



Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg

Fakultät Wirtschaft und Soziales

Department Pflege und Management

Studiengang Interdisziplinäre Gesundheitsversorgung und Management (B. Sc.)

## **Bachelorthesis**

Interdisziplinäre Anforderungen für die Implementierung eines innovativen Konzeptes zur stationären ALS-Versorgung in einem Maximalversorgerkrankenhaus

*Eine qualitative Studie*

Vorgelegt von:

Leonie Fischer



Abgabetermin:

26. August 2022

Erstprüferin:

Frau Prof. Dr. Susanne Busch, MA (HAW)

Zweitprüferin:

Frau Inke Zastrow, MSc (UKE)

## **Vorwort**

Im fünften Semester des Studiengangs „Interdisziplinäre Gesundheitsversorgung“ ist in Zusammenarbeit mit zwei Kommilitonen ein innovatives Versorgungskonzept für ALS-Patient:innen entstanden, welches gleichermaßen innovativ als auch leicht zu implementieren und versorgungsoptimierend ist. Nach Abschluss des Moduls entstand der Wunsch die konzeptionelle Grundidee weiterzuentwickeln und auf ihre Umsetzbarkeit hin zu prüfen. Die vorliegende Bachelorarbeit zum Thema ALS konnte also nur aufgrund von guter, interdisziplinärer Zusammenarbeit im vorangegangenen Semester und Frau Prof. Dr. Buschs unermüdlichem Einsatz der Theorie einen Praxisbezug folgen zu lassen, entstehen. Dafür möchte ich mich herzlich bedanken. Ein besonderer Dank geht dabei an meinen guten Kommilitonen und Freund, Bruno Hille, der mich bestärkt hat, diese Fortsetzung im Rahmen der Bachelorarbeit durchzuführen, meine Unilaufbahn stets begleitet hat und mir den Rücken freihielt. Des Weiteren möchte ich mich bei Frau Zastrow bedanken, die mir am Universitätsklinikum Eppendorf (UKE) stets mit Rat und Tat zur Seite stand. Dasselbe gilt für meinen Bruder, Lennart Fischer, der zu jeder Tag- und Nachtzeit bereit war, die Rolle meines persönlichen Tutors zu übernehmen, ungeachtet seines hohen Arbeitsaufwandes. Danke an meine Eltern für das Investment in meine Bildung und euer großes Vertrauen in mich, sodass ich nun doch das Studium anstreben konnte. Und nicht zuletzt gilt mein größter Dank meinem Partner, Viktor Krämer, der mir das Selbstbewusstsein und nötige Durchhaltevermögen zum Absolvieren des Studiums verliehen hat.

## **Abstract**

Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a progressive, degenerative motor neuron disease associated with significant loss of mobility and limitations in speech, swallowing, and breathing. As there is currently no cure for ALS, the focus is on symptomatic treatment of the patients. Studies have shown that a multi- and interdisciplinary approach to the treatment and care of ALS patients increases their quality of life. Despite existing evidence on the effectiveness of multi- and interdisciplinarity in this context, there are hardly any practical implementations of such extended care concepts in the stationary setting so far. Within the framework of two focus group interviews, differently composed, multiprofessional teams of the neurological and intensive care wards at the University Medical Center Eppendorf (UKE) were questioned about the establishment of an innovative care concept for the interdisciplinary treatment of ALS patients. Within the two focus group interviews, two participants from the profession of health care and nursing as well as one participant each from occupational therapy, speech therapy and physiotherapy were interviewed. The conversations were conducted as a semi-structured interview with six open-ended questions by the author, digitally recorded, and subsequently transcribed. The transcripts were pseudonymized and subsequently analyzed via deductive categorization of the results using qualitative data analysis according to Mayring. It has become clear that the majority of the interviewed participants perceive the current nursing and therapeutic care structure at the UKE as good and in parts interdisciplinary. Deficits are particularly evident in the interdisciplinary nature of intensive care nursing as well as in the subareas of psychological care and the provision of medical aids. Regarding the future care situation, optimization proposals for this as well as the embedding of these in an adapted concept via an ALS consilience team are described. The results of the surveys on the current care situation are reflected in the literature. From the results, interdisciplinary requirements for the implementation of an innovative care concept can be derived, which allow a successive establishment of the ALS consilience team.

Keywords: Amyotrophic lateral sclerosis (ALS), multidisciplinary, interdisciplinarity, innovative care concept

# Inhaltsverzeichnis

<b><u>ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS.....</u></b>	<b><u>III</u></b>
<b><u>TABELLENVERZEICHNIS.....</u></b>	<b><u>IV</u></b>
<b><u>1 EINLEITUNG.....</u></b>	<b><u>2</u></b>
<b><u>2 THEORETISCHER HINTERGRUND.....</u></b>	<b><u>3</u></b>
2.1 DEFINITIONEN .....	4
2.2 ALS: DAS KRANKHEITSBILD.....	6
2.3 ALS: EPIDEMIOLOGIE.....	7
2.4 ALS: BEHANDLUNGSBEDARFE.....	7
2.5 ALS: THERAPIE.....	7
<b><u>3 INNOVATIVES VERSORGUNGSKONZEPT.....</u></b>	<b><u>8</u></b>
3.1 DIE ENTSTEHUNG.....	8
3.2 DAS KONZEPT .....	9
<b><u>4 METHODIK.....</u></b>	<b><u>11</u></b>
4.1 STICHPROBE .....	11
4.2 STUDIENDESIGN.....	12
4.3 UNTERSUCHUNGSINSTRUMENTE .....	13
4.4 AUSWERTUNG .....	14
<b><u>5 ERGEBNISSE.....</u></b>	<b><u>15</u></b>
5.1 KATEGORIENÜBERSICHT .....	15
5.2 K1 – BISHERIGE, STATIONÄRE VERSORGUNGSSTRUKTUR VON ALS-PATIENT:INNEN .....	18

5.3	K2 – SCHNITTSTELLENKOMMUNIKATION UNTER DEN PROFESSIONEN .....	25
5.4	K3 – PROFESSIONSBEZOGENER FOKUS FÜR ALS-BEHANDLUNG .....	31
5.5	K4 – WÜNSCHE AN DIE ZUKÜNFTIGE VERSORGUNGSSITUATION VON ALS-PATIENT:INNEN ..	35
5.6	K5 – ERWARTETE RISIKEN UND PROBLEMSTELLUNGEN BEI DER KONZEPTIMPLEMENTIERUNG 40	
5.7	K6 – ENTWICKLUNGSPOTENZIALE DER KONZEPT-IMPLEMENTIERUNG .....	45
<b>6</b>	<b><u>DISKUSSION.....</u></b>	<b><u>56</u></b>
6.1	INTERDISZIPLINÄRE ANFORDERUNGEN FÜR DIE IMPLEMENTIERUNG DES INNOVATIVEN ALS- KONZEPTE.....	56
6.2	THEORETISCHE EINORDNUNG DER ERGEBNISSE .....	60
6.3	LIMITATIONEN .....	61
6.4	AUSBLICK .....	62
<b>7</b>	<b><u>FAZIT UND HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN .....</u></b>	<b><u>63</u></b>
<b>8</b>	<b><u>LITERATUR- UND QUELLENVERZEICHNIS.....</u></b>	<b><u>69</u></b>
<b>9</b>	<b><u>ANHANG .....</u></b>	<b><u>72</u></b>

# Abkürzungsverzeichnis

ADL	Activities of daily living
ALS	Amyotrophe Lateralsklerose
APN	Advanced Practice Nurse, Pflegefachperson
ATL	Aktivitäten des täglichen Lebens
Bez.	Bezeichnet
DGM	Deutsche Gesellschaft für Muskelerkrankte e.V.
Engl.	Englisch
Ggfs.	Gegebenenfalls
HAW	Hochschule für Angewandte Wissenschaften
ICD-10	International Classification of Diseases, 10. Revision, German Modification
ICM	Integrated Care Manager, Datenmanagementsystem
IGM	Interdisziplinäre Gesundheitsversorgung und Management
K.	Kategorien
Kap.	Kapitel
Lat.	Lateinisch
NIV	Nicht-invasive Beatmung
Palli	Palliativstation
PEG	Perkutan endoskopische Gastrotomie
s.	Siehe
u.A.	Unter Anderem
UK	Unterkategorien
UKE	Universitätsklinikum Eppendorf
Uvm.	Und vieles mehr
vgl. ebd.	Vergleiche ebendiese
z.B.	Zum Beispiel
ZNA	Zentrale Notaufnahme
ZNS	Zentrales Nervensystem

## **Tabellenverzeichnis**

Tabelle 1: Kategorienübersicht eigene Darstellung .....	16
Tabelle 2: Herleitung der Handlungsempfehlungen.....	63

*„Was uns an dieser Krankheit sehr bewegt, ist, dass der Patient am Ende eingeschlossen ist. Er kann sich weder durch Sprache, Schrift, Gestik, Mimik oder Körperhaltung seiner Umgebung mitteilen.“*

Professor Dr. Albert Ludolph (Symposium)



# 1 Einleitung

Die Amyotrophe Lateralsklerose ist die häufigste Motoneuronerkrankung (vgl. Hacke 2016: 814). Sie ist durch einen kontinuierlichen, unaufhaltsam progredienten Verlauf gekennzeichnet und geht mit erheblichen Verlusten der Mobilität und Einschränkungen des Sprechens, Schluckens und der Atmung einher (vgl. Ziers 2014: 363ff.). Da es derzeit noch keine Heilung für ALS gibt, steht die symptomatische Behandlung der Patient:innen im Vordergrund (vgl. Ludolph 2020: 735). Die Erkrankung stellt vor allem auch in der Behandlung große Anforderungen an Patient:innen, Ärzt:innen und Angehörige (vgl. Hacke 2016: 814). Erste Studien haben eine Verbesserung der Lebensqualität für ALS-Patient:innen durch multi- und interdisziplinäre Ansätze in der Behandlung und Betreuung zeigen können (vgl. Sukokien et al. 2020: 1 & Rooney et al. 2014: 489f.). Trotz bestehender Erkenntnisse zur Wirksamkeit der Multi- und Interdisziplinarität in diesem Kontext gibt es bislang kaum praktische Umsetzungen solcher erweiterter Versorgungskonzepte im stationären Setting. Aus dem geringen Bestand an Praxisbeispielen weltweit, die diese Erkenntnisse in der stationären Versorgung von ALS-Patient:innen praktisch berücksichtigen und umsetzen, ergibt sich das Thema für die vorliegende Bachelorarbeit im Rahmen des Studiums „Interdisziplinäre Gesundheitsversorgung und Management“ an der Hochschule für angewandte Wissenschaften Hamburg. Es soll untersucht werden, welche interdisziplinären Anforderungen für die Implementierung eines innovativen Konzeptes zur stationären ALS-Versorgung in einem Maximalversorgerkrankenhaus nötig sind. Die qualitative Arbeit zur Beantwortung der benannten Forschungsfrage erfolgte durch die Befragung zweier multiprofessioneller Teams in unterschiedlicher Zusammensetzung aus zwei Gesundheits- und Krankenpflegerinnen, einer Ergotherapeutin, einer Logopädin und einer Physiotherapeutin in Form zweier Fokusgruppeninterviews am UKE. Die Erkenntnisse aus den Fokusgruppeninterviews geben einen Eindruck, was für die Implementierung eines solchen innovativen Konzeptes aus professioneller Sicht notwendig ist. Basierend auf den Ergebnissen der qualitativen Interviews, wurde eine Handlungsempfehlung ausgearbeitet, um das bestehende Konzept zu optimieren bzw. darauf basierende, innovative

Behandlungsideen für Patient:innen und für Kliniken perspektivisch zugänglich und realisierbar zu machen.

