

Welche Wünsche und Hoffnungen verbinden Nutzer*innen mit den MZEB?

Ergebnisse aus einer Interviewstudie zur Versorgungssituation bei Aufnahme in ein MZEB (Projekt MeZEB gefördert vom G-BA Innovationsfond, 01VSF18040)
Comelia Weiß, Jana Stucke, Christine Thienel, Martina Fier, Thorsten Meyer

Hintergrund

Im Projekt MeZEB (Laufzeit 01/2019 bis 03/2022) untersuchen wir in einer Mixed-Methods-Studie mit qualitativem Schwerpunkt die aktuelle ambulante medizinische Versorgung sowie Veränderungen im Zuge der Nutzung eines MZEB aus Patient*innensicht. Wir kooperieren dabei mit dem MZEB Bruno-Valentin-Institut Hannover und dem MZEB Bethel – Zentrum für Behindertenmedizin.

Ergebnisse

Wunsch nach einer Anlaufstelle (Zitat 1)

- Die Betroffenen erleben jahrelange Suche nach bedarfsgerechter Versorgung.
- Sie hoffen auf dauerhafte Anbindung.

Experimentierfreude (Zitat 2)

- Die Betroffenen repräsentieren einen „bunten Strauß“ komplexer Versorgungsbedarfe außerhalb des Regelfalls.
- Sie wünschen sich kreative und individuelle Lösungen.

Experten (Zitat 3 + 4)

- Die Betroffenen bzw. ihre An- und Zugehörigen werden im Laufe der Zeit zu Experten ihres Falls.
- Sie sammeln langfristig Erfahrungen und Kenntnisse zu ihren speziellen Bedarfen.
- Sie möchten als Expert*innen ihrer individuellen Situation Wertschätzung erfahren und in Entscheidungen einbezogen werden.

Organisatorische Entlastung (Zitat 5 + 6)

- Für die befragten Angehörigen stehen organisatorische Entlastungen im Vordergrund.
- Sie leisten über Jahrzehnte unschätzbare logistische und organisatorische Dienste.
- Ein naheliegender Wunsch ist daher der nach wartezeitarmen Angeboten in der Nähe.

Ernst genommen werden (Zitat 7)

- Die Betroffenen haben Erfahrung mit diskriminierendem und stigmatisierendem Verhalten in verschiedenen (Versorgungs-)Kontexten.
- Sie möchten in ihren individuellen Bedürfnissen ernst genommen werden.

Teilnehmer*innen und Vorgehen

Unsere Teilnehmer*innen sind Nutzer*innen der zwei MZEBs. Dargestellt werden Teilergebnisse aus 31 leifadengestützten Interviews mit Patient*innen selbst (n= 14; 45%) und mit An- bzw. Zugehörigen (n=17; 55%). 15 (48%) der Nutzer*innen sind weiblich, das Alter der Befragten lag zwischen 20 und 57 Jahren. Die Interviews wurden fallorientiert inhaltsanalytisch aufbereitet, in Fallvignetten zusammengefasst und die Fälle kontrastiert.

Zitat 1

[...] würde ich das wirklich TOLL finden, [...] wenn man so einen ANlaufpunkt hat und sagt, die KENNEN mein Kind, [...] die WISSEN, es muss DAHIN. Wenn ich sage/ [...] Ich finde das schon IDEAL [...] vom Gedanken her“ (Mutter, 0017, Z. 1369-1372)

Zitat 2

„Ja. Aber der Mensch ist halt individuell. (.) Da passt nich' alles drauf, was es so gibt. Da muss rumgeforscht werden. Experimentierfreude wär schön.“ (Patientin, 0011, Z.1240-1242)

Zitat 3

„[...] da muss ICH mich eher informieren, [...] äh SELBER, und dann sagen so: ‚Mensch, [...] ich hätte jetzt gerne dies oder jenes.‘ Und [...] aber dass von den Ärzten irgendwas Großartiges kommt“ (Patientin, 21_R_1_2, Z. 287-289)

Zitat 4

„[...] Ja, das SYSTEM kann es vielleicht verändern, indem es transparenter wieder wird. So was wie Runder Tisch oder so, wo ich DABEI bin. Hat sicherlich auch was von KONTROLLE meinerseits zu tun.“ (Patientin, 0033, Z. 1029-1031)

Zitat 5

„[...] Das ist halt nur eben, dass die Entfernung für uns, ne, dass man [...] äh auch immer richtig fahren muss.“ (Mutter, 0017, Z. 1368)

Zitat 6

„Ich bin JAHRElang jede Woche mit ihm vierzig Kilometer zum Logopäden gefahren“ (Mutter, 0020, Z. 249-250)

Zitat 7

„Also, ich bin zwei Jahre, nee, ja doch, zwei Jahre zu 'nem Arzt gegangen mit Schwindel, Übelkeit und Kopfschmerzen, und es war ein Gehirntumor. Aber, es wollte mir keiner glauben.“ (Patientin, 0011, Z. 157-159)

Diskussion und Ausblick

Da entweder die Nutzer*innen selbst oder ihre An- bzw. Zugehörigen befragt wurden, liegen im Material verschiedene Perspektiven vor, die in der Analyse berücksichtigt werden.

Im Datenmaterial werden Erfahrungen deutlich, die zeigen, dass der Zugang zur Versorgung als schwierig bzw. der Versorgungsprozess selbst als herausfordernd erlebt werden. Inwiefern ein MZEB auf die beschriebenen ungedeckten Bedarfe und Bedürfnisse reagieren, wie es die Wünsche und Erwartungen beantworten und welche Rolle es ihm Rahmen der Versorgung der Nutzer*innen einnehmen kann, gilt es in Zusammenhang mit der weiteren Etablierung dieser Versorgungsform herauszufinden.