnissen aus?

Inwiefern ist die Praxis auf diese Besonderheiten vorbereitet?

### 2. Wie geht der Arzt mit Besonderheiten/ Ihrer Behinderung um?

Bitte erzählen Sie von einer konkreten Situation.

Wie werden notwendige Untersuchungen organisiert (trotz der Besonderheiten/ der Behinderung)?

*Inwieweit erleben Sie Offenheit in Bezug auf Ihre Behinderung?*

Wie verläuft das Gespräch mit dem Arzt?

Wie werden Sie über notwendige Untersuchungen informiert?

Inwieweit ist das, was der Arzt mit Ihnen bespricht, für Sie verständlich?

Bitte erzählen Sie mir, wie (genannte Untersuchung) abläuft?

Wurden Untersuchungen aufgrund (der geschilderten Probleme) schon mal nicht durchgeführt? Und dann?

Wie wird in anderen Praxen damit umgegangen?

Was wurde in dem Zusammenhang mit Ihnen besprochen?

#### **4. Besondere Erlebnisse**

**1. Gibt es ein Erlebnis beim Arzt, das Ihnen besonders im Gedächtnis geblieben ist? Bitte erzählen Sie mir davon.**

Wie haben Sie diese Situation erlebt?

Was hätte Ihnen geholfen?

Wie hätten Sie das gemacht, wenn Sie Arzt wären?

*->Wie wurde kommuniziert?*

#### **5. Erfahrungen mit der Facharztversorgung**

**1. Es gibt ja Dinge, damit geht man nicht zum Hausarzt, sondern zu einem Facharzt. Inwiefern unterscheidet sich ein Besuch vom Hausarzt zum Facharzt?**

Zu welchen Fachärzten gehen Sie?

Inwiefern spielen die besonderen Bedürfnisse, die Sie eben erwähnt haben, eine Rolle?

*Inwieweit erleben Sie bei Fachärzten Offenheit in Bezug auf Ihre Behinderung?*

**2. Wenn Sie an Ihre Besuche beim Zahnarzt denken, wie läuft das für gewöhnlich ab?**

## 6. Vorsorgeuntersuchungen

1. **Manchmal geht man ja auch zum Arzt, obwohl man nicht krank ist. Um zu schauen, ob alles in Ordnung ist und damit man gar nicht erst krank wird. Also zu den Vorsorgeuntersuchungen.**

**Wie ist das bei Ihnen mit Vorsorgeuntersuchungen?**

Wie findet die Entscheidung darüber statt, zu welchen Vorsorgeuntersuchungen Sie gehen?

Falls keine Vorsorge gemacht wird- wie kommt es dazu?

## 7. Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln

1. **Ein weiterer wichtiger Punkt ist die Versorgung mit Medikamenten. Wie kommen Sie mit Ihren Medikamenten zurecht?**

Wer ist Ihr Ansprechpartner, wenn es um Medikamente geht?

2. **Über Ärzte haben wir jetzt schon viel gesprochen. Wie ist es denn mit Therapien (Ergotherapie, Krankengymnastik oder Logopädie)? Welche Erfahrungen haben Sie da gemacht?**

Wie läuft das mit den Rezepten?

3. **Wie läuft das mit Hilfsmitteln, die sie im Alltag benötigen? (z.B. Rollstuhl, Lifter, Brille, Hörgerät)**

## 8. Notfälle

1. **Gab es in der Vergangenheit schon einmal eine Situation, in der Sie notfallmäßig ärztliche Hilfe brauchten?**

Bitte schildern Sie mir diese Situation. (Was, Wo, Von Wem?)

Wie ist das abgelaufen?

->Wie wurde kommuniziert?

## 9. Wünsche/ Veränderungsbedarf

Nachdem Sie mir von Ihren Erfahrungen mit Ärzten berichtet haben, konnte ich mir schon ein gutes Bild von Ihren Erlebnissen machen. Vielen Dank. Jetzt stellen Sie sich zum Schluss bitte vor, Sie dürften sich zu diesem Thema etwas wünschen.

1. **Wie würde dann Ihre ideale medizinische Versorgung aussehen?**  
Was muss sich dafür ändern?
2. **Was wünschen Sie sich von der Behandlung im MZEB?**
3. **Wenn Sie Ihre medizinische Versorgung unter eine Überschrift stellen könnten, welche wäre das?** (Wenn Sie ihre Versorgung in einem Satz zusammenfassen sollten, wie lautet dieser Satz?)
4. **Gibt es etwas, das wir nicht besprochen haben, was aus Ihrer Sicht aber noch wichtig ist?**
5. **Möchten Sie noch etwas von mir wissen?**

*„Ganz herzlichen Dank für Ihre Gesprächsbereitschaft und für die vielen Informationen, die Sie mir gegeben haben. Sofern Sie einverstanden sind, werden wir uns in eineinhalb Jahren noch einmal wieder treffen und über Ihre Erfahrungen hier im MZEB zu sprechen. **Ich schalte das Aufnahmegerät jetzt aus.**“*

- Hinweis auf Möglichkeit der Kontaktaufnahme bei Fragen oder Dingen, die erst im Nachgang einfallen. Daran erinnern, dass wir in 18 Monaten erneut Kontakt aufnehmen werden (für das zweite Interview).
- Verabschiedung

## **Projektdurchführung**

Universität Bielefeld

Fakultät für Gesundheitswissenschaften

Stiftungsprofessur Rehabilitationswissenschaften | Rehabilitative Versorgungsforschung

Universitätsstraße 25, 33615 Bielefeld

### **(Gesamt)Projektleitung:**

Prof. Dr. Thorsten Meyer [thorsten.meyer@uni-bielefeld.de](mailto:thorsten.meyer@uni-bielefeld.de), 0521-106 67606

Dr. Margret Xyländer [margret.xylander@uni-bielefeld.de](mailto:margret.xylander@uni-bielefeld.de), 0521-106 67148

### **Projektmitarbeiterinnen:**

Cornelia Weiß (Dipl.-Soz.) [cornelia.weiss@uni-bielefeld.de](mailto:cornelia.weiss@uni-bielefeld.de), 0521-106 67150

Christine Thienel (MPH) [c.thienel@uni-bielefeld.de](mailto:c.thienel@uni-bielefeld.de), 0521-106 67149

Jana Stucke (MPH) [j.stucke@uni-bielefeld.de](mailto:j.stucke@uni-bielefeld.de), 0521-106 67149

Anna Pieschnik (BA) [anna.pieschnik@uni-bielefeld.de](mailto:anna.pieschnik@uni-bielefeld.de) (Wissenschaftliche Hilfskraft)

### **Beteiligte Einrichtungen/Konsortialpartner:**

DIAKOVERE Krankenhaus gGmbH Hannover, Prof. Stephan Martin

Krankenhaus Mara gGmbH Bielefeld, Marcus Vogel



## Forschungsprojekt

# **„Versorgung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen vor und nach Einführung von Medizinischen Zentren (MZEB)“ (kurz: MeZEB)**

## **Leitfaden Vergleichsregion**



## **Forschungsgegenstand:**

Versorgungserfahrungen von Menschen mit geistigen Behinderungen und/oder schweren Mehrfachbehinderungen

## **Themenschwerpunkte:**

- Erfahrungen mit Arztbesuchen
- Besondere Erlebnisse
- Umgang mit speziellen Bedürfnissen
- Interaktion u. Kommunikation mit medizinischen Akteuren
- Erfahrungen mit d. Facharztversorgung
- Notfälle/ Elektive KH-Aufenthalte/ ambulante Notfallversorgung
- Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln
- Kooperation von Leistungserbringern
- Veränderungsbedarf / -erwartung

## **Forschungsfragen:**

- **Wie erleben die Beteiligten (Betroffene, Angehörige) ihre (Standard-) Versorgung?  
Was läuft gut in der Versorgung, wo liegen Herausforderungen?**
- **Welche Defizite und Probleme ergeben sich für die Betroffenen und ihre Angehörigen?**

## **Vor Interviewbeginn:**

Begrüßung, Vorstellung, Forschungsthema ansprechen, z. B.:

*„Herzlichen Dank, dass Sie sich Zeit für ein Gespräch mit mir nehmen. Es geht heute um Ihre medizinische Versorgung und die Erfahrungen, die Sie mit Ärzten gemacht haben. Mich interessiert alles, was Sie dazu zu erzählen haben und was für Sie in diesem Zusammenhang wichtig ist. Deswegen bitte ich Sie mir alles zu erzählen, was Ihnen einfällt. Sie können sich so viel Zeit nehmen, wie Sie brauchen. Ich höre zu und werde Sie nicht unterbrechen.“*

- Erneuter Hinweis auf Vertraulichkeit/Datenschutz und Audioaufzeichnung
- Einwilligungserklärung unterzeichnen lassen
- Aufnahmegerät einschalten und konkret darauf hinweisen: **„Ich schalte jetzt das Aufnahmegerät ein. Das Aufnahmegerät läuft jetzt.“**
- Ggf. Einwilligung bestätigen lassen

## 1. Einstiegsfrage

**Zu Beginn habe ich ein Bitte an Sie: können Sie sich bitte kurz vorstellen und beschreiben, was ich von Ihnen wissen sollte?**

## 2. Erfahrungen mit Arztbesuchen im Allgemeinen

**Es soll zunächst allgemein um Ihre Erfahrungen mit Arztbesuchen gehen. Wenn Sie sich zurück erinnern an einen typischen Arztbesuch...**

### 1. Bitte beschreiben Sie mir, wie das abläuft.

Wie läuft die Terminvereinbarung ab?

Wie läuft Ihr Tag ab, wenn ein Arztbesuch ansteht?

Inwiefern müssen Vorbereitungen getroffen werden? (Fahrt, Begleitung, etc.)

### 2. Wie verläuft das Gespräch mit dem Arzt?

Wie kann ich mir das vorstellen?

Bitte erzählen Sie mir von einer Situation, die Ihnen dazu einfällt.

## 3. Umgang mit speziellen Bedürfnissen

**Ich möchte mir ein Bild von der Situation beim Arzt machen...**

### 1. Auf welche Besonderheiten sollte der Arzt bei Ihnen eingehen?

Wie erfahren die Mitarbeiter der Praxis, von diesen speziellen Bedürfnissen?

Wie kennen sich die Mitarbeiter mit diesen speziellen Bedürfnissen aus?

Inwiefern ist die Praxis auf diese Besonderheiten vorbereitet?

### 2. Wie geht der Arzt mit Besonderheiten/ Ihrer Behinderung um?

Bitte erzählen Sie von einer konkreten Situation.

Wie werden notwendige Untersuchungen organisiert (trotz der Besonderheiten/ der Behinderung)?

*Inwieweit erleben Sie Offenheit in Bezug auf Ihre Behinderung?*

Wie verläuft das Gespräch mit dem Arzt?

Wie werden Sie über notwendige Untersuchungen informiert?

Inwieweit ist das, was der Arzt mit Ihnen bespricht, für Sie verständlich?

Bitte erzählen Sie mir, wie (genannte Untersuchung) abläuft?

Wurden Untersuchungen aufgrund (der geschilderten Probleme) schon mal nicht durchgeführt? Und dann?

Wie wird in anderen Praxen damit umgegangen?

Was wurde in dem Zusammenhang mit Ihnen besprochen?

#### **4. Besondere Erlebnisse**

- 1. Gibt es ein Erlebnis beim Arzt, das Ihnen besonders im Gedächtnis geblieben ist? Bitte erzählen Sie mir davon.**

Wie haben Sie diese Situation erlebt?

Was hätte Ihnen geholfen?

Wie hätten Sie das gemacht, wenn Sie Arzt wären?

*->Wie wurde kommuniziert?*

#### **5. Erfahrungen mit der Facharztversorgung**

- 1. Es gibt ja Dinge, damit geht man nicht zum Hausarzt, sondern zu einem Facharzt. Inwiefern unterscheidet sich ein Besuch vom Hausarzt zum Facharzt?**

Zu welchen Fachärzten gehen Sie?

Inwiefern spielen die besonderen Bedürfnisse, die Sie eben erwähnt haben, eine Rolle?

*Inwieweit erleben Sie bei Fachärzten Offenheit in Bezug auf Ihre Behinderung?*

- 2. Wenn Sie an Ihre Besuche beim Zahnarzt denken, wie läuft das für gewöhnlich ab?**

## 6. Vorsorgeuntersuchungen

1. **Manchmal geht man ja auch zum Arzt, obwohl man nicht krank ist. Um zu schauen, ob alles in Ordnung ist und damit man gar nicht erst krank wird. Also zu den Vorsorgeuntersuchungen.**

**Wie ist das bei Ihnen mit Vorsorgeuntersuchungen?**

Wie findet die Entscheidung darüber statt, zu welchen Vorsorgeuntersuchungen Sie gehen?

Falls keine Vorsorge gemacht wird- wie kommt es dazu?

## 7. Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln

1. **Ein weiterer wichtiger Punkt ist die Versorgung mit Medikamenten. Wie kommen Sie mit Ihren Medikamenten zurecht?**

Wer ist Ihr Ansprechpartner, wenn es um Medikamente geht?

2. **Über Ärzte haben wir jetzt schon viel gesprochen. Wie ist es denn mit Therapien (Ergotherapie, Krankengymnastik oder Logopädie)? Welche Erfahrungen haben Sie da gemacht?**

Wie läuft das mit den Rezepten?

3. **Wie läuft das mit Hilfsmitteln, die sie im Alltag benötigen? (z.B. Rollstuhl, Lifter, Brille, Hörgerät)**

## 8. Notfälle

1. **Gab es in der Vergangenheit schon einmal eine Situation, in der Sie notfallmäßig ärztliche Hilfe brauchten?**

Bitte schildern Sie mir diese Situation. (Was, Wo, Von Wem?)

Wie ist das abgelaufen?

->Wie wurde kommuniziert?

## 9. Wünsche/ Veränderungsbedarf

Nachdem Sie mir von Ihren Erfahrungen mit Ärzten berichtet haben, konnte ich mir schon ein gutes Bild von Ihren Erlebnissen machen. Vielen Dank. Jetzt stellen Sie sich zum Schluss bitte vor, Sie dürften sich zu diesem Thema etwas wünschen.

**1. Wie würde dann Ihre ideale medizinische Versorgung aussehen?**

Was muss sich dafür ändern?

**2. Wenn Sie Ihre medizinische Versorgung unter eine Überschrift stellen könnten, welche wäre das? (Wenn Sie ihre Versorgung in einem Satz zusammenfassen sollten, wie lautet dieser Satz?)**

**3. Gibt es etwas, das wir nicht besprochen haben, was aus Ihrer Sicht aber noch wichtig ist?**

**4. Möchten Sie noch etwas von mir wissen?**

*„Ganz herzlichen Dank für Ihre Gesprächsbereitschaft und für die vielen Informationen, die Sie mir gegeben haben. **Ich schalte das Aufnahmegerät jetzt aus.**“*

- Hinweis auf Möglichkeit der Kontaktaufnahme bei Fragen oder Dingen, die erst im Nachgang einfallen.
- Verabschiedung

## **Projektdurchführung**

Universität Bielefeld

Fakultät für Gesundheitswissenschaften

Stiftungsprofessur Rehabilitationswissenschaften | Rehabilitative Versorgungsforschung

Universitätsstraße 25, 33615 Bielefeld

### **(Gesamt)Projektleitung:**

Prof. Dr. Thorsten Meyer [thorsten.meyer@uni-bielefeld.de](mailto:thorsten.meyer@uni-bielefeld.de), 0521-106 67606

Dr. Margret Xyländer [margret.xylander@uni-bielefeld.de](mailto:margret.xylander@uni-bielefeld.de), 0521-106 67148

### **Projektmitarbeiterinnen:**

Cornelia Weiß (Dipl.-Soz.) [cornelia.weiss@uni-bielefeld.de](mailto:cornelia.weiss@uni-bielefeld.de), 0521-106 67150

Christine Thienel (MPH) [c.thienel@uni-bielefeld.de](mailto:c.thienel@uni-bielefeld.de), 0521-106 67149

Jana Stucke (MPH) [j.stucke@uni-bielefeld.de](mailto:j.stucke@uni-bielefeld.de), 0521-106 67149

Anna Pieschnik (BA) [anna.pieschnik@uni-bielefeld.de](mailto:anna.pieschnik@uni-bielefeld.de) (Wissenschaftliche Hilfskraft)

### **Beteiligte Einrichtungen/Konsortialpartner:**

DIAKOVERE Krankenhaus gGmbH Hannover, Prof. Stephan Martin

Krankenhaus Mara gGmbH Bielefeld, Marcus Vogel

## Forschungsprojekt

# **„Versorgung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen vor und nach Einführung von Medizinischen Zentren (MZE)“ (kurz: MeZEB)**

## Interviewprotokollbogen

ID:  Datum: \_\_\_\_\_ Dauer: \_\_\_\_\_ Min

Einrichtung:  MZEB - Bruno-Valentin-Institut  
 MZEB – Bethel  
 Kontrollregion

Interviewer:  JS  AP  CT  
 CW  MX

Durchführungsort: \_\_\_\_\_

Angaben zur befragten Person

Patient      Alter \_\_\_\_\_      Geschlecht \_\_\_\_\_ (auch bei Interview mit Zugehörigen angeben)

Zugehöriger      Art der Zugehörigkeit: \_\_\_\_\_

**Art der Einschränkung:**

**Zusätzliche Informationen:**

(Störungen, Schwierigkeiten, Auffälligkeiten, Interviewatmosphäre, Interaktionen im Interview)

## **Projektdurchführung**

Universität Bielefeld

Fakultät für Gesundheitswissenschaften

Stiftungsprofessur Rehabilitationswissenschaften | Rehabilitative Versorgungsforschung

Universitätsstraße 25, 33615 Bielefeld

### **(Gesamt)Projektleitung:**

Prof. Dr. Thorsten Meyer [thorsten.meyer@uni-bielefeld.de](mailto:thorsten.meyer@uni-bielefeld.de), 0521-106 67606

### **Projektmitarbeiterinnen:**

Dr. Cornelia Weiß (Dipl.-Soz.) [cornelia.weiss@uni-bielefeld.de](mailto:cornelia.weiss@uni-bielefeld.de), 0521-106 6314

Christine Thienel (MPH) [c.thienel@uni-bielefeld.de](mailto:c.thienel@uni-bielefeld.de), 0521-106 67149

Jana Stucke (MPH) [j.stucke@uni-bielefeld.de](mailto:j.stucke@uni-bielefeld.de), 0521-106 67149

Martina Fier (BA) [martina.fier@uni-bielefeld.de](mailto:martina.fier@uni-bielefeld.de), Wissenschaftliche Hilfskraft

### **Beteiligte Einrichtungen/Konsortialpartner:**

DIAKOVERE Krankenhaus gGmbH Hannover, Prof. Stephan Martin

Krankenhaus Mara gGmbH Bielefeld, Marcus Vogel



## Forschungsprojekt

# **„Versorgung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen vor und nach Einführung von Medizinischen Zentren (MZE)“ (kurz: MeZEB)**

## Leitfaden Zugehörige



## **Forschungsgegenstand:**

Versorgungserfahrungen von Menschen mit geistigen Behinderungen und/oder schweren Mehrfachbehinderungen

## **Themenschwerpunkte:**

- Erfahrungen mit Arztbesuchen
- Besondere Erlebnisse
- Umgang mit speziellen Bedürfnissen
- Interaktion u. Kommunikation mit medizinischen Akteuren
- Erfahrungen mit d. Facharztversorgung
- Notfälle/ Elektive KH-Aufenthalte/ ambulante Notfallversorgung
- Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln
- Kooperation von Leistungserbringern
- Veränderungsbedarf / -erwartung

## **Forschungsfragen:**

- **Wie erleben die Beteiligten (Betroffene, Angehörige) ihre (Standard-) Versorgung? Was läuft gut in der Versorgung, wo liegen Herausforderungen?**
- **Welche Defizite und Probleme ergeben sich für die Betroffenen und ihre Angehörigen?**
- **Welche Chancen und Herausforderungen ergeben sich durch die Einführung der MZEB?**

## **Vor Interviewbeginn:**

Begrüßung, Vorstellung, Forschungsthema ansprechen, z. B.:

*„Herzlichen Dank, dass Sie sich Zeit für ein Gespräch mit mir nehmen. Es geht heute um die medizinische Versorgung von XY und um die Erfahrungen die Sie mit Ärzten gemacht haben. Mich interessiert alles, was Sie dazu zu erzählen haben und was für Sie in diesem Zusammenhang wichtig ist. Deswegen bitte ich Sie mir alles zu erzählen, was Ihnen einfällt. Sie können sich so viel Zeit nehmen, wie Sie brauchen. Ich höre zu und werde Sie nicht unterbrechen.“*

- Erneuter Hinweis auf Vertraulichkeit/Datenschutz und Audioaufzeichnung
- Einwilligungserklärung unterzeichnen lassen
- Aufnahmegerät einschalten und konkret darauf hinweisen: **„Ich schalte jetzt das Aufnahmegerät ein. Das Aufnahmegerät läuft jetzt.“**

## 1. Einstiegsfrage

**Zu Beginn habe ich ein Bitte an Sie: können Sie uns bitte kurz etwas über XY erzählen und beschreiben, was ich von ihm/ihr wissen sollte?**

## 2. Erfahrungen mit Arztbesuchen im Allgemeinen

**Es soll zunächst allgemein um Ihre Erfahrungen mit Arztbesuchen mit XY gehen. Mich interessiert besonders die Zeit bevor XY ins MZEB gekommen ist. Wenn Sie sich zurück erinnern an einen typischen Arztbesuch...**

### 1. Bitte beschreiben Sie mir, wie das abläuft.

Wie läuft die Terminvereinbarung ab?

Wie läuft der Tag ab, wenn ein Arztbesuch ansteht?

Inwiefern müssen Vorbereitungen getroffen werden? (Fahrt, Begleitung, etc.)

### 2. Wie verläuft das Gespräch mit dem Arzt?

Wie kann ich mir das vorstellen?

Bitte erzählen Sie mir von einer Situation, die Ihnen dazu einfällt.

## 3. Umgang mit speziellen Bedürfnissen

**Ich möchte mir ein Bild von der Situation beim Arzt machen...**

### 1. Auf welche Besonderheiten sollte der Arzt bei XY eingehen?

Wie erfahren die Mitarbeiter der Praxis, von diesen speziellen Bedürfnissen?

Wie kennen sich die Mitarbeiter mit diesen speziellen Bedürfnissen aus?

Inwiefern ist die Praxis auf diese Besonderheiten vorbereitet?

### 2. Wie geht der Arzt mit Besonderheiten um?

Bitte erzählen Sie von einer konkreten Situation, die Ihnen dazu einfällt.

Wie werden notwendige Untersuchungen organisiert (trotz der Besonderheiten)?

*Inwieweit erleben Sie Offenheit in Bezug auf Ihre Behinderung?*

Wie verläuft das Gespräch mit dem Arzt?

Wie werden Sie über notwendige Untersuchungen informiert?

Inwieweit ist das, was der Arzt mit Ihnen und XY bespricht, verständlich?

Bitte erzählen Sie mir, wie (genannte Untersuchung) abläuft?

Wurden Untersuchungen aufgrund (der geschilderten Probleme) schon mal nicht durchgeführt? Und dann?

Wie wird in anderen Praxen damit umgegangen?

Wie verhält sich XY in dieser Situation?

Welche Rolle übernehmen Sie als Begleitperson in dieser Situation?

Was wurde in dem Zusammenhang mit Ihnen besprochen?

#### 4. Besondere Erlebnisse

- 1. Gibt es ein Erlebnis, das Ihnen in Bezug auf einen Arztbesuch besonders im Gedächtnis geblieben ist? Bitte erzählen Sie mir davon.**

Wie haben Sie diese Situation erlebt?

Was hätte geholfen?

Wie hätten Sie das gemacht, wenn Sie Arzt wären?

*->Wie wurde kommuniziert?*

#### 5. Erfahrungen mit der Facharztversorgung

- 1. Es gibt ja Dinge, damit geht man nicht zum Hausarzt, sondern zu einem Facharzt. Inwiefern unterscheidet sich ein Besuch vom Hausarzt zum Facharzt?**

Zu welchen Fachärzten geht XY?

Inwiefern spielen die besonderen Bedürfnisse, die Sie eben erwähnt haben, eine Rolle?

*Inwieweit erleben Sie bei Fachärzten Offenheit in Bezug auf Ihre Behinderung?*

- 2. Wenn Sie an Besuche von XY beim Zahnarzt denken, wie läuft das für gewöhnlich ab?**

#### 6. Vorsorgeuntersuchungen

- 1. Manchmal geht man ja auch zum Arzt, obwohl man nicht krank ist. Um zu schauen, ob alles in Ordnung ist, und damit man gar nicht erst krank wird. Das sind die Vorsorgeuntersuchungen.**

## Wie ist das bei XY mit Vorsorgeuntersuchungen?

Wie findet die Entscheidung darüber statt, zu welchen Vorsorgeuntersuchungen XY geht?

Falls keine Vorsorge gemacht wird- wie kommt es dazu?

## 7. Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln

1. **Ein weiterer wichtiger Punkt ist die Versorgung mit Medikamenten. Wie kommt XY mit seinen/ihren Medikamenten zurecht?**

Wer ist Ihr Ansprechpartner, wenn es um Medikamente geht?

2. **Über Ärzte haben wir jetzt schon viel gesprochen. Wie ist es denn mit Therapien (Ergotherapie, Krankengymnastik oder Logopädie)? Welche Erfahrungen haben Sie gemacht?**

Wie läuft das mit den Rezepten?

3. **Wie läuft das mit Hilfsmitteln, die XY im Alltag benötigt? (z.B Rollstuhl, Lifter, Brille, Hörgerät)**

## 8. Notfälle

1. **Gab es in der Vergangenheit schon einmal eine Situation, in der XY notfallmäßig ärztliche Hilfe brauchte?**

Bitte schildern Sie mir diese Situation. (Was, Wo, Von Wem?)

Wie ist das abgelaufen?

->Wie wurde kommuniziert?

## 9. Wünsche/ Veränderungsbedarf

Nachdem Sie mir von Ihren Erfahrungen mit Ärzten berichtet haben, konnte ich mir schon ein gutes Bild von Ihren Erlebnissen machen. Vielen Dank. Jetzt stellen Sie sich zum Schuss bitte vor, Sie dürften sich zu diesem Thema etwas wünschen.

1. **Wie würde dann die ideale medizinische Versorgung für XY dann aussehen?**  
Was muss sich dafür ändern?
2. **Was wünschen Sie von der Behandlung im MZEB?**

3. **Wenn Sie Ihre medizinische Versorgung unter eine Überschrift stellen könnten, welche wäre das?** (Wenn Sie ihre Versorgung in einem Satz zusammenfassen sollten, wie lautet dieser Satz?)
  
4. **Gibt es etwas, das wir nicht besprochen haben, was aus Ihrer Sicht aber noch wichtig ist?**
  
5. **Möchten Sie noch etwas von mir wissen?**

*„Ganz herzlichen Dank für Ihre Gesprächsbereitschaft und für die vielen Informationen, die Sie mir gegeben haben. Sofern Sie einverstanden sind, werden wir uns in eineinhalb Jahren noch einmal wieder treffen und über Ihre Erfahrungen hier im MZEB zu sprechen. **Ich schalte das Aufnahmegerät jetzt aus.**“*

Hinweis auf Möglichkeit der Kontaktaufnahme bei Fragen oder Dingen, die erst im Nachgang einfallen.