Der Einleitung schließt sich der theoretische Hintergrund mit relevanten Definitionen (s. Kap. 2.1) sowie einem inhaltlichen Überblick zur Erkrankung (s. Kap. 2.2), der Epidemiologie (s. Kap. 2.3), den Versorgungsbedarfen (s. Kap. 2.4) und der derzeit gängigen Therapie (s. Kap. 2.5) für ALS an. Das sich anschließende Kapitel 3 umfasst zum einen die Entstehung der Konzeptidee (s. Kap. 3.1) und zum anderen die Erläuterung des zugrundeliegenden, innovativen Versorgungskonzeptes (s. Kap. 3.2), welches im Modul 20: „Interdisziplinäre Versorgungskonzepte“ im vorangegangenen, fünften Semester in interdisziplinärer Zusammenarbeit entwickelt wurde (s. Kap. 3, Anhang 1 bis 6). Im Anschluss wird die ausgewählte Methodik der qualitativen Untersuchung im Einzelnen näher erläutert (s. Kap. 4) sowie die Ergebnisse der Auswertung kategorienweise dargelegt (s. Kap. 5). In Kapitel 6 folgt die Diskussion der Ergebnisse der qualitativen Befragung anhand der Ableitung interdisziplinärer Anforderungen (s. Kap. 6.1), der Gegenüberstellung mit der Literatur (s. Kap. 6.2), der Angabe von Limitationen (s. Kap. 6.3) und der Darlegung eines Ausblickes (s. Kap. 6.4). In Kapitel 7 wird ein Fazit gezogen und eine Handlungsempfehlung zur Optimierung des Versorgungskonzeptes zwecks Implementierung entwickelt, welche die Arbeit inhaltlich abschließt. Des Weiteren sind im Anschluss die Referenzenliste (s. Kap. 9) sowie der Anhang (s. Kap. 10) zu finden.

## **2 Theoretischer Hintergrund**

Dieses Kapitel gibt einen Überblick über die theoretischen Hintergründe im Zusammenhang mit der Erkrankung. Hierzu bedarf es zunächst der definitorischen Abgrenzung einiger Begrifflichkeiten. Im Anschluss wird die theoretische Grundlage des Krankheitsbildes der ALS sowie ihre Epidemiologie und die daraus resultierenden Behandlungsbedarfe, ebenso wie die Therapie, vorgestellt.

## **2.1 Definitionen**

Zum besseren Verständnis der komplexen Sachzusammenhänge bedarf es einleitend einer definitorischen Abgrenzung der Inter- und Multidisziplinarität. Aufgrund des Mangels an etablierten, interdisziplinären Versorgungsteams im stationären Versorgungsrahmen werden in dieser qualitativen Studie aus den Erkenntnissen eines multidisziplinären Teams Rückschlüsse auf die Implementierung eines interdisziplinären Ansatzes gezogen. Des Weiteren werden Begrifflichkeiten um die ALS-Erkrankung und das Versorgungsgeschehen näher erläutert.

### **Interdisziplinarität**

„Interdisziplinarität [engl. interdisciplinarity; lat. inter zw.] [...], bezeichnet die gemeinsame Arbeit von Experten aus unterschiedlichen Disziplinen an einer wissenschaftlichen Frage- bzw. Problemstellung. Definitionen, Begriffe, Methoden und Instrumente werden mit der Erwartungshaltung aufeinander abgestimmt, Ergebnisse zu erzielen, die über das rein disziplinär Erzielbare hinausgehen. Von der Interdisziplinarität abzugrenzen ist die Multidisziplinarität [...]“ (Kübler 2021).

### **Multidisziplinarität**

„[...] In einem multidisziplinären Kontext arbeiten Experten aus unterschiedlichen Disziplinen nicht gemeinsam, sondern vielmehr nebeneinander an einer wissenschaftlichen Fragestellung. Im Vergleich zu einer interdisziplinären erfordert eine multidisziplinäre Arbeitsweise keine inhaltliche Kooperation oder Vernetzung unter den Disziplinen [...]“ (Kübler 2021).

### **Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)**

„Die amyotrophe Lateralsklerose ist eine rasch voranschreitende, fokal beginnende, sich kontinuierlich über den Körper ausbreitende Degeneration des motorischen Nervensystems mit Untergang des 1. und 2. Motoneurons, die zu progressiven Paresen und Atrophien der Muskulatur führt“ (Hacke 2016: 819).

## **Multisystemdegeneration**

„Sammelbezeichnung für Erkrankungen mit Degeneration von mehreren Strukturen und Systemen im ZNS, die keine unmittelbare physiologische Beziehung zueinander haben. Dazu gehören striatonigraler Degenerationstyp, olivopontozerebellare Atrophie, kortikobasalganglionäre Degeneration, frontotemporale Demenz, dentatorubro-pallidoluysische Atrophie, Steele-Richardson-Olszewski-Syndrom sowie Demenz-Parkinson-ALS-Komplex als Kombination von amyotrophischer Lateralsklerose, Parkinson-Syndrom und Demenz“ (Diener 2020).

## **Versorgungsforschung und -konzept**

„Versorgungsforschung ist die Wissenschaft, die die Patientenversorgung und ihre Rahmenbedingungen beschreibt, erklärt und unter Alltagsbedingungen bewertet. Die Versorgungsforschung entwickelt neue Versorgungskonzepte und erprobt sie auch“ (Bildungsministerium für Bildung und Forschung, Onlineredaktion, 2019).

## **Versorgungsstufen und Maximalversorgerkrankenhaus**

„In Deutschland werden Krankenhäuser regelmäßig in drei bzw. vier unterschiedliche Versorgungsstufen eingeteilt:

Grundversorgung: Diese Krankenhäuser leisten einen Beitrag zur Grundversorgung der Bevölkerung. Sie verfügen mindestens über eine Abteilung der Fachrichtung Innere Medizin oder Chirurgie.

Regelversorgung (wird gelegentlich mit der Versorgungsstufe Grundversorgung zusammengefasst): Diese Krankenhäuser stellen die Grundversorgung sicher. Sie müssen die Fachrichtung Chirurgie und Innere Medizin umfassen, bei entsprechendem Bedarf auch die Fachrichtungen Gynäkologie und Geburtshilfe, Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde sowie Augenheilkunde.

Schwerpunktversorgung (bzw. teilweise auch Zentralversorgung genannt): Diese Krankenhäuser erfüllen in Diagnose und Therapie auch überörtliche Schwerpunktaufgaben.

Maximalversorgung: Krankenhäuser der Maximalversorgung müssen im Rahmen des Bedarfs mit ihren Leistungsangeboten über Krankenhäuser der Schwerpunktversorgung wesentlich hinausgehen. Sie sollen die entsprechenden hoch differenzierten medizinisch-technischen Einrichtungen, z.B. auch medizinische Großgeräte, vorhalten“ (Schmidt 2010: 29f.).

## **2.2 ALS: Das Krankheitsbild**

Die Amyotrophe Lateralsklerose wird in der Literatur primär als eine rasch progressive, degenerative Erkrankung des motorischen Nervensystems beschrieben, welche mit dem fortschreitenden Untergang des ersten und zweiten Motoneurons einhergeht (vgl. Gastl/Ludolph 2007: 1450, vgl. Hübers et al. 2016: 179). Die Ursachen dieser Motoneuronerkrankung sind weitgehend unklar und das Verständnis ihrer Pathogenese steht erst am Anfang (vgl. Ludolph 2020: 735). Derzeit gibt es keine Heilung für ALS (vgl. Charité 2022). Nach Gastl et al. sind aus der ALS resultierende, vorherrschende Symptome kontinuierlich fortschreitende Paresen und Atrophien der gesamten willkürlich innervierten Extremitätenmuskulatur, Rumpfmuskulatur sowie der bulbär versorgten Muskulatur (2007: 1451f.). Die Lähmung der Atemmuskulatur tritt nach durchschnittlich drei bis fünf Jahren ein, sodass die Patient:innen künstlich beatmet werden und schließlich an respiratorischer Insuffizienz sterben (vgl. Mende 2013: 38). Die Lokalisation der Störung kann vor allem zu Beginn der Erkrankung sehr individuell sein (vgl. Reimers et al. 2017: 1). Rezente molekularpathologische Arbeiten zeigten außerdem, dass die amyotrophe Lateralsklerose nicht nur als eine reine Erkrankung des motorischen Nervensystems, sondern als Multisystemdegeneration aufgefasst werden muss (vgl. Hübers et al. 2016: 179), die primär das zentrale Nervensystem betrifft (vgl. Ludolph 2020: 735). Der Fortschritt der Erkrankung innerhalb der Netzwerkstrukturen des ersten und zweiten Motoneurons kann unterschiedlich rasch verlaufen, was die im Krankheitsverlauf auftretenden, sehr unterschiedlichen klinischen Phänotypen erklärt (vgl. Hübers et al. 2016: 179). Aus diesen individuellen und komplexen Krankheitsverläufen ergeben sich eine Vielzahl an Beschwerden bei ALS-Patient:innen, welche mit symptomatischen Therapiemaßnahmen aus unterschiedlichen Handlungsfeldern deutlich gelindert werden können (vgl. ebd.: 186).

## **2.3 ALS: Epidemiologie**

Die neurodegenerative Erkrankung betrifft mit einer Inzidenz weltweit zwischen 1,4 und 3/100.000 Menschen, wobei aufgrund der niedrigen Lebenserwartung die Prävalenz auf 6-8/100.000 geschätzt wird (vgl. Ludolph 2020: 735). Die Tendenzen dieser beiden Kennziffern scheinen aufgrund des demographischen Wandels zu steigen (vgl. ebd.). In Deutschland liegt das mittlere Erkrankungsalter zwischen 65–70 Jahren, bei familiär auftretender ALS deutlich früher wobei die mittlere Krankheitsdauer 36 Monate beträgt (Extremwerte: 6 Monate und 20 Jahre), nach Diagnosestellung etwa 24 Monate (vgl. Hacke 2015: 819). Bei den genetisch bedingten Fällen (10%) sind beide Geschlechter zu gleichen Teilen betroffen, in sporadischen Fällen (90%) sind Männer in Deutschland häufiger als Frauen betroffen (1,3:1) (vgl. ebd.).

## **2.4 ALS: Behandlungsbedarfe**

Nach Ziers et al. ergeben sich für die Versorgung von ALS-Patient:innen aufgrund ihrer hohen Vulnerabilität und der ausbleibenden Heilungschance besondere Versorgungsbedarfe, sodass der Fokus der Behandlung zum einen bei der symptomatischen Betreuung der Patient:innen durch unterschiedliche, therapeutische Professionen (Physio-, Ergo-, Logopädie) und zum anderen bei der Aufklärung der Patient:innen und derer Angehörigen über die Erkrankung, den Verlauf, mögliche Symptomatik und die Behandlungsmöglichkeiten liegt (2014: 363ff.). Aufgrund der Limitierung der therapeutischen Optionen muss derzeit von betreuenden Neurolog:innen ein auf die individuelle Situation und Bedarfe der Patient:innen abgestimmtes, symptomorientiertes Behandlungskonzept entwickelt werden, welches sich vorausschauend der Erkrankung anpasst (vgl. Ludolph 2020: 735). Bei entsprechender Seltenheit und hoher Komplexität bzw. Vielschichtigkeit des individuellen Krankheitsverlaufs erfordert das Krankheitsbild von den behandelnden Ärzt:innen, Pfleger:innen und Therapeut:innen ein breites Spektrum an Fachwissen sowie eine fundierte Auseinandersetzung mit den ALS-Krankheitsprozessen (vgl. Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)).

## **2.5 ALS: Therapie**

Die S1-Leitlinie zu Motoneuronenerkrankungen beschreibt eine Zusammensetzung aus kausal ausgerichteter, spezifisch pharmakologischer Therapie der verschiedenen

Erscheinungsformen sowie einer palliativ-medizinischen ALS-Behandlung inklusive symptomatischer Therapie und individueller Hilfsmittelversorgung als allgemein empfehlenswert (2021: 15). Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (DGM) verweist ebenfalls auf die Palliative Care als zentralen, ganzheitlichen Behandlungsansatz ab Diagnosestellung zur Verbesserung der Lebensqualität der Patient:innen und pflegenden Angehörigen. Zur Bewerkstelligung einer frühzeitigen Behandlung dieser seltenen Erkrankung durch ein interdisziplinäres Team aus Therapeut:innen, eignen sich vor allem neuromuskuläre Spezialambulanzen (Rooney et al., 2015: 496). Die Diagnostik sowie die Behandlung von komplexen oder vital bedrohlichen Symptomen für ALS erfolgt laut S1-Leitlinie bevorzugt stationär, wenngleich der Großteil der palliativen Versorgung im ambulanten Setting stattfindet (2021: 33). Daraus lässt sich ableiten, dass das ambulante Versorgungsnetzwerk dieser Patient:innen, inklusive der Pflege durch Angehörige, zumeist stark ausgeprägt ist, wobei die stationäre Versorgung vermehrt auf die Diagnostik sowie akute Symptomatik fokussiert ist. Zur ganzheitlichen Behandlung dieser Erkrankung existieren also weitaus mehr interdisziplinäre Teams, z.B. in Form von spezialisierten ALS-Zentren, im ambulanten als im stationären Bereich.

### **3 Innovatives Versorgungskonzept**

Dieses Kapitel beschreibt das konzeptionelle Fundament der qualitativen Studie. Es wird zunächst auf die Entstehung der Konzeptidee und im Anschluss auf die Ausgestaltung dieser eingegangen.

#### **3.1 Die Entstehung**

Im Modul 20: „Interdisziplinäre Versorgungskonzepte“ im fünften Semester des Studiengangs „Interdisziplinäre Gesundheitsversorgung und Management“ (IGM) an der HAW, ist in Begleitung von Frau Prof. Dr. Busch das Fundament dieser qualitativen Arbeit geschaffen worden. Das Modulhandbuch des Studiengangs IGM beschreibt als Gesamtziel dieses Moduls, bestehende Über-, Unter- und Fehlversorgung im deutschen Gesundheitssystem anhand konkreter Versorgungsbeispiele zu analysieren, Ursachen für Versorgungsdefizite zu identifizieren und Strategien für die Überwindung dieser Versorgungsdefizite zu erarbeiten und zu bewerten. Ein besonderer Fokus wird dabei auf Modelle der Integrierten Versorgung (IV) gelegt

(2020: 54). Nach erfolgter Analyse der ALS-bezogenen Versorgungssituation, wurde mittels interdisziplinärer Wissenssammlung und Ideenfindung von zwei Gesundheits- und Krankenpflegern und einer Physiotherapeutin ein Konzept erarbeitet, welches das Ziel verfolgt, die stationäre Versorgungssituation von ALS-Patient:innen zu optimieren.

### 3.2 Das Konzept

Die Erarbeitung des Konzeptes begann mit der Visualisierung des Vorhabens anhand einer Prozesslandkarte. Die Prozesslandkarte dieses innovativen Versorgungskonzeptes sieht vor, dass bei der elektiven oder notfallbedingten Aufnahme von haupt- oder nebendiagnostizierten ALS-Patient:innen in einem Maximalversorgerkrankenhaus, durch die Registrierung mittels ICD-10-Code ein krankenhausesintern gebildetes und geschultes Expert:innenteam konsultiert wird, welches alle besonderen Bedarfe der Patientengruppe aufgrund einer zusätzlichen Schulung kennt und entsprechend behandeln kann (s. Abbildung 1).

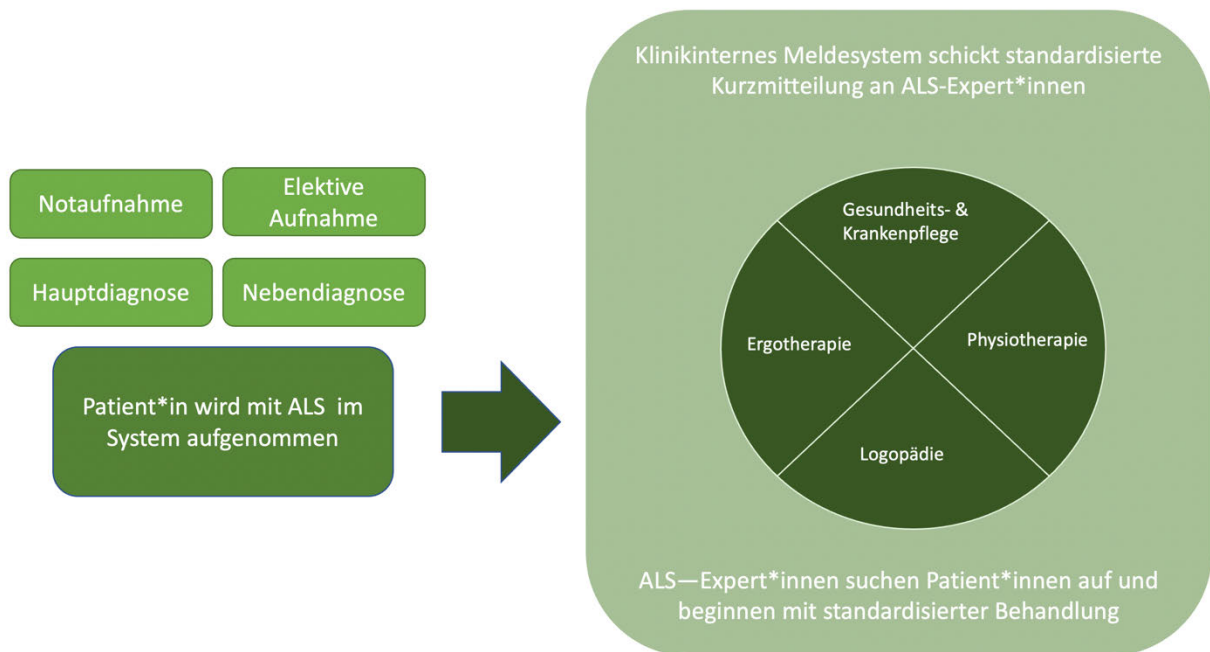


Abbildung 1: Prozesslandkarte des Versorgungskonzeptes (eigene Darstellung)

Zur Bewerkstelligung dieser automatisierten Versorgungskaskade sind einige klinikinterne, organisatorische Voraussetzungen nötig. Die zur Implementierung notwendigen Dokumente wurden systematisch erarbeitet und sind im Anhang zu finden



(s. Anhang 1 bis 6). Es handelt sich dabei unter anderem um eine Konzeptskizze für den gewählten Standort des UKEs (s. Anhang 1), eine Funktionsbeschreibung des ALS-Teams (s. Anhang 2) sowie eine interdisziplinäre Therapieübersichtsplanung (s. Anhang 3) inklusive der jeweiligen Versorgungsleitfäden der Professionen zur Betreuung der Patient:innen nach erfolgter Expertenschulung (s. Anhang 4).

Zu Beginn wurde der erste Entwurf einer Konzeptskizze erstellt, welcher an den gewählten Standort des UKEs, angepasst wurde (s. Anhang 1). Dieser umfasst übersichtsartig acht konzeptionell relevante Themen- und Planungsbereiche zur notwendigen, strukturellen Anpassung. Die Themenbereiche umfassen im Wesentlichen die Bestimmung eines/einer ALS-Koordinator:in sowie einer Stellvertretung, die Integration aller beteiligten Professionen, das Erarbeiten weiterer vorbereitender Dokumente, die Planung und Umsetzung einer angepassten Kommunikationsstruktur und Dokumentation im Rahmen der ALS-Behandlung, eine Strukturierungsidee zur Multiplikatorenschulung sowie Marketing- und Finanzplanungsinhalte. Im Anschluss wurden zwecks Konkretisierung der inhaltlichen Rahmenbedingungen sowohl die Funktionsbeschreibung des ALS-Teams als auch eine interdisziplinäre Therapieübersicht zuzüglich der professionsspezifischen Versorgungsleitfäden erstellt (s. Anhang 2 bis 4). Die Funktionsbeschreibung legt sieben unterschiedliche Funktionen innerhalb des Teams fest und dient damit der Klärung der Rechte und Pflichten der einzelnen Akteure im ALS-Team (s. Anhang 2). Zur inhaltlichen Abgrenzung und Abstimmung der interdisziplinären Behandlung, wurden der interdisziplinären Übersicht noch weitere, professionsbezogene Behandlungsleitfäden hinzugefügt (s. Anhang 3 und 4). Die für die Professionen ausgearbeiteten Therapiemaßnahmen in den Leitfäden sind auf die ALS-Literatur gestützt und dienen der Orientierung (s. Anhang 4). Außerdem wurde den Versorgungsleitfäden eine leere Vorlage zur selbstständigen Ausgestaltung beigelegt (s. Anhang 5). Die Erarbeitung der vorbereitenden Dokumentensammlung schließt mit dem Evaluationsbogen, der eine Evaluation des Implementierungsprozesses und der Patient:innenwahrnehmung diesbezüglich vorsieht (s. Anhang 6). Ziel dieses Konzeptes in seiner Ganzheitlichkeit ist die effizientere und optimierte, individuelle Behandlung und Nachsorge von stationären ALS-Patient:innen zum Erhalt der

Lebensqualität und Behandlungszufriedenheit. Ziel der Erarbeitung des innovativen ALS-Konzeptes ist die Annäherung der Behandlungsinterdisziplinarität im stationären Kontext an die in Kap. 2.5 beschriebenen, ambulanten Gegebenheiten.

## **4 Methodik**

Dieses Kapitel beschreibt das methodische Vorgehen der durchgeführten Studie im Rahmen der Bachelorarbeit. Zunächst wird die Stichprobe sowie das entsprechende Studiendesign beschrieben. Im Anschluss werden die angewandten Untersuchungsinstrumente und die Auswertungsmethodik näher erläutert.

### **4.1 Stichprobe**

Für das Fokusgruppeninterview war eine Stichprobengröße von acht Personen vorgesehen. Hierbei sollten professionsübergreifend jeweils zwei Interviewgäste aus dem Bereich der Gesundheits- und Krankenpflege, der Ergotherapie sowie aus der Logo- und der Physiotherapie dem Gespräch beiwohnen. Alle Teilnehmer:innen sollen über eine Berufsausbildung in der entsprechenden Profession verfügen, sowie Praxiserfahrung in der stationären Versorgung von ALS-Patient:innen haben. Die Rekrutierung der Stichprobe am UKE wurde mit Bewilligung des Forschungsvorhabens durch den nicht-wissenschaftlichen Personalrat freigegeben. Im Zuge dieses Bewilligungsvorhabens wurden alle forschungsrelevanten Unterlagen, inklusive vorläufigem Abstract, Interviewleitfaden, Erläuterung zur Durchführung und zum Datenschutz sowie die auszufüllende Einverständniserklärung, eingereicht (siehe Anhang 7 bis 10). Parallel zum Genehmigungsverfahren fand eine klinikinterne Sichtung der stationsbezogenen ALS-Patient:innenverteilung für den Zeitraum vom 01.01.2021 bis 31.12.2021 statt, wonach die für das Interview infrage kommenden Stationen vorselektiert wurden. Hierzu zählten unter Ausschluss der Kinder aufgrund der konzeptionellen Auslegung auf die Erwachsenenversorgung sowie anderer Bereiche aufgrund eines zu geringen Patient:innenaufkommens, die schlussendliche Inklusion der neurologischen Stationen und Intensivstationen mit insgesamt 52 Patient:innen, die eine G12-Diagnose nach ICD-10 Katalog aufwiesen. Die Verteilung der hospitalisierten Patient:innen in den gesichteten Erhebungsdaten des UKE belief sich dabei auf 47 Erkrankte (n=47) auf der Neurologie, von denen 43% männlich (n=20) und 57% weiblich (n=27) mit einem Durchschnittsalter von 60,59 Jahren waren.