Daran erinnern, dass wir in 18 Monaten erneut Kontakt aufnehmen werden (für das zweite Interview).

Verabschiedung

## **Projektdurchführung**

Universität Bielefeld

Fakultät für Gesundheitswissenschaften

Stiftungsprofessur Rehabilitationswissenschaften | Rehabilitative Versorgungsforschung

Universitätsstraße 25, 33615 Bielefeld

### **(Gesamt)Projektleitung:**

Prof. Dr. Thorsten Meyer [thorsten.meyer@uni-bielefeld.de](mailto:thorsten.meyer@uni-bielefeld.de), 0521-106 67606

Dr. Margret Xyländer [margret.xylander@uni-bielefeld.de](mailto:margret.xylander@uni-bielefeld.de), 0521-106 67148

### **Projektmitarbeiterinnen:**

Cornelia Weiß (Dipl.-Soz.) [cornelia.weiss@uni-bielefeld.de](mailto:cornelia.weiss@uni-bielefeld.de), 0521-106 67150

Christine Thienel (MPH) [c.thienel@uni-bielefeld.de](mailto:c.thienel@uni-bielefeld.de), 0521-106 67149

Jana Stucke (MPH) [j.stucke@uni-bielefeld.de](mailto:j.stucke@uni-bielefeld.de), 0521-106 67149

Anna Pieschnik (BA) [anna.pieschnik@uni-bielefeld.de](mailto:anna.pieschnik@uni-bielefeld.de) (Wissenschaftliche Hilfskraft)

### **Beteiligte Einrichtungen/Konsortialpartner:**

DIAKOVERE Krankenhaus gGmbH Hannover, Prof. Stephan Martin

Krankenhaus Mara gGmbH Bielefeld, Marcus Vogel



## Forschungsprojekt

# **„Versorgung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen vor und nach Einführung von Medizinischen Zentren (MZEB)“ (kurz: MeZEB)**

## **Leitfaden Zugehörige Vergleichsregion**



## **Forschungsgegenstand:**

Versorgungserfahrungen von Menschen mit geistigen Behinderungen und/oder schweren Mehrfachbehinderungen

## **Themenschwerpunkte:**

- Erfahrungen mit Arztbesuchen
- Besondere Erlebnisse
- Umgang mit speziellen Bedürfnissen
- Interaktion u. Kommunikation mit medizinischen Akteuren
- Erfahrungen mit d. Facharztversorgung
- Notfälle/ Elektive KH-Aufenthalte/ ambulante Notfallversorgung
- Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln
- Kooperation von Leistungserbringern
- Veränderungsbedarf / -erwartung

## **Forschungsfragen:**

- **Wie erleben die Beteiligten (Betroffene, Angehörige) ihre (Standard-) Versorgung?  
Was läuft gut in der Versorgung, wo liegen Herausforderungen?**
- **Welche Defizite und Probleme ergeben sich für die Betroffenen und ihre Angehörigen?**

## **Vor Interviewbeginn:**

Begrüßung, Vorstellung, Forschungsthema ansprechen, z. B.:

*„Herzlichen Dank, dass Sie sich Zeit für ein Gespräch mit mir nehmen. Es geht heute um die medizinische Versorgung von XY und um die Erfahrungen die Sie mit Ärzten gemacht haben. Mich interessiert alles, was Sie dazu zu erzählen haben und was für Sie in diesem Zusammenhang wichtig ist. Deswegen bitte ich Sie mir alles zu erzählen, was Ihnen einfällt. Sie können sich so viel Zeit nehmen, wie Sie brauchen. Ich höre zu und werde Sie nicht unterbrechen.“*

- Erneuter Hinweis auf Vertraulichkeit/Datenschutz und Audioaufzeichnung
- Einwilligungserklärung unterzeichnen lassen
- Aufnahmegerät einschalten und konkret darauf hinweisen: **„Ich schalte jetzt das Aufnahmegerät ein. Das Aufnahmegerät läuft jetzt.“**

## 1. Einstiegsfrage

Zu Beginn habe ich ein Bitte an Sie: können Sie uns bitte kurz etwas über XY erzählen und beschreiben, was ich von ihm/ihr wissen sollte?

## 2. Erfahrungen mit Arztbesuchen im Allgemeinen

Es soll zunächst allgemein um Ihre Erfahrungen mit Arztbesuchen mit XY gehen. Wenn Sie sich zurück erinnern an einen typischen Arztbesuch...

### 1. Bitte beschreiben Sie mir, wie das abläuft.

Wie läuft die Terminvereinbarung ab?

Wie läuft der Tag ab, wenn ein Arztbesuch ansteht?

Inwiefern müssen Vorbereitungen getroffen werden? (Fahrt, Begleitung, etc.)

### 2. Wie verläuft das Gespräch mit dem Arzt?

Wie kann ich mir das vorstellen?

Bitte erzählen Sie mir von einer Situation, die Ihnen dazu einfällt.

## 3. Umgang mit speziellen Bedürfnissen

Ich möchte mir ein Bild von der Situation beim Arzt machen...

### 1. Auf welche Besonderheiten sollte der Arzt bei XY eingehen?

Wie erfahren die Mitarbeiter der Praxis, von diesen speziellen Bedürfnissen?

Wie kennen sich die Mitarbeiter mit diesen speziellen Bedürfnissen aus?

Inwiefern ist die Praxis auf diese Besonderheiten vorbereitet?

### 2. Wie geht der Arzt mit Besonderheiten um?

Bitte erzählen Sie von einer konkreten Situation, die Ihnen dazu einfällt.

Wie werden notwendige Untersuchungen organisiert (trotz der Besonderheiten)?

*Inwieweit erleben Sie Offenheit in Bezug auf Ihre Behinderung?*

Wie verläuft das Gespräch mit dem Arzt?

Wie werden Sie über notwendige Untersuchungen informiert?

Inwieweit ist das, was der Arzt mit Ihnen und XY bespricht, verständlich?

Bitte erzählen Sie mir, wie (genannte Untersuchung) abläuft?

Wurden Untersuchungen aufgrund (der geschilderten Probleme) schon mal nicht durchgeführt? Und dann?

Wie wird in anderen Praxen damit umgegangen?

Wie verhält sich XY in dieser Situation?

Welche Rolle übernehmen Sie als Begleitperson in dieser Situation?

Was wurde in dem Zusammenhang mit Ihnen besprochen?

#### 4. Besondere Erlebnisse

- 1. Gibt es ein Erlebnis, das Ihnen in Bezug auf einen Arztbesuch besonders im Gedächtnis geblieben ist? Bitte erzählen Sie mir davon.**

Wie haben Sie diese Situation erlebt?

Was hätte geholfen?

Wie hätten Sie das gemacht, wenn Sie Arzt wären?

*->Wie wurde kommuniziert?*

#### 5. Erfahrungen mit der Facharztversorgung

- 1. Es gibt ja Dinge, damit geht man nicht zum Hausarzt, sondern zu einem Facharzt. Inwiefern unterscheidet sich ein Besuch vom Hausarzt zum Facharzt?**

Zu welchen Fachärzten geht XY?

Inwiefern spielen die besonderen Bedürfnisse, die Sie eben erwähnt haben, eine Rolle?

*Inwieweit erleben Sie bei Fachärzten Offenheit in Bezug auf Ihre Behinderung?*

- 2. Wenn Sie an Besuche von XY beim Zahnarzt denken, wie läuft das für gewöhnlich ab?**

#### 6. Vorsorgeuntersuchungen

- 1. Manchmal geht man ja auch zum Arzt, obwohl man nicht krank ist. Um zu schauen, ob alles in Ordnung ist, und damit man gar nicht erst krank wird. Das sind die Vorsorgeuntersuchungen.**

## Wie ist das bei XY mit Vorsorgeuntersuchungen?

Wie findet die Entscheidung darüber statt, zu welchen Vorsorgeuntersuchungen XY geht?

Falls keine Vorsorge gemacht wird- wie kommt es dazu?

## 7. Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln

1. **Ein weiterer wichtiger Punkt ist die Versorgung mit Medikamenten. Wie kommt XY mit seinen/ihren Medikamenten zurecht?**

Wer ist Ihr Ansprechpartner, wenn es um Medikamente geht?

2. **Über Ärzte haben wir jetzt schon viel gesprochen. Wie ist es denn mit Therapien (Ergotherapie, Krankengymnastik oder Logopädie)? Welche Erfahrungen haben Sie gemacht?**

Wie läuft das mit den Rezepten?

3. **Wie läuft das mit Hilfsmitteln, die XY im Alltag benötigt? (z.B Rollstuhl, Lifter, Brille, Hörgerät)**

## 8. Notfälle

1. **Gab es in der Vergangenheit schon einmal eine Situation, in der XY notfallmäßig ärztliche Hilfe brauchte?**

Bitte schildern Sie mir diese Situation. (Was, Wo, Von Wem?)

Wie ist das abgelaufen?

->Wie wurde kommuniziert?

## 9. Wünsche/ Veränderungsbedarf

**Nachdem Sie mir von Ihren Erfahrungen mit Ärzten berichtet haben, konnte ich mir schon ein gutes Bild von Ihren Erlebnissen machen. Vielen Dank. Jetzt stellen Sie sich zum Schuss bitte vor, Sie dürften sich zu diesem Thema etwas wünschen.**

1. **Wie würde dann die ideale medizinische Versorgung für XY dann aussehen?**

Was muss sich dafür ändern?

2. **Wenn Sie Ihre medizinische Versorgung unter eine Überschrift stellen könnten, welche wäre das? (Wenn Sie ihre Versorgung in einem Satz zusammenfassen sollten, wie lautet dieser Satz?)**

**3. Gibt es etwas, das wir nicht besprochen haben, was aus Ihrer Sicht aber noch wichtig ist?**

**4. Möchten Sie noch etwas von mir wissen?**

*„Ganz herzlichen Dank für Ihre Gesprächsbereitschaft und für die vielen Informationen, die Sie mir gegeben haben. **Ich schalte das Aufnahmegerät jetzt aus.**“*

Hinweis auf Möglichkeit der Kontaktaufnahme bei Fragen oder Dingen, die erst im Nachgang einfallen.

Verabschiedung

## **Projektdurchführung**

Universität Bielefeld

Fakultät für Gesundheitswissenschaften

Stiftungsprofessur Rehabilitationswissenschaften | Rehabilitative Versorgungsforschung

Universitätsstraße 25, 33615 Bielefeld

### **(Gesamt)Projektleitung:**

Prof. Dr. Thorsten Meyer [thorsten.meyer@uni-bielefeld.de](mailto:thorsten.meyer@uni-bielefeld.de), 0521-106 67606

Dr. Margret Xyländer [margret.xylander@uni-bielefeld.de](mailto:margret.xylander@uni-bielefeld.de), 0521-106 67148

### **Projektmitarbeiterinnen:**

Cornelia Weiß (Dipl.-Soz.) [cornelia.weiss@uni-bielefeld.de](mailto:cornelia.weiss@uni-bielefeld.de), 0521-106 67150

Christine Thienel (MPH) [c.thienel@uni-bielefeld.de](mailto:c.thienel@uni-bielefeld.de), 0521-106 67149

Jana Stucke (MPH) [j.stucke@uni-bielefeld.de](mailto:j.stucke@uni-bielefeld.de), 0521-106 67149

Anna Pieschnik (BA) [anna.pieschnik@uni-bielefeld.de](mailto:anna.pieschnik@uni-bielefeld.de) (Wissenschaftliche Hilfskraft)

### **Beteiligte Einrichtungen/Konsortialpartner:**

DIAKOVERE Krankenhaus gGmbH Hannover, Prof. Stephan Martin

Krankenhaus Mara gGmbH Bielefeld, Marcus Vogel



**UNIVERSITÄT  
BIELEFELD**



Fakultät für  
Gesundheitswissenschaften

Stiftungsprofessur Rehabilitationswissenschaften | Rehabilitative  
Versorgungsforschung

## Forschungsprojekt

# **„Versorgung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen vor und nach Einführung von Medizinischen Zentren (MZEB)“ (kurz: MeZEB)**

## **Leitfaden PatientInnen Vergleichsregion**



## **Forschungsgegenstand:**

Versorgungserfahrungen von Menschen mit geistigen Behinderungen und/oder schweren Mehrfachbehinderungen

## **Themenschwerpunkte:**

- Erfahrungen mit Arztbesuchen
- Besondere Erlebnisse
- Umgang mit speziellen Bedürfnissen
- Interaktion u. Kommunikation mit medizinischen Akteuren
- Erfahrungen mit d. Facharztversorgung
- Notfälle/ Elektive KH-Aufenthalte/ ambulante Notfallversorgung
- Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln
- Kooperation von Leistungserbringern
- Veränderungsbedarf / -erwartung

## **Forschungsfragen:**

- **Wie erleben die Beteiligten (Betroffene, Angehörige) ihre (Standard-) Versorgung?  
Was läuft gut in der Versorgung, wo liegen Herausforderungen?**
- **Welche Defizite und Probleme ergeben sich für die Betroffenen und ihre Angehörigen?**

## **Vor Interviewbeginn:**

Begrüßung, Vorstellung, Forschungsthema ansprechen, z. B.:

*„Herzlichen Dank, dass Sie sich Zeit für ein Gespräch mit mir nehmen. Es geht heute um Ihre medizinische Versorgung und die Erfahrungen, die Sie mit Ärzten gemacht haben. Mich interessiert alles, was Sie dazu zu erzählen haben und was für Sie in diesem Zusammenhang wichtig ist. Deswegen bitte ich Sie mir alles zu erzählen, was Ihnen einfällt. Sie können sich so viel Zeit nehmen, wie Sie brauchen. Ich höre zu und werde Sie nicht unterbrechen.“*

- Erneuter Hinweis auf Vertraulichkeit/Datenschutz und Audioaufzeichnung
- Einwilligungserklärung unterzeichnen lassen
- Aufnahmegerät einschalten und konkret darauf hinweisen: **„Ich schalte jetzt das Aufnahmegerät ein. Das Aufnahmegerät läuft jetzt.“**
- Ggf. Einwilligung bestätigen lassen

## 1. Einstiegsfrage

**Zu Beginn habe ich ein Bitte an Sie: können Sie sich bitte kurz vorstellen und beschreiben, was ich von Ihnen wissen sollte?**

## 2. Erfahrungen mit Arztbesuchen im Allgemeinen

**Es soll zunächst allgemein um Ihre Erfahrungen mit Arztbesuchen gehen. Wenn Sie sich zurück erinnern an einen typischen Arztbesuch...**

### 1. Bitte beschreiben Sie mir, wie das abläuft.

Wie läuft die Terminvereinbarung ab?

Wie läuft Ihr Tag ab, wenn ein Arztbesuch ansteht?

Inwiefern müssen Vorbereitungen getroffen werden? (Fahrt, Begleitung, etc.)

### 2. Wie verläuft das Gespräch mit dem Arzt?

Wie kann ich mir das vorstellen?

Bitte erzählen Sie mir von einer Situation, die Ihnen dazu einfällt.

## 3. Umgang mit speziellen Bedürfnissen

**Ich möchte mir ein Bild von der Situation beim Arzt machen...**

### 1. Auf welche Besonderheiten sollte der Arzt bei Ihnen eingehen?

Wie erfahren die Mitarbeiter der Praxis, von diesen speziellen Bedürfnissen?

Wie kennen sich die Mitarbeiter mit diesen speziellen Bedürfnissen aus?

Inwiefern ist die Praxis auf diese Besonderheiten vorbereitet?

### 2. Wie geht der Arzt mit Besonderheiten/ Ihrer Behinderung um?

Bitte erzählen Sie von einer konkreten Situation.

Wie werden notwendige Untersuchungen organisiert (trotz der Besonderheiten/ der Behinderung)?

*Inwieweit erleben Sie Offenheit in Bezug auf Ihre Behinderung?*

Wie verläuft das Gespräch mit dem Arzt?

Wie werden Sie über notwendige Untersuchungen informiert?

Inwieweit ist das, was der Arzt mit Ihnen bespricht, für Sie verständlich?

Bitte erzählen Sie mir, wie (genannte Untersuchung) abläuft?

Wurden Untersuchungen aufgrund (der geschilderten Probleme) schon mal nicht durchgeführt? Und dann?

Wie wird in anderen Praxen damit umgegangen?

Was wurde in dem Zusammenhang mit Ihnen besprochen?

#### **4. Besondere Erlebnisse**

**1. Gibt es ein Erlebnis beim Arzt, das Ihnen besonders im Gedächtnis geblieben ist? Bitte erzählen Sie mir davon.**

Wie haben Sie diese Situation erlebt?

Was hätte Ihnen geholfen?

Wie hätten Sie das gemacht, wenn Sie Arzt wären?

*->Wie wurde kommuniziert?*

#### **5. Erfahrungen mit der Facharztversorgung**

**1. Es gibt ja Dinge, damit geht man nicht zum Hausarzt, sondern zu einem Facharzt. Inwiefern unterscheidet sich ein Besuch vom Hausarzt zum Facharzt?**

Zu welchen Fachärzten gehen Sie?

Inwiefern spielen die besonderen Bedürfnisse, die Sie eben erwähnt haben, eine Rolle?

*Inwieweit erleben Sie bei Fachärzten Offenheit in Bezug auf Ihre Behinderung?*

**2. Wenn Sie an Ihre Besuche beim Zahnarzt denken, wie läuft das für gewöhnlich ab?**

## 6. Vorsorgeuntersuchungen

1. **Manchmal geht man ja auch zum Arzt, obwohl man nicht krank ist. Um zu schauen, ob alles in Ordnung ist und damit man gar nicht erst krank wird. Also zu den Vorsorgeuntersuchungen.**

**Wie ist das bei Ihnen mit Vorsorgeuntersuchungen?**

Wie findet die Entscheidung darüber statt, zu welchen Vorsorgeuntersuchungen Sie gehen?

Falls keine Vorsorge gemacht wird- wie kommt es dazu?

## 7. Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln

1. **Ein weiterer wichtiger Punkt ist die Versorgung mit Medikamenten. Wie kommen Sie mit Ihren Medikamenten zurecht?**

Wer ist Ihr Ansprechpartner, wenn es um Medikamente geht?

2. **Über Ärzte haben wir jetzt schon viel gesprochen. Wie ist es denn mit Therapien (Ergotherapie, Krankengymnastik oder Logopädie)? Welche Erfahrungen haben Sie da gemacht?**

Wie läuft das mit den Rezepten?

3. **Wie läuft das mit Hilfsmitteln, die sie im Alltag benötigen? (z.B. Rollstuhl, Lifter, Brille, Hörgerät)**

## 8. Notfälle

1. **Gab es in der Vergangenheit schon einmal eine Situation, in der Sie notfallmäßig ärztliche Hilfe brauchten?**

Bitte schildern Sie mir diese Situation. (Was, Wo, Von Wem?)

Wie ist das abgelaufen?

->Wie wurde kommuniziert?

## 9. Wünsche/ Veränderungsbedarf

Nachdem Sie mir von Ihren Erfahrungen mit Ärzten berichtet haben, konnte ich mir schon ein gutes Bild von Ihren Erlebnissen machen. Vielen Dank. Jetzt stellen Sie sich zum Schluss bitte vor, Sie dürften sich zu diesem Thema etwas wünschen.

**1. Wie würde dann Ihre ideale medizinische Versorgung aussehen?**

Was muss sich dafür ändern?

**2. Wenn Sie Ihre medizinische Versorgung unter eine Überschrift stellen könnten, welche wäre das? (Wenn Sie ihre Versorgung in einem Satz zusammenfassen sollten, wie lautet dieser Satz?)**

**3. Gibt es etwas, das wir nicht besprochen haben, was aus Ihrer Sicht aber noch wichtig ist?**

**4. Möchten Sie noch etwas von mir wissen?**

*„Ganz herzlichen Dank für Ihre Gesprächsbereitschaft und für die vielen Informationen, die Sie mir gegeben haben. **Ich schalte das Aufnahmegerät jetzt aus.**“*

- Hinweis auf Möglichkeit der Kontaktaufnahme bei Fragen oder Dingen, die erst im Nachgang einfallen.
- Verabschiedung

## **Projektdurchführung**

Universität Bielefeld

Fakultät für Gesundheitswissenschaften

Stiftungsprofessur Rehabilitationswissenschaften | Rehabilitative Versorgungsforschung

Universitätsstraße 25, 33615 Bielefeld

### **(Gesamt)Projektleitung:**

Prof. Dr. Thorsten Meyer [thorsten.meyer@uni-bielefeld.de](mailto:thorsten.meyer@uni-bielefeld.de), 0521-106 67606

Dr. Margret Xyländer [margret.xylander@uni-bielefeld.de](mailto:margret.xylander@uni-bielefeld.de), 0521-106 67148

### **Projektmitarbeiterinnen:**

Cornelia Weiß (Dipl.-Soz.) [cornelia.weiss@uni-bielefeld.de](mailto:cornelia.weiss@uni-bielefeld.de), 0521-106 67150

Christine Thienel (MPH) [c.thienel@uni-bielefeld.de](mailto:c.thienel@uni-bielefeld.de), 0521-106 67149

Jana Stucke (MPH) [j.stucke@uni-bielefeld.de](mailto:j.stucke@uni-bielefeld.de), 0521-106 67149

Anna Pieschnik (BA) [anna.pieschnik@uni-bielefeld.de](mailto:anna.pieschnik@uni-bielefeld.de) (Wissenschaftliche Hilfskraft)

### **Beteiligte Einrichtungen/Konsortialpartner:**

DIAKOVERE Krankenhaus gGmbH Hannover, Prof. Stephan Martin

Krankenhaus Mara gGmbH Bielefeld, Marcus Vogel



## Forschungsprojekt

# **„Versorgung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen vor und nach Einführung von Medizinischen Zentren (MZEB)“ (kurz: MeZEB)**

## **Leitfaden PatientInnen 2. Erhebungszeitpunkt**



## **Forschungsgegenstand:**

Versorgungserfahrungen von Menschen mit geistigen Behinderungen und/oder schweren Mehrfachbehinderungen

## **Themenschwerpunkte:**

- Erfahrungen mit Arztbesuchen
- Besondere Erlebnisse
- Umgang mit speziellen Bedürfnissen
- Interaktion u. Kommunikation mit medizinischen Akteuren
- Erfahrungen mit d. Facharztversorgung
- Notfälle/ Elektive KH-Aufenthalte/ ambulante Notfallversorgung
- Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln
- Kooperation von Leistungserbringern
- Veränderungsbedarf / -erwartung

## **Forschungsfragen:**

- **Wie erleben die Beteiligten (Betroffene, Angehörige) ihre (Standard-) Versorgung? Was läuft gut in der Versorgung, wo liegen Herausforderungen?**
- **Welche Defizite und Probleme ergeben sich für die Betroffenen und ihre Angehörigen?**
- **Welche Chancen und Herausforderungen ergeben sich durch die Einführung der MZEB?**

## **Erkenntnisinteresse:**

- **Wie hat sich die medizinische Versorgung verändert?**
- **Inwiefern stehen diese Veränderungen im Zusammenhang mit dem MZEB?**
- **Welche Rolle spielt das MZEB in der Versorgung?**

## **Vor Interviewbeginn:**

Begrüßung, Vorstellung, Forschungsthema ansprechen, z. B.:

*„Herzlichen Dank, dass Sie sich noch einmal Zeit für ein Gespräch mit mir nehmen. Es geht heute wieder um Ihre medizinische Versorgung und die Erfahrungen, die Sie seit unserem letzten Gespräch mit Ärzten gemacht haben. Mich interessiert alles, was Sie dazu zu erzählen haben und was für Sie in diesem Zusammenhang wichtig ist. Deswegen bitte ich Sie mir alles zu erzählen, was Ihnen einfällt. Sie können sich so viel Zeit nehmen, wie Sie brauchen. Ich höre zu und werde Sie nicht unterbrechen.“*

- Erneuter Hinweis auf Vertraulichkeit/Datenschutz und Audioaufzeichnung
- Einwilligungserklärung unterzeichnen lassen
- Aufnahmegerät einschalten und konkret darauf hinweisen: **„Ich schalte jetzt das Aufnahmegerät ein. Das Aufnahmegerät läuft jetzt.“**
- Ggf. Einwilligung bestätigen lassen

## Einstiegsfrage

Unser letztes Treffen ist nun ungefähr eineinhalb Jahre her. Das war nach ihrem ersten Kontakt im MZEB. Inwiefern hat sich seitdem etwas bei Ihnen verändert? (evtl. anknüpfen an 1. Interview z. B. Lebenssituation/ Wobei benötigen Sie im Alltag Unterstützung?)

## 1. Erfahrungen mit Arztbesuchen im Allgemeinen

In unserem letzten Gespräch ging es um Ihre Erfahrungen mit Arztbesuchen, bevor Sie ins MZEB gekommen sind. Uns interessiert wie es danach für Sie weiterging, sowohl im MZEB als auch allgemein bei Arztbesuchen.

### 1. Wie liefen die Arztbesuche in dieser Zeit ab?

Wie lief die Terminvereinbarung ab?

Wie lief Ihr Tag ab, wenn ein Arztbesuch ansteht?

Inwiefern mussten Vorbereitungen getroffen werden? (Fahrt, Begleitung, etc.)

### 2. Wie verliefen Gespräche mit den Ärzten?

Inwiefern hat sich etwas verändert?

Wie kann ich mir das vorstellen?

Fällt Ihnen eine bestimmte Situation ein? (...) Bitte erzählen Sie mir davon.

### 1. Inwiefern haben sich wegen der Corona-Krise Veränderungen bei Ihren Arztbesuchen ergeben?

## 2. Umgang mit Bedarfen und Bedürfnissen

Ich möchte mir ein Bild von Ihrer jetzigen Situation beim Arzt machen...

(Anknüpfen an vorher geschilderte Erfahrungen mit Arztbesuchen)

### 1. Auf welche Bedürfnisse sollte der Arzt bei Ihnen eingehen?

Wie erfahren die Mitarbeiter der Praxis, von diesen Bedürfnissen?

Inwiefern wird auf diese Bedürfnisse eingegangen/ werden sie berücksichtigt?

Bitte erzählen Sie mir von einer konkreten Situation, in der das eine Rolle spielte.

Wie werden notwendige Untersuchungen organisiert?

*Inwieweit erleben Sie Offenheit in Bezug auf Ihre Behinderung?*

Wie werden Sie über notwendige Untersuchungen informiert?

Bitte erzählen Sie mir, wie (genannte Untersuchung) abläuft?

Wie verläuft das Gespräch mit dem Arzt?

Inwieweit ist das, was der Arzt mit Ihnen bespricht, für Sie verständlich?

Was wurde in dem Zusammenhang mit Ihnen besprochen?

Wurden Untersuchungen (aufgrund der geschilderten Probleme) schon mal nicht durchgeführt? Was haben Sie dann gemacht?

Wie wird im MZEB damit umgegangen?

Bzw.

Wie wird in anderen Praxen damit umgegangen?

### 3. Besondere Erlebnisse

#### 1. Gab es seit unserem letzten Gespräch ein Erlebnis beim Arzt, das Ihnen besonders im Gedächtnis geblieben ist? Bitte erzählen Sie mir davon.

Wie haben Sie diese Situation erlebt?

Was hätte Ihnen geholfen?

Wie hätten Sie das gemacht, wenn Sie Arzt wären?

Gab es im Zusammenhang mit der Corona Pandemie ein Erlebnis, das Ihnen besonders im Gedächtnis geblieben ist?

->Wie wurde kommuniziert?

### 4. Erfahrungen mit der Facharztversorgung

#### 1. Es gibt ja Dinge, damit geht man nicht zum Hausarzt, sondern zu einem anderen Arzt. Wenn sie an die letzten eineinhalb Jahre denken, welche anderen Ärzte haben sie in der Zeit besucht?

Sind seit unserem letzten Treffen neue Ärzte hinzugekommen?

Wie kam es dazu?

Inwiefern spielen die besonderen Bedürfnisse, die Sie eben (bzw. im letzten Interview) erwähnt haben, eine Rolle?

Inwiefern spielte die Corona Pandemie dabei eine Rolle?

*Sie haben im letzten Interview von ihren FacharztXY/ ErlebnisXY erzählt, ....*

Wie ging es weiter? Wie hat sich das entwickelt? Wie ist das heute? ...

*Inwieweit erleben Sie bei Fachärzten Offenheit in Bezug auf Ihre Behinderung?*

### 5. Vorsorgeuntersuchungen

#### 1. Manchmal geht man ja auch zum Arzt, obwohl man nicht krank ist. Um zu schauen, ob alles in Ordnung ist und damit man gar nicht erst krank wird. Also zu den Vorsorgeuntersuchungen.

Wie ist das bei Ihnen mit Vorsorgeuntersuchungen seit unserem letzten Gespräch gelaufen?

*(Anknüpfen an Inhalte des letzten Interviews)*

Erzählen Sie mir bitte von der letzten Vorsorgeuntersuchung, an die Sie sich erinnern.

Wie entscheiden Sie, zu welchen Vorsorgeuntersuchungen Sie gehen und zu welchen nicht?

Falls Sie keine Vorsorgeuntersuchungen machen lassen- wie kommt es dazu?

Inwiefern haben Sie während der Corona-Pandemie Termine zur Vorsorge wahrgenommen?“

## 6. Versorgung mit Arznei-, Heil- und Hilfsmitteln

### 1. Ein weiterer wichtiger Punkt ist die Versorgung mit Medikamenten.

**Wie kommen Sie mit Ihren Medikamenten zurecht?**

Wer ist Ihr Ansprechpartner, wenn es um Medikamente geht?

Inwiefern hat sich Corona auf Ihre Medikamentenversorgung ausgewirkt?

### 2. Wir haben das letzte Mal auch über Therapien gesprochen (Ergotherapie, Krankengymnastik oder Logopädie)? Welche Erfahrungen haben Sie seit unserem letzten Treffen gemacht?

Inwiefern hat sich etwas an/in der Therapie verändert seit wir uns das letzte Mal gesehen haben?

Wie lief das mit den Therapien während der Corona Pandemie?

### 3. Wir haben damals auch über Ihre Hilfsmittel gesprochen. Wie hat sich das seitdem entwickelt/wie läuft das seit dem? (mit Hilfsmitteln, die sie im Alltag benötigen? (z.B. Rollstuhl, Lifter, Brille, Hörgerät))

Wie ist das mit Desinfektionsmittel und Schutzkleidung?

*Sie haben in unserem letzten Gespräch...*

Inwiefern hat sich Corona auf Ihre Hilfsmittelversorgung ausgewirkt?

## 7. Notfälle

### 1. Inwiefern hatten Sie seit unserem letzten Gespräch ein dringendes Anliegen außerhalb der Sprechzeiten Ihrer Ärzte?

Was machen Sie, wenn es ein dringendes Anliegen außerhalb der Sprechzeiten Ihrer Ärzte gibt?

Bitte schildern Sie mir diese Situation. (Was, Wo, Von Wem?)

Wie ist das abgelaufen?

Wie wurde mit den vorhin beschriebenen Besonderheiten umgegangen?

Inwiefern hat sich das verändert seit Sie im MZEB sind?

## 8. Versorgung unter Corona

Ich möchte mir noch ein genaueres Bild von Ihrer medizinischen Versorgung während der Corona-Krise machen...

### 1. Was hat sich während Corona in Ihrer ärztlichen Versorgung verändert?

2. Inwiefern hat sich etwas im Kontakt zu Ihren Ärzten verändert (Kontaktbeschränkungen, Maskenpflicht etc.)?
3. Inwiefern sind Termine/ Behandlungen/ Untersuchungen ausgefallen?
4. Wie werden Sie über die aktuellen Veränderungen (Kontaktbeschränkungen, Maskenpflicht) im MZEB informiert?

## 9. Behandlung im MZEB

1. **Wie kam es dazu, dass Sie sich im MZEB angemeldet haben?**
  - Wie sind Sie auf das MZEB aufmerksam geworden?
  - Wie lief das ab?
  - Wie ging es weiter?
2. **Wie läuft ein Besuch im MZEB ab?**
  - Wie läuft die Terminvereinbarung?
  - Welche Vorbereitungen müssen getroffen werden?
  - Wie lief /läuft das während der Corona-Krise?
  - Erzählen Sie mir von Ihrem letzten Besuch im MZEB?
  - Inwiefern unterscheidet sich ein Termin im MZEB mit einem Termin bei
3. **Inwiefern hat sich seitdem etwas verändert?**
4. **Mit welchen Erwartungen sind Sie in das MZEB gegangen?**
5. ***In unserem letzten Gespräch.....***

## 10. Wünsche/ Veränderungsbedarf

1. ***In unserem letzten Gespräch haben wir ja auch über Wünsche in Bezug auf Ihre medizinische Versorgung gesprochen. Sie haben damals ....***
  - Wie ging es weiter?
  - Wie hat sich das entwickelt?
  - Was denken Sie heute darüber?
2. **Wie würde Ihre ideale medizinische Versorgung aussehen?**
  - Was müsste sich dafür ändern?
3. **Was wünschen Sie sich für die Zukunft von der Behandlung im MZEB?**
4. **Wenn Sie etwas an der Behandlung im MZEB ändern dürften, was wäre das?**
5. **Wenn Sie Ihre medizinische Versorgung unter eine Überschrift stellen könnten, welche wäre das? (Wenn Sie ihre Versorgung in einem Satz zusammenfassen sollten, wie lautet dieser Satz?)**

**Gibt es etwas, das wir nicht besprochen haben, was aus Ihrer Sicht aber noch wichtig ist?**

**Möchten Sie noch etwas von mir wissen?**

*„Ganz herzlichen Dank für Ihre Gesprächsbereitschaft und für die vielen Informationen, die Sie mir gegeben haben. **Ich schalte das Aufnahmegerät jetzt aus.**“*

- Hinweis auf Möglichkeit der Kontaktaufnahme bei Fragen oder Dingen, die erst im Nachgang einfallen.
- Verabschiedung

## **Projektdurchführung**

Universität Bielefeld

Fakultät für Gesundheitswissenschaften

Stiftungsprofessur Rehabilitationswissenschaften | Rehabilitative Versorgungsforschung

Universitätsstraße 25, 33615 Bielefeld

### **(Gesamt)Projektleitung:**

Prof. Dr. Thorsten Meyer [thorsten.meyer@uni-bielefeld.de](mailto:thorsten.meyer@uni-bielefeld.de), 0521-106 67606

### **Projektmitarbeiterinnen:**

Dr. Cornelia Weiß (Dipl.-Soz.) [cornelia.weiss@uni-bielefeld.de](mailto:cornelia.weiss@uni-bielefeld.de), 0521-106 67150

Christine Thienel (MPH) [c.thienel@uni-bielefeld.de](mailto:c.thienel@uni-bielefeld.de), 0521-106 67149

Jana Stucke (MPH) [j.stucke@uni-bielefeld.de](mailto:j.stucke@uni-bielefeld.de), 0521-106 67149

Martina Fier (BA) [martina.fier@uni-bielefeld.de](mailto:martina.fier@uni-bielefeld.de) (Wissenschaftliche Hilfskraft)

### **Beteiligte Einrichtungen/Konsortialpartner:**

DIAKOVERE Krankenhaus gGmbH Hannover, Prof. Stephan Martin

Krankenhaus Mara gGmbH Bielefeld, Marcus Vogel



## Forschungsprojekt

# **„Versorgung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen vor und nach Einführung von Medizinischen Zentren (MZEB)“ (kurz: MeZEB)**

## **Leitfaden Zugehörige 2. Erhebungszeitpunkt**



## **Forschungsgegenstand:**

Versorgungserfahrungen von Menschen mit geistigen Behinderungen und/oder schweren Mehrfachbehinderungen

## **Themenschwerpunkte:**

- Erfahrungen mit Arztbesuchen
- Besondere Erlebnisse
- Umgang mit speziellen Bedürfnissen
- Interaktion u. Kommunikation mit medizinischen Akteuren
- Erfahrungen mit d. Facharztversorgung
- Notfälle/ Elektive KH-Aufenthalte/ ambulante Notfallversorgung
- Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln
- Kooperation von Leistungserbringern
- Veränderungsbedarf / -erwartung

## **Forschungsfragen:**

- **Wie erleben die Beteiligten (Betroffene, Angehörige) ihre (Standard-) Versorgung? Was läuft gut in der Versorgung, wo liegen Herausforderungen?**
- **Welche Defizite und Probleme ergeben sich für die Betroffenen und ihre Angehörigen?**
- **Welche Chancen und Herausforderungen ergeben sich durch die Einführung der MZEB?**

## **Erkenntnisinteresse:**

- **Wie hat sich die medizinische Versorgung verändert?**
- **Inwiefern stehen diese Veränderungen im Zusammenhang mit dem MZEB?**
- **Welche Rolle spielt das MZEB in der Versorgung?**

## **Vor Interviewbeginn:**

Begrüßung, Vorstellung, Forschungsthema ansprechen, z. B.:

*„Herzlichen Dank, dass Sie sich noch einmal Zeit für ein Gespräch mit mir nehmen. Es geht heute wieder um die medizinische Versorgung von XY und um die Erfahrungen, die Sie seit unserem letzten Gespräch mit Ärzten gemacht haben. Mich interessiert alles, was Sie dazu zu erzählen haben und was für Sie in diesem Zusammenhang wichtig ist. Deswegen bitte ich Sie mir alles zu erzählen, was Ihnen einfällt. Sie können sich so viel Zeit nehmen, wie Sie brauchen. Ich höre zu und werde Sie nicht unterbrechen.“*

- Erneuter Hinweis auf Vertraulichkeit/Datenschutz und Audioaufzeichnung
- Einwilligungserklärung unterzeichnen lassen
- Aufnahmegerät einschalten und konkret darauf hinweisen: **„Ich schalte jetzt das Aufnahmegerät ein. Das Aufnahmegerät läuft jetzt.“**
- Ggf. Einwilligung bestätigen lassen

## Einstiegsfrage

Unser letztes Treffen ist nun ungefähr eineinhalb Jahre her. Das war nach dem ersten Kontakt von XY im MZEB. Inwiefern hat sich seitdem etwas bei XY verändert?  
*(evtl. anknüpfen an 1. Interview z. B. Lebenssituation/ Wobei benötigen Sie im Alltag Unterstützung?)*

## 1. Erfahrungen mit Arztbesuchen im Allgemeinen

In unserem letzten Gespräch ging es um die Erfahrungen von XY mit Arztbesuchen, bevor XY ins MZEB gekommen ist. Uns interessiert wie es danach für XY weiterging, sowohl im MZEB als auch allgemein bei Arztbesuchen.

### 1. Wie liefen die Arztbesuche in dieser Zeit ab?

Wie lief die Terminvereinbarung ab?

Wie lief der Tag von XY ab, wenn ein Arztbesuch ansteht?

Inwiefern mussten Vorbereitungen getroffen werden? (Fahrt, Begleitung, etc.)

### 2. Wie verliefen Gespräche mit den Ärzten?

Inwiefern hat sich etwas verändert?

Wie kann ich mir das vorstellen?

Fällt Ihnen eine bestimmte Situation ein? (...) Bitte erzählen Sie mir davon.

### 1. Inwiefern haben sich wegen der Corona-Krise Veränderungen bei Ihren Arztbesuchen ergeben?

## 2. Umgang mit Bedarfen und Bedürfnissen

Ich möchte mir ein Bild von der jetzigen Situation beim Arzt machen...

*(Anknüpfen an vorher geschilderte Erfahrungen mit Arztbesuchen)*

### 1. Auf welche Bedürfnisse sollte der Arzt bei XY eingehen?

Wie erfahren die Mitarbeiter der Praxis, von diesen Bedürfnissen?

Inwiefern wird auf diese Bedürfnisse eingegangen/ werden sie berücksichtigt?

Bitte erzählen Sie mir von einer konkreten Situation, in der das eine Rolle spielte.

Wie werden notwendige Untersuchungen organisiert?

*Inwieweit erleben Sie Offenheit in Bezug auf Ihre Behinderung?*

Wie wird XY über notwendige Untersuchungen informiert?

Bitte erzählen Sie mir, wie (genannte Untersuchung) bei XY abläuft?

Wie verläuft das Gespräch mit dem Arzt?

Inwieweit ist das, was der Arzt mit XY bespricht, für sie/ihn verständlich?

Was wurde in dem Zusammenhang mit Ihnen besprochen?

Wurden Untersuchungen (aufgrund der geschilderten Probleme) schon mal nicht durchgeführt? Was haben Sie dann gemacht?

Wie wird im MZEB damit umgegangen?

Bzw.

Wie wird in anderen Praxen damit umgegangen?

### 3. Besondere Erlebnisse

**1. Gab es seit unserem letzten Gespräch ein Erlebnis beim Arztbesuch von XY, das Ihnen besonders im Gedächtnis geblieben ist? Bitte erzählen Sie mir davon.**

Wie hat XY diese Situation erlebt?

Was hätte XY geholfen?

Wie hätten Sie das gemacht, wenn Sie Arzt wären?

Gab es im Zusammenhang mit der Corona Pandemie ein Erlebnis, das Ihnen besonders im Gedächtnis geblieben ist?

->Wie wurde kommuniziert?

### 4. Erfahrungen mit der Facharztversorgung

**1. Es gibt ja Dinge, damit geht man nicht zum Hausarzt, sondern zu einem anderen Arzt. Wenn sie an die letzten eineinhalb Jahre denken, welche anderen Ärzte haben sie mit XY in der Zeit besucht?**

Sind seit unserem letzten Treffen neue Ärzte hinzugekommen?

Wie kam es dazu?

Inwiefern spielen die besonderen Bedürfnisse, die Sie eben (bzw. im letzten Interview) erwähnt haben, eine Rolle?

Inwiefern spielte die Corona Pandemie dabei eine Rolle?

*Sie haben im letzten Interview von dem FacharztXY/ ErlebnisXY von XY erzählt, ....*

Wie ging es weiter? Wie hat sich das entwickelt? Wie ist das heute? ...

*Inwieweit erleben Sie bei Fachärzten Offenheit in Bezug auf die Behinderung von XY?*

### 5. Vorsorgeuntersuchungen

**1. Manchmal geht man ja auch zum Arzt, obwohl man nicht krank ist. Um zu schauen, ob alles in Ordnung ist und damit man gar nicht erst krank wird. Also zu den Vorsorgeuntersuchungen.**

Wie ist das bei XY mit Vorsorgeuntersuchungen seit unserem letzten Gespräch gelaufen?

*(Anknüpfen an Inhalte des letzten Interviews)*

Erzählen Sie mir bitte von der letzten Vorsorgeuntersuchung von XY, an die Sie sich erinnern.

Wie entscheiden Sie, zu welchen Vorsorgeuntersuchungen Sie gehen und zu welchen nicht?

Falls Sie keine Vorsorgeuntersuchungen machen lassen- wie kommt es dazu?

Inwiefern hat XY während der Corona-Pandemie Termine zur Vorsorge wahrgenommen?“

## 6. Versorgung mit Arznei-, Heil- und Hilfsmitteln

### 1. Ein weiterer wichtiger Punkt ist die Versorgung mit Medikamenten. Wie kommt XY mit ihren/seinen Medikamenten zurecht?

Wer ist der Ansprechpartner von XY, wenn es um Medikamente geht?

Inwiefern hat sich Corona auf die Medikamentenversorgung von XY ausgewirkt?

### 2. Wir haben das letzte Mal auch über Therapien von XY gesprochen (Ergotherapie, Krankengymnastik oder Logopädie)? Welche Erfahrungen haben Sie seit unserem letzten Treffen gemacht?

Inwiefern hat sich etwas an/in der Therapie von XY verändert seit wir uns das letzte Mal gesehen haben?

Wie lief das mit den Therapien von XY während der Corona Pandemie?

### 3. Wir haben damals auch über die Hilfsmittel von XY gesprochen. Wie hat sich das seitdem entwickelt/wie läuft das seitdem? (mit Hilfsmitteln, die XY im Alltag benötigt? (z.B. Rollstuhl, Lifter, Brille, Hörgerät))

Wie ist das mit Desinfektionsmittel und Schutzkleidung?

*Sie haben in unserem letzten Gespräch...*

Inwiefern hat sich Corona auf die Hilfsmittelversorgung von XY ausgewirkt?

## 7. Notfälle

### 1. Inwiefern hatte XY seit unserem letzten Gespräch ein dringendes Anliegen außerhalb der Sprechzeiten ihrer/seiner Ärzte?

Was machen Sie, wenn es ein dringendes Anliegen außerhalb der Sprechzeiten der Ärzte gibt?

Bitte schildern Sie mir diese Situation. (Was, Wo, Von Wem?)

Wie ist das abgelaufen?

Wie wurde mit den vorhin beschriebenen Besonderheiten umgegangen?

Inwiefern hat sich das verändert seit XY im MZEB ist?

## 8. Versorgung unter Corona

**Ich möchte mir noch ein genaueres Bild von der medizinischen Versorgung von XY während der Corona-Krise machen...**

- 1. Was hat sich während Corona in der ärztlichen von XY Versorgung verändert?**
- 2. Inwiefern hat sich etwas im Kontakt zu den Ärzten von XY verändert (Kontaktbeschränkungen, Maskenpflicht etc.)?**
- 3. Inwiefern sind Termine/ Behandlungen/ Untersuchungen ausgefallen?**
- 4. Wie wird XY über die aktuellen Veränderungen (Kontaktbeschränkungen, Maskenpflicht) im MZEB informiert?**

## **9. Behandlung im MZEB**

- 1. Wie kam es dazu, dass XY sich im MZEB angemeldet hat?**  
Wie ist XY auf das MZEB aufmerksam geworden?  
Wie lief das ab?  
Wie ging es weiter?
- 2. Wie läuft ein Besuch im MZEB ab?**  
Wie läuft die Terminvereinbarung?  
Welche Vorbereitungen müssen getroffen werden?  
Wie lief /läuft das während der Corona-Krise?  
Erzählen Sie mir von Ihrem letzten Besuch im MZEB?  
Inwiefern unterscheidet sich ein Termin im MZEB mit einem Termin bei
- 3. Inwiefern hat sich seitdem etwas verändert?**
- 4. Mit welchen Erwartungen ist XY in das MZEB gegangen?**
- 5. In unserem letzten Gespräch.....**

## **10. Wünsche/ Veränderungsbedarf**

- 1. In unserem letzten Gespräch haben wir ja auch über Wünsche in Bezug auf die medizinische Versorgung von XY gesprochen. Sie haben damals ....**  
Wie ging es weiter?  
Wie hat sich das entwickelt?  
Was denken Sie heute darüber?
- 2. Wie würde eine ideale medizinische Versorgung von XY aussehen?**  
Was müsste sich dafür ändern?
- 3. Was wünschen Sie sich für die Zukunft von der Behandlung im MZEB?**
- 4. Wenn Sie etwas an der Behandlung im MZEB ändern dürften, was wäre das?**

**5. Wenn Sie die medizinische Versorgung von XY unter eine Überschrift stellen könnten, welche wäre das?** (Wenn Sie die Versorgung von XY in einem Satz zusammenfassen sollten, wie lautet dieser Satz?)

**Gibt es etwas, das wir nicht besprochen haben, was aus Ihrer Sicht aber noch wichtig ist?**

**Möchten Sie noch etwas von mir wissen?**

*„Ganz herzlichen Dank für Ihre Gesprächsbereitschaft und für die vielen Informationen, die Sie mir gegeben haben. **Ich schalte das Aufnahmegerät jetzt aus.**“*

- Hinweis auf Möglichkeit der Kontaktaufnahme bei Fragen oder Dingen, die erst im Nachgang einfallen.
- Verabschiedung

## **Projektdurchführung**

Universität Bielefeld

Fakultät für Gesundheitswissenschaften

Stiftungsprofessur Rehabilitationswissenschaften | Rehabilitative Versorgungsforschung

Universitätsstraße 25, 33615 Bielefeld

### **(Gesamt)Projektleitung:**

Prof. Dr. Thorsten Meyer [thorsten.meyer@uni-bielefeld.de](mailto:thorsten.meyer@uni-bielefeld.de), 0521-106 67606

### **Projektmitarbeiterinnen:**

Dr. Cornelia Weiß (Dipl.-Soz.) [cornelia.weiss@uni-bielefeld.de](mailto:cornelia.weiss@uni-bielefeld.de), 0521-106 67150

Christine Thienel (MPH) [c.thienel@uni-bielefeld.de](mailto:c.thienel@uni-bielefeld.de), 0521-106 67149

Jana Stucke (MPH) [j.stucke@uni-bielefeld.de](mailto:j.stucke@uni-bielefeld.de), 0521-106 67149

Martina Fier (BA) [martina.fier@uni-bielefeld.de](mailto:martina.fier@uni-bielefeld.de) (Wissenschaftliche Hilfskraft)

### **Beteiligte Einrichtungen/Konsortialpartner:**

DIAKOVERE Krankenhaus gGmbH Hannover, Prof. Stephan Martin

Krankenhaus Mara gGmbH Bielefeld, Marcus Vogel



## Forschungsprojekt

# **„Versorgung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen vor und nach Einführung von Medizinischen Zentren (MZEB)“ (kurz: MeZEB)**

## Fragebogen





Liebe/r Teilnehmer/in,

vielen Dank, dass Sie sich die Zeit nehmen unseren Fragebogen auszufüllen. Er enthält Fragen zum *Gesundheitszustand*, zur *gesundheitlichen Versorgung*, zur *Lebensqualität* und zu *Beeinträchtigungen*.

Bei den meisten Fragen genügt einfaches Ankreuzen einer Antwortmöglichkeit, teilweise sind auch kurze schriftliche Antworten notwendig. Es reicht aus, wenn Sie dann in Stichworten antworten. Es kann vorkommen, dass einzelne Fragen sich ähneln oder der Eindruck entsteht, dass sie sich wiederholen. Jedoch ist jede dieser Fragen für uns sehr wichtig, daher würden wir uns sehr freuen, wenn Sie alle Fragen sorgfältig beantworten.

Bei Fragen sprechen Sie bitte direkt unsere/n Mitarbeiter/in an. Er/Sie ist Ihnen gerne behilflich und kann Sie auch beim Ausfüllen unterstützen.

Der Fragebogen startet auf der folgenden Seite.

**ID:**

**Datum:** \_\_\_\_\_

## Fragen zum Gesundheitszustand allgemein

### 1. Wie ist Ihr Gesundheitszustand im Allgemeinen?

<input type="checkbox"/>				
Sehr gut	Gut	Mittelmäßig	Schlecht	Sehr schlecht

### 2. Wie stark sind Sie in Ihrem Alltag eingeschränkt?

<input type="checkbox"/>				
Sehr stark eingeschränkt	Stark eingeschränkt	Mäßig eingeschränkt	Kaum eingeschränkt	Gar nicht eingeschränkt

### 3. Wenn Sie erwerbstätig sind, kam es in den letzten 12 Monaten vor, dass Sie krankheitsbedingt nicht zur Arbeit gehen konnten?

- Ja  An wie vielen Arbeitstagen haben Sie in den letzten 12 Monaten insgesamt krankheitsbedingt bei der Arbeit gefehlt? \_\_\_\_\_ Tage
- Nein

### 4. Haben Sie chronische Krankheiten?

- Ja  Nein

### 5. Hatten Sie in den letzten 4 Wochen Schmerzen?

- Ja  Bitte Fragen 5a und 5b beantworten
- Nein  Bitte mit Frage 6 fortfahren.

### 5a. Wie stark waren Ihre Schmerzen in den letzten 4 Wochen?

<input type="checkbox"/>				
Sehr leicht	Leicht	Mäßig	Stark	Sehr stark

### 5b. In den letzten 4 Wochen: Wie stark haben die Schmerzen Sie in Ihrem Alltag behindert?

<input type="checkbox"/>				
Gar nicht	Kaum	Mäßig	Stark	Sehr stark

## 6. Hatten oder haben Sie eine der folgenden Krankheiten oder Beschwerden?

Krankheit / Beschwerden	Jemals diagnostiziert?		Innerhalb der letzten 12 Monate?	
	Ja	Nein	Ja	Nein
Asthma, einschließlich allergischem Asthma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronische Bronchitis, chronisch obstruktive Lungenerkrankung, Lungenemphysem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Herzinfarkt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronische Beschwerden infolge eines Herzinfarktes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Koronare Herzerkrankung oder Angina Pectoris	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schlaganfall	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronische Beschwerden infolge eines Schlaganfalls	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Epilepsie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Herzmuskelschwäche / Herzinsuffizienz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Arthrose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Arthritis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Osteoporose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Beschwerden im unteren Rücken oder sonstige chronische Rückenleiden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Beschwerden im Nacken oder sonstige chronische Beschwerden an der Halswirbelsäule	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lähmung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dekubitus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zuckerkrankheit / Diabetes (kein Schwangerschaftsdiabetes)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Allergien, wie Heuschnupfen, allergische Reaktionen der Augen oder der Haut, Lebensmittelallergien oder andere Allergien (kein allergisches Asthma)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Leberzirrhose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere chronische Lebererkrankungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Krankheit/Beschwerden	Jemals diagnostiziert?		Innerhalb der letzten 12 Monate?	
	Ja	Nein	Ja	Nein
Harninkontinenz, Probleme die Blase zu kontrollieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stuhlinkontinenz, Probleme den Enddarm zu kontrollieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronische Nierenprobleme / Nierenversagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depression	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Angststörung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schizophrenie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sucht-/Abhängigkeitserkrankung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psychose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Krebserkrankung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronisch entzündliche Darmerkrankung (Morbus Crohn, Colitis ulcerosa)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Magen- oder Zwölffingerdarmgeschwür	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bluthochdruck bzw. Hypertonie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Erhöhte Blutfette oder erhöhte Cholesterinwerte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Fragen zur gesundheitlichen Versorgung

**7. Haben Sie in den letzten 3 Monaten einen der folgenden Ärzte aufgesucht? Bitte kreuzen Sie „Ja“ oder „Nein“ an. Wenn „Ja“, geben Sie bitte auch an, wie oft Sie dort waren. Bitte geben Sie auch Hausbesuche an.**

Arzt	Ja	Wie oft	Nein
Allgemeinmediziner, Hausarzt oder hausärztlicher Internist	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Fachärztlicher Internist (z. B. Kardiologe, Diabetologe, Pulmologe, Gastroenterologe, Nephrologe)	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Gynäkologe	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Urologe	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Chirurg	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Orthopäde	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Neurologe	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Psychiater / Psychotherapeut	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Hautarzt	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Augenarzt	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Zahnarzt	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Ambulante Behandlung im Krankenhaus (z. B. Notfallversorgung, Sprechstunde, Vor- oder Nachsorge bei ambulanten Operationen)	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Sonstige:	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

**8. Haben Sie in den letzten 3 Monaten eines der folgenden therapeutischen Angebote genutzt? Bitte kreuzen Sie „Ja oder „Nein“ an. Wenn „Ja“, geben Sie bitte auch an, wie oft Sie dort waren. Bitte geben Sie auch Hausbesuche an.**

Therapeutisches Angebot	Ja	Wie oft	Nein
Krankengymnastik (auch Physiotherapie, Massagen, Lymphdrainage, Wärme-/Kältebehandlungen, Stromtherapie oder Heilbäder)	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Ergotherapie oder Arbeitstherapie	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Logopädie	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Medizinische Fußpflege	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Heilpraktiker/Osteopathie	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

**9. Haben Sie in den letzten 3 Monaten eines der folgenden Hilfsangebote in Anspruch genommen? Bitte kreuzen Sie „Ja oder „Nein“ an. Wenn „Ja“, geben Sie bitte auch an, an wie vielen Tagen die Hilfe erfolgte und wie viele Minuten Ihnen an diesen Tagen durchschnittlich geholfen wurde.**

Angebot	Ja	Tage	Dauer	Nein
Ambulanter Pflegedienst	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>
Bezahlte Hilfe (z. B. Haushalt, Freizeitbegleitung)	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>
Hilfe durch Bezugspersonen (z. B. Familie, Freunde, Nachbarn oder Wohngruppenbetreuer)	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>
Unterstützung durch gesetzliche/n Betreuer/in	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>
Sonstige:	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>

**10. Haben Sie in der letzten Woche Medikamente eingenommen? Bitte denken Sie auch an Insulin, Hormonersatzpräparate oder Depotmittel.**

- Ja **➔** Bitte tragen Sie alle Medikamente in die folgende Tabelle ein.  
 Nein

Medikament	Dosierung	Einnahme seit (Monat/Jahr)

Für weitere Medikamente bitte die Rückseite nutzen!