Weitere fünf Patient:innen (n=5) wurden in diesem Zeitraum von der Intensivmedizin betreut, wobei hier eine Verteilung von 40% männlichen (n=2) zu 60% weiblichen (n=3) Patient:innen mit einem Altersdurchschnitt von 67,2 Jahren vorlag. Damit fand im Jahr 2021 der Großteil der ALS-Patient:innenversorgung (mit Ausnahme von Kindern) zu 90% (n=47) durch die Neurologie und zu weiteren 10% (n=5) durch die Intensivmedizin statt. Die Stichprobenrekrutierung erfolgte sieben bis zwanzig Tage im Vorfeld der Interviewtermine mittels Informationsschreiben an die Stations- und Bereichsleitungen der vorselektierten neurologischen Stationen und Intensivstationen per Mail, welche wiederum an die Teams weitergeleitet wurden. Interessierte Teilnehmer:innen meldeten sich bei Interesse persönlich per Mail an. Trotz mehrmaliger Erinnerung war es, aufgrund von eingeschränkten Personalkapazitäten durch eine erhöhte Krankheitsausfallquote sowie Urlaubszeit, lediglich möglich eine Gesamtstichprobe von fünf Personen (n=5) zu generieren.

Die Stichprobenzusammensetzung reduzierte sich dementsprechend auf zwei Gesundheits- und Krankenpflegerinnen sowie jeweils eine Teilnehmerin aus den therapeutischen Berufsgruppen (Ergo-, Logo-, Physiotherapie). Die neue Zusammensetzung der interviewten Personen war dennoch zur Bewerkstelligung eines interdisziplinären Austauschs und Einblickes geeignet und bildet anteilig den Arbeitsaufwand an der ALS-Patient:innengruppe ab. Befragt wurden schlussendlich fünf Interviewteilnehmerinnen im Alter von 32 bis 56 Jahren, womit das Durchschnittsalter bei 49,2 liegt. Die Berufserfahrung lag zwischen 4 bis 32 Jahren und ergibt einen Durchschnitt von 17,5 Jahren. Vier von fünf Teilnehmerinnen besitzen die Qualifikation eines Masterabschlusses zusätzlich zur Berufsausbildung in der entsprechenden Behandlungsprofession. Am Fokusgruppeninterview haben ausschließlich weibliche Teilnehmerinnen, also 100% homogene Geschlechterverteilung (n= 5), teilgenommen.

## **4.2 Studiendesign**

Aufgrund des Studienziels, subjektive Erwartungen und Empfindungen messbar darstellen zu können, wurde ein qualitatives, halbstrukturiertes Interview durchgeführt. Den Teilnehmerinnen der Fokusgruppen wurde nach dieser Methodik die Möglichkeit gegeben, sich offen und subjektiv zu dem vorliegenden Thema zu äußern und damit

den Raum selbst zu gestalten und zu steuern (vgl. Döring et al. 2015: 365). Somit gelten die Teilnehmenden der Fokusgruppe als „Experten ihrer eigenen Bedeutungsinhalte“ (Mayring 2016: S. 66). Der Erhebungszeitraum erstreckte sich vom 29. Juni 2022 bis zum 18. Juli 2022. Aufgrund der erschwerten Umstände der Rekrutierungsphase wurde das Fokusgruppeninterview auf zwei separate Termine aufgeteilt. Für das erste Interview fanden sich die Interviewführerin sowie eine Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin, eine Logopädin und eine Physiotherapeutin am 29. Juni 2022 für 90 Minuten in einem Konferenzraum am UKE ein. Das zweite Interview fand online mit einer weiteren Gesundheits- und Krankenpflegerin sowie einer Ergotherapeutin ebenfalls für 90 Minuten statt. Um externe Einflüsse möglichst gering zu halten, wurde auf die Anwesenheit Dritter verzichtet. Aufgezeichnet wurden die Fokusgruppeninterviews mit Hilfe von zwei unterschiedlichen, digitalen Aufnahmegeräten. Hierfür musste im Vorfeld die Einwilligung erteilt werden (s. Anhang 10). Das Gesamtmaterial der Befragungen umfasst 02:07:57 Stunden, somit beliefen sich die Interviews im Durchschnitt auf eine Dauer von 01:03:59 Stunden.

### **4.3 Untersuchungsinstrumente**

Als Untersuchungsinstrument wurde ein halbstrukturiertes und leitfadengestütztes Fokusgruppeninterview verwendet. Nach Mayring ist die Verwendung eines leitfadengestützten Interviews geeignet, um einen Vergleich zwischen den Interviews vornehmen zu können sowie das Eingehen auf individuelle Erzählungen der Befragten gewährleisten zu können (2016: 67). Die Befragten können somit frei zu Wort kommen, obwohl diese Art des Interviews auf das Erkenntnisinteresse bzw. die vorangegangene Problemstellung zentriert ist (vgl. ebd.). Der halbstrukturierte Interviewleitfaden untergliedert sich nach Danksagung in eine kurze Vorstellung der Interviewerin und des zugrundeliegenden Konzeptes sowie in die sechs offenen Interviewfragen und schließt mit offenen Anmerkungen oder Fragen (siehe Anhang 8) ab. Die Interviewfragen sind zu einer Hälfte retrospektiv und zur anderen Hälfte prospektiv gestellt. Die ersten drei Fragen dienen der Einschätzung der aktuellen, krankheitsbezogenen Versorgungssituation mit den entsprechenden Schwerpunkten der Professionen sowie deren interdisziplinärer Zusammenarbeit hierbei. Mayring bezeichnet diese Fragen als Sondierungsfragen; hiermit wurde eruiert, ob die Thematik

für die befragten Personen relevant ist und eine subjektive Bedeutung hat (2016: 70). Die letzten drei Fragen richten sich an die Einschätzungsfähigkeit der Teilnehmerinnen hinsichtlich einer potenziellen, zukünftigen Versorgung unter Hinzuziehung des in Kapitel 3.2 vorgestellten Konzeptes und stellen damit eher Leitfragen dar (vgl. ebd.: 70). Ziel dieses Aufbaus ist der Abgleich zwischen der bisherigen Versorgungssituation von ALS-Patient:innen und den zukünftigen Erwartungen und Wünschen an die Optimierung der Patientenversorgung im interdisziplinären Sinne. Des Weiteren konnten durch die gewonnenen Aussagen Rückschlüsse auf Entwicklungspotenziale des Konzeptes erzielt werden. Im Vorfeld der Befragung wurde mit Kolleg:innen der interviewten Professionen ein Prätest durchgeführt, ebenso konnte auf diese Weise eine Interviewerschulung gewährleistet werden (vgl. Döhring 2015: 390).

#### **4.4 Auswertung**

Zur Auswertung der Fokusgruppeninterviews wurden zunächst die Aufzeichnungen transkribiert (s. Anhang 11 und 12) und im Anschluss die Original-Audiodateien gelöscht. Es wurde das Prinzip eines einfachen, wissenschaftlichen Transkriptes gewählt, wobei eine Übertragung in normales Schriftdeutsch erfolgt (vgl. Fuß/Karbach 2014: 61). Diese Methode wurde zwecks Vereinfachung der Lesbarkeit und Beschränkung auf die inhaltlich-thematische Ebene gewählt und bildet die Gesprächssituation wortgetreu, allerdings sprachlich leicht geglättet, nach (vgl. ebd.). Beibehalten wurden grammatikalisch falscher Satzbau sowie Wortabbrüche und fehlerhafte Ausdrücke, ebenso wie auffällige Betonungen und Gefühlsäußerungen (z.B. lachen und seufzen), Füllwörter („ähm“) und Pausenzeiten (...), die einen inhaltlichen Reflexionsprozess abbilden (vgl. Fuß/Karbach: 61f.). Die Zeichensetzung erfolgte in Anlehnung an ein Detailtranskript anhand der Intonation der Interviewteilnehmer:innen (vgl. Fuß/Karbach 2014: 65). Dieses angewandte Transkriptionssystem bewerkstelligt den Erhalt aller für die Auswertung relevanten Informationen. Mittels Kodierung der einzelnen Teilnehmer:innen (B+Kennzahl) und Auslassung einiger Textstellen [...], die Rückschlüsse auf einen direkten Personenbezug zulassen, konnte die Pseudonymisierung im Transkript sichergestellt werden. Die Interviewerin wurde mit einem I kodiert. Des Weiteren wurde vor und nach

jeder Aussage ein Zeitstempel eingefügt sowie eine Zeilennummerierung vorgenommen. Einleitung sowie vorangegangene Hinweise der Interviewerin an die Teilnehmer:innen wurden im Transkript weggelassen, da diese im Interviewleitfaden (s. Anhang 8) stichpunktartig dargestellt wurden. Die Auswertung der Fokusgruppeninterviews erfolgte nach Zusammenfassung durch induktive Kategorienbildung mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach Mayring (2016). Die einzelnen Kategorien wurden zunächst induktiv aus dem Material herausgebildet (vgl. Mayring 2016: 115). Die Arbeit mit dem Kategoriensystem stellt den zentralen Bestandteil der Inhaltsanalyse dar (vgl. Mayring 2015: 51). Die Textinhalte werden im Anschluss daran nach Mayring nacheinander bearbeitet und analysiert (vgl. Mayring 2016: 114). Ziel dieser Grundform qualitativer Inhaltsanalyse ist es, das Textmaterial so zu reduzieren, sodass wesentliche Inhalte erhalten bleiben und noch ein Abbild des Gesamtmaterials dargestellt werden kann (vgl. ebd.). Zur Sicherstellung der Abbildung realitätsgetreuer Aussagen im Kategoriensystem und daraus resultierender Ergebnisse, wurden die Interviewteilnehmerinnen gebeten, das fertiggestellte Kategoriensystem zu überprüfen und ggfs. entsprechende Rückmeldungen zu geben.

## **5 Ergebnisse**

In diesem Teil der Bachelorarbeit werden die Ergebnisse der qualitativen Studie vorgestellt. Es folgt eine tabellarische Übersicht des zur qualitativen Inhaltsanalyse erarbeiteten, induktiven Kategoriensystems. In den darauffolgenden Unterkapiteln erfolgt die kategorienbezogene Identifikation und Analyse der Ergebnisse anhand einzelner Ankerbeispiele, welche als „prototypische Beispiele“ (Mayring 2016: 118) für die zusammengetragenen Ergebnisse dienen. Aufgrund des hohen Materialumfangs werden diese nur zum Teil angeführt. Die vollständige Übersicht aller Kategorien mit den jeweiligen Textstellen und den inhaltlichen Reduktionsschritten zur Ergebniserzeugung ist im Anhang zu finden (s. Anhang 13).

### **5.1 Kategorienübersicht**

Die Erarbeitung der induktiven Kategorien erfolgte entlang des Analysegegenstandes in Form des halbstrukturierten Interviewleitfadens (s. Anhang 8). Die gewonnenen Erkenntnisse müssen im Kommunikationszusammenhang und im Hinblick auf das Erkenntnisinteresse interpretiert werden (vgl. Mayring 2015: 50). Hieraus ergibt sich

eine individuelle Anpassung des Analysegegenstandes auf das entsprechende Material (vgl. ebd.) Aus den sechs Interviewfragen entwickelten sich dementsprechend sechs Kategorien (K), die insgesamt noch 13 Unterkategorien (UK) enthalten (s. Tabelle 1).

Die Formulierung der Kategorienbezeichnungen ergibt sich unter Verwendung eines Begriffes oder Halbsatzes, der materialorientiert formuliert wird. Zur Bildung der Kategorien wurde jeweils eine Definition festgelegt, die sich induktiv aus dem Datenmaterial ergeben hat. Die Definitionen beschreiben den Rahmen für die Textbestandteile, die unter eine Kategorie fallen. Anhand der definierten Kategorien wurde das Gesamtmaterial durchgearbeitet und analysiert.