**11. Waren Sie in den letzten 12 Monaten in einer der folgenden Einrichtungen? Bitte kreuzen Sie „Ja oder „Nein“ an. Wenn „Ja“, geben Sie bitte auch an, wie oft und an wie vielen Tagen insgesamt Sie dort waren. Bitte tragen Sie in die letzte Spalte den Grund für den Aufenthalt ein (z. B. medizinischer Notfall, geplante Operation, Nachsorge nach stationärem Aufenthalt, Therapie usw.)**

Einrichtung	Nein	Ja	Wie oft	Tage	Grund
Stationärer Krankenhausaufenthalt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
Behandlung auf einer Intensivstation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
Stationäre Rehabilitation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
Ambulante Rehabilitation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
Tagesklinik	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
Psychiatrische Einrichtung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
MZEB	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			

**12. Hatten Sie in den letzten 12 Monaten eine ambulante Operation? Wenn „Ja“, geben Sie bitte auch an, wie oft.**

Ja **➔** Wie oft: \_\_\_\_\_  
 Nein

**13. Hat sich bei Ihnen in den letzten 12 Monaten eine Untersuchung oder Behandlung verzögert, weil Sie zu lange auf einen Termin warten mussten?**

Ja       Nein       Kein Bedarf an Untersuchung oder Behandlung

**14. Hat sich bei Ihnen in den letzten 12 Monaten eine Untersuchung oder Behandlung verzögert, weil die Entfernung zu weit war oder es Probleme gab, dorthin zu kommen?**

Ja       Nein       Kein Bedarf an Untersuchung oder Behandlung

**15. Kam es in den letzten 12 Monaten vor, dass Sie eine Untersuchung oder Behandlung benötigen haben, Sie sich diese aber nicht leisten konnten? Bitte kreuzen Sie jeweils „Ja“ oder „Nein“ an. Falls kein Bedarf bestand, kreuzen Sie bitte „Kein Bedarf“ an.**

Untersuchung/Behandlung	Ja	Nein	Kein Bedarf
Ärztliche Untersuchung oder Behandlung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zahnärztliche oder kieferorthopädische Untersuchung oder Behandlung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verordnete Medikamente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Untersuchung oder Behandlung psychischer Probleme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonstige Therapien (z. B. Massagen, Wärmeanwendungen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**16. Besitzen Sie eines oder mehrere der folgenden Hilfsmittel? Bitte kreuzen Sie „Ja“ oder „Nein“ an. Wenn „Ja“, kreuzen Sie bitte auch an, ob Sie es in den letzten 12 Monaten erhalten haben oder schon länger als 12 Monate besitzen.**

Hilfsmittel	Ja	In den letzten 12 Monate erhalten	Besitz länger als 12 Monate	Nein
Rollator	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aktiv-Rollstuhl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Elektro-Rollstuhl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E-motion-Rollstuhl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pflege-Rollstuhl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Orthesen (obere/untere Extremitäten)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lifter (z. B. Treppenlift, Deckenlift, Badewannenlift)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Brille/Sehhilfe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hörgerät/Hörhilfe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommunikationshilfen (z. B. Talker)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zahnersatz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sauerstoffgerät	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hilfsmittel	Ja	In den letzten 12 Monate erhalten	Besitz länger als 12 Monate	Nein
Schlafapnoebehandlungsgerät	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kompressionsstrümpfe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zubehör Darmmanagement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Katheter und Katheterzubehör	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Inkontinenzeinlagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anti-Dekubitus-Matratze	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Bitte tragen Sie weitere vorhandene Hilfsmittel in die nächsten Zeilen ein.**

	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Für weitere Hilfsmittel bitte die Rückseite nutzen!

**17. Wann wurde bei Ihnen die letzte Hautkrebsvorsorge durchgeführt?**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Innerhalb der letzten 12 Monate	Vor 1 bis weniger als 5 Jahren	Vor 5 bis weniger als 10 Jahren	Vor 10 Jahren oder mehr	Nie

**18. Wann wurde bei Ihnen die letzte Zahnvorsorgeuntersuchung durchgeführt?**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Innerhalb der letzten 12 Monate	Vor 1 bis weniger als 5 Jahren	Vor 5 bis weniger als 10 Jahren	Vor 10 Jahren oder mehr	Nie

**19. Wann wurden bei Ihnen zuletzt eine Impfung durchgeführt?**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Innerhalb der letzten 12 Monate	Vor 1 bis weniger als 5 Jahren	Vor 5 bis weniger als 10 Jahren	Vor 10 Jahren oder mehr	Nie

**20. Wann wurde bei Ihnen zuletzt eine Darmspiegelung (Koloskopie) durchgeführt?**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Innerhalb der letzten 12 Monate	Vor 1 bis weniger als 5 Jahren	Vor 5 bis weniger als 10 Jahren	Vor 10 Jahren oder mehr	Nie

**21. Nur für Frauen: Wann wurde bei Ihnen zuletzt eine Mammografie (Röntgenaufnahme der Brust) durchgeführt?**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Innerhalb der letzten 12 Monate	Vor 1 bis weniger als 5 Jahren	Vor 5 bis weniger als 10 Jahren	Vor 10 Jahren oder mehr	Nie

**21a. Nur für Frauen: Was war der Grund für die letzte Mammografie?**

- Einladung im Rahmen des nationalen Screeningprogramms  
 Andere Gründe (z. B. Überweisung durch den Frauenarzt)

**22. Nur für Frauen: Wann wurde bei Ihnen zuletzt ein Gebärmutterhalsabstrich (Pap-Test) durchgeführt?**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Innerhalb der letzten 12 Monate	Vor 1 bis weniger als 2 Jahren	Vor 2 bis weniger als 3 Jahren	Vor 3 Jahren oder mehr	Nie

**23. Nur für Männer: Wann wurde bei Ihnen zuletzt eine Prostatauntersuchung durchgeführt?**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Innerhalb der letzten 12 Monate	Vor 1 bis weniger als 2 Jahren	Vor 2 bis weniger als 3 Jahren	Vor 3 Jahren oder mehr	Nie

**24. Nur für Männer: Wann wurde bei Ihnen zuletzt eine Untersuchung der Hoden durchgeführt?**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Innerhalb der letzten 12 Monate	Vor 1 bis weniger als 2 Jahren	Vor 2 bis weniger als 3 Jahren	Vor 3 Jahren oder mehr	Nie

## Fragen zur Lebensqualität

**25. Sie sehen unten sechs Aussagen. Bitte tragen Sie für jede Aussage in die Tabelle ein, wie sehr Sie persönlich dieser Aussage zustimmen oder nicht zustimmen.**

1 = Stimme völlig zu

2 = Stimme eher zu

3 = Teils/teils

4 = Stimme eher nicht zu

5 = Stimme überhaupt nicht zu

Aussage	Zustimmung / Ablehnung
Meine medizinische Versorgung entspricht vollkommen meinen Wünschen.	
In den meisten Bereichen entspricht mein Leben meinen Idealvorstellungen.	
Meine Lebensbedingungen sind ausgezeichnet.	
Ich bin mit meinem Leben zufrieden.	
Bisher habe ich die wesentlichen Dinge erreicht, die ich mir für mein Leben wünsche.	
Wenn ich mein Leben noch einmal leben könnte, würde ich kaum etwas ändern.	

## Fragen zu Beeinträchtigungen

Im folgenden Teil des Fragebogens geht es um mögliche Beeinträchtigungen, die Sie im Alltag aufgrund Ihrer gesundheitlichen Situation erleben. Bitte kreuzen Sie jeweils das auf Sie persönlich zutreffende Kästchen an.

**26. Übliche Aktivitäten des täglichen Lebens** (z. B. Waschen, Ankleiden, Essen, sich im Haus bewegen, etc.)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Keine Beeinträchtigung				Keine Aktivität mehr möglich

**27. Familiäre und häusliche Verpflichtungen** (z. B. Hausarbeit, andere Arbeiten rund um das Haus oder die Wohnung, Gartenarbeit, etc.)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Keine Beeinträchtigung				Keine Aktivität mehr möglich

**28. Erledigungen außerhalb des Hauses** (z. B. Einkäufe, Amtsgänge, Bankgeschäfte unter Benutzung üblicher Verkehrsmittel, etc.)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Keine Beeinträchtigung				Keine Aktivität mehr möglich

**29. Tägliche Aufgaben und Verpflichtungen** (z. B. Schule, Arbeit, etc.)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Keine Beeinträchtigung				Keine Aktivität mehr möglich

**30. Erholung und Freizeit** (z. B. Freizeitaktivitäten, Hobbys, Sport, Urlaub, etc.)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Keine Beeinträchtigung				Keine Aktivität mehr möglich

**31. Soziale Aktivitäten** (z. B. Essen gehen, besondere Anlässe, Theater- oder Kinobesuche, etc.)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Keine Beeinträchtigung				Keine Aktivität mehr möglich

**32. Enge persönliche Beziehungen** (z. B. Eingehen und Aufrechterhalten enger Freundschaften, Partnerschaften, Ehe)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Keine Beeinträchtigung				Keine Aktivität mehr möglich

**33. Sexualleben** (z. B. Häufigkeit und Qualität des Sexuallebens)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Keine Beeinträchtigung				Keine Aktivität mehr möglich

**34. Stress und außergewöhnliche Belastungen** (z. B. familiäre Auseinandersetzungen und andere Konflikte, außergewöhnliche Belastungen im Beruf und am Arbeitsplatz)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kann Belastungen ertragen				Kann Belastungen nicht mehr ertragen

## Weitere Informationen

### Allgemeine Informationen:

Männlich       Weiblich      Familienstand:  Verheiratet      Alter: \_\_\_\_\_ Jahre  
 Ledig  
 Geschieden  
 Verwitwet

### Haben Sie Kinder?

Ja       Anzahl und Alter der Kinder \_\_\_\_\_  
 Nein

### Welche Lebenssituation trifft derzeit auf Sie zu?

Lebenssituation	
<input type="checkbox"/>	Ich bin Schüler/in, Studierende/r, Praktikant/in
<input type="checkbox"/>	Ich leiste ein freiwilliges soziales/ökologisches/kulturelles Jahr
<input type="checkbox"/>	Ich bin freiwillig Wehrdienstleistende/r
<input type="checkbox"/>	Ich bin in Ausbildung / Teilnehmer/in an Fortbildungsmaßnahme
<input type="checkbox"/>	Ich bin in Elternzeit
<input type="checkbox"/>	Ich bin als Hausfrau/Hausmann tätig, betreue Kinder oder hilfsbedürftige Personen
<input type="checkbox"/>	Ich bin geringfügig erwerbstätig
<input type="checkbox"/>	Ich bin erwerbstätig in Teilzeit
<input type="checkbox"/>	Ich bin erwerbstätig in Vollzeit
<input type="checkbox"/>	Ich bin freiberuflich/selbstständig tätig
<input type="checkbox"/>	Ich arbeite in einer Werkstatt (z. B. Lebenshilfe, AWO, Diakonie)
<input type="checkbox"/>	Ich bin arbeitslos oder arbeitssuchend bei der Agentur für Arbeit gemeldet
<input type="checkbox"/>	Ich bin nicht erwerbstätig
<input type="checkbox"/>	Ich bin dauerhaft erwerbsunfähig
<input type="checkbox"/>	Ich bin in Altersteilzeit
<input type="checkbox"/>	Ich bin im Ruhestand oder Vorruhestand

**Wo leben Sie derzeit?**

Wohnort	
<input type="checkbox"/>	Alleine im privaten Haushalt
<input type="checkbox"/>	Mit eigener Familie im privaten Haushalt
<input type="checkbox"/>	Bei Eltern oder sonstigen Angehörigen
<input type="checkbox"/>	Betreutes Wohnen / Wohngruppe
<input type="checkbox"/>	Pflegeeinrichtung
<input type="checkbox"/>	Andere: _____

Bitte notieren Sie die ersten **drei** Stellen der Postleitzahl Ihres Wohnortes: \_\_\_\_\_

Seit wann besteht Ihre Behinderung?  Von Geburt an  
 Seit wann? \_\_\_\_\_ (Jahr)

Welche Art von Behinderung haben Sie? \_\_\_\_\_

Grad der Behinderung (falls vorhanden): \_\_\_\_\_%

Merkzeichen im Schwerbehindertenausweis (falls vorhanden): \_\_\_\_\_

Pflegegrad (falls vorhanden): \_\_\_\_\_%

**Wie sind Sie krankenversichert?**

Krankenversicherung	
<input type="checkbox"/>	Gesetzlich versichert
<input type="checkbox"/>	Über Beihilfe und privat versichert
<input type="checkbox"/>	Privat versichert (nur Vollversicherung, keine Zusatzversicherung)
<input type="checkbox"/>	Keine Krankenversicherung

**Welchen Schulabschluss haben Sie?**

Schulabschluss	
<input type="checkbox"/>	Förderschule
<input type="checkbox"/>	Hauptschule / Volksschule
<input type="checkbox"/>	Mittlere Reife / Realschule
<input type="checkbox"/>	Abitur / Fachabitur / Fachoberschulreife
<input type="checkbox"/>	Kein Abschluss
<input type="checkbox"/>	Andere: _____

**Welchen berufsbildenden Abschluss haben Sie?**

Berufsbildender Abschluss	
<input type="checkbox"/>	Berufsschule (Lehre)
<input type="checkbox"/>	Fachschule / Techniker-/Meisterschule
<input type="checkbox"/>	Ingenieur-Schulen / Polytechnikum
<input type="checkbox"/>	Hochschule / Fachhochschule / Universität
<input type="checkbox"/>	Kein Abschluss
<input type="checkbox"/>	Andere: _____

## Zusatzangaben

**Wären Sie bereit uns in einem vertiefenden Interview von Ihren Erfahrungen und Erlebnissen mit der medizinischen Versorgung zu berichten?**

Ja, bitte nehmen Sie Kontakt mit mir auf, Sie erreichen mich:

Telefonisch: \_\_\_\_\_

Per E-Mail: \_\_\_\_\_

Schriftlich: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Nein

**Wie schwierig war es für Sie, den Fragebogen auszufüllen?**

Sehr einfach

Einfach

Schwierig

Sehr schwierig

**Wie lange hat es gedauert den Bogen auszufüllen? \_\_\_\_\_ Minuten**

**Haben Sie den Fragebogen alleine ausgefüllt? Wenn nicht, geben Sie bitte an wer Ihnen geholfen hat.**

Ja

Nein, mit Unterstützung von \_\_\_\_\_

**Bitte beschreiben Sie uns kurz die Ausfüllsituation:**

Störungen:

Schwierigkeiten/Auffälligkeiten:

**Wenn Sie Verbesserungsvorschläge haben, freuen wir uns über Ihre Hinweise:**

## Projektdurchführung

Universität Bielefeld

Fakultät für Gesundheitswissenschaften

Stiftungsprofessur Rehabilitationswissenschaften | Rehabilitative Versorgungsforschung

Universitätsstraße 25, 33615 Bielefeld

### Projektleitung:

Prof. Dr. Thorsten Meyer [thorsten.meyer@uni-bielefeld.de](mailto:thorsten.meyer@uni-bielefeld.de), 0521-106 67606

Dr. Margret Xyländer [margret.xylander@uni-bielefeld.de](mailto:margret.xylander@uni-bielefeld.de), 0521-106 67148

### Projektmitarbeiterinnen:

Cornelia Weiß (Dipl.-Soz.) [cornelia.weiss@uni-bielefeld.de](mailto:cornelia.weiss@uni-bielefeld.de), 0521-106 67150

Christine Thienel (MPH) [c.thienel@uni-bielefeld.de](mailto:c.thienel@uni-bielefeld.de), 0521-106 67149

Jana Stucke (MPH) [j.stucke@uni-bielefeld.de](mailto:j.stucke@uni-bielefeld.de), 0521-106 67149

Anna Pieschnik (BA) [anna.pieschnik@uni-bielefeld.de](mailto:anna.pieschnik@uni-bielefeld.de) (Wissenschaftliche Hilfskraft)

### Beteiligte Einrichtungen/Konsortialpartner:

DIAKOVERE Krankenhaus gGmbH Hannover, Prof. Stephan Martin

Krankenhaus Mara gGmbH Bielefeld, Marcus Vogel



## Forschungsprojekt

# **„Versorgung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen vor und nach Einführung von Medizinischen Zentren (MZEB)“ (kurz: MeZEB)**

## **Zusatzangaben der/des Interviewers Fragebogen „Gesundheitszustand und Gesundheitsleistungen“**



ID:  Datum: \_\_\_\_\_

Einrichtung:  MZEB - Bruno-Valentin-Institut  
 MZEB - Bethel

**Ist die/der Befragte geeignet für ein vertiefendes Interview?**

Ja **➔** Bitte TN mündlich informieren und das Informationsblatt übergeben. Bei  
Teilnahmewunsch bitte die Kontaktdaten an das Team Studienzentrale übermit-  
teln.

Nein, weil:

---

**Hinweis:** Bitte beantworten Sie die nächste Frage nur, wenn **Sie** den Fragebogen ausgefüllt ha-  
ben und nicht die/der TN selbst.

**Mit wem haben Sie den Bogen ausgefüllt?**

- Mit dem/der Betroffenen selber
- Mit einer/einem Angehörigen des Betroffenen
- Mit einer/einem gesetzlichen Betreuer/in
- Mit jemand anderem: \_\_\_\_\_

## **Projektdurchführung**

Universität Bielefeld

Fakultät für Gesundheitswissenschaften

Stiftungsprofessur Rehabilitationswissenschaften | Rehabilitative Versorgungsforschung

Universitätsstraße 25, 33615 Bielefeld

### **(Gesamt)Projektleitung:**

Prof. Dr. Thorsten Meyer [thorsten.meyer@uni-bielefeld.de](mailto:thorsten.meyer@uni-bielefeld.de), 0521-106 67606

Dr. Margret Xyländer [margret.xylander@uni-bielefeld.de](mailto:margret.xylander@uni-bielefeld.de), 0521-106 67148

### **Projektmitarbeiterinnen:**

Cornelia Weiß (Dipl.-Soz.) [cornelia.weiss@uni-bielefeld.de](mailto:cornelia.weiss@uni-bielefeld.de), 0521-106-67150

Christine Thienel (MPH) [c.thienel@uni-bielefeld.de](mailto:c.thienel@uni-bielefeld.de), 0521-106 67149

Jana Stucke (MPH) [j.stucke@uni-bielefeld.de](mailto:j.stucke@uni-bielefeld.de), 0521-106 67149

Anna Pieschnik (BA) [anna.pieschnik@uni-bielefeld.de](mailto:anna.pieschnik@uni-bielefeld.de) (Wissenschaftliche Hilfskraft)

### **Beteiligte Einrichtungen/Konsortialpartner:**

DIAKOVERE Krankenhaus gGmbH Hannover, Prof. Stephan Martin

Krankenhaus Mara gGmbH Bielefeld, Marcus Vogel



## Forschungsprojekt

# **„Versorgung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen vor und nach Einführung von Medizinischen Zentren (MZEB)“ (kurz: MeZEB)**

## Fragebogen



Liebe Teilnehmerin, lieber Teilnehmer,

vielen Dank, dass Sie sich noch einmal Zeit nehmen und weiter an unserer Studie teilnehmen.

Die Fragen wurden zum Teil angepasst und es wurden Fragen zu Ihrer medizinischen Versorgung während der Corona-Pandemie hinzugefügt. Bei den meisten Fragen genügt einfaches Ankreuzen **einer** Antwortmöglichkeit, teilweise sind auch kurze schriftliche Antworten notwendig. Es reicht aus, wenn Sie dann in Stichworten antworten. Bei Fragen sprechen Sie bitte direkt unsere/n Mitarbeiter/in an. Er/Sie ist Ihnen gerne behilflich und kann Sie - wenn nötig - auch beim Ausfüllen unterstützen.

Es kann vorkommen, dass die Fragen sich ähneln und der Eindruck entsteht, dass sie sich wiederholen. Jedoch ist jede dieser Fragen für uns sehr wichtig, daher würden wir uns freuen, wenn Sie alle Fragen möglichst genau und sorgfältig beantworten. Wenn Sie einzelne Fragen nicht beantworten möchten, dann müssen Sie das nicht. Daraus entstehen Ihnen keinerlei Nachteile.

Der Fragebogen beginnt auf der folgenden Seite.

**ID:** \_\_\_\_\_

**Datum:** \_\_\_\_\_

MZEB Bruno-Valentin-Institut

MZEB Bethel

## Fragen zum Gesundheitszustand allgemein

### 1. Wie ist Ihr Gesundheitszustand im Allgemeinen?

<input type="checkbox"/>				
Sehr gut	Gut	Mittelmäßig	Schlecht	Sehr schlecht

### 2. Wie stark sind Sie in Ihrem Alltag eingeschränkt?

<input type="checkbox"/>				
Sehr stark eingeschränkt	Stark eingeschränkt	Mäßig eingeschränkt	Kaum eingeschränkt	Gar nicht eingeschränkt

### 3. Kam es in den letzten 12 Monaten vor, dass Sie krankheitsbedingt nicht zur Arbeit gehen konnten?

Ja  An wie vielen Arbeitstagen? An \_\_\_\_\_ Arbeitstagen.

Nein (ich war nicht krank)

Nein (ich bin nicht erwerbstätig)

### 4. Haben Sie chronische Krankheiten?

Ja  Nein

### 5. Hatten Sie in den letzten 4 Wochen Schmerzen?

Ja  Bitte Fragen 5a und 5b beantworten

Nein  Bitte mit Frage 6 fortfahren.

#### 5a. Wie stark waren Ihre Schmerzen in den letzten 4 Wochen?

<input type="checkbox"/>				
Sehr leicht	Leicht	Mäßig	Stark	Sehr stark

#### 5b. In den letzten 4 Wochen: Wie stark haben die Schmerzen Sie in Ihrem Alltag behindert?

<input type="checkbox"/>				
Gar nicht	Kaum	Mäßig	Stark	Sehr stark

**6. Wurde bei Ihnen innerhalb der letzten 18 Monate Krankheiten oder Beschwerden neu diagnostiziert?**

Ja  Bitte kreuzen Sie in der folgenden Tabelle an, welche genau.

Nein

Krankheit / Beschwerden	Ja, innerhalb der letzten 18 Monate diagnostiziert
Asthma, einschließlich allergischem Asthma	<input type="checkbox"/>
Chronische Bronchitis, chronisch obstruktive Lungenerkrankung, Lungenemphysem	<input type="checkbox"/>
Herzinfarkt	<input type="checkbox"/>
Chronische Beschwerden infolge eines Herzinfarktes	<input type="checkbox"/>
Koronare Herzerkrankung oder Angina Pectoris	<input type="checkbox"/>
Schlaganfall	<input type="checkbox"/>
Chronische Beschwerden infolge eines Schlaganfalls	<input type="checkbox"/>
Epilepsie	<input type="checkbox"/>
Herzmuskelschwäche / Herzinsuffizienz	<input type="checkbox"/>
Arthrose	<input type="checkbox"/>
Arthritis	<input type="checkbox"/>
Osteoporose	<input type="checkbox"/>
Beschwerden im unteren Rücken oder sonstige chronische Rückenleiden	<input type="checkbox"/>
Beschwerden im Nacken oder sonstige chronische Beschwerden an der Halswirbelsäule	<input type="checkbox"/>
Lähmung	<input type="checkbox"/>
Dekubitus	<input type="checkbox"/>
Zuckerkrankheit / Diabetes (kein Schwangerschaftsdiabetes)	<input type="checkbox"/>
Schilddrüsenerkrankung (Über-/Unterfunktion, Hashimoto, etc.)	<input type="checkbox"/>
Allergien, wie Heuschnupfen, allergische Reaktionen der Augen oder der Haut, Lebensmittelallergien oder andere Allergien (kein allergisches Asthma)	<input type="checkbox"/>

Krankheit / Beschwerden	Ja, innerhalb der letzten 18 Monate diagnostiziert
Leberzirrhose	<input type="checkbox"/>
Andere chronische Lebererkrankungen	<input type="checkbox"/>
Harninkontinenz, Probleme die Blase zu kontrollieren	<input type="checkbox"/>
Stuhlinkontinenz, Probleme den Enddarm zu kontrollieren	<input type="checkbox"/>
Chronische Nierenprobleme / Nierenversagen	<input type="checkbox"/>
Autismus-Spektrums-Störung	<input type="checkbox"/>
Intelligenzminderung	<input type="checkbox"/>
Cerebralparese	<input type="checkbox"/>
Depression	<input type="checkbox"/>
Angststörung	<input type="checkbox"/>
Schizophrenie	<input type="checkbox"/>
Verhaltensstörung	<input type="checkbox"/>
Entwicklungsstörung	<input type="checkbox"/>
Kommunikationsstörung	<input type="checkbox"/>
Sucht-/Abhängigkeitserkrankung	<input type="checkbox"/>
Psychose	<input type="checkbox"/>
Krebserkrankung	<input type="checkbox"/>
Chronisch entzündliche Darmerkrankung (Morbus Crohn, Colitis ulcerosa)	<input type="checkbox"/>
Magen- oder Zwölffingerdarmgeschwür	<input type="checkbox"/>
Bluthochdruck bzw. Hypertonie	<input type="checkbox"/>
Erhöhte Blutfette oder erhöhte Cholesterinwerte	<input type="checkbox"/>

## Fragen zur gesundheitlichen Versorgung

**7. Haben Sie in den letzten 3 Monaten einen der folgenden Ärzte aufgesucht? Wenn „Ja“, geben Sie bitte auch an, wie oft Sie dort waren. Bitte geben Sie auch Hausbesuche an.**

Arzt	Ja	Wie oft	Nein
Allgemeinmediziner, Hausarzt oder hausärztlicher Internist	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Fachärztlicher Internist (z. B. Kardiologe, Diabetologe, Pulmologe, Gastroenterologe, Nephrologe)	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Gynäkologe	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Urologe	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Chirurg	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Orthopäde	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Neurologe	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Psychiater / Psychotherapeut	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Hautarzt	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Augenarzt	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Zahnarzt	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Hals-Nasen-Ohrenarzt	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Ambulante Behandlung im Krankenhaus (z. B. Notfallversorgung, Sprechstunde, Vor- oder Nachsorge bei ambulanten Operationen)	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Sonstige:	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

**8. Haben Sie in den letzten 3 Monaten eines der folgenden therapeutischen Angebote genutzt? Wenn „Ja“, geben Sie bitte auch an, wie oft Sie dort waren. Bitte geben Sie auch Hausbesuche an.**

Therapeutisches Angebot	Ja	Wie oft	Nein
Krankengymnastik (auch Physiotherapie, Massagen, Lymphdrainage, Wärme-/Kältebehandlungen, Stromtherapie oder Heilbäder)	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Ergotherapie oder Arbeitstherapie	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Logopädie	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Medizinische Fußpflege	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Heilpraktiker/Osteopathie	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

**9. Haben Sie in den letzten 3 Monaten eines der folgenden Hilfsangebote in Anspruch genommen? Wenn „Ja“, geben Sie bitte auch an, an wie vielen Tagen die Hilfe erfolgte und wie viele Minuten Ihnen an diesen Tagen durchschnittlich geholfen wurde.**

Angebot	Ja	Tage	Dauer	Nein
Ambulanter Pflegedienst	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>
Bezahlte Hilfe (z. B. Haushalt, Freizeitbegleitung)	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>
Hilfe durch Bezugspersonen (z. B. Familie, Freunde, Nachbarn oder Wohngruppenbetreuer)	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>
Unterstützung durch gesetzliche/n Betreuer/in	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>
Sonstige:	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>



**11a. Waren Sie in den letzten 12 Monaten in einer der folgenden Einrichtungen? Wenn „Ja“, geben Sie bitte an, wie oft und an wie vielen Tagen insgesamt Sie dort waren. Bitte tragen Sie in die letzte Spalte den Grund für Ihren Aufenthalt ein dort ein (z. B. medizinischer Notfall, geplante Operation, Nachsorge nach stationärem Aufenthalt, Therapie usw.).**

Einrichtung	Nein	Ja	Wie oft	Tage	Grund
Stationärer Krankenhausaufenthalt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
Behandlung auf einer Intensivstation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
Stationäre Rehabilitation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
Ambulante Rehabilitation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
Tagesklinik	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
Psychiatrische Einrichtung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
MZEB	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			

**11b. Bitte denken Sie nun an die Zeit seit Beginn Ihrer Versorgung im MZEB. Waren Sie seitdem in einer der folgenden Einrichtungen?**

Einrichtung	Nein	Ja
Stationärer Krankenhausaufenthalt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Behandlung auf einer Intensivstation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stationäre Rehabilitation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ambulante Rehabilitation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tagesklinik	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psychiatrische Einrichtung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MZEB	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**12. Bevor Sie das erste Mal im MZEB waren: sind Sie vorher regelmäßig (mindestens 1x/Jahr) in einem spezialisierten Zentrum (z. B. in einem SPZ, in einem anderen MZEB, in einem Zentrum für Behindertenmedizin, o. ä.) medizinisch versorgt worden?**

- Ja, und zwar: \_\_\_\_\_  
 Nein

**13a. Hatten Sie in den letzten 12 Monaten eine ambulante Operation?**

- Ja  
 Nein

**13b. Bitte denken Sie nun an die Zeit seit Beginn Ihrer Versorgung im MZEB. Hatten Sie seitdem eine ambulante Operation?**

- Ja  
 Nein

**14a. Hat sich bei Ihnen in den letzten 12 Monaten eine Untersuchung oder Behandlung verzögert, weil Sie zu lange auf einen Termin warten mussten?**

- Ja       Nein       Kein Bedarf an Untersuchung oder Behandlung

**14b. Bitte denken Sie nun an die Zeit seit Beginn Ihrer Versorgung im MZEB. Hat sich in dieser Zeit eine Untersuchung oder Behandlung verzögert, weil Sie zu lange auf einen Termin warten mussten?**

- Ja       Nein       Kein Bedarf an Untersuchung oder Behandlung

**15a. Hat sich bei Ihnen in den letzten 12 Monaten eine Untersuchung oder Behandlung verzögert, weil die Entfernung zu weit war oder es Probleme gab, dorthin zu kommen?**

- Ja       Nein       Kein Bedarf an Untersuchung oder Behandlung

**15b. Bitte denken Sie nun an die Zeit seit Beginn Ihrer Versorgung im MZEB. Hat sich in dieser Zeit eine Untersuchung oder Behandlung verzögert, weil die Entfernung zu weit war oder es Probleme gab, dorthin zu kommen?**

- Ja       Nein       Kein Bedarf an Untersuchung oder Behandlung

**16. Hat sich bei Ihnen aufgrund der Corona-Pandemie eine Untersuchung oder Behandlung verzögert oder ist ausgefallen?**

- Ja     
  Nein     
  Kein Bedarf an Untersuchung oder Behandlung seit Beginn der Corona-Pandemie

**16a. Wenn Termine abgesagt wurden, von wem wurden diese Termine abgesagt?**

- Von mir selber   
  Vom Arzt/Facharzt   
  Vom MZEB   
  Vom Wohnheim  
 Von meinen Angehörigen/meiner Betreuung

**16b. Wenn ja: Wo wurden Termine abgesagt?**

- Hausarzt   
  Facharzt   
  MZEB   
  Hilfsmittelversorger (z. B. Optiker)  
 Heilmittelerbringer (z. B. Physio)  
 Andere Termine: \_\_\_\_\_

**16c. Wenn Termine abgesagt wurden, wurden Ihnen Alternativangebote gemacht? Wenn ja, welche waren das?**

- Ja   
  Nein  
 Zusenden von Rezepten   
  Hausbesuche   
  Alternativtermine (z. B. für Therapien)  
 Videosprechstunde   
  Telefonsprechstunde  
 Andere alternative Angebote: \_\_\_\_\_

**17a. Kam es in den letzten 12 Monaten vor, dass Sie eine Untersuchung, Behandlung oder Hilfsmittel benötigt haben, Sie sich dies aber nicht leisten konnten? Falls kein Bedarf bestand, kreuzen Sie bitte „Kein Bedarf“ an.**

Untersuchung/Behandlung	Ja	Nein	Kein Bedarf
Ärztliche Untersuchung oder Behandlung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zahnärztliche oder kieferorthopädische Untersuchung oder Behandlung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verordnete Medikamente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Untersuchung oder Behandlung psychischer Probleme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonstige Therapien (z. B. Massagen, Wärmeanwendungen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hilfsmittel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**17b. Bitte denken Sie nun an die Zeit seit Beginn Ihrer Versorgung im MZEB. Kam es in dieser Zeit vor, dass Sie eine Untersuchung, Behandlung oder Hilfsmittel benötigt haben, Sie sich dies aber nicht leisten konnten?**

Untersuchung/Behandlung	Ja	Nein
Ärztliche Untersuchung oder Behandlung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zahnärztliche oder kieferorthopädische Untersuchung oder Behandlung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verordnete Medikamente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Untersuchung oder Behandlung psychischer Probleme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonstige Therapien (z. B. Massagen, Wärmeanwendungen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hilfsmittel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**18. Besitzen Sie eines oder mehrere der folgenden Hilfsmittel?**

Hilfsmittel	Ja, in den letzten 12 Monaten erhalten	Ja, Besitz länger als 12 Monate	Nein
Rollator	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aktiv-Rollstuhl (z. B. auch Faltrollstuhl, Duschrollstuhl)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Elektro-Rollstuhl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E-motion-Rollstuhl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pflege-Rollstuhl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Orthesen (obere/untere Extremitäten)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stehhilfen /-trainer /-ständer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gehhilfen /-stöcke /-stützen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lifter (z. B. Treppenlift, Deckenlift, Badewannenlift)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Duschsitz/-stuhl, Toilettensitz/-stuhl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Haltegriffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pflegebett	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hilfsmittel	Ja, in den letzten 12 Monaten erhalten	Ja, Besitz länger als 12 Monate	Nein
Orthopädische Schuhe / Einlagen / Spezialschuhe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Brille/Sehhilfe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hörgerät/Hörhilfe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommunikationshilfen (z. B. Talker)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Greifhilfen aller Art (z. B. Zange)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zahnersatz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sauerstoffgerät	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schlafapnoebehandlungsgerät	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kompressionsstrümpfe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zubehör Darmmanagement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Katheter und Katheterzubehör	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Inkontinenzeinlagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anti-Dekubitus-Matratze / Lagerungsmaterial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Helm (z. B. Epilepsiehelm / Sturzhelm)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Für weitere Hilfsmittel bitte die Rückseite nutzen!

**19. Wann wurde bei Ihnen die letzte Hautkrebsvorsorge durchgeführt?**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Innerhalb der letzten 12 Monate	Vor 1 bis weniger als 5 Jahren	Vor 5 bis weniger als 10 Jahren	Vor 10 Jahren oder mehr	Nie

**20. Wann wurde bei Ihnen die letzte Zahnvorsorgeuntersuchung durchgeführt?**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Innerhalb der letzten 12 Monate	Vor 1 bis weniger als 5 Jahren	Vor 5 bis weniger als 10 Jahren	Vor 10 Jahren oder mehr	Nie

**21. Wann wurden bei Ihnen zuletzt eine Impfung durchgeführt?**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Innerhalb der letzten 12 Monate	Vor 1 bis weniger als 5 Jahren	Vor 5 bis weniger als 10 Jahren	Vor 10 Jahren oder mehr	Nie

**22. Wann wurde bei Ihnen zuletzt eine Darmspiegelung (Koloskopie) durchgeführt?**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Innerhalb der letzten 12 Monate	Vor 1 bis weniger als 5 Jahren	Vor 5 bis weniger als 10 Jahren	Vor 10 Jahren oder mehr	Nie

**23. Nur für Frauen: Wann wurde bei Ihnen zuletzt eine Mammografie (Röntgenaufnahme der Brust) durchgeführt?**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Innerhalb der letzten 12 Monate	Vor 1 bis weniger als 5 Jahren	Vor 5 bis weniger als 10 Jahren	Vor 10 Jahren oder mehr	Nie

**23a. Nur für Frauen: Was war der Grund für die letzte Mammografie?**

- Einladung im Rahmen des nationalen Screeningprogramms
- Andere Gründe (z. B. Überweisung durch den Frauenarzt)

**24. Nur für Frauen: Wann wurde bei Ihnen zuletzt ein Gebärmutterhalsabstrich (Pap-Test) durchgeführt?**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Innerhalb der letzten 12 Monate	Vor 1 bis weniger als 2 Jahren	Vor 2 bis weniger als 3 Jahren	Vor 3 Jahren oder mehr	Nie

**25. Nur für Männer: Wann wurde bei Ihnen zuletzt eine Prostatauntersuchung durchgeführt?**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Innerhalb der letzten 12 Monate	Vor 1 bis weniger als 2 Jahren	Vor 2 bis weniger als 3 Jahren	Vor 3 Jahren oder mehr	Nie

**26. Nur für Männer: Wann wurde bei Ihnen zuletzt eine Untersuchung der Hoden durchgeführt?**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Innerhalb der letzten 12 Monate	Vor 1 bis weniger als 2 Jahren	Vor 2 bis weniger als 3 Jahren	Vor 3 Jahren oder mehr	Nie

**27. Wie sehr stimmen Sie persönlich der Aussage „Meine medizinische Versorgung entspricht vollkommen meinen Wünschen“ zu? Bitte kreuzen Sie an.**

- Stimme völlig zu
- Stimme eher zu
- Teils/teils
- Stimme eher nicht zu
- Stimme überhaupt nicht zu

**Fragen zu Beeinträchtigungen**

Im folgenden Teil des Fragebogens geht es um mögliche Beeinträchtigungen, die Sie im Alltag aufgrund Ihrer gesundheitlichen Situation erleben. Bitte kreuzen Sie jeweils das auf Sie persönlich zutreffende Kästchen an.

**28. Übliche Aktivitäten des täglichen Lebens** (z. B. Waschen, Ankleiden, Essen, sich im Haus bewegen, etc.)

<input type="checkbox"/>				
Keine Beeinträchtigung				Keine Aktivität mehr möglich

**29. Familiäre und häusliche Verpflichtungen** (z. B. Hausarbeit, andere Arbeiten rund um das Haus oder die Wohnung, Gartenarbeit, etc.)

<input type="checkbox"/>				
Keine Beeinträchtigung				Keine Aktivität mehr möglich

**30. Erledigungen außerhalb des Hauses** (z. B. Arztbesuche, Einkäufe, Amtsgänge, Bankgeschäfte unter Benutzung üblicher Verkehrsmittel, etc.)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Keine Beeinträchtigung				Keine Aktivität mehr möglich

**31. Tägliche Aufgaben und Verpflichtungen** (z. B. Schule, Arbeit, etc.)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Keine Beeinträchtigung				Keine Aktivität mehr möglich

**32. Erholung und Freizeit** (z. B. Freizeitaktivitäten, Hobbys, Sport, Urlaub, etc.)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Keine Beeinträchtigung				Keine Aktivität mehr möglich

**33. Soziale Aktivitäten** (z. B. Essen gehen, besondere Anlässe, Theater- oder Kinobesuche, etc.)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Keine Beeinträchtigung				Keine Aktivität mehr möglich

**34. Enge persönliche Beziehungen** (z. B. Eingehen und Aufrechterhalten enger Freundschaften, Partnerschaften, Ehe)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Keine Beeinträchtigung				Keine Aktivität mehr möglich

**35. Stress und außergewöhnliche Belastungen** (z. B. familiäre Auseinandersetzungen und andere Konflikte, außergewöhnliche Belastungen im Beruf und am Arbeitsplatz)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kann Belastungen ertragen				Kann Belastungen nicht mehr ertragen

## Weitere Informationen

### Allgemeine Informationen:

Männlich

Weiblich

Familienstand:  Verheiratet

Alter: \_\_\_\_\_ Jahre

Ledig

Geschieden

Verwitwet

### Haben Sie Kinder?

Ja  Anzahl und Alter der Kinder \_\_\_\_\_

Nein

### Welche Lebenssituation trifft derzeit auf Sie zu?

Lebenssituation	
<input type="checkbox"/>	Ich bin Schüler/in, Studierende/r, Praktikant/in
<input type="checkbox"/>	Ich leiste ein freiwilliges soziales/ökologisches/kulturelles Jahr
<input type="checkbox"/>	Ich bin freiwillig Wehrdienstleistende/r
<input type="checkbox"/>	Ich bin in Ausbildung / Teilnehmer/in an Fortbildungsmaßnahme
<input type="checkbox"/>	Ich bin in Elternzeit
<input type="checkbox"/>	Ich bin als Hausfrau/Hausmann tätig, betreue Kinder oder hilfsbedürftige Personen
<input type="checkbox"/>	Ich bin geringfügig erwerbstätig
<input type="checkbox"/>	Ich bin erwerbstätig in Teilzeit
<input type="checkbox"/>	Ich bin erwerbstätig in Vollzeit
<input type="checkbox"/>	Ich bin freiberuflich/selbstständig tätig
<input type="checkbox"/>	Ich arbeite in einer Werkstatt (z. B. Lebenshilfe, AWO, Diakonie)
<input type="checkbox"/>	Ich bin arbeitslos oder arbeitssuchend bei der Agentur für Arbeit gemeldet
<input type="checkbox"/>	Ich bin nicht erwerbstätig
<input type="checkbox"/>	Ich bin dauerhaft erwerbsunfähig
<input type="checkbox"/>	Ich bin in Altersteilzeit
<input type="checkbox"/>	Ich bin im Ruhestand oder Vorruhestand

**Wo leben Sie derzeit?**

Wohnort	
<input type="checkbox"/>	Allein im privaten Haushalt
<input type="checkbox"/>	Mit eigener Familie im privaten Haushalt
<input type="checkbox"/>	Bei Eltern oder sonstigen Angehörigen
<input type="checkbox"/>	Betreutes Wohnen / Wohngruppe
<input type="checkbox"/>	Pflegeeinrichtung
<input type="checkbox"/>	Andere:

Bitte notieren Sie die ersten **drei** Stellen der Postleitzahl Ihres Wohnortes:

Seit wann besteht Ihre Behinderung?  Von Geburt an  
 Seit \_\_\_\_\_ (Jahr, z. B. 1997)

Welche Art von Behinderung haben Sie? \_\_\_\_\_

Grad der Behinderung (falls vorhanden): \_\_\_\_\_

Merkzeichen im Schwerbehindertenausweis (falls vorhanden): \_\_\_\_\_

Pflegegrad (falls vorhanden): \_\_\_\_\_

**Wie sind Sie krankenversichert?**

Krankenversicherung	
<input type="checkbox"/>	Gesetzlich versichert
<input type="checkbox"/>	Über Beihilfe und privat versichert
<input type="checkbox"/>	Privat versichert (nur Vollversicherung, keine Zusatzversicherung)
<input type="checkbox"/>	Keine Krankenversicherung

**Welchen Schulabschluss haben Sie?**

Schulabschluss	
<input type="checkbox"/>	Förderschule
<input type="checkbox"/>	Hauptschule / Volksschule
<input type="checkbox"/>	Mittlere Reife / Realschule
<input type="checkbox"/>	Abitur / Fachabitur / Fachoberschulreife
<input type="checkbox"/>	Kein Abschluss
<input type="checkbox"/>	Anderer Abschluss:

**Welchen berufsbildenden Abschluss haben Sie?**

Berufsbildender Abschluss	
<input type="checkbox"/>	Berufsschule (Lehre)
<input type="checkbox"/>	Fachschule / Techniker-/Meisterschule
<input type="checkbox"/>	Ingenieur-Schulen / Polytechnikum
<input type="checkbox"/>	Hochschule / Fachhochschule / Universität
<input type="checkbox"/>	Kein Abschluss
<input type="checkbox"/>	Anderer Abschluss:

## Zusatzangaben

**Wie schwierig war es für Sie, den Fragebogen auszufüllen?**

- Sehr einfach       Einfach       Schwierig       Sehr schwierig

**Wie lange hat es gedauert den Bogen auszufüllen?** \_\_\_\_\_ Minuten

**Wurden Sie beim Ausfüllen des Fragebogens unterstützt? Wenn ja, geben Sie bitte auch an wer Ihnen geholfen hat und warum Sie Unterstützung benötigten.**

Ja, Unterstützung durch: \_\_\_\_\_

Grund für die Unterstützung:  Ich benötige Unterstützung beim Schreiben

Ich benötige Unterstützung beim Lesen

Ich benötige Unterstützung beim Lesen **und** Schreiben

Anderer Grund, nämlich: \_\_\_\_\_

Nein

**Bitte beschreiben Sie kurz die Ausfüllsituation:**

Situation:

Gab es Störungen? Wenn ja, welche?

Gab es Schwierigkeiten/Auffälligkeiten? Wenn ja, welche?

**Wenn Sie Verbesserungsvorschläge haben, freuen wir uns über Ihre Hinweise:**

## **Projektdurchführung**

Universität Bielefeld

Fakultät für Gesundheitswissenschaften

Stiftungsprofessur Rehabilitationswissenschaften | Rehabilitative Versorgungsforschung

Universitätsstraße 25, 33615 Bielefeld

### **Projektleitung:**

Prof. Dr. Thorsten Meyer [thorsten.meyer@uni-bielefeld.de](mailto:thorsten.meyer@uni-bielefeld.de), 0521-106 67606

### **Projektmitarbeiterinnen:**

Dr. Cornelia Weiß (Dipl.-Soz.) [cornelia.weiss@uni-bielefeld.de](mailto:cornelia.weiss@uni-bielefeld.de), 0521-106 67150

Christine Thienel (MPH) [c.thienel@uni-bielefeld.de](mailto:c.thienel@uni-bielefeld.de), 0521-106 67149

Jana Stucke (MPH) [j.stucke@uni-bielefeld.de](mailto:j.stucke@uni-bielefeld.de), 0521-106 67149

Martina Fier (BA) [martina.fier@uni-bielefeld.de](mailto:martina.fier@uni-bielefeld.de) (Wissenschaftliche Hilfskraft seit 01.09.2020)

Anna Pieschnik (MPH, wissenschaftliche Hilfskraft bis 30.09.2020)

### **Beteiligte Einrichtungen/Konsortialpartner:**

DIAKOVERE Krankenhaus gGmbH Hannover, Prof. Stephan Martin

Krankenhaus Mara gGmbH Bielefeld, Marcus Vogel



**UNIVERSITÄT  
BIELEFELD**



Fakultät für  
Gesundheitswissenschaften

Stiftungsprofessur Rehabilitationswissenschaften mit dem  
Schwerpunkt Rehabilitative Versorgungsforschung

Forschungsprojekt

**„Versorgung von Erwachsenen  
mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen  
vor und nach Einführung von Medizinischen Zentren (MZE)“  
(kurz: MeZEB)**

**Beobachtungsdokumentation und  
thematische Beobachtungsdimensionen**



## Beobachtungsdokumentation

Datum: \_\_\_\_\_ Beginn: \_\_\_\_\_ Ende \_\_\_\_\_

Beobachterin:

Durchführungsort: \_\_\_\_\_

### Kontextinformationen

Situation, Anlass der Konsultation, beteiligte Personen, vorangegangene Wartezeit, Anreise, Verspätungen, ...

### Angaben zu anwesenden Personen

Alter, Geschlecht, Art d. Behinderung, Hilfsmittel, Begleitpersonen

## **Thematische Beobachtungsdimensionen**

- **Umgebung**
  - Türen/ Fenster, Barrieren, Licht, Gegenstände im Raum, Ordnung, Kleidung
- **Kontaktaufnahme**
  - Begrüßung (verbal/ nonverbal), Verhalten im Raum, Gesprächseinstieg (Einstiegsfrage), Umgang mit Begleitpersonen,
- **Kommunikation/ Interaktion**
  - Gesprächsinhalte, Redeanteile, Verwendung von Sprache (Fachsprache/ leichte Sprache), Einsatz von Fragen, Umgang mit Fragen, Entscheidungsfindung, Meinungsverschiedenheiten, (evtl.: Was wird nicht gesagt? Was wird umgangen?)
  - Verhalten im Raum, Reaktionen, Berührungen, Reaktionen auf Berührungen
- **Wenn Begleitpersonen dabei:**
  - wer eröffnet das Gespräch, wer übernimmt Gesprächsführung (verbale und non verbale Kommunikationssignale) - evtl.: Was wird nicht getan? Was wird abgebrochen? Was wird vermieden?)
- **Umgang mit Bedarfen und Bedürfnissen**
  - Handling d. Hilfsmittel, Einschränkungen d. Sprechens, des Verstehens, (Wie) werden besondere Bedürfnisse angesprochen?
- **Untersuchungen**
  - Einsatz von Technik und Material(Instrumente), verbale Erläuterungen zur Untersuchung, nonverbale, Durchführung vs. Abbruch/Ablehnung
- **Interdisziplinäre Zusammenarbeit**
  - Involvierte Berufsgruppen, Kommunikation zwischen Professionellen, Kommunikation mit Patienten, Erläuterungen gegenüber Patienten – wie werden Beteiligte dargestellt? Wie wird die Rolle der anderen umschrieben?
- **Einflüsse von Personen die nicht anwesend sind**
  - Externe/ interne Ärzte/ Therapeuten, Angehörige/ Betreuer, Institutionen, Arztbriefe
- **Organisation und Administration**
  - Prozessabläufe, Patientenakten, Informationsweitergabe zw. den Abteilungen, Terminabsprachen, Fallbesprechungen
- **Privatsphäre, Intimsphäre**
  - z. B. An- und Auskleiden, bei der Ansprache, vor Anwesenden, Umgang mit patientenbezogenen Daten, Störungen, Emotionen (gezeigt/geäußert),
- **Rollenreflexion**
  - Rolle d. Forscherin in der Sequenz, inwiefern hat die Forscherin die Situation beeinflusst, wie wird d. Forscherin vorgestellt

## **Projektdurchführung**

Universität Bielefeld

Fakultät für Gesundheitswissenschaften

Stiftungsprofessur Rehabilitationswissenschaften mit dem Schwerpunkt Rehabilitative Versorgungsforschung

Universitätsstraße 25, 33615 Bielefeld

### **(Gesamt)Projektleitung:**

Prof. Dr. Thorsten Meyer [thorsten.meyer@uni-bielefeld.de](mailto:thorsten.meyer@uni-bielefeld.de), 0521-106 67606

### **Projektmitarbeiterinnen:**

Dr. Cornelia Weiß (Dipl.-Soz.) [cornelia.weiss@uni-bielefeld.de](mailto:cornelia.weiss@uni-bielefeld.de), 0521-106-67150

Christine Thienel (MPH) [c.thienel@uni-bielefeld.de](mailto:c.thienel@uni-bielefeld.de), 0521-106 67149

Jana Stucke (MPH) [j.stucke@uni-bielefeld.de](mailto:j.stucke@uni-bielefeld.de), 0521-106 67149

Martina Fier (BA) [martina.fier@uni-bielefeld.de](mailto:martina.fier@uni-bielefeld.de) (Wissenschaftliche Hilfskraft seit 01.09.2020)

Anna Pieschnik (MPH, wissenschaftliche Hilfskraft bis 30.09.2020)

### **Beteiligte Einrichtungen/Konsortialpartner:**

DIAKOVERE Krankenhaus gGmbH Hannover, Prof. Stephan Martin

Krankenhaus Mara gGmbH Bielefeld, Marcus Vogel



## Forschungsprojekt

# **„Versorgung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen vor und nach Einführung von Medizinischen Zentren (MZEB)“ (kurz: MeZEB)**

## **Informationsblatt zur Begleitung im MZEB**



Sehr geehrte/r Interessierte/r,

mit diesem Schreiben möchten wir Sie über unser Forschungsprojekt informieren. Anschließend können Sie entscheiden, ob Sie daran teilnehmen möchten oder nicht. Die Teilnahme ist freiwillig und kann jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen werden.

### **Worum geht es?**

Im Rahmen des Forschungsprojektes „MeZEB“ möchten wir herausfinden, wie Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen ihre medizinische Versorgung erleben und welche Erfahrungen sie z.B. mit Arztbesuchen machen.

Das MZEB stellt eine besondere Form der medizinischen Versorgung dar. Um diese Besonderheiten untersuchen zu können, möchten wir an alltäglichen Abläufen des MZEB teilnehmen. Wir möchten wissen, wie ein Termin im MZEB für Sie als Patient abläuft und was Sie dort erleben.