Tabelle 1: Kategorienübersicht (*eigene Darstellung*)

<b>Kategorie/Unterkategorie</b>	<b>Definition</b>
<b>K1: Bisherige, stationäre Versorgungsstruktur von ALS-Patient:innen</b>	Alle Textstellen, die Rückschlüsse auf die aktuelle Versorgungsstruktur der ALS- Patient:innen am UKE zulassen
<i>UK 1.1: Behandlungsprozedere</i>	<i>Alle Textstellen, die den Gesamteindruck sowie das Behandlungsprozedere über Ver- bzw. Anordnungen beschreiben</i>
<i>UK 1.2: Differenzierung von Erstdiagnostik und Behandlung</i>	<i>Alle Textstellen, die die Versorgungsstruktur zur Diagnostik der Versorgungsstruktur der fortlaufenden Behandlung gegenüberstellen</i>
<i>UK 1.3: Psychologische Unterstützung</i>	<i>Alle Textstellen die Hinweise auf die psychologische Betreuung der Patient:innengruppe geben</i>
<i>UK 1.4: Angehörigenarbeit und Hilfsmittelversorgung</i>	<i>Alle Textstellen, die Informationen zur Angehörigen- und Hilfsmittelbetreuung bereitstellen</i>
<b>K2: Schnittstellenkommunikation unter den Professionen</b>	Alle Textstellen, die eine vollständige Aussage zur multi- und interdisziplinären Schnittstellenkommunikation der Professionen untereinander machen

UK 2.1: <i>Dokumentation</i>	<i>Alle Textstellen, die eine Aussage zu Dokumentationssystemen und -abläufen treffen</i>
<b>K3: Professionsbezogener Fokus der ALS-Behandlung</b>	Alle Textstellen, die den Fokus der einzelnen Professionen in der ALS-Behandlung deutlich machen
<b>K4: Wünsche an die zukünftige Versorgungssituation von ALS-Patient:innen</b>	Alle Textstellen, die perspektivische Wünsche oder Ideen zur Versorgungssituation thematisieren
UK 4.1: <i>Wünschenswerte Behandlungsformate</i>	<i>Alle Textstellen, die erstrebenswerte und perspektivisch realisierbare Behandlungsformate enthalten</i>
UK 4.2: <i>Wünschenswerte Behandlungsprofessionen</i>	<i>Alle Textstellen, die eine Aussage zu zukünftig an der Behandlung beteiligten Professionen treffen</i>
<b>K5: Erwartete Risiken und Problemstellungen bei der Konzeptimplementierung</b>	Alle Textstellen, die auf Probleme bei der Implementierung hinweisen
UK 5.1: <i>Mitarbeiter:innenbezogene Problemstellungen</i>	<i>Alle Textstellen, die auf potenzielle Schwierigkeiten im Zusammenhang mit der personellen Ressource hinweisen</i>
UK 5.2: <i>Klinikinterne Relevanz</i>	<i>Alle Textstellen, die eine Einschätzung zur Relevanz der Implementierung am UKE machen</i>
UK 5.3: <i>Strukturelle Gegebenheiten</i>	<i>Alle Textstellen, die auf bestehende, strukturelle Gegebenheiten und/oder Arbeitsstrukturen hinweisen, die zu Schwierigkeiten in der Implementierung führen könnten</i>
<b>K6: Entwicklungspotenziale der Konzeptimplementierung</b>	Alle Textstellen, die eine potenzielle Entwicklungsmöglichkeit des Konzeptes hervorbringen



K6.1.: ALS-Konsildienst	Alle Textstellen, die die Notwendigkeit und/oder die Verwendung eines ALS-Konsildienstes näher beschreiben
K6.2: Problemstellungen zu weiterentwickelten Versionen des Konzeptes	Alle Textstellen, die auf Schwierigkeiten bei der Implementierung der angepassten Versionen hinweisen
K6.3: Offene Fragen zu weiterentwickelten Versionen des Konzeptes	Alle Textstellen, die auf offene Fragen bei der Implementierung der angepassten Versionen hinweisen

Wie bereits in Kapitel 4.3 dargestellt, verfolgt die erste Hälfte der Interviewfragen die Intention, retrospektiv Aussagen zur Versorgungssituation zu generieren, wobei die zweite Hälfte der Interviewfragen die Abbildung einer wünschenswerten Versorgungsperspektive anstrebt. Daraus entsteht eine entsprechende Aufteilung auch in den daraus abgeleiteten Kategorien und Ergebnissen.

## 5.2 K1 – Bisherige, stationäre Versorgungsstruktur von ALS-Patient:innen

Die erste Kategorie befasst sich mit dem aktuellen Stand der ALS-Patient:innenversorgung am UKE und enthält per Definition Informationen zum Gesamtbild des Versorgungsstandes und dem Behandlungsprozedere mit unterschiedlichen Schwerpunkten, welche in den Unterkategorien genauer dargelegt werden. Zu dieser Kategorie wurden von den Befragten insgesamt 37 Aussagen getroffen, in denen die Versorgungssituation nach aktuellem Stand abgebildet wird. Am meisten Aussagen (n=21) wurden zur *Unterkategorie 1: Behandlungsprozedere*, gemacht. Hier beschreibt die Mehrheit der Professionen eine gute und sich qualitativ steigernde, medizinische und therapeutische Grundversorgung der ALS-Patient:innen nach erfolgter Verordnung durch die Ärzt:innen, welche den Beginn der Therapie markiert:

*„Ich, [...], Physiotherapeutin, erlebe Sie gut. (...) Also wenn die Verordnung von den Ärzten, was [...] eben, wir dürfen nur auf Verordnung arbeiten, da ist [...] oder wir in der wöchentlichen [...] Teambesprechung für jede Station [...] den Patienten*

*identifizieren, dass er uns braucht und dann die Verordnung schnell kommt, dann läuft es gut. Natürlich, wie schon gesagt, Personalmangel, dann wird nach Priorität gearbeitet, aber eigentlich ist die gut bei uns.“*

*(Interview 1, Zeile 15-21, s. Anhang 11)*

*„[...] Wenn die Leute schon schwerer betroffen sind [...], dann finde ich, klappt es im Großen und Ganzen gut. Physio, Logo, Ergo - wir sind ja alle darauf eingestellt, auch pflegerisch, dann die Leute gut zu betreuen. [...]"*

*(Interview 2, Zeile 41ff., s. Anhang 12)*

*„[...] also ich glaube tatsächlich diese ganze rein medizinische Versorgung von den ALS-Patienten klappt **immer besser**, wir werden alle **immer besser**. Das war vor ein paar Jahren noch viel, viel schwieriger.“*

*(Interview 2, Zeile 351ff., s. Anhang 12)*

Eine andere Einschätzung der pflegerisch- intensivmedizinischen, neurologischen Versorgung ist dem entgegenzustellen:

*„Ich, [...], arbeite ja auf der neurologischen Intensivstation (...) ich erlebe die Versorgung von ALS- Patienten und Patientinnen überwiegend als schwierig. Und zwar sind ja die Patienten oft schon in einem fortgeschrittenen Verlauf bei uns und (...) der Versorgungsaufwand ist häufig sehr hoch. Sie können [...] sich ja nicht mitteilen, oft, also dann geht die Suche nach der Kopfklingel los oder das **Trainieren** mit der Kopfklingel, [...] ja, wenn sie noch schlucken können Essen anreichen, alles **sehr, sehr zeitaufwändig** (...) [...].“*

*(Interview 1, Zeile 49-56, s. Anhang 11)*

Wie aus dem ersten Ankerbeispiel hervorgeht, arbeiten die therapeutischen Professionen auf ärztliche Anordnung hin, wohingegen in der Intensivmedizin pflegerisch lediglich Medikamente und Atemtherapie verordnet werden. Die Verordnungen erreichen dementsprechend die zuständigen Bereiche und werden dort bearbeitet. Für die Initiierung der Behandlung nach Stellen der ärztlichen Anordnungen fühlen sich aber alle verantwortlich:

*„Also ich kann sagen, was Verordnungen angeht, klar, Medikamente, die werden verordnet, werden gegeben, [...] häufig eben auch Atemtherapie, das [...] wird dann auch frühzeitig angeordnet [...], müssen halt **alle dran denken**, das ist so. Und genauso wie mit Logopädie und Physiotherapie sowieso auch **immer** [...].“*

*(Interview 1, Zeile 104-107, s. Anhang 11)*

*„Wenn ich dann mal wo aushelfen muss, zum Beispiel, ich war gestern auf der Palli morgens, dann muss ich mir das-, die Station reinholen, dann sehe ich was sind für Verordnungen. (...) Sonst sehe ich keine Verordnungen.“*

*(Interview 1, Zeile 963ff., s. Anhang 11)*

Die aktuelle Versorgungsstruktur der ALS-Patient:innen sieht nach erfolgter Akutbehandlung auf einer Peripherstation (z.B. Chirurgie etc.) primär eine Weiterversorgung durch die Stationen mit neurologischer Expertise vor:

*„[...] Ich kann halt nicht sagen, wie es auf der Peripherie ist und ich weiß auch nicht, wie viele Patienten im Endeffekt von ALS auf einer chirurgischen oder internistischen Station landen, weil primär guckt man ja schon, dass wenn sie in der ZNA bei uns landen, dass sie vielleicht doch mit ihrer neurologischen Grunderkrankung auf der Neurologie, [...] sind, vielleicht kurz ein, zwei Tage chirurgisch operiert werden, aber dann durch die Visite einfach uns konsiliarisch von den externen Stationen weiterbetrachtet werden. [...]“*

*(Interview 2, Zeile 398-404, s. Anhang 11)*

Im Anschluss an die Behandlung im Akutversorgerkrankenhaus ist aufgrund der ausbleibenden Heilungschance eine Entlassung in das häusliche Umfeld vorgesehen:

*„Wobei ja die ALS-Patienten nach Möglichkeit **nicht** in die Reha gehen. (...) Weil man sagt, also wenn die jetzt noch vier, fünf Wochen in die Reha gehen, das kostet die kostbare Lebenszeit, [...] die Krankheit schreitet fort, eine Reha bringt nicht (...) sehr viel, also was man sehr sehr genau abwägt. Wenn der Patient jetzt den expliziten*

**Wunsch** nach einer Reha hat, **dann macht man das**. Wenn die häusliche Versorgung unklar ist, **dann macht man das**. Aber wenn die Leute aus einem Umfeld kommen [...] wo [...] die post-stationäre Versorgung möglich ist, dann schickt man die **nach Hause**. Weil man einfach sagt, das ist kostbare Lebenszeit, die sollen sie nicht mit fremden Menschen verbringen, sondern mit ihren Lieben, da wo es ihnen gut geht.“

(Interview 2, Zeile 505-514, s. Anhang 12)

Weiter geht aus dieser Unterkategorie hervor, dass zuletzt viel klinischer Kontakt zu ALS-Patient:innen auf der Neurologie und intensivmedizinischen Neurologie bestand und die Beteiligung der Palliativmedizin in der Versorgung auf den befragten Stationen unklar ist.