### **Wie können Sie an dem Projekt teilnehmen?**

Sollten Sie sich entschließen, an diesem Forschungsprojekt teilzunehmen, werden Sie während eines Aufenthaltes im MZEB von einer unserer Mitarbeiterinnen begleitet. Wir möchten Sie z.B. bei Arztgesprächen, Untersuchungen oder bei einer physiotherapeutischen Behandlung begleiten und sehen, wie diese ablaufen. Die Rolle der Begleiterin ist dabei eher passiv. Sie hält sich im Hintergrund und schaut zu. Es werden während der Begleitung keinerlei Aufzeichnungen gemacht. Sie können die Begleitung jederzeit, auch nach Beginn, ohne Angabe von Gründen abbrechen.

Im Anschluss an die Begleitung wird die Mitarbeiterin ihre Eindrücke schriftlich dokumentieren. Dabei wird darauf geachtet, dass keine Rückschlüsse auf Ihre Person möglich sind. Ihr Name wird an keiner Stelle im Forschungsmaterial erscheinen. Wir versichern Ihnen, dass Ihre Daten vertraulich behandelt werden.

### **Wer hat Einblick in die erhobenen Daten?**

Ihre Daten werden nur zu wissenschaftlichen Zwecken verwendet. Der Zugang zu Ihren Daten ist auf die Mitarbeiter\*innen des Projektes beschränkt und wird unter keinen Umständen an Dritte weitergegeben. Alle am Projekt beteiligten Personen sind zum vertraulichen Umgang mit Ihren Daten verpflichtet worden. Auch im Anschluss an die Begleitung können Sie die Einwilligung zur Teilnahme an der Studie jederzeit widerrufen.

### **Sie möchten an der Studie teilnehmen?**

Wenn Sie an der Studie teilnehmen möchten, bitten wir Sie, die Teilnahme durch Unterschrift auf einer Einwilligungserklärung zu bestätigen. Zur Organisation des weiteren Ablaufes der Begleitung werden wir Kontakt mit Ihnen aufnehmen. Wenn Sie noch Fragen zum Inhalt oder zum Ablauf des Forschungsvorhabens haben, können Sie sich gerne an uns wenden. Unsere Kontaktdaten finden Sie auf der nächsten Seite.

## **Projektdurchführung**

Universität Bielefeld

Fakultät für Gesundheitswissenschaften

Stiftungsprofessur Rehabilitationswissenschaften | Rehabilitative Versorgungsforschung

Universitätsstraße 25, 33615 Bielefeld

### **(Gesamt)Projektleitung:**

Prof. Dr. Thorsten Meyer [thorsten.meyer@uni-bielefeld.de](mailto:thorsten.meyer@uni-bielefeld.de)

### **Projektmitarbeiterinnen:**

Dr. Cornelia Weiß (Dipl.-Soz.) [cornelia.weiss@uni-bielefeld.de](mailto:cornelia.weiss@uni-bielefeld.de)

Christine Thienel (MPH) [c.thienel@uni-bielefeld.de](mailto:c.thienel@uni-bielefeld.de)

Jana Stucke (MPH) [j.stucke@uni-bielefeld.de](mailto:j.stucke@uni-bielefeld.de)

### **Beteiligte Einrichtungen/Konsortialpartner:**

DIAKOVERE Krankenhaus gGmbH Hannover, Prof. Stephan Martin

Krankenhaus Mara gGmbH Bielefeld, Marcus Vogel



## Forschungsprojekt

# **„Versorgung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen vor und nach Einführung von Medizinischen Zentren (MZEB)“ (kurz: MeZEB)**

## **Einwilligungserklärung zur Begleitung im MZEB**

Ich, \_\_\_\_\_,

Name und Vorname in Druckbuchstaben

wurde schriftlich durch ein Informationsschreiben sowie mündlich über das Vorgehen bei der Begleitung im MZEB informiert und bin damit einverstanden, von einer Mitarbeiterin des Forschungsprojektes begleitet zu werden.

Ich wurde darüber informiert, dass die Teilnahme an dieser Studie freiwillig ist. Ich wurde darüber aufgeklärt, dass ich die Begleitung jederzeit ohne Angabe von Gründen abbrechen kann und auch im Nachhinein noch die Löschung meiner Daten verlangen kann. Über den vertraulichen Umgang mit meinen Daten wurde ich informiert.

Ich habe die mir gegebenen Informationen verstanden und hatte Gelegenheit, Fragen zu stellen. Zudem habe ich die Kontaktdaten der Projektmitarbeiter\*innen erhalten und weiß, dass ich mich auch nach der Begleitung an diese wenden kann.

Ich behalte ein Exemplar dieser Einverständniserklärung. Ein weiteres verbleibt bei der Forschergruppe.

Unter diesen Voraussetzungen erkläre ich mich mit der Teilnahme an dem Forschungsprojekt einverstanden.

\_\_\_\_\_  
Datum und Ort

\_\_\_\_\_  
Unterschrift

## **Projektdurchführung**

Universität Bielefeld

Fakultät für Gesundheitswissenschaften

Stiftungsprofessur Rehabilitationswissenschaften | Rehabilitative Versorgungsforschung

Universitätsstraße 25, 33615 Bielefeld

### **(Gesamt)Projektleitung:**

Prof. Dr. Thorsten Meyer [thorsten.meyer@uni-bielefeld.de](mailto:thorsten.meyer@uni-bielefeld.de)

### **Projektmitarbeiterinnen:**

Dr. Cornelia Weiß (Dipl.-Soz.) [cornelia.weiss@uni-bielefeld.de](mailto:cornelia.weiss@uni-bielefeld.de)

Christine Thienel (MPH) [c.thienel@uni-bielefeld.de](mailto:c.thienel@uni-bielefeld.de)

Jana Stucke (MPH) [j.stucke@uni-bielefeld.de](mailto:j.stucke@uni-bielefeld.de)

### **Beteiligte Einrichtungen/Konsortialpartner:**

DIAKOVERE Krankenhaus gGmbH Hannover, Prof. Stephan Martin

Krankenhaus Mara gGmbH Bielefeld, Marcus Vogel

## In Leichter Sprache

### Info-Blatt

Wir möchten Ihnen von  
unserem Forschungs-  
Projekt erzählen.

Deshalb schreiben wir  
Ihnen.



Dann können Sie entscheiden:

Möchten Sie mitmachen?

Oder möchten Sie **nicht** mitmachen?

Wenn Sie mitmachen:

Dann ist das freiwillig.

Sie können sich zu jeder Zeit  
anders entscheiden.

Wir führen ein **Forschungs-  
Projekt** durch. Wir  
untersuchen, wie Ärzte und  
ihre Helfer mit Ihnen  
umgehen. Es interessiert  
uns, wie sie das erleben.  
Und welche Erfahrungen sie  
gemacht haben,  
z.B. mit Ärzten.  
Wir wollen auch wissen,  
was bei einem Arzt-Besuch

### Worum geht es?

Unser Forschungs-Projekt heisst: MeZEB.

Das ist eine Abkürzung.

Wir interessieren uns für:

- Erwachsene mit einer geistigen Behinderung und für
- Erwachsene mit **mehr als 1** Behinderung.

Wir möchten wissen:

Was passiert bei einem Arzt-Termin?

Was wird beim Arzt erzählt?



Welche Untersuchungen werden gemacht?

Was passiert bei der Kranken-Gymnastik?

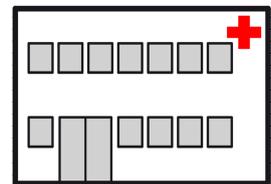
Was passiert bei der Ergo-Therapie?

Deshalb möchten wir bei einem Arzt-Termin dabei sein.

Oder bei der Kranken-Gymnastik

oder bei der Ergo-Therapie.

Wir wollen aus Ihren Erfahrungen lernen.



## Ihre Teilnahme an dem Projekt

Wenn Sie beim Forschungs-Projekt mitmachen:

Dann begleitet Sie eine Kollegin von uns

bei einem Termin im MZEB.

Sie kommt mit ins Arzt-Zimmer.

Oder zu der Therapie.

Aber nur, wenn Sie das erlauben.



Dann schreibt die Kollegin auf,

was sie gesehen und gehört hat.

Sie schreibt alles so auf,

dass man Sie **nicht** mehr erkennt.

Sie schreibt nicht Ihren Namen auf.

Nur die Mitarbeiter vom Projekt  
dürfen wissen, wer teilnimmt.  
Wir sagen Ihren Namen **nicht** weiter.

Sie können jeder Zeit sagen:  
Ich möchte nicht mehr begleitet werden.  
Sie müssen **nicht** sagen,  
warum Sie das nicht mehr möchten.



### Wer sieht Ihre Daten?

Wir benutzen Ihre Daten  
nur für die Forschung.  
Wir speichern Ihre Daten auf  
besonders sicheren Computern in der Uni.



Nur die Mitarbeiter von dem Projekt  
dürfen die Daten sehen.

Wir geben die Daten  
**keinem** anderen.

Wir sagen in unserer Forschung **nicht**,  
wie Sie heißen.

Alle Mitarbeiter von dem Projekt  
mussten zustimmen:

Sie geben Ihre Daten an **keinen** weiter.



Auch wenn wir aus der Forschung  
ein Buch machen:  
Wir nennen **nicht** Ihren Namen.



Auch nach dem Gespräch  
mit unserem Mitarbeiter  
können Sie jederzeit sagen:  
Ich mache **nicht** mehr mit  
bei dem Projekt.  
Wir löschen dann alles,  
was wir aufgeschrieben haben.

alles löschen



Wir schreiben alles so auf,  
dass man Sie **nicht** mehr erkennt.  
Wenn wir das gemacht haben:  
Dann können wir Ihre Daten **nicht** mehr löschen.  
Wir wissen dann **nicht** mehr,  
was Ihre Daten waren.



### Wenn Sie bei dem Projekt mitmachen wollen:

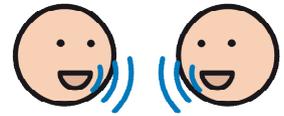
Dann müssen Sie etwas unterschreiben.  
Unterschreiben Sie bitte  
die **Einwilligungs-Erklärung**.



Damit sagen Sie:

Sie sind einverstanden.

Und Sie wurden informiert.



Wenn Sie noch Fragen haben:

Dann melden Sie sich bei uns.

So können Sie uns erreichen:

### **Projekt-Leitung:**

Prof. Dr. Thorsten Meyer

E-Mail-Adresse: [thorsten.meyer@uni-bielefeld.de](mailto:thorsten.meyer@uni-bielefeld.de)

### **Projekt-Mitarbeiter:**

Dr. Cornelia Weiß

E-Mail-Adresse: [cornelia.weiss@uni-bielefeld.de](mailto:cornelia.weiss@uni-bielefeld.de)

Christine Thienel

E-Mail-Adresse: [c.thienel@uni-bielefeld.de](mailto:c.thienel@uni-bielefeld.de)

Jana Stucke

E-Mail-Adresse: [j.stucke@uni-bielefeld.de](mailto:j.stucke@uni-bielefeld.de)

Martina Fier

E-Mail-Adresse: [martina.fier@uni-bielefeld.de](mailto:martina.fier@uni-bielefeld.de)

Der Text ist nur in männlicher Sprache geschrieben.

So können Sie den Text besser lesen.

Wir wollen mit dieser Sprache niemanden verletzen.

Alle Geschlechter sind uns gleich wichtig.



© Europäisches Logo für einfaches Lesen: Inclusion Europe.

Weitere Informationen unter [www.leicht-lesbar.eu](http://www.leicht-lesbar.eu)

**Bilder:** METACOM Symbole © Annette Kitzinger;

**Erstellt durch:** Sven Bußmann ; **Datum:** 14. Juni 2019

**Geprüft durch:** Kilian Bartsch, Constanze Becker, Josephine Otto, Katrin Rössler

In Leichter Sprache

---

## Einwilligungs-Erklärung

Bitte in Druck-Buchstaben schreiben:

Mein Nach-Name: \_\_\_\_\_

Mein Vor-Name: \_\_\_\_\_

Ich habe das Info-Schreiben gelesen.

Und mir wurde in einem Gespräch erklärt:

So machen die Forscher das Projekt. Und ich erlaube,  
dass mich jemand vom Projekt bei einem Arzttermin  
begleitet.

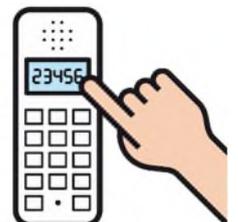


Alle Mitarbeiter von dem Projekt

Dürfen meine Kontakt-Daten kennen.

Damit alle aus dem Projekt mich erreichen können.

Um einen Termin zu vereinbaren.



Mir wurde gesagt:

Ich mache **freiwillig** bei dem Projekt mit.

Ich darf jederzeit damit aufhören.

Ich muss dann **keine** Gründe sagen.



## In Leichter Sprache

---

Wenn ich das möchte:

Dann müssen meine Daten gelöscht werden.

Auch wenn der Termin beim Arzt schon vorbei ist.

Mir wurde erklärt:

Die Mitarbeiter vom Projekt  
sagen meine Daten **nicht** weiter.

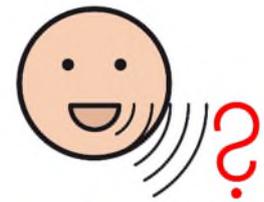


Alles was man mir erklärt hat:

Das habe ich verstanden.

Ich weiß:

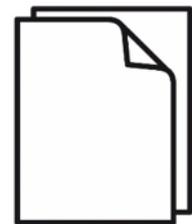
Ich darf Fragen stellen.



Auch nach dem Termin.

Ich habe die Kontakt-Daten  
von den Mitarbeitern vom Projekt bekommen.

Ich bekomme eine Kopie von dieser Erklärung. Die  
Mitarbeiter von dem Projekt  
behalten die andere Kopie.



Ich will bei dem Projekt mitmachen.

Dazu sage ich ausdrücklich: **Ja**.

Datum: \_\_\_\_\_

Unterschrift: \_\_\_\_\_

### Projekt-Leitung:

Prof. Dr. Thorsten Meyer

E-Mail-Adresse: [thorsten.meyer@uni-bielefeld.de](mailto:thorsten.meyer@uni-bielefeld.de)

### Projekt-Mitarbeiter:

Dr. Cornelia Weiß

E-Mail-Adresse: [cornelia.weiss@uni-bielefeld.de](mailto:cornelia.weiss@uni-bielefeld.de)

Christine Thienel

E-Mail-Adresse: [c.thienel@uni-bielefeld.de](mailto:c.thienel@uni-bielefeld.de)

Jana Stucke

E-Mail-Adresse: [j.stucke@uni-bielefeld.de](mailto:j.stucke@uni-bielefeld.de)

Martina Fier

E-Mail-Adresse: [martina.fier@uni-bielefeld.de](mailto:martina.fier@uni-bielefeld.de)



© Europäisches Logo für einfaches Lesen: Inclusion Europe.

Weitere Informationen unter [www.leicht-lesbar.eu](http://www.leicht-lesbar.eu)

**Bilder:** METACOM Symbole © Annette Kitzinger;

**Erstellt durch:** Sven Bußmann ; **Datum:** 14. Juni 2019

**Geprüft durch:** Kilian Bartsch, Constanze Becker, Josephine Otto, Katrin Rössler.



## Forschungsprojekt

# **„Versorgung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen vor und nach Einführung von Medizinischen Zentren (MZEB)“ (kurz: MeZEB)**

## **Leitfaden Gruppendiskussion**



## **Forschungsgegenstand:**

Berufsgruppenübergreifende Kooperation und Teamarbeit im MZEB als erwartbares Unterscheidungsmerkmal zur Regelversorgung

## **Themenschwerpunkte der Gruppendiskussionen:**

- Selbstverständnis der Einrichtung
- Gestaltung der interdisziplinären Zusammenarbeit
- Kooperationsmuster intra- und interdisziplinär
- Kommunikation mit und über Patient\*innen/Angehörigen
- Kooperation mit externen Leistungserbringern
- Veränderungsbedarf / -erwartung

## **Forschungsfragen:**

- **Wie erleben die Beteiligten Mitarbeitenden ihre Zusammenarbeit im interdisziplinären Team des MZEB? Was läuft gut in der Zusammenarbeit, wo liegen Herausforderungen?**
- **Wie hat sich das Team seit Eröffnung des MZEB entwickelt (Zusammensetzung, Kooperationsmuster)?**
- **Wo sehen die Mitarbeitenden Entwicklungspotential für ihr Team und das MZEB?**
- **Welchen Unterschied sehen die Mitarbeitenden zur Zusammenarbeit von Fachkräften in der Regelversorgung?**
- **Welche Herausforderungen ergeben sich für die intra- und interdisziplinäre Zusammenarbeit durch CoV-19?**

## **Vor Beginn der Gruppendiskussion:**

Begrüßung, Vorstellung, Forschungsthema ansprechen, z. B.:

- *„Herzlichen Dank, dass Sie heute Zeit für unsere Gruppendiskussion haben. Es geht heute um Ihre Zusammenarbeit mit Ihren Kollegen hier im MZEB. Dabei stehen Sie und Ihre jeweiligen beruflichen Erfahrungen rund um die Prozesse hier im MZEB im Mittelpunkt. Wir würden uns freuen, wenn Sie über Ihre Eindrücke und Meinungen ins Gespräch kommen und miteinander diskutieren. Meine Kollegin und ich werden uns inhaltlich nicht an der Diskussion beteiligen. Wir stellen verschiedene Fragen in den Raum und Sie thematisieren dann alles, was für Sie in diesem Zusammenhang wichtig ist. Sie können sich dabei so viel Zeit nehmen, wie Sie brauchen. Wir werden sie nicht unterbrechen.“*
- Erneuter Hinweis auf Vertraulichkeit/Datenschutz und Audioaufzeichnung
- Einwilligungserklärung unterzeichnen lassen
- Aufnahmegerät einschalten und konkret darauf hinweisen: **„Ich schalte jetzt das Aufnahmegerät ein. Das Aufnahmegerät läuft jetzt.“**

## 1. Einstieg/Auftakt

**Zu Beginn habe ich ein Bitte an Sie: können Sie sich bitte kurz vorstellen und dabei sagen, worin Ihre Funktion besteht, was für Sie der Anlass und die Motivation war, hier im MZEB zu arbeiten? (Erklären, dass erst eine Runde stattfindet und die Diskussion dann ohne festgelegte Reihenfolge der Beiträge ablaufen soll.)**

## 2. Selbstverständnis MZEB

**Es soll zunächst allgemein um Ihre Einrichtung gehen...**

**Welche Rolle hat das MZEB aus Ihrer Sicht für die ambulante Versorgung von MmB?**

- Was unterscheidet Ihre Einrichtung von einer Einrichtung der Regelversorgung?
- Inwieweit unterscheidet sich Ihre Tätigkeit hier von Ihrer vorherigen Tätigkeit?
- Inwiefern unterscheidet sich Ihre Tätigkeit hier von der Tätigkeit in einer Einrichtung der Regelversorgung?

## 3. Beschreibung der Zielgruppe des MZEB

**Welche Patient\*innen kommen zu Ihnen?**

- Wie verläuft die Kontaktaufnahme zu Ihnen?
- Woher erfahren die Patient\*innen von Ihnen?
- Wie kommen die Patient\*innen zu Ihnen?
- Warum kommen die Patient\*innen zu Ihnen?
- Welche Rolle spielen die **Angehörigen** für Sie im Versorgungsprozess?

## 4. Zugang

**Stellen Sie sich vor, ein Patient/eine Patientin möchte sich im MZEB neu anmelden.**

**Wie läuft das ab? An welcher Stelle kommt ihre jeweilige Berufsgruppe ins Spiel?**

- Wie verläuft die Kontaktaufnahme zu Ihnen?
- Was erfahren Sie über den Patienten bevor Sie ihn sehen?
- (Welche Rolle spielen die einzelnen Berufsgruppen/Ärzte?)

In den teilnehmenden Beobachtungen durften wir unter anderem an einer ...

- „komplexen Fallaufnahme“ teilnehmen, was ist aus Ihrer Sicht das Besondere daran?
- Hilfsmittelberatung teilnehmen, was ist aus Ihrer Sicht das Besondere daran?

## **5. Zusammenarbeit und Kommunikation (intern vs. extern)**

**Auf welchen Wegen tauschen Sie sich aus?**

### **(a) intern**

- Welche Formen der internen Zusammenarbeit und Kommunikation pflegen Sie?
- Worüber tauschen Sie sich im Hinblick auf die Versorgung der Patient\*innen aus?
- Was ist Ihnen bei der Zusammenarbeit und Kommunikation im Team wichtig?
- Welche Konflikte tauchen im Rahmen interdisziplinärer Zusammenarbeit und Kommunikation auf? (Bitte um Beispiele)

### **(b) extern**

- Welche Formen der externen Zusammenarbeit und Kommunikation pflegen Sie?
- Was ist Ihnen bei der externen Zusammenarbeit und Kommunikation wichtig?
- Wie gestaltet sich die Zusammenarbeit und Kommunikation mit externen Kolleg\*innen bzw. Versorgern, z.B. niedergelassenen Ärzten/Ärztinnen oder z.B. mit Physiotherapeuten/-innen?
- Worüber tauschen Sie sich im Hinblick auf die Versorgung der Patient\*innen mit externen Kolleg\*innen/ Versorgern aus?
- Wie gestaltet sich die Zusammenarbeit und Kommunikation mit den Angehörigen?
- Wie gestaltet sich die Zusammenarbeit und Kommunikation mit Mitarbeitern der Wohneinrichtungen?

## **6. Einfluss der Corona-Pandemie**

**Was hat sich im Rahmen der Corona-Pandemie in Ihrer Arbeit verändert?**

- Inwiefern wurde in dieser Zeit mit Externen kommuniziert?
- Inwiefern wurde in dieser Zeit mit Wohneinrichtungen kommuniziert?
- Inwiefern wurde in dieser Zeit mit Patient\*innen und Familien kommuniziert?

## 7. Ziele und Wünsche für die Zukunft des MZEB

Inwiefern haben sich die Erwartungen, die Sie hatten, als Sie hier angefangen haben, erfüllt? (Welche Vorstellungen hatten Sie, als Sie hier angefangen haben?)

Auf ihre jeweils berufsgruppenspezifische Arbeit bezogen. Wie schätzen Sie die Rahmenbedingungen für Ihre Tätigkeit in der Einrichtung ein (Raumsituation, Therapiemedien, Zeitressourcen, Fortbildungen, Entfaltung des eigenen Arbeitsstils...)?

**Was sind die Ziele des MZEB für die nächsten fünf Jahre?**

**Was wünschen Sie sich für das MZEB in den nächsten fünf Jahren?**

- Welche Wünsche und Bedürfnisse haben Sie an die Gestaltung Ihrer Tätigkeit im MZEB?
- Was wünschen Sie sich für das Team des MZEB in den nächsten fünf Jahren?
- Was wünschen Sie sich für die Versorgung Ihrer Patient\*innen im MZEB in den nächsten fünf Jahren?
- Inwiefern gestalten Sie als Mitarbeiter / Mitarbeiterin die Zukunft des MZEB mit?

**Wenn Sie Ihre Arbeit im MZEB unter eine Überschrift stellen sollten – welche wäre das?**

**Gibt es noch Dinge, die Sie ansprechen möchten?**

*„Ganz herzlichen Dank für Ihre Gesprächsbereitschaft und für die vielen Informationen, die Sie uns gegeben haben. **Ich schalte das Aufnahmegerät jetzt aus.**“*

Hinweis auf Möglichkeit der Kontaktaufnahme bei Fragen oder Dingen, die erst im Nachgang einfallen.

Verabschiedung

## **Projektdurchführung**

Universität Bielefeld

Fakultät für Gesundheitswissenschaften

Stiftungsprofessur Rehabilitationswissenschaften | Rehabilitative Versorgungsforschung

Universitätsstraße 25, 33615 Bielefeld

### **(Gesamt)Projektleitung:**

Prof. Dr. Thorsten Meyer [thorsten.meyer@uni-bielefeld.de](mailto:thorsten.meyer@uni-bielefeld.de), 0521-106 67606

### **Projektmitarbeiterinnen:**

Dr. Cornelia Weiß (Dipl.-Soz.) [cornelia.weiss@uni-bielefeld.de](mailto:cornelia.weiss@uni-bielefeld.de), 0521-106 67150

Christine Thienel (MPH) [c.thienel@uni-bielefeld.de](mailto:c.thienel@uni-bielefeld.de), 0521-106 67149

Jana Stucke (MPH) [j.stucke@uni-bielefeld.de](mailto:j.stucke@uni-bielefeld.de), 0521-106 67149

Anna Pieschnik (BA) [anna.pieschnik@uni-bielefeld.de](mailto:anna.pieschnik@uni-bielefeld.de) (Wissenschaftliche Hilfskraft)

### **Beteiligte Einrichtungen/Konsortialpartner:**

DIAKOVERE Krankenhaus gGmbH Hannover, Prof. Stephan Martin

Krankenhaus Mara gGmbH Bielefeld, Marcus Vogel



**Versorgung von Erwachsenen  
mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen  
vor und nach Einführung von Medizinischen Zentren (MZEB)  
(kurz: MeZEB)**

**Einwilligungserklärung Expertengespräche**



Ich \_\_\_\_\_

Name und Vorname in Druckbuchstaben

wurde schriftlich und mündlich über das Projekt informiert und bin damit einverstanden, in einem Gespräch von meinen Erfahrungen zu berichten. Ich weiß, dass die Teilnahme freiwillig ist.

Ich bin damit einverstanden, dass das Gespräch mit einem digitalen Aufnahmegerät aufgezeichnet, anonymisiert abgeschrieben und anschließend ausgewertet wird. Über den vertraulichen Umgang mit meinen Daten wurde ich informiert. Ich wurde darüber aufgeklärt, dass ich das Gespräch jederzeit ohne Angabe von Gründen abbrechen, einzelne Fragen nicht beantworten oder auch nach Beendigung des Gespräches noch die Löschung meiner Daten verlangen kann.

Ich habe die mir gegebenen Informationen verstanden und hatte Gelegenheit Fragen zu stellen. Zudem habe ich die Kontaktdaten der Projektmitarbeitenden erhalten und weiß, dass ich mich auch nach dem Gespräch an sie wenden kann.

Unter diesen Voraussetzungen erkläre ich mich mit der Teilnahme einverstanden.

\_\_\_\_\_  
Datum und Ort

\_\_\_\_\_  
Unterschrift

## **Projektdurchführung**

Universität Bielefeld

Fakultät für Gesundheitswissenschaften

Stiftungsprofessur Rehabilitationswissenschaften | Rehabilitative Versorgungsforschung

Universitätsstraße 25, 33615 Bielefeld

### **(Gesamt)Projektleitung:**

Prof. Dr. Thorsten Meyer [thorsten.meyer@uni-bielefeld.de](mailto:thorsten.meyer@uni-bielefeld.de),

### **Projektmitarbeiterinnen:**

Dr. Cornelia Weiß (Dipl.-Soz.) [cornelia.weiss@uni-bielefeld.de](mailto:cornelia.weiss@uni-bielefeld.de)

Christine Thienel (MPH) [c.thienel@uni-bielefeld.de](mailto:c.thienel@uni-bielefeld.de)

Jana Stucke (MPH) [j.stucke@uni-bielefeld.de](mailto:j.stucke@uni-bielefeld.de)

Martina Fier (BA) [martina.fier@uni-bielefeld.de](mailto:martina.fier@uni-bielefeld.de) (Wissenschaftliche Hilfskraft)

### **Beteiligte Einrichtungen/Konsortialpartner:**

DIAKOVERE Krankenhaus gGmbH Hannover, Prof. Stephan Martin

Krankenhaus Mara gGmbH Bielefeld, Marcus Vogel



Forschungsprojekt  
**Versorgung von Erwachsenen  
mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen  
vor und nach Einführung von Medizinischen Zentren (MZEB)  
(kurz: MeZEB)**

**Leitfaden Expert\*innengespräche**



### **Untersuchungsfragestellungen aus dem Antrag:**

- Mit welchen Organisationsformen gehen die MZEB an den Start? Inwieweit werden die Organisationsformen an die sich ergebenden Bedarfe angepasst?
- Welche MitarbeiterInnen bringen welche Erfahrungen und Kompetenzen ein? Welche Rollen übernehmen MitarbeiterInnen, auf welche [Patienten-]Bedarfe müssen MitarbeiterInnen reagieren?
- Welche Veränderungen ergeben sich für die beteiligten Haus- und FachärztInnen und ggf. weitere relevante Kooperationspartner? Wie gestaltet sich die Zusammenarbeit der MZEB mit externen Dienstleistern/Versorgern?
- Wie gestalten sich die Abläufe und berufsgruppenübergreifende Zusammenarbeit innerhalb der MZEB? Wie zufrieden sind die beteiligten Akteure mit der Versorgungssituation?
- Welche Möglichkeiten der Kooperation weisen die MZEB mit niedergelassenen VertragsärztInnen oder anderen externen Institutionen auf?

### **Ergänzung: Corona**

- Inwiefern verändern sich [o. g. Aspekte] durch die Pandemie/während der Pandemie/unter Pandemiebedingungen?

### **Ergänzung: Zusammenarbeit mit Patienten/Zugehörigen**

- Gründe/Anlässe der Patienten/Zugehörigen, das MZEB aufzusuchen?
- Welche Rolle spielen Zugehörige für Sie im Versorgungsprozess?

## Vor Interviewbeginn:

Begrüßung, Vorstellung, Forschungsthema ansprechen, **z. B.:**

*„Herzlichen Dank, dass Sie sich Zeit für ein Gespräch mit mir nehmen. Ich interessiere mich für Ihre Erfahrungen hier im MZEB. Mich interessiert alles, was Sie dazu zu erzählen haben und was für Sie in diesem Zusammenhang wichtig ist. Deswegen bitte ich Sie alles zu erzählen, was Ihnen dazu einfällt. Ich werde zuhören und Sie möglichst nicht unterbrechen.“*

- Erneuter Hinweis auf Vertraulichkeit/Datenschutz und Audioaufzeichnung
- Einwilligungserklärung unterzeichnen lassen
- Aufnahmegerät einschalten und konkret darauf hinweisen: **„Ich schalte jetzt das Aufnahmegerät ein. Das Aufnahmegerät läuft jetzt.“**
- Ggf. Einwilligung mündlich noch einmal bestätigen lassen

### Thema und Fragen

#### Einstiegsfrage

**(1) Zu Beginn möchte ich Sie bitten, mir zu erzählen, was Ihre Aufgaben im MZEB sind.**

- a. Welche Rolle haben Sie hier/im Team?

#### Arbeiten im MZEB

**(1) Wie verläuft Ihr normaler Arbeitstag im MZEB?**

- a. Womit beginnt Ihr Arbeitstag?
- b. Inwiefern hat sich daran etwas seit dem Umzug in die neuen Räume verändert?
- c. Was machen Sie, wenn keine Patienten da sind?

**(2) Wie kam es denn dazu, dass Sie hier arbeiten?**

- a. *Insbesondere an neue Mitarbeitende* Mit welchen Erwartungen sind Sie hier hingekommen?
- b. Welche Erfahrungen bringen Sie mit?
- c. Inwiefern machen Sie durch die Arbeit hier neue Erfahrungen?
- d. Inwiefern hat sich das MZEB verändert, seit Sie hier arbeiten?

#### Abläufe und Zusammenarbeit allgemein

**(1) Mit wem arbeiten Sie zusammen (Einrichtungen, Kolleg\*innen, Patient\*innen, Zugehörigen, Organisationen)?**

- a. Wer sind Ihre Ansprechpartner\*innen?
- b. Für wen sind Sie Ansprechpartner\*in?

**(2) Wie läuft die Zusammenarbeit ab?**

- a. Inwiefern steht ausreichend Zeit für Austausch und Absprachen zur Verfügung?
- b. Wie würden Sie die Zusammenarbeit mit anderen beschreiben?
- c. Inwiefern gibt es Herausforderungen für die/in der Zusammenarbeit?

- d. Inwiefern gibt es Situationen, die Ihnen in Bezug auf die Zusammenarbeit besonders im Gedächtnis geblieben sind?
- e. Was ist für Sie in der Zusammenarbeit besonders wichtig?
- f. Inwiefern wirkt sich das (auch) auf die Versorgung der Patienten aus?

### **Nachfrageblöcke intern, extern und Patient\*innen/Zugehörige**

#### **(1) Zusammenarbeit mit internen Akteuren**

- a. Worüber tauschen Sie und die anderen Mitarbeitenden des MZEB sich in Bezug auf die Patientenversorgung aus?
  - i. Was ist Ihnen dabei wichtig?
  - ii. Inwiefern bestehen dabei Herausforderungen?
- b. Können Sie mir von einem Fall berichten, bei dem Ihnen die Zusammenarbeit im MZEB besonders im Gedächtnis geblieben ist?

#### **(2) Zusammenarbeit mit externen Akteuren**

- a. Inwiefern sind Personen/Einrichtungen/Organisationen von außerhalb des MZEB in die Versorgung Ihrer Patienten einbezogen?
  - i. Welche Anlässe gibt es zur Zusammenarbeit mit externen Personen?
  - ii. Worüber tauschen Sie sich mit Externen aus?
  - iii. Wie erleben Sie die Bereitschaft anderer Beteiligter sich mit Ihnen auszutauschen und abzusprechen?
- b. Wie genau verläuft die Zusammenarbeit? / Inwiefern beeinflussen Haus- und Fachärzte Ihre Arbeit?
  - i. Wie treffen Sie Absprachen/Wie tauschen Sie sich aus?
  - ii. Welche Informationen benötigen Sie voneinander?
  - iii. Was ist Ihnen an der Zusammenarbeit mit Externen wichtig?
  - iv. Inwiefern gibt es dabei Herausforderungen?
  - v. Was passiert, wenn Ansprechpartner wegfallen?
- c. Können Sie mir von einer besonderen Situation in der Zusammenarbeit mit Externen berichten?
  - i. Wie ist das abgelaufen?

#### **(3) Zusammenarbeit mit Patienten/Zugehörigen**

- a. Wie gestalten sich Absprachen mit Patienten/Wie verläuft der Austausch?
  - i. Welche Rückmeldungen bekommen Sie von den Patienten?
  - ii. Mit welchen Erwartungen kommen die Patienten zu Ihnen?
  - iii. Was ist Ihnen in der Versorgung der Patienten wichtig?
- b. Wo werden die Patienten -außer bei Ihnen- noch versorgt?
  - i. Wie kommen die Patienten zu Ihnen?
  - ii. Inwiefern erfahren Sie, wie es für die Patienten außerhalb des MZEB weitergeht?

- c. Welche Rolle spielen die Zugehörigen/gesetzliche Vertretungen für Sie im Versorgungsprozess?
- i. Was ist Ihnen in der Zusammenarbeit wichtig? / Wie gestaltet sich der Austausch/Absprachen mit diesen?

## **Corona**

### **(1) Inwiefern hat sich die Arbeit im MZEB durch/während der Pandemie verändert?**

- a. Inwiefern haben sie im Zuge der Pandemie Anpassungen an organisationale Abläufe oder Strukturen vorgenommen?
- b. Inwiefern hat sich die Zusammenarbeit mit Externen durch/während der Pandemie verändert?
- c. Inwiefern kam es durch die Pandemie zu Veränderungen in der Patientenversorgung?

## **Rolle des MZEB**

### **(1) Welchen Beitrag leistet aus Ihrer Sicht das MZEB für die Patientenversorgung?**

- a. Wo sehen Sie das MZEB/Welche Rolle spielt das MZEB innerhalb der Versorgung der Nutzer\*innen?
- b. Inwiefern unterscheidet sich die Versorgung im MZEB von der regulären ambulanten Versorgung?
- c. Inwiefern unterscheidet sich Ihr MZEB von anderen MZEB?

## **Wünsche/Zukunftsvision**

### **(1) Wie sieht Ihrer Meinung nach die ideale Versorgung für Ihre Patient\*innen aus?**

- a. Was müsste dafür passieren?
- b. Was wünschen Sie sich für die Arbeit im MZEB in den nächsten fünf Jahren?
- c. Was wünschen Sie sich für Ihre eigene Tätigkeit im MZEB?
- d. Was wünschen Sie sich für das Team des MZEB?
- e. Was wünschen Sie sich für die Zusammenarbeit?
- f. Was wünschen Sie sich für die Versorgung der Patienten im MZEB?

## **Motto/Überschrift**

### **(1) Wenn Sie das MZEB in einem Satz beschreiben sollten, welcher Satz wäre das?**

## **Fragen/Notizen für einzelne Gesprächspartner\*innen**

MV: Was machen Sie, wenn keine Patienten da sind?

MV/SB: Wie geht es für die Patienten nach dem ersten Termin weiter?

Haben Sie Fragen an mich oder möchten Sie noch etwas ergänzen?

„Ganz herzlichen Dank für Ihre Gesprächsbereitschaft und für die vielen Informationen, die Sie mir gegeben haben. **Ich schalte das Aufnahmegerät jetzt aus.**“

- Hinweis auf Möglichkeit der Kontaktaufnahme bei Fragen oder Dingen, die erst im Nachgang einfallen.
- NWK geben und TN bitten, diese auszufüllen und an CT zu mailen (Scan oder Foto) oder zu schicken.
- Verabschiedung

## **Projektdurchführung**

Universität Bielefeld

Fakultät für Gesundheitswissenschaften

Stiftungsprofessur Rehabilitationswissenschaften | Rehabilitative Versorgungsforschung

Universitätsstraße 25, 33615 Bielefeld

### **(Gesamt)Projektleitung:**

Prof. Dr. Thorsten Meyer [thorsten.meyer@uni-bielefeld.de](mailto:thorsten.meyer@uni-bielefeld.de)

### **Projektmitarbeiterinnen:**

Dr. Cornelia Weiß [cornelia.weiss@uni-bielefeld.de](mailto:cornelia.weiss@uni-bielefeld.de)

Christine Thienel (MPH) [c.thienel@uni-bielefeld.de](mailto:c.thienel@uni-bielefeld.de)

Jana Stucke (MPH) [j.stucke@uni-bielefeld.de](mailto:j.stucke@uni-bielefeld.de)

Martina Fier (BA) [martina.fier@uni-bielefeld.de](mailto:martina.fier@uni-bielefeld.de) (Wissenschaftliche Hilfskraft)

### **Beteiligte Einrichtungen/Konsortialpartner:**

DIAKOVERE Krankenhaus gGmbH Hannover, Prof. Stephan Martin

Krankenhaus Mara gGmbH Bielefeld, Marcus Vogel



Zusatzerhebung im Rahmen des Forschungsprojekts

**Versorgung von Erwachsenen  
mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen  
vor und nach Einführung von Medizinischen Zentren (MZEB)  
(kurz: MeZEB)**

**Leitfaden Patient\*innen**



## **Forschungsgegenstand:**

Versorgungserfahrungen mit Fokus auf die Heil- und Hilfsmittelversorgung von Menschen mit geistigen Behinderungen und/oder schweren Mehrfachbehinderungen während der Corona-Pandemie

## **Themenschwerpunkte:**

- Besondere Erlebnisse während der Corona-Pandemie
- Versorgung im MZEB während der Corona-Pandemie
- Erfahrungen mit der Heilmittelversorgung, insbesondere Physiotherapie, während der Corona-Pandemie
- Erfahrungen mit der Hilfsmittelversorgung während der Corona-Pandemie
- Wünsche und Veränderungsbedarf

## **Forschungsfragen:**

- **Welche Erfahrungen machen die Betroffenen und deren Angehörigen mit der Heil- und Hilfsmittelversorgung, insbesondere der physiotherapeutischen Versorgung, während der Corona-Pandemie?**
- **Welche Auswirkungen hat die Corona-Pandemie auf die Heil- und Hilfsmittelversorgung, insbesondere physiotherapeutische Versorgung?**
- **Was läuft gut in der Versorgung, wo liegen Herausforderungen?**
- **Welche Defizite und Probleme ergeben sich für die Betroffenen und ihre Angehörigen?**

## **Vor Interviewbeginn:**

Begrüßung, Vorstellung, Forschungsthema ansprechen, z. B.:

*„Herzlichen Dank, dass Sie sich Zeit für ein Interview mit mir nehmen. Es geht heute um Ihre Erfahrungen, die Sie mit verordneten Therapien (Physiotherapie/ Ergotherapie/ Logopädie) und Hilfsmitteln während der Corona-Pandemie gemacht haben. Mich interessiert alles, was Sie dazu zu erzählen haben und was für Sie in diesem Zusammenhang wichtig ist. Deswegen bitte ich Sie mir alles zu erzählen, was Ihnen einfällt. Sie können sich so viel Zeit nehmen, wie Sie brauchen. Ich höre zu und werde Sie nicht unterbrechen.“*

- Erneuter Hinweis auf Vertraulichkeit/Datenschutz und Audioaufzeichnung
- Einwilligungserklärung unterzeichnen lassen
- Aufnahmegerät einschalten und konkret darauf hinweisen: **„Ich schalte jetzt das Aufnahmegerät ein. Das Aufnahmegerät läuft jetzt.“**
- Ggf. Einwilligung bestätigen lassen

## Einstiegsfrage

Zu Beginn habe ich eine Bitte an Sie: Können Sie sich bitte kurz vorstellen und sagen, was ich von Ihnen wissen sollte? (Können Sie mir bitte beschreiben, warum Sie Patient\*in im MZEB sind?)

### 1. Besondere Erlebnisse während der Corona-Pandemie

Über die Erfahrungen mit Heil- und Hilfsmitteln hinaus, interessieren mich zunächst Ihre allgemeinen Erfahrungen seit Beginn der Corona-Pandemie...

1. Welche Erfahrungen haben Sie während der Corona-Pandemie gemacht?
2. Was hat sich durch Corona für Sie verändert?

Inwieweit hat sich ihr Alltag während der Corona-Pandemie verändert?

Welche Aktivitäten haben Sie eingestellt? / Welche Aktivitäten sind neu?

Inwieweit haben die Corona-Maßnahmen Ihre Aktivitäten beeinflusst? (Aktionsradius)

Können Sie mir bitte einen typischen Tagesablauf unter Corona-Maßnahmen beschreiben? Was hat sich verändert?

Wo erleben Sie ggf. Einschränkungen? / Inwiefern ist etwas schwieriger geworden?

Wo erleben Sie ggf. Entlastungen? / Inwiefern haben sich neue Möglichkeiten ergeben?

3. Gibt es ein Erlebnis während der Corona-Pandemie, das Ihnen besonders im Gedächtnis geblieben ist? Bitte erzählen Sie mir davon.

Wie haben Sie diese Situation erlebt?

Was hätte Ihnen geholfen?

Inwiefern hat sich für Sie seit diesem Erlebnis etwas verändert?

### 2. Versorgung im MZEB während der Corona-Pandemie

Es soll zunächst um Ihre Erfahrungen mit dem MZEB während der Corona-Pandemie gehen. Wenn Sie an die Versorgung im MZEB während der Corona-Pandemie denken...

1. Was fällt Ihnen da zuerst ein?

## **2. Inwiefern gab es für Sie Veränderungen im MZEB?**

Inwiefern müssen während der Corona-Pandemie andere Vorbereitungen getroffen werden? (Fahrt, Begleitung, etc.)

Wie läuft Ihr Tag ab, wenn ein Besuch im MZEB ansteht?

Inwiefern wurden Untersuchungen während des Lock-Downs angeboten?

Inwiefern haben sich Termine und Terminabsprachen verändert?

Bei Terminabsagen: Durch wen wurden diese abgesagt?

Bei Terminabsagen: Inwieweit wurden Alternativen angeboten?

## **3. Bitte beschreiben Sie mir, wie Ihr erster Besuch während der Pandemie im MZEB abgelaufen ist.**

## **3. Erfahrungen mit der Heilmittelversorgung, insbesondere Physiotherapie, während der Corona-Pandemie**

**Es soll nun im Allgemeinen um Ihre verordneten Therapien (Physiotherapie/ Ergotherapie/ Logopädie) gehen...**

### **1. Welche Therapien benötigen Sie? (falls nicht bekannt)**

### **2. In welchen Bereichen soll die Therapie Sie unterstützen?**

In welchen Bereichen soll Sie die Physiotherapie/ Ergotherapie/ Logopädie unterstützen? (Beispiele)

### **3. Welche Auswirkungen haben Ihre verordneten Therapien (Physiotherapie/ Ergotherapie/ Logopädie) auf Ihre Gesundheit und Aktivität?**

**Ich möchte mir noch ein genaueres Bild von Ihrer therapeutischen Versorgung (Physiotherapie/ Ergotherapie/ Logopädie) während der Corona-Pandemie machen...**

### **4. Welche Erfahrungen haben Sie mit der Therapie seit Beginn der Corona-Pandemie gemacht?**

Inwiefern gibt es etwas was anders war bei der Therapie?

Inwiefern konnten die Therapien weitergeführt werden? (Beispiele)

Inwiefern gab es Veränderungen beim Ablauf von Terminen?

Bei Terminabsagen: Wie und durch wen wurden die Termine abgesagt?

Bei Terminabsagen: Welche Gründe hat es für die Terminabsagen gegeben?

Wie läuft das mit den Verordnungen seit Beginn der Pandemie ab?

**5. Mich interessiert, was die Veränderungen in der therapeutischen Versorgung für Sie bedeuten. Wie war das für Sie (im Alltag/ für Ihre Gesundheit/ für Ihr Wohlbefinden)?**

Was macht das mit Ihnen?

Inwiefern haben Sie körperliche und psychische Veränderungen erlebt?

Wenn Veränderungen festgestellt wurden, durch wen und wie wurden diese festgestellt?

Wenn Veränderungen festgestellt wurden, wie haben Sie darauf reagiert?

**6. Wie haben die Therapeut\*innen auf die Corona-Pandemie reagiert?**

Inwiefern hat sich der direkte Kontakt mit den Therapeut\*innen verändert (Kontaktbeschränkungen, Maskenpflicht, Distanz)?

Inwieweit war die Therapie anders als sonst?

Inwieweit wurden Alternativen von den Therapeut\*innen angeboten?

Wenn es Alternativen gab, wie war das für Sie?

**7. Wie geht es jetzt weiter für Sie?**

**4. Erfahrungen mit der Hilfsmittelversorgung während der Corona-Pandemie**

**Es soll nun im Allgemeinen um Ihre verordneten Hilfsmittel gehen...**

**1. Wie sind Sie mit Hilfsmitteln versorgt?**

Inwiefern bekommen Sie die Hilfsmittel, die Sie benötigen?

Was passiert, wenn Sie diese nicht bekommen?

**Ich möchte mir noch ein genaueres Bild von Ihrer Hilfsmittelversorgung während der Corona-Pandemie machen...**

**2. Wie läuft die Hilfsmittelversorgung während der Pandemie bei Ihnen ab?**

Inwiefern haben sie in dieser Zeit die Hilfsmittel erhalten, die sie benötigen?

Inwiefern hat es für Sie Veränderungen bei der Hilfsmittelversorgung gegeben?

Was macht das mit Ihnen?

3. **Wie war das für Sie (im Alltag/ für Ihre Gesundheit/ für Ihr Wohlbefinden)?**
4. **Wie geht es jetzt weiter für Sie?**

## 5. Wünsche und Veränderungsbedarf

Nachdem Sie mir von Ihren Erfahrungen während der Corona-Pandemie berichtet haben, konnte ich mir schon ein gutes Bild von Ihren Erfahrungen machen. Vielen Dank. Jetzt stellen Sie sich zum Schluss bitte vor, Sie dürften sich zu diesem Thema etwas wünschen.

1. **Wenn Sie sich eine ideale Versorgung während Corona vorstellen. Wie würde die aussehen? (allgemeine Versorgung, Heil- und Hilfsmittel)**
2. **Wenn die Corona-Pandemie nochmal so passieren würde, was müsste dann in der Versorgung anders sein? (allgemeine Versorgung, Heil- und Hilfsmittel)**
3. **Wenn Sie Ihre Versorgung unter eine Überschrift stellen könnten, welche wäre das? Wenn Sie Ihre Versorgung während der Corona-Pandemie in einem Satz zusammenfassen sollten, wie lautet dieser Satz?**

## Abschluss des Interviews

1. **Wie ist es dazu gekommen, dass Sie an unserer Studie teilnehmen?**
2. **Gibt es etwas, das wir nicht besprochen haben, was aus Ihrer Sicht aber noch wichtig ist?**
3. **Möchten Sie noch etwas von mir wissen?**

*„Ganz herzlichen Dank für Ihre Gesprächsbereitschaft und für die vielen Informationen, die Sie mir gegeben haben. **Ich schalte das Aufnahmegerät jetzt aus.**“*

- Hinweis auf Möglichkeit der Kontaktaufnahme bei Fragen oder Dingen, die erst im Nachgang einfallen.
- Kurzfragebogen
- Verabschiedung

## Kurzfragebogen

ID: \_\_\_\_\_

(nach dem Interview, für den Fall, dass diese Aspekte nicht deutlich geworden sind)

Wohnsituation/ -form:	<input type="radio"/> alleine <input type="radio"/> mit Assistenz <input type="radio"/> mit Angehörigen <input type="radio"/> Einrichtung <input type="radio"/> sonstige
Erwerbstätigkeit	<input type="radio"/> 1. Arbeitsmarkt <input type="radio"/> WfbM <input type="radio"/> keine Tätigkeit <input type="radio"/> sonstige
Therapieort:	<input type="radio"/> Heilmittelpraxis <input type="radio"/> Einrichtung <input type="radio"/> Zuhause <input type="radio"/> WfbM <input type="radio"/> Förderstätte
Weg/ Anfahrt zur Therapie:	<input type="radio"/> selbstständig <input type="radio"/> mit Zugehörigen <input type="radio"/> ÖPNV <input type="radio"/> Fahrdienst <input type="radio"/> kein/e

## **Projektdurchführung**

Universität Bielefeld

Fakultät für Gesundheitswissenschaften

Stiftungsprofessur Rehabilitationswissenschaften | Rehabilitative Versorgungsforschung

Universitätsstraße 25, 33615 Bielefeld

### **(Gesamt)Projektleitung:**

Prof. Dr. Thorsten Meyer [thorsten.meyer@uni-bielefeld.de](mailto:thorsten.meyer@uni-bielefeld.de)

### **Projektmitarbeiterinnen:**

Dr. Cornelia Weiß (Dipl.-Soz.) [cornelia.weiss@uni-bielefeld.de](mailto:cornelia.weiss@uni-bielefeld.de)

Christine Thienel (MPH) [c.thienel@uni-bielefeld.de](mailto:c.thienel@uni-bielefeld.de)

Jana Stucke (MPH) [j.stucke@uni-bielefeld.de](mailto:j.stucke@uni-bielefeld.de)

Martina Fier (BA) [martina.fier@uni-bielefeld.de](mailto:martina.fier@uni-bielefeld.de)

### **Beteiligte Einrichtungen/Konsortialpartner:**

DIAKOVERE Krankenhaus gGmbH Hannover, Prof. Stephan Martin

Krankenhaus Mara gGmbH Bielefeld, Marcus Vogel



Zusatzerhebung im Rahmen des Forschungsprojekts

**Versorgung von Erwachsenen  
mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen  
vor und nach Einführung von Medizinischen Zentren (MZEB)  
(kurz: MeZEB)**

**Leitfaden Zugehörige**



## **Forschungsgegenstand:**

Versorgungserfahrungen mit Fokus auf die Heil- und Hilfsmittelversorgung von Menschen mit geistigen Behinderungen und/oder schweren Mehrfachbehinderungen während der Corona-Pandemie

## **Themenschwerpunkte:**

- Besondere Erlebnisse während der Corona-Pandemie
- Versorgung im MZEB während der Corona-Pandemie
- Erfahrungen mit der Heilmittelversorgung, insbesondere Physiotherapie, während der Corona-Pandemie
- Erfahrungen mit der Hilfsmittelversorgung während der Corona-Pandemie
- Wünsche und Veränderungsbedarf

## **Forschungsfragen:**

- **Welche Erfahrungen machen die Betroffenen und deren Angehörigen mit der Heil- und Hilfsmittelversorgung, insbesondere der physiotherapeutischen Versorgung, während der Corona-Pandemie?**
- **Welche Auswirkungen hat die Corona-Pandemie auf die Heil- und Hilfsmittelversorgung, insbesondere physiotherapeutische Versorgung?**
- **Was läuft gut in der Versorgung, wo liegen Herausforderungen?**
- **Welche Defizite und Probleme ergeben sich für die Betroffenen und ihre Angehörigen?**

## **Vor Interviewbeginn:**

Begrüßung, Vorstellung, Forschungsthema ansprechen, z. B.:

*„Herzlichen Dank, dass Sie sich Zeit für ein Interview mit mir nehmen. Es geht heute um Ihre Erfahrungen, die Sie mit verordneten Therapien (Physiotherapie/ Ergotherapie/ Logopädie) und Hilfsmitteln von XY während der Corona-Pandemie gemacht haben. Mich interessiert alles, was Sie dazu zu erzählen haben und was für Sie in diesem Zusammenhang wichtig ist. Deswegen bitte ich Sie mir alles zu erzählen, was Ihnen einfällt. Sie können sich so viel Zeit nehmen, wie Sie brauchen. Ich höre zu und werde Sie nicht unterbrechen.“*

- Erneuter Hinweis auf Vertraulichkeit/Datenschutz und Audioaufzeichnung
- Einwilligungserklärung unterzeichnen lassen
- Aufnahmegerät einschalten und konkret darauf hinweisen: **„Ich schalte jetzt das Aufnahmegerät ein. Das Aufnahmegerät läuft jetzt.“**
- Ggf. Einwilligung bestätigen lassen

## Einstiegsfrage

Zu Beginn habe ich eine Bitte an Sie: Können Sie mir Ihre/n Sohn/Tochter/ XY vorstellen und sagen, was ich über sie/ ihn wissen sollte? (Können Sie mir bitte beschreiben, warum XY Patient\*in im MZEB ist?)

### 1. Besondere Erlebnisse während der Corona-Pandemie

Über die Erfahrungen mit Heil- und Hilfsmitteln hinaus, interessieren mich zunächst Ihre allgemeinen Erfahrungen seit Beginn der Corona-Pandemie...

1. Welche Erfahrungen hat XY während der Corona-Pandemie gemacht?

2. Was hat sich durch Corona für XY verändert?

Inwieweit hat sich der Alltag von XY während der Corona-Pandemie verändert?