„Doch, doch, gibt es. [...] im Moment ist gerade bei uns ALS **Hochzeit auf Station**. **(Einschub)** -und deswegen habe ich gerade relativ viele-. (...) Ja, **fürchterlich. Fürchterlich**. Also und-, es auch wirklich auch (...) überwiegend Leute, die wirklich schon schwer betroffen zu uns kommen und dann wird erst die Diagnose gestellt. Ähm, die sich vielleicht vorher-, die einfach nicht zum Arzt-. (...) Naja, es macht ja-, es macht ja keinen Unterschied. Ob du es ein halbes Jahr vorher weißt, dann hast du ein halbes Jahr länger Angst. Also wo ich mir einfach denke, es ist nicht schlimm, die Diagnose ALS erst spät zu stellen. Weil bis dahin haben die Leute immer noch gedacht, es ist irgendwas anderes, man hat es nur noch nicht herausgefunden. **(zustimmender Einschub)** -finde ich jetzt nicht (...) dramatisch. Aber die kommen dann halt schwer (...) betroffen und trotzdem haben wir von uns aus, eben auch bei diesen Patienten mit der NIV-Beatmung zum Beispiel, gleich-, also keine Reha, sondern danach eine häusliche beziehungsweise Pflegeheimversorgung, beziehungs-, Schrägstrich Hospizversorgung, organisiert. (...) [...]“

(Interview 2, Zeile 530-554, s. Anhang 12)

*„Naja, jeder ALS-Patient ist ein Palliativpatient. Ich könnte mir auch vorstellen, dass die tatsächlich auch **jetzt schon**, (...) ohne dass wir darüber nachgedacht haben oder das wissen, die ALS-Patienten tatsächlich in der Peripherie **mit versorgen**. Weil die haben natürlich Ahnung, auf den Pallistationen, von ALS.“*

*(Interview 2, Zeile 417-420, s. Anhang 12)*

In der Vergangenheit habe es außerdem bereits eine ALS-Sprechstunde gegeben, die aber aufgrund von finanziellen Aufwänden nicht gehalten werden konnte:

*„Aber es gab-, die-, diese Sprechstunden hängen an der Forschung-. (**Einschub**) - und die Forschung wurde nicht durchgeführt für den Bereich und deshalb sind auch die Sprechstunden eingespart. Ich glaube, früher gab es immer einen Satz von 70 Euro pro Patient-. (**zustimmender Einschub**) -für einen Sprechstundenbesuch und dann ist natürlich-, wenn der Patient dann nicht generiert werden kann für eine Studie-, [...] dass man den Patienten da nicht einbezieht, dann war das nicht lohnend finanziell. Das heißt, das war ein Minusgeschäft und dann- (...), das hängt ja manchmal auch an Köpfen, also wenn jemand als-, von ärztlicher Seite sehr interessiert ist und dann auch Forschungsprojekte ranzieht, dann funktioniert es, aber wenn das dann einen Wechsel gibt, dann nicht mehr. Und deshalb wurden-, so habe ich es damals verstanden-. (**zustimmender Einschub**) [...] wurden die auch eingespart. (**zustimmender Einschub**) Ich glaube, wenn sich ein Patient meldet, kann er da noch hin, aber die Patienten sind ja auch vernetzt, wie bei Parkinson, die gehen dann ja zu den anerkannten Stellen und nicht äh, auch selbst wenn es Uniklinik ist, nicht in eine **nicht**-spezifizierte ALS- Sprechstunde.“*

*(Interview 1, Zeile 599-629, s. Anhang 11)*

Aus den Fokusgruppeninterviews hat sich die Notwendigkeit der Bildung einer zweiten Unterkategorie (UK 1.2), der Differenzierung von Erstdiagnostik und Behandlung, ergeben. Diese Unterkategorie umfasst vier Aussagen (n=4) und beschreibt die Notwendigkeit der Differenzierung von Diagnostik und Behandlung in der Versorgungsstruktur und -qualität. Hieraus lässt sich ein Optimierungsbedarf in der Diagnostikphase ableiten. Es werden Unterschiede im Wissensstand des

behandelnden Teams zum Therapieverlauf, mangelnde Aufklärung, die vorrangig medizinische Versorgung sowie die Entlassung am Diagnosetag bemängelt:

*„Ich, [...] aus der Logopädie, würde sie auch als gut [...] bezeichnen, ich würde aber noch differenzieren zwischen Patienten, die für eine Erstdiagnose kommen (...) und denen, [...] die schon erkrankt sind [...] und bei der Erstdiagnose finde ich es tatsächlich etwas schwieriger, weil (...) wir immer wieder abstimmen müssen, wie der, [...] Wissensgrad bei den Patienten ist, wie weit die Diagnostik fortgeschritten ist, ob der Patient informiert wurde über seine Diagnose. [...] Und das für uns manchmal das Problem macht, dass wir in der Beratung immer noch so sehr zurückhaltend sind, weil wir nicht so [...] mit den Patienten die Dinge besprechen können, wie wir das gerne machen würden und wir häufig erlebt haben, dass Patienten dann mit der Diagnose am gleichen Tag entlassen werden, und das macht es für uns schwierig. Also da sehe ich Verbesserungsmöglichkeiten.“*

*(Interview 1, Zeile 23-34, s. Anhang 11)*

*„[...] Also (...) ist schwierig. Also die Versorgung-, das Ding ist-, kommen die Leute [...] zur Diagnosestellung oder kommen die mit einer bestehenden ALS-Erkrankung? So, das ist die eine Sache. Äh, zu-, wenn die Diagnose gestellt wird (...), dann sind oftmals die Leute ja auch schon schwerer betroffen und werden dann mit ihrer Diagnose in meinen Augen total allein gelassen, die kriegen ihre Diagnose ALS, wir setzen Riluzol an und dann schicken wir sie mal nach Hause, weil wir können sowieso nichts für sie tun.“*

*(Interview 2, Zeile 14-20, s. Anhang 12)*

Die dritte Unterkategorie: *Psychologische Unterstützung* schließt sich inhaltlich an die vorangegangene Kategorie an und umfasst fünf Aussagen (n=5) zum Fehlen der psychologischen Unterstützung nach Diagnosestellung sowie der daraus resultierenden Berührungsangst einiger Behandler:innen:

*„Das stimmt, finde ich auch. (...) Und die psychologische Unterstützung, die fehlt auch.“*

*(Interview 1, Zeile 36f., s. Anhang 11)*

*„[...] Ansonsten [...], wie gut sind die Kollegen geschult? Ich [...] ich rede natürlich viel immer auch von mir (...), mit meinen irgendwie 30 oder 35 Jahren Berufserfahrung, schreckt mich natürlich wenig-, auch in der Versorgung von einem ALS- Patienten. Aber (...), viele von den Kollegen, gerade von den jüngeren Kollegen, die [...] haben wirklich oftmals Berührungsängste (...) auch, ne? Die pflegerische Versorgung ist kein Problem, aber [...] psychologisch auf die Leute eingehen, das ist für viele wirklich eine große Herausforderung. Die haben einfach Angst davor. Weil die Angst haben, den Leuten etwas falsches zu sagen oder [...] ne? Das kostet Zeit, die man meistens nicht hat oder die man sich nimmt, aber die dann an anderer Stelle fehlt [...]“*

*(Interview 2, Zeile 341-350, s. Anhang 12)*

Die vierte und letzte Unterkategorie: Angehörigenarbeit und Hilfsmittelversorgung, enthält sieben Aussagen (n=7) zu einem andauernden Hilfsmitteldefizit in der Versorgung, was die behandelnden Professionen zur Einweisung durch Angehörige oder Patient:innen verpflichtet:

*„Von Vorteil ist, wenn wirklich Angehörige dabei sind, die sich auch [...] miteinbringen und sich kümmern. Wir hatten jetzt gerade einen Fall, da (...) war die Patientin eben schon so, [...] trainiert auf einen-, äh, dass sie mit einem Bildschirm-, äh, kommunizieren konnte - nur wir konnten ja alle diesen Bildschirm nicht bedienen (bedauernde Stimmlage) oder [...] diesen Computer. Und der Mann, wirklich, der Ehemann, mit einer **Geduld** hat der uns alle eingewiesen und sich Gedanken gemacht und es ist natürlich auch für die Patientin super frustrierend, wenn wir das nicht beherrschen, so, sie liegt dann da und kann sich nicht mitteilen. (...) Ja, also ich denke (...) schon, dass das Luft nach oben ist [...] bei der Versorgung von Patienten auf der Intensivstation. (...) Und **auch**, was [...] das frühe Eingehen auf*

*Patientenverfügung und solche Dinge angeht, da, ähm, ja -. Fehlt es manchmal auch an Informationen oder an, an Gespräch (...), würde ich sagen.“*

*(Interview 1, Zeile 56-68, s. Anhang 11)*

*„Ja, aber was tatsächlich [...] finde ich, in unserer Ganzen, **eigentlich** gut funktionierenden Versorgung, ein Riesendefizit ist, ist das, was [Name 8] eben auch schon gesagt hat: die Hilfsmittelversorgung, die Hilfsmittelangebote, [...] auch was man den Leuten in Aussicht stellen kann, was es für Erleichterungen für die Häuslichkeit gibt. (...) **Da** können wir tatsächlich, eigentlich, fast keine Beratung durchführen [...]“*

*(Interview 2, Zeile 296-301, s. Anhang 12)*

Zusammenfassend wird die ALS-Patient:innenversorgung von den Interviewgäst:innen als pflegerisch und therapeutisch gut empfunden. Der Diagnostikprozess, sowie die psychologische Betreuung und Hilfsmittelversorgung weisen derzeit gelegentliche Versorgungsdefizite auf.

### **5.3 K2 – Schnittstellenkommunikation unter den Professionen**

Die zweite Kategorie beschreibt die interprofessionelle Schnittstellenkommunikation während der stationären ALS-Behandlung. Hierzu werden alle Textstellen (n= 41) gezählt, die eine Aussage zur multi- und interdisziplinären Zusammenarbeit und Schnittstellenkommunikation nach aktuellem Stand enthalten. Diese Kategorie enthält eine weitere Unterkategorie, die mit 19 Aussagen (n=19) den Anteil der Schnittstellenkommunikation über die klinikinternen Dokumentationssysteme abbildet. Die Interviewteilnehmerinnen beschreiben allgemein eine stationsübergreifende, interdisziplinäre Zusammenarbeit, die über die gemeinsame Einleitung der Patientenbehandlung hinweggeht und sich im Behandlungsprozess fortsetzt:

*„Aber das ist auf unseren Stationen tatsächlich auch so, dass eigentlich alle dran denken, also, und wenn es der Pflege auffällt, dass der Patient Schwierigkeiten beim*



Essen hat, dann sagt die Pflege uns Bescheid und auch den Ärzten, dass es angefordert wird. Also das ist schon sehr interdisziplinär, deshalb ist es so gut, wie wir gesagt haben, weil eigentlich immer jemand das [...] im Blick hat oder wir selbst in der wöchentlichen Teambesprechung, wenn es jetzt die [...] Normalstationen sind, dann auch ja auf der Liste gucken und dann nachfragen "Der Patient hat ALS, braucht der vielleicht Logopädie?" und spätestens dann wird er angefordert.“

(Interview 1, Zeile 112-119, s. Anhang 11)

„Ja, wir sind da so die-, die Schnittstellen, Atemtherapie-. (**zustimmender Einschub**) Wenn-, wenn ihr sagt, ihr macht Atemtherapie, dann sehe ich ja, okay, ich mach reflektorisch, die machen bisschen anders-. (**zustimmender Einschub**) -wenn ihr an der Bettkante, ist es anders, aber wenn wir es zeitlich über den Tag verteilen ist es super für den Patienten-. (**zustimmender Einschub**) -weil dann hat er es zwei Mal. (**zustimmender Einschub**) Oder darf zwei Mal in den Stuhl und muss nicht so ewig draußen-. (**zustimmender Einschub**) -sitzen und solche Sachen (...), genau.“

(Interview 1, Zeile 1128-1150, s. Anhang 11)

Die Professionen überschneiden und ergänzen sich demnach teilweise, was eine ganzheitliche und individuelle Betreuung der Patient:innen durch unterschiedliche Professionen und Charaktere ermöglicht. Dem gegenüberzustellen ist erneut die intensivmedizinische Einschätzung:

„**Schnitt-stellen-kommunikation** (lacht) ist auf Intensiv ein Zauberwort, würde ich sagen, weil ja viel an der gemeinsamen Visite hängt und ähm (...), ja, da sind wir leider- (lacht), wir arbeiten daran, wir brauchen das, diese gemeinsame Visite [...] (...), aber ist halt zeitlich **ganz schwer** zu machen und [...] auf der Neurologie habe ich aber das Gefühl, dass (...) alle ihr Bestes geben und versuchen an-, möglichst vieles im Blick zu haben, alles hat keiner, äh, im Blick und (...) die Ärzte und Ärztinnen eben auch anzusprechen. Joa, und die Visiten sind halt auch verschieden, inwieweit da mit Patient:innen auch kommuniziert wird, ähm (...). Ist ja immer die Frage inwieweit der Patient auch **selbst miteinbezogen** wird [...] in diese Entscheidungsfindung. Und.. ja,

*ich denke mit Physios-, ja, es ist halt-, also die Ärzt:innen machen die Übergabe an die **Physios** (wörtliche Wiederholung durch B1), wo man manchmal denkt "Was für ein Quatsch, ne?". Entweder wir machen es gemeinsam oder-, ja, weil häufig sehen die Pflegenden noch andere Dinge auch als, äh, die Ärzte, ne?"*

*(Interview 1, Zeile 183-195, s. Anhang 11)*

Defizite in der intensivmedizinischen Schnittstellenkommunikationen sollen allerdings angepasst und über Projekte optimiert werden:

*„Ja, bei uns haben sie jetzt beispielsweise ja noch die telefonische Übergabe eingeführt auf einigen Stationen, da laufen ja so Projekte, dass man irgendwie guckt, dass von Pflege auch eine vernünftige Übergabe ein Mal telefonisch stattfindet- (unverständlich). **(Rückfrage)** -das war wieder eingeschlafen. **(zustimmender Einschub)** Jetzt, äh, laufen da so Projekte, dass man-, weil es, ja eben solche Dinge-, **(zustimmender Einschub)** gehen-, fallen oft hinten über, ne?“*

*(Interview 1, Zeile 352-368, s. Anhang 11)*

Anhand der vorangegangenen Aussagen sowie Erkenntnissen aus der ersten Kategorie, lässt sich ebenfalls die klinikinterne Kommunikationsstruktur nachvollziehen. Zuerst erfolgt die ärztliche Übergabe und im Anschluss der Austausch zwischen der pflegerischen und therapeutischen Profession, wobei diese interdisziplinäre Interaktion als für den Behandlungsprozess wichtig empfunden wird und in anderen Aussagen deutlich wird:

*„Genau, da sehe ich eher dieses, wie es wahrscheinlich überall ist, zwischen Therapeut:innen und Arzt- (...), eben was du vorher gesagt hast, Diagnostik, jetzt sind wir in der Diagnostik. Was können wir sagen? Was wissen die Menschen schon? Das-, da finde ich die Kommunikation schwierig. Aber wir, [...] unsere untereinander und wir Physios arbeiten oft auch mit den Ergos zusammen, wenn jetzt jemand schwerer betroffen ist und er kann nicht alleine, dann ist das oft, dass wir da zusammen arbeiten. (...) Genau.“*

*(Interview 1, Zeile 175-181, s. Anhang 11)*

*„Ja und (...) aber letztendlich sind wir ja auch diejenigen-, wir machen ja auch **Mobilisation** und wenn ihr [Therapeut:innen] nicht da seid (...) und Wochenende oder am Nachmittag nochmal, ähm, dass der Austausch da wirklich **ganz ganz wichtig** ist, ne?“*

*(Interview 1, Zeile 226-229, s. Anhang 11)*

Für den Schnittstellenaustausch existieren auf den meisten Stationen bereits festgelegte Zeiten und Räume, um patientenrelevante Informationen auszutauschen und sich untereinander zu beraten. Gleichermaßen werden wichtige Anliegen auch informell und konstruktiv auf kurzen Dienstwegen geklärt:

*„[...] Da ist auch immer ein reger Austausch in den Übergaben, dann auch in der Stationsübergabe, die ja einmal wöchentlich auch mit den Therapeuten stattfindet. [...] Hier geht es dann meist darum: wie geht es weiter? Gehen sie in die häusliche Versorgung zurück oder geht es in ein Beatmungsheim? (...) Da muss dann [...] die Kommunikation mit dem Sozialdienst gut laufen (...) ja. Aber das sind so die Einblicke von der Neurologie und Neurointensivmedizin, [...]“*

*(Interview 2, Zeile 68-82, s. Anhang 12)*

*„Genau, auch [...] auf Intensivstation oder [...] in der Neurologie oben [...] auch [...] das Gleiche. Hier findet ein [...] reger Austausch zwischen Pflege, Arzt, Physio, Ergo, Logo statt [...], das ist oben auch in der Neurologie. Oben in der Neurologie war es dann halt mehr durch Teamsitzungen, auch nochmal und durch wöchentliche Besprechungen nochmal an einem fixen Tag, nochmal, teilweise (...), ähm, festgemacht. Und hier ist es, [...] also in Führungszeichen, über den Flur, aber dann halt auch trotzdem konstruktiv und über schnelle Wege, was oben auch möglich war, immer. Korrigiere mich gerne, wenn ich etwas falsches sage, [Name 9] (schmunzeln).“*

*(Interview 2, Zeile 119-127, s. Anhang 12)*

Auch im Bereich der Schnittstellenkommunikation lässt sich eine Steigerung der Qualität durch eine bessere Zusammenarbeit über die Zeit verzeichnen:

*„Aber mittlerweile funktioniert das auch. Also neulich haben wir zum Beispiel einen Patienten auf die C3, also auf eine pulmologische Station, verlegt, um die NIV-Beatmung zu üben mit ihm und das-, also das klappt **dann auch mittlerweile**, da war früher nicht dran zu denken.“*

*(Interview 2, Zeile 357-360, s. Anhang 12)*

Ein weiterer Faktor im Zusammenhang mit der Schnittstellenkommunikation ist die Zuteilung und konstante Anwesenheit der jeweiligen Professionen auf den Stationen. Dies macht sich vor allem in der Zusammenarbeit mit Peripherstationen bemerkbar:

*„[...] Ein, zwei Mal [...], bin ich auch auf die chirurgische-, konsiliarische-, wirklich Ausnahmefälle, gegangen, also [...] vielleicht drei oder vier Mal (durchatmen), da war aber trotzdem der Austausch gegeben, ne? [...] Aber es kommt halt immer darauf an, wie präsent man ist, ne? Kommt man ein Mal im Monat dorthin, dann ist es so- (...), ja, genau-, dann ist es nett, aber dann kommt man auch nicht in den Flow, man weiß nicht so richtig, ne, wie tickt der eine? Wie tickt der Andere? Wie sind die Arbeitsabläufe dort auch auf der Peripherie? Kann man das so integrieren? In der Neuro (...) weiß man, wie die Arbeitsabläufe sind. Dass man sich da auch anpassen kann und (durchatmen) auch weiß, wann kann man mit der Pflege eine Mobilisation zusammen machen und wann ist es vielleicht auch eher [...] ungünstig, weil da Übergaben sind? Und da ist ja jede Abteilung unterschiedlich, das heißt, da kann es halt [...] zu Schwierigkeiten führen, wenn man unregelmäßig da ist, würde ich sagen?“*

*(Interview 1, Zeile 144-165, s. Anhang 11)*

*„Genau. [...] da ist der interdisziplinäre Austausch dann nochmal einen Tick höher, dass wir sehr große Schnittstellen haben und ähnliches verfolgen. Die Physio macht auch Mobi, ich mach auch Mobi, die Logo macht Schlucken, ich mach auch Schlucken und äh, Schlucken ist halt eine Kombination aus Atmung und Schlucken*

*und dementsprechend geht man da noch enger Hand in Hand als vielleicht [...] auf der peripheren Station.“*

*(Interview 2, Zeile 244-249, s. Anhang 12)*

Die Dokumentation ist außerdem ein wesentlicher Bestandteil der Schnittstellenkommunikation und bildet somit eine eigene *Unterkategorie 1.2: Dokumentation*. Im UKE erfolgt die Dokumentation stationsabhängig in zwei unterschiedlichen Systemen, dem Soarian und dem ICM. Dies gestaltet den Informationsfluss über die Dokumentationssysteme eher schwierig und birgt ein Risiko des Informationsverlustes bzw. kann teilweise zu unterschiedlichen Wissensständen führen. Die Therapieberufe dokumentieren dementsprechend doppelt, was zu einem hohen Dokumentationsaufwand führt. Des Weiteren wurden für die Nutzung des einen Dokumentationssystems (ICM) Lizenzen ausgegeben, die zum Teil wieder abgegeben werden mussten:

*„[...] Und genauso mit Logopädie und Ergotherapie. Und (...), ich finde es immer noch so ein bisschen schwierig [...] mit der Dokumentation [...] von so (...) ja, schnittstellenübergreifend, ne? Mit Informationen, da-, [...] manchmal denke ich, geht da doch einiges verloren, weil (...) ja, man nimmt sich vielleicht auch nicht die Zeit und-, alle Seiten anzuklicken-.“*

*(Interview 1, Zeile 237-241, s. Anhang 11)*

*„Also bei der Physio ist es so, dass das Soarian-, dass die Verordnung mitgeht mit dem Patienten. Und die Kollegen unten auf Intensiv sehen "Ah okay, kommt von jetzt 5C zum Beispiel" und kann bei uns gucken-, also wir dokumentieren meistens nur einen Dreizeiler, aber versuchen-. (**zustimmender Einschub**) -in den Zeilen das Wichtigste-, wie weit war die Mobe? Was war die höchste Mobilisationsgrad? Wie ist die-, der Sitz an der Bettkante? [...] (**zustimmender Einschub**) -und das sehen die Kollegen unten und wissen das, so wie wenn Patienten von unten nach oben kommen sehe ich [...] "Ah okay, siehe ICM", dann schreiben die noch "Saß an der Bettkante, zu-, mit zwei-, mit Hilfe von Pflege zum Beispiel oder bis Stuhl. Dann weiß*

*ich "Okay, gestern konnte derjenige es [...] auf Intensiv." Und deshalb weiß ich oft mehr als die Ärzte oben. Die wissen das oft auch nicht. Ich sag "Hey, der saß gestern schon an der Bettkante", "Ah, okay, ne, dann macht mal weiter hier". Also es läuft bei der Physio schon gut."*

*(Interview 1, Zeile 253-271, s. Anhang 11)*

Die Interviewteilnehmerinnen beschreiben das Stattfinden von interdisziplinärer Schnittstellenkommunikation ab der Aufnahme, über die Behandlungseinleitung bis hin zur Entlassung aus der ALS-Patient:innenbehandlung durch offizielle und informelle Übergaben und die Dokumentationssysteme, deren Relevanz und Qualität im Zeitablauf gestiegen ist. In der Schnittstellenkommunikation auf der Intensivstation sowie bei Absprachen mit den Peripherstationen werden Schwierigkeiten dargestellt.

#### **5.4 K3 – Professionsbezogener Fokus für ALS-Behandlung**

Diese Kategorie befasst sich mit den Schwerpunkten der einzelnen Professionen in der ALS-Behandlung und ergibt sich aus den Aussagen der Befragten zu ihrem jeweiligen Behandlungsfokus. Insgesamt wurden hierzu sechs (n=6) Aussagen abgegeben. Der gemeinsame Nenner aller Professionen ist die Zielformulierung der ALS-Behandlung, die Autonomie und Würde dieser vulnerablen Gruppe zu erhalten. Die inhaltlichen Schwerpunkte der Professionen variieren berufsabhängig, überschneiden sich allerdings auch teilweise. Der Fokus der Gesundheits- und Krankenpflege ist sehr vielseitig und komplex. Er vereint das Management, die therapeutische Betreuung der Patient:innen sowie die Symptomkontrolle und Unterstützung bei den Aktivitäten des täglichen Lebens:

*„Ja, auf Intensiv (...), ähm, ist auch viel Management, aber auch therapeutisches, ähm. Ich würde sagen Fokus ist [...] Unterstützung der Autonomie [...] in allen Belangen. Hm, ja, sei es überhaupt kommunizieren zu können, sich mitteilen zu können (...), äh, dann selber abhusten zu können, ähm (...), ja und das bedeutet viel (...) rundherum, sage ich mal. Ernährung, was geht? Kann schlucken nicht-, die Disziplinen zusammenholen, wer-, wer sagt jetzt, was geht und was nicht geht und-*

ähm, ja, und natürlich auch zu gucken: gibt es denn da eine Patientenverfügung?  
Ähm, wer ist der Betreuer? Gibt es eine Vollmacht? Ähm, und viel psychosozial, auch Angehörigenbetreuung, ist, ähm-, aber bei uns ist es auch **nicht neu**, die Erkrankung. Es ist eher dann nochmal abwägen, ja Tracheotomie, ja, nein, wo-, wo dann wirklich viele Fragen auftauchen und wo mein Eindruck ist, es ist wichtig die Menschen da nicht einfach auflaufen zu lassen sondern frühzeitig, äh, das vorsichtig mal anzusprechen, ne? [...] Dass die sich das überlegen. [...]"