Welche Aktivitäten hat XY eingestellt? / Welche Aktivitäten sind neu?

Inwieweit haben die Corona-Maßnahmen die Aktivitäten von XY beeinflusst? (Aktionsradius)

Können Sie uns bitte einen typischen Tagesablauf von XY unter Corona-Maßnahmen beschreiben? Was hat sich verändert?

Wo erlebt XY/ erleben Sie ggf. Einschränkungen? / Inwiefern ist für XY etwas schwieriger geworden?

Wo erlebt XY/ erleben Sie ggf. Entlastungen? / Inwiefern haben sich neue Möglichkeiten ergeben?

3. Gibt es ein Erlebnis in Bezug auf XY während der Corona-Pandemie, das Ihnen besonders im Gedächtnis geblieben ist? Bitte erzählen Sie mir davon.

Wie hat XY diese Situation erlebt?

Was hätte XY geholfen?

Inwiefern hat sich seit diesem Erlebnis etwas für XY/ für Sie verändert?

### 2. Versorgung im MZEB während der Corona-Pandemie

Es soll zunächst um die Erfahrungen von XY mit dem MZEB während der Corona-Pandemie gehen. Wenn Sie an die Versorgung von XY im MZEB während der Corona-Pandemie denken...

**1. Was fällt Ihnen da zuerst ein?**

**2. Inwiefern gab es für XY Veränderungen im MZEB?**

Inwiefern müssen während der Corona-Pandemie andere Vorbereitungen vor einem Besuch von XY im MZEB getroffen werden? (Fahrt, Begleitung, etc.)

Wie läuft Ihr Tag ab, wenn ein Besuch von XY im MZEB ansteht?

Inwiefern wurden Untersuchungen für XY während des Lock-Downs angeboten?

Inwiefern haben sich Termine und Terminabsprachen für XY verändert?

Bei Terminabsagen: Durch wen wurden diese abgesagt?

Bei Terminabsagen: Inwieweit wurden Alternativen für XY angeboten?

**3. Bitte beschreiben Sie mir, wie der erste Besuch von XY während der Pandemie im MZEB abgelaufen ist.**

**3. Erfahrungen mit der Heilmittelversorgung, insbesondere Physiotherapie, während der Corona-Pandemie**

Es soll nun im Allgemeinen um die verordneten Therapien (Physiotherapie/ Ergotherapie/ Logopädie) von XY gehen...

**1. Welche Therapien benötigt XY? (falls nicht bekannt)**

**2. In welchen Bereichen soll die Therapie XY unterstützen?**

In welchen Bereichen soll die Physiotherapie/ Ergotherapie/ Logopädie XY unterstützen? (Beispiele)

**3. Welche Auswirkungen haben die verordneten Therapien (Physiotherapie/ Ergotherapie/ Logopädie) auf die Gesundheit und Aktivität von XY?**

Ich möchte mir noch ein genaueres Bild von der therapeutischen Versorgung (Physiotherapie/ Ergotherapie/ Logopädie) während der Corona-Pandemie machen...

**4. Welche Erfahrungen hat XY seit Beginn der Corona-Pandemie gemacht?**

Inwiefern gibt es etwas was anders bei der Therapie von XY war?

Inwiefern konnten die Therapien weitergeführt werden? (Beispiele)

Inwiefern gab es Veränderungen beim Ablauf von Terminen?

Bei Terminabsagen: Wie und durch wen wurden die Termine abgesagt?

Bei Terminabsagen: Welche Gründe hat es für die Terminabsagen gegeben?

Wie läuft das mit den Verordnungen seit Beginn der Pandemie ab?

**5. Mich interessiert, was die Veränderungen in der therapeutischen Versorgung für XY bedeuten. Wie war das für XY (im Alltag/ für Ihre Gesundheit/ für Ihr Wohlbefinden)?**

Was macht das mit XY?

Inwiefern haben Sie bei XY körperliche und psychische Veränderungen erlebt?

Wenn Veränderungen festgestellt wurden, durch wen und wie wurden diese festgestellt?

Wenn Veränderungen festgestellt wurden, wie haben Sie darauf reagiert?

**6. Wie haben die Therapeut\*innen auf die Corona-Pandemie reagiert?**

Inwiefern hat sich der direkte Kontakt von XY mit den Therapeut\*innen verändert (Kontaktbeschränkungen, Maskenpflicht, Distanz)?

Inwieweit war die Therapie für XY anders als sonst?

Inwieweit wurden Alternativen von den Therapeut\*innen angeboten?

Wenn es Alternativen gab, wie war das für XY (Sie)?

**7. Wie geht es jetzt weiter für XY?**

**4. Erfahrungen mit der Hilfsmittelversorgung während der Corona-Pandemie**

**Es soll nun im Allgemeinen um die verordneten Hilfsmittel von XY gehen...**

**1. Wie ist XY mit Hilfsmitteln versorgt?**

Inwiefern bekommt XY die Hilfsmittel, die er\*sie benötigt?

Was passiert, wenn XY diese nicht bekommt?

**Ich möchte mir noch ein genaueres Bild von der Hilfsmittelversorgung für XY während der Corona-Pandemie machen...**

## 2. Wie läuft die Hilfsmittelversorgung während der Pandemie bei XY ab?

Inwiefern hat XY in dieser Zeit die Hilfsmittel erhalten, die er\*sie benötigt?

Inwiefern hat es für XY Veränderungen bei der Hilfsmittelversorgung gegeben?

Was macht das mit XY?

## 3. Wie war das für XY (im Alltag/ für Ihre Gesundheit/ für Ihr Wohlbefinden)?

## 4. Wie geht es jetzt weiter für XY?

## 5. Wünsche und Veränderungsbedarf

Nachdem Sie mir von Ihren Erfahrungen während der Corona-Pandemie berichtet haben, konnte ich mir schon ein gutes Bild von Ihren Erfahrungen machen. Vielen Dank. Jetzt stellen Sie sich zum Schluss bitte vor, Sie dürften sich zu diesem Thema etwas wünschen.

1. Wenn Sie sich eine ideale Versorgung für XY während Corona vorstellen. Wie würde die aussehen? (allgemeine Versorgung, Heil- und Hilfsmittel)
2. Wenn die Corona-Pandemie nochmal so passieren würde, was müsste dann in der Versorgung anders sein? (allgemeine Versorgung, Heil- und Hilfsmittel)
3. Wenn Sie die Versorgung von XY unter eine Überschrift stellen könnten, welche wäre das? Wenn Sie die Versorgung von XY während der Corona-Pandemie in einem Satz zusammenfassen sollten, wie lautet dieser Satz?

## Abschluss des Interviews

1. Wie ist es dazu gekommen, dass Sie an unserer Studie teilnehmen?
2. Gibt es etwas, das wir nicht besprochen haben, was aus Ihrer Sicht aber noch wichtig ist?
3. Möchten Sie noch etwas von mir wissen?

*„Ganz herzlichen Dank für Ihre Gesprächsbereitschaft und für die vielen Informationen, die Sie mir gegeben haben. **Ich schalte das Aufnahmegerät jetzt aus.**“*

- Hinweis auf Möglichkeit der Kontaktaufnahme bei Fragen oder Dingen, die erst im Nachgang einfallen.
- Kurzfragebogen
- Verabschiedung

## Kurzfragebogen

(nach dem Interview, für den Fall, dass diese Aspekte nicht deutlich geworden sind)

Wohnsituation/ -form:	<input type="radio"/> alleine <input type="radio"/> mit Assistenz <input type="radio"/> mit Angehörigen <input type="radio"/> Einrichtung <input type="radio"/> sonstige
Erwerbstätigkeit	<input type="radio"/> 1. Arbeitsmarkt <input type="radio"/> WfbM <input type="radio"/> keine Tätigkeit <input type="radio"/> sonstige
Therapieort:	<input type="radio"/> Heilmittelpraxis <input type="radio"/> Einrichtung <input type="radio"/> Zuhause <input type="radio"/> WfbM <input type="radio"/> Förderstätte
Weg/ Anfahrt zur Therapie:	<input type="radio"/> selbstständig <input type="radio"/> mit Zugehörigen <input type="radio"/> ÖPNV <input type="radio"/> Fahrdienst <input type="radio"/> kein/e

## **Projektdurchführung**

Universität Bielefeld

Fakultät für Gesundheitswissenschaften

Stiftungsprofessur Rehabilitationswissenschaften | Rehabilitative Versorgungsforschung

Universitätsstraße 25, 33615 Bielefeld

### **(Gesamt)Projektleitung:**

Prof. Dr. Thorsten Meyer [thorsten.meyer@uni-bielefeld.de](mailto:thorsten.meyer@uni-bielefeld.de)

### **Projektmitarbeiterinnen:**

Dr. Cornelia Weiß (Dipl.-Soz.) [cornelia.weiss@uni-bielefeld.de](mailto:cornelia.weiss@uni-bielefeld.de)

Christine Thienel (MPH) [c.thienel@uni-bielefeld.de](mailto:c.thienel@uni-bielefeld.de)

Jana Stucke (MPH) [j.stucke@uni-bielefeld.de](mailto:j.stucke@uni-bielefeld.de)

Martina Fier (BA) [martina.fier@uni-bielefeld.de](mailto:martina.fier@uni-bielefeld.de)

### **Beteiligte Einrichtungen/Konsortialpartner:**

DIAKOVERE Krankenhaus gGmbH Hannover, Prof. Stephan Martin

Krankenhaus Mara gGmbH Bielefeld, Marcus Vogel

## Projekt-Leitung

Professor Doktor Thorsten Meyer

## Stellvertretende Projekt-Leitung

Doktor Cornelia Weiß

## Projekt-Mitarbeiterinnen

Christine Thienel

Jana Stucke

Martina Fier

Kristina Ottersbach

## Diese Einrichtungen haben mitgemacht:

**KRANKENHAUS** Mara



**Büro für  
Leichte Sprache** Bethel  
Schluss mit schwierig

## Projekt-Förderer:

Gefördert durch:



# Projekt MeZEB



## Flyer in Leichter Sprache

**Ambulante medizinische Versorgung von  
Erwachsenen mit geistiger Behinderung  
oder schweren Mehrfach-Behinderungen.  
Vor und nach Einführung  
von Medizinischen Zentren.**

Das ist alles sehr schwierig.

Was das bedeutet:

Das erklären wir im Flyer.

**Abschluss-Tagung**

**22. Juni 2022**

**Neue Schmiede**

**Bielefeld**

## Ziel vom Projekt

Bei dem **Projekt MeZEB** geht es darum:

Wie gut war die ambulante Behandlung?

**Bevor** es MZEBs gegeben hat.

Jetzt gibt es **MZEBs**.

Wie hat sich die ambulante Behandlung verändert?

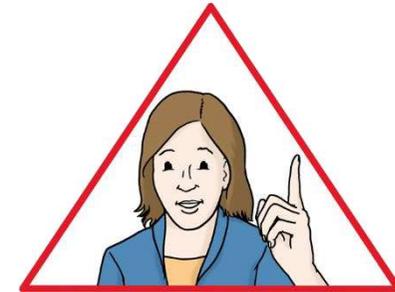
**MZEB** bedeutet:

**M**edizinisches **Z**entrum für

**E**rwachsene mit **B**ehinderung.

Das kann eine geistige Behinderung sein.

Oder eine schwere Mehrfach-Behinderung.



## Ziel der Tagung

Wir stellen Ihnen die Ergebnisse von dem Projekt vor.

Wir möchten mit Ihnen zusammen schauen:

Wie kann die **ambulante** medizinische Behandlung von Menschen mit Behinderung besser werden?

Ambulant bedeutet:

Sie schlafen **nicht** im Kranken-Haus.

Sie schlafen zu Hause.

## **Infos zum Projekt**

Das Projekt soll herausfinden:

Welche Erfahrungen haben

Menschen mit geistiger Behinderung gemacht?

Oder Menschen mit mehreren Behinderungen?

Oder die Angehörigen von

Menschen mit Behinderung?

Im Projekt haben wir Teilnehmer befragt.

Und wir sind beim Alltag der Teilnehmer dabei gewesen.

Wir haben sie zum Beispiel zum Arzt begleitet.

Dann haben die Teilnehmer noch

Frage-Bögen ausgefüllt.



## Weitere Infos zum MeZEB-Projekt

**können Sie hier finden:**

[www.uni-bielefeld.de/  
fakultaeten/  
gesundheitswissenschaften/  
ag/reha/projekte/mezeb.xml](http://www.uni-bielefeld.de/fakultaeten/gesundheitswissenschaften/ag/reha/projekte/mezeb.xml)

Sie können auch mit dem Handy  
diesen QR-Code benutzen:



## Programm

### Vor-Mittags

#### 1. Geschichte vom MZEB.

Und Geschichte vom MeZEB-Projekt.

Seit wann gibt es sie?

Warum gibt es sie?

**Es redet:**

Professor Doktor Michael Seidel



2. Wir zeigen Ihnen die Ergebnisse vom MeZEB-Projekt.

## Mittags-Pause: 1 Stunde lang

### Mittags

3. Wir schauen uns an:

Was muss bei der ambulanten medizinischen Behandlung besser werden?

Dazu arbeiten wir in mehreren Gruppen.

In jeder Gruppe sprechen wir über ein Thema.

Zum Beispiel:

Welche Behandlungen müssen

im MZEB besser werden?

- Zum Beispiel für Menschen mit körperlichen Behinderungen.
- Zum Beispiel für Menschen mit geistigen Behinderungen.



## Kaffee-Pause: 1 Stunde lang

### Nach-Mittags

2. Wir reden über Ihre Verbesserungs-Vorschläge.  
Zusammen mit allen anderen Gästen.

## Abschluss-Tagung

### Datum:

Mittwoch, den 22. Juni 2022

9 Uhr bis 18 Uhr

### Veranstaltungs-Ort:

Neue Schmiede

Handwerkerstraße 7

33617 Bielefeld

### So kommen Sie dort hin:

[www.neue-schmiede.de/meta-seiten/anfahrtparken](http://www.neue-schmiede.de/meta-seiten/anfahrtparken)



Sie können auch mit dem Handy  
diesen QR-Code benutzen:



In der Nähe der Stadt-Bahn-Halte-Stelle **Bethel**  
ist ein Blumen-Laden.

Dort können Sie auch mit dem **Bus** fahren.

Nehmen Sie am **Bethel-Eck** die Bus-Linie 122.

Steigen Sie bei der Halte-Stelle **Neue Schmiede** aus.

### **Anmeldung:**

Jeder kann zu der Veranstaltung kommen.

Die Veranstaltung kostet **keinen** Eintritt.

Sie müssen sich **bis zum 8. Juni** anmelden.

Melden Sie sich früh an.

Es gibt nämlich **nicht** so viele Plätze.

Hier können Sie sich **anmelden:**

**E-Mail:** [MeZEB@uni-bielefeld.de](mailto:MeZEB@uni-bielefeld.de)

**Telefon:** Frau Doktor Cornelia Weiß

05 21 – 106 – 63 14



## Wichtig:

Bei der Veranstaltung müssen Sie fast überall eine Maske tragen.

- **Keine** Maske, wenn Sie auf Ihrem Platz sitzen.
- **Keine** Maske beim Essen.



Der Text ist nur in männlicher Sprache geschrieben.

So können Sie den Text besser lesen.

Wir wollen mit dieser Sprache niemanden verletzen.

Alle Geschlechter sind uns gleich wichtig.



© Europäisches Logo für einfaches Lesen: Inclusion Europe.

Weitere Informationen unter [www.leicht-lesbar.eu](http://www.leicht-lesbar.eu)

**Gezeichnete Bilder:** © Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung Bremen e.V., Illustrator Stefan Albers, Atelier Fleetinsel, 2013.;

**Erstellt durch:** Tobias Berger; **Datum:** Mai 2022;

**Geprüft durch durch das Büro für Leichte Sprache Bethel:**

[www.leichtesprache-bethel.de](http://www.leichtesprache-bethel.de)

## Was heißt MeZEB?

Es geht in unserem Projekt um die ambulante medizinische Versorgung von Menschen mit Behinderung und um **M**edizinische **Z**entren für **E**rwachsene mit **B**ehinderungen.

## Warum machen wir ein Projekt zur Medizinischen Versorgung von Menschen mit Behinderung?

Menschen mit Behinderung benötigen häufig ein differenziertes und spezialisiertes Angebot an ambulanter medizinischer Versorgung. Sie haben oft lebenslang verschiedene komplexe Bedarfe und Bedürfnisse für die Behandlung und Versorgung. Die Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen (UN-BRK) fordert die gleichberechtigte Gesundheitsversorgung für alle Menschen. Trotzdem gibt es Hinweise darauf, dass die ambulante medizinische Versorgung von Menschen mit Behinderung nicht bedarfsgerecht ist. Menschen mit Behinderung haben z.B. einen schlechteren Zugang zu Versorgungsangeboten und sind auch bei der Versorgung selbst schnell in einer Situation, in der sie benachteiligt werden, weil sie beispielsweise mehr Zeit für Untersuchung und Beratung brauchen. Sie sind langfristig auf der Suche nach einer bedarfsgerechten Versorgung und stoßen dabei auf fachliche, organisatorische, wirtschaftliche und soziale Herausforderungen. Für sie kann sich der Weg zu einer bedarfsgerechten Versorgung wie ein Kampf anfühlen, bei welchem sie immer wieder neu anfangen müssen.

## Was ist ein MZEB?

Seit 2015 gibt es Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderungen (kurz: MZEB). Sie sind eine neue Versorgungsform für Menschen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen, die die bisherige ambulante Regelversorgung ergänzen soll.

## Was möchten wir in dem Projekt MeZEB herausfinden?

Wir wollen im Forschungsprojekt „MeZEB“ herausfinden, wie Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen ihre medizinische Versorgung erleben und welche Erfahrungen sie z.B. mit Arztbesuchen gemacht haben. Außerdem möchten wir wissen, wie sich die medizinische Versorgung im Zuge der Einführung von MZEB verändert. Die Ergebnisse sollen dazu beitragen, die Versorgung von erwachsenen Menschen mit Behinderungen dauerhaft zu verbessern.

Die zentralen Fragestellungen unseres Projektes sind:

- Wie ist die aktuelle medizinische Versorgung von Menschen mit geistigen oder Mehrfachbehinderungen?
- Wie verändert sich diese Versorgung durch die Einführung von MZEB?

## Was haben wir im Projekt gemacht?

An unserem Projekt sind das MZEB Bruno-Valentin-Institut in Hannover und das MZEB Bethel in Bielefeld beteiligt. Im Mittelpunkt unserer Studie stehen die Erfahrungen der Menschen mit Behinderung und ihrer An- und Zugehörigen. Deshalb haben wir Interviews mit Patient\*innen oder ihren Angehörigen geführt. Diese Menschen haben wir nach ihren Versorgungserfahrungen befragt. Manche Teilnehmende konnten wir zweimal sprechen: einmal bei Aufnahme ins MZEB und ein zweites Mal ca. zwei Jahre später. Außerdem haben Patient\*innen der MZEB einen Fragenbogen ausgefüllt. Einmal bei Aufnahme ins MZEB und ein zweites Mal 18 Monate später. Sie haben Angaben zu ihrem Gesundheitszustand und zu in Anspruch genommenen Gesundheitsleistungen gemacht.

Zusätzlich haben wir Einzel- und Gruppeninterviews mit Mitarbeitenden der MZEB geführt.

Außerdem waren wir zu Besuch in den zwei beteiligten MZEB und haben uns angeschaut, wie der Arbeitsalltag dort gestaltet ist, welche Leistungen angeboten werden, wie die verschiedenen Berufsgruppen zusammenarbeiten und mit welchen Anliegen die Patient\*innen in das jeweilige MZEB kommen.

In der Tabelle ist zu sehen, wie wir im Projekt geforscht haben:

Was haben wir gemacht?	Wann war das?	Wie viele haben mitgemacht?
Fragebogenerhebung 1	Mai 2019 bis Februar 2020	107
Fragebogenerhebung 2	November 2020 bis Dezember 2021	93
Interviewstudie mit MZEB-Patient*innen 1	Juli 2019 bis Dezember 2019	31
Interviewstudie mit MZEB-Patient*innen 2	August 2021 bis Februar 2022	21
Interviewstudie mit Teilnehmenden, die nicht im MZEB behandelt werden	Januar 2020 bis März 2022	9
Interviewstudie mit MZEB-Patient*innen zu den Auswirkungen von Corona auf die Versorgung	Juni 2021 bis Oktober 2021	14
Beobachtungen in den MZEB	Februar 2020 bis Mai 2021	21 verschiedene Situationen
Gruppendiskussionen in den MZEB	September 2020 bis Juni 2021	3 Gruppendiskussionen mit insgesamt 15 Teilnehmenden
Interviews mit den MZEB-Mitarbeitenden	Juli 2021	12

Einen Überblick über unsere Ergebnisse möchten wir Ihnen auf den folgenden Seiten geben und zur Abschlusstagung am 22. Juni 2022 vertiefen. Diese sollen als Grundlage für gemeinsam formulierte Handlungsempfehlungen dienen.

### Was haben wir über die ambulante medizinische Versorgung von Menschen mit Behinderung erfahren?

Patienten und Angehörige sind **„immer wieder auf der Suche“**:

- Nach Informationen über spezialisierte Angebote
- Nach fachärztlicher Versorgung
- Nach einer Diagnose und Behandlungsmöglichkeiten für ein gesundheitliches Problem
- Nach barrierefreien Versorgungsangeboten (baulich, Kommunikation etc.)

**„Nachweisen“, „Erkämpfen“ und immer wieder von „Null anfangen“**

- Unsere Teilnehmer\*innen erleben bei der Beantragung von Leistungen einen hohen bürokratischen Aufwand und eine ständige Nachweispflicht z.B. gegenüber ihrer Krankenkasse.
- Der Kampf um eine bedarfsgerechte Hilfsmittelversorgung (z.B. Rollstuhl) wird von vielen Teilnehmer\*innen als größte Belastung beschrieben.

- Patient\*innen machen in diesem Versorgungsprozess diskriminierende und verletzende Erfahrungen.

**„Keiner will was mit einem zu tun haben, weil man zu kompliziert ist.“**

- Patient\*innen werden oft abgewiesen oder weitergeleitet.
- Sie erleben Unsicherheiten und Überforderung von Seiten der Ärzte\*innen.
- Ärzt\*innen fehlt es an Erfahrung und Fachwissen.
- Ärzt\*innen haben Berührungsängste und oft wenig Erfahrungen im Umgang mit Menschen mit einer Behinderung.

**Patient\*innen fühlen sich oft nicht ernstgenommen**

- Als Expert\*innen ihrer eigenen Situation,
- Als Kund\*innen im Gesundheitswesen (z.B. bei Sanitätshäuser) und
- In ihren Sorgen und Ängsten.

Patient\*innen und Angehörige erleben **Herausforderungen in der Kommunikation** mit Ärzt\*innen weil

- keine barrierefreie Kommunikation möglich ist (besonders für Menschen mit einer geistigen Behinderung, wenn Informationen nicht in leichter Sprache zur Verfügung stehen),
- nicht mit, sondern über die Patienten gesprochen wird,
- bestimmte Themen gar nicht angesprochen werden, wie z.B. Kinderwunsch und Verhütung,
- Ausdrucksweisen der Behandler\*innen diskriminierend wirken.

Die bedarfsgerechte Versorgung ist oft **abhängig von Dritten**

- wenn Angehörige helfen, geht vieles leichter; aber bei denjenigen, die ohne Angehörige auskommen müssen, ist vieles nicht möglich (Informationen, Wege, Begleitung, Kosten...).

**Ein medizinisches Problem führt oft zu Teilhabeproblemen**

- Das wird in der ambulanten medizinischen Versorgung oft nicht berücksichtigt!

**Welche Rolle nehmen die MZEB in der Versorgung unserer Teilnehmer\*innen ein?**

Was ein MZEB anbieten und machen darf, ist abhängig von Verhandlungen mit den Krankenkassen und der Kassenärztlichen Vereinigung. Außerdem müssen die gesetzlichen Regelungen der einzelnen Bundesländer berücksichtigt werden.

Wir haben zwei MZEB untersucht. Diese MZEB unterscheiden sich in ihrer fachlichen Ausrichtung und in ihren Angeboten deutlich voneinander. Deshalb nehmen sie verschiedene Rollen in der Versorgung der Patienten ein. Das MZEB kann je nach Ausrichtung und Ermächtigungsgrundlage:

- eine kontinuierliche Anlaufstelle darstellen → dann können langjährige Vertrauensbeziehungen entstehen
- ein Ort der Spezialisierung sein → die Patient\*innen schätzen die Expertise, mehrere Spezialist\*innen sitzen unter einem Dach und können sich miteinander abstimmen

- eine große Entlastung bei der Hilfsmittelversorgung darstellen, weil sie die Anpassung und Erprobung ermöglichen und begleiten, sowie eine Unterstützung bei Antrags- und Widerspruchsverfahren bieten
- ein Zusatzangebot darstellen, bei dem einzelne Angebote selektiv genutzt werden
- eine spezialisierte ganzheitliche Diagnostik durchführen und dabei die individuellen Lebensumstände berücksichtigen
- Initiator\*innen weiterführender stationärer oder ambulanter Versorgung sein
- als Manager\*innen oder Multiplikator\*innen in der gesamten Versorgung agieren
- Entlastung und Erleichterung für Hausärzt\*innen (an-)bieten

### Wo werden Grenzen in der Versorgung im MZEB erlebt?

Der Zugang zum MZEB kann eingeschränkt sein durch:

- Mangelnde Informationen über MZEB bei Patient\*innen, An- und Zugehörigen und Zuweisenden
- Zugangskriterien (z.B. dem Vorliegen eines bestimmten Grads der Behinderung, GdB)
- Weite Entfernung des „passenden“ MZEB vom Wohnort
- Lange Wartelisten
- Die Lebens- und Wohnform (z.B. oft erschwerter Zugang für Bewohnern, die in Einrichtungen leben)
- Fachkräftemangel, der auch MZEB betreffen kann

Es kann zu Versorgungsabbrüchen kommen, wenn

- das MZEB keine Behandlungsermächtigung hat
- keine Anschlussversorgung in der Regelversorgung verfügbar ist (z.B. Psychotherapie)

### Welche Wünsche haben Patient\*innen und An- und Zugehörige an die Versorgung im MZEB?

- Wunsch nach einer „Anlaufstelle“ mit dauerhafter Anbindung
- Expertise „unter einem Dach“
- Hoffnung auf „Tricks und Kniffe“ in Umgang mit der eigenen Behinderung
- „besserer Umgang“ mit Behinderung als in der Regelversorgung („Ernst genommen werden“)
- Mehr Möglichkeiten, selbstständig Arztbesuche zu bewältigen (die Möglichkeit, alleine mit den Ärzt\*innen zu sprechen)
- Kommunikation in verständlicher Sprache mit Patient\*innen (nicht über sie)
- Einbezug von allen Beteiligten (also auch den Patient\*innen) in Entscheidungen und Absprachen
- psychologische Beratung und psychotherapeutische Angebote
- Unterstützung bei der Suche nach Therapieplätzen oder Rehabilitationskliniken
- Sozialmedizinische und -rechtliche Beratung
- Informationen und Netzwerkmöglichkeiten, die über die medizinische Versorgung hinausgehen