(Interview 1, Zeile 458-470, s. Anhang 11)

„[...] Oder wir haben-, ach ne, das war was anderes (lachen). Ich dachte gerade, wir haben irgendwann nochmal eine Ehe geschlossen, aber das war kein ALS (lachen). **(Einschub)** Ja. Also wirklich die Autonomie versuchen-, die Autonomie und Würde zu unterstützen, ja.“

(Interview 1, Zeile 471f., s. Anhang 11)

„[...] für einen ALS-Patienten ist Symptomkontrolle und Körperpflege [...], ne? So [...] die ATLS, die Klassischen, sind für die [...] der Schwerpunkt.“

(Interview 2, Zeile 169ff., s. Anhang 12)

Der ergotherapeutische Fokus liegt ebenfalls auf der Unterstützung von Aktivitäten des alltäglichen Lebens und wird durch die Verbesserung der Mobilität, Atem- und Schluckkoordination und Sekretolyse abgerundet:

„[...] kommt drauf an, aus welcher Perspektive du es haben möchtest. Also [...] aus der reinen Neuro-, Normalstationsperspektive, war es viel ADL-Training [...] mit denen auch mal in die Dusche gehen, da also wirklich die ADLs aufrechterhalten (durchatmen), ähm, plus dann auch [...] so ein bisschen-, wie gesagt, das ist auch ein Kritikpunkt, ne, Hilfsmittelversorgung (...) auch von meiner Seite aus, würde ich sagen, ist ein bisschen schlechter gelaufen, so, ne? Retrospektiv betrachtet, dass man da vielleicht nochmal ein bisschen mehr den Patienten angedeihen hätte können. Da waren teilweise-, die Pflege doch ein bisschen (...), also äh-. **(Einschub)** [...] durch eure Berufserfahrung und sowas und durch den großen Kontakt [...] hattet ihr auch teilweise eine [...] bessere [...] Kompetenz vielleicht auch teilweise?! Es war

*immer ein netter Austausch auf jeden Fall. Was braucht man jetzt irgendwie voneinander, ähm, aber da war es wirklich ADL Schwerpunkt Obere Extremität, da hat man sich viel [...] mit den Physios, ähm, Ergo, Pflege, äh, Logo - was sind denn jetzt eigentlich die Schwerpunkte? Auf der Intensivstation ist **mein** Schwerpunkt eher, weil die ja oft Pneumonien haben, eine Trachialkanüle - da eher das Beatmungsmanagement zu regeln. Also es ist ein ganz anderer Schwerpunkt als auf der Normalstation (durchatmen), [...] wo man eher alltagsorientierter arbeiten kann. Hier ist es eher, weil hier auch zum Beispiel kein Badezimmer vorhanden ist, sind die Alltagsmöglichkeiten auch geringer, weil sie dann auch an Geräten fest sind. Da geht es dann viel um Mobilisation, Sekretolyse, Atem- Schluck-Koordination, das Sprechen irgendwie aufrecht erhalten, eher um die in Anführungszeichen lebensnotwendigen Basics.“*

*(Interview 2, Zeile 211-239, s. Anhang 12)*

Eine Überschneidung ergibt sich auch zwischen den Handlungsfeldern der Ergotherapeut:innen und Logopäd:innen. Diese sind vorrangig mit einem Managementfokus an der Behandlung beteiligt. Weiterhin fallen Behandlungsbedarfe der Sprech- und Schluckstörungen, gleichermaßen wie Befundung und Beratung mit in diese Profession:

*„Genau und in der Logopädie ist es natürlich klassisch sprechen und schlucken und [...] da würde ich aber sagen, der Schwerpunkt ist tatsächlich [...], liegt auf dem **Management**. Also erstmal Management hier im [...] Klinikalltag, wenn der Patient schon erkrankt ist bekommt er das richtige, angemessene Essen, ne? Hat er das richtige Besteck, um es selber zu schaffen oder braucht er Unterstützung? Also erstmal zu klären, welchen Stand hat der Patient und kommt der hier zurecht und auch, was Kommunikation anbelangt, können wir da Unterstützung geben. [...] vielleicht auch nochmal klären, wie ist die häusliche Situation? Hat er ambulante Therapien? Ähm, sonst dazu unterstützen mit Adressen, mit Kontaktaufbau. (...) Und [...] bei der Erstdiagnose ist es [...] erstmal Befundaufnahme [...] und Beratung soweit möglich. Also eher auch nochmal zum Beispiel zu sagen, dass sie nicht unbedingt so (...) unglaublich viel an die Leistungsgrenzen gehen sollen und dass eben nicht so ist,*



dass viel auch viel hilft, sondern dass sie da ein bisschen zurückhaltender agieren bis man erstmal weiß, was es ist. Das kann man ja auch so allgemein verklausuliert erstmal sagen, weil oft haben wir ja schon die Idee von der Diagnose oder wir sind uns auch schon ziemlich sicher, aber der Patient weiß es noch nicht (...) [...] und dann nenne ich zum Beispiel auch immer nochmal, ähm, irgendwelche Informationsseiten, dass ich sagen kann "Die Seite von der Charité zum Beispiel, die kann man empfehlen", [...] was ich dann auch nochmal warne, dass sie so wild im Internet suchen, ähm, und versuche da irgendwie auch schonmal eine Hilfestellung zu geben. Wenn dann, ne, klar ist, dass sie die Diagnose haben. **(zustimmender Einschub)** Aber der Rest ist eher-, fast eher Management als wirklich **therapeutische Übung**, sagen wir mal so."

(Interview 1, Zeile 431-456, s. Anhang 11)

Die letzte Profession der Physiotherapie, rundet die ALS-Behandlung mit einem Mobilitätsschwerpunkt, dem Umgang mit Eigenrecherche und der psychologischen Unterstützung ab:

„Okay, Physiotherapiefokus, [...] was sich jeder so vorstellt-, Gangschule, Erhaltung der Alltagsaktivitäten, ähm (säufzen), Lebensqualität erhalten, dann (...) wenn er etwas schwerer betroffen ist, Atemtherapie, also prophylaktisch, aber auch wenn wirklich schon eine Schluckstörung (...) oder (...) äh, genau-, aber viel eben Lebensqualität erhalten (...) und auch Herauszuarbeiten, was kann ich zu Hause machen und wenn es die Erstdiagnostik ist, ist es auch viel dieses psychologische, eben dieses (...) was kann ich noch? "Achja, ich will in einem halben Jahr meine Reise machen und noch ganz lange wandern", wie gehe ich damit um? Das [...] ist auf jeden Fall etwas, wo wir nicht so gut geschult sind und auch nicht unterstützt werden. Und was mit ganz viel-, also mein Schwiegervater hatte ALS, der ist jetzt seit fünfzehn Jahren tot, deshalb weiß ich so ein bisschen wie ist es, ich hab ihn behandelt im Hospiz, aus dem Ganzen kann ich ein bisschen erzählen und auch-, da gibt es ein gutes Buch, Dienstags bei Morrie, das habe ich damals auch gelesen, das gebe ich denen immer an die Hand. Aber ansonsten merke ich richtig, ich-, ich schwanke immer zwischen "Ja, gucken Sie mal, was auf Sie zukommt" oder (...)

*(seufzen) "Versuchen Sie-", ja. Also ich weiß da manchmal-, bin da ein bisschen vor den Kopf gestoßen oder ich finde keinen guten Weg, gerade bei der Erstdiagnostik. (...) Wenn-, genau. Oder dann gleich-, also dieses am gleichen Tag, weiß ich jetzt nicht so. Aber (...) am nächsten Tag-, und wir sind doch immer nah dran an den Patienten und die fragen uns eher "Oh Gott, ich hab zwar schon recherchiert-", die kommen ja oft mit Verdacht auf bei uns an, "Ich hab schon recherchiert" und manche verdrängen es total und manche eben nicht und dann werden wir gefragt. (...) Und bei mir geht es eben darum: Kann ich noch gehen? Kann ich noch-, wenn ich mal nicht mehr auf Klo kann. Wenn ich nicht mal mehr sitzen kann, solche Sachen. Also, alles was so motorisch-."*

*(Interview 1, Zeile 404-427, s. Anhang 11)*

Aus den Aussagen lässt sich eine gemeinsame und ganzheitliche Versorgung mit einer gemeinsamen Zielverfolgung ableiten, die professionsbezogen unterschiedlich ausdifferenziert wurde.

## **5.5 K4 – Wünsche an die zukünftige Versorgungssituation von ALS-Patient:innen**

Die vierte Kategorie kennzeichnet den im Interviewleitfaden vorgesehenen Wechsel von retrospektivem Erleben auf prospektives Wunschdenken und ergibt sich aus allen Textstellen, die perspektivische Wünsche oder Ideen zur Versorgungssituation thematisieren. Es gibt hierzu 16 Gesamtaussagen (n=16). Die *zwei dazugehörigen Unterkategorien* (s. UK 4.1, UK 4.2) untergliedern sich in wünschenswerten Behandlungsformate (s. UK 4.1) sowie in wünschenswerte Behandlungsprofessionen (s. UK 4.2). Übergeordnet wünschen sich die Teilnehmerinnen professionsübergreifende Schulungen zur Kommunikation und psychologischen Betreuung dieser besonderen Patient:innengruppen:

*„Ansonsten, das-, was [Name 9] auch sagte, ich finde wichtig nochmal zu lernen: Wie ist die Kommunikation? Einerseits für (...) die Pflege, auch der Umgang mit diesem Krankheitsbild. Wie kann ich den Patienten kommunikativ auffangen? Wie gehe ich auch selbst damit um? Auch als Therapeut oder so-, man-, wenn der gerade eine*

*frische Diagnose bekommen hat, ist es ja ein Geben und Nehmen. Wenn der-, wenn ich, [...] den weinenden Patienten vor mir habe, aber nicht stabil genug bin, den irgendwie aufzufangen, wie macht man das? Das ist irgendwie wichtig, dem dann auch ein gutes Gefühl zu geben, ich glaube, da haben wir- (...), könnte man im Allgemeinen relativ viel lernen.“*

*(Interview 2, Zeile 388-396, s. Anhang 12)*

In der Unterkategorie 4.1: *Wünschenswerte Behandlungsformate*, finden sich insgesamt sieben Aussagen (n=7), die sich in wünschenswerte Anpassung der Behandlungsformate im stationären und ambulanten Setting unterteilen. Im stationären Kontext sind einige, moderate Änderungswünsche in Form von Behandlungsformaten deutlich geworden. Hierzu zählt zum einen der Wunsch nach einer Individualisierung und Optimierung der intensivmedizinischen Betreuung durch folgende Maßnahmen:

*„[...] ich würde mir schon, glaube ich, wünschen, dass die ALS- Patient:innen auf Intensivstation eine **individuelle** Betreuung bekommen (...) und [...] vielleicht auch weil die Dokumentation-, und, also es wäre schöner wenn, wenn wirklich [...] begleitende Therapeuten oder Pflegende [...] da zur Seite stehen würden, die sich eben auch [...] in regelmäßigen Abständen austauschen. Und (...) vielleicht sogar auch mit der Patientin oder so [...] und dass solche technischen Herausforderungen (lachen), dass es da auch immer so eine Notklingel gibt, wo man sagen kann [...] "Kannst du mal eben hier die Technik einrichten?" oder dass wir solche Dinge auch haben. Ich meine, wie oft sind Kopfklingeln nicht da und man muss erstmal durch das Haus telefonieren, wo denn gerade wieder die Kopfklingel ist oder so. (...) Also das wäre schon wünschenswert, finde ich, auf einer **neurologischen** Intensivstation, das (...) sowas (...) sofort, äh, dass man das gleich bekommen kann. (...) Genau. (...) Und wie gesagt, so, also es schwebt mir gerade so vor, dass man vielleicht wirklich so interprofessionelle Fallbesprechungen auch machen könnte, bei diesen Patient:innen.“*

*(Interview 1, Zeile 519-533, s. Anhang 11)*

Des Weiteren könnte vor dem Hintergrund des palliativmedizinischen Behandlungsbedarfes eine Kombination der Behandlungsteams angestrebt werden:

*„[...] Da muss man dann auch wirklich gucken, bleibt man vielleicht auch wirklich in den Fachgebieten und schmeißt die dann teilweise mal so, ja, Palliativmedizinkonsil dann dorthin? Vielleicht integriert man es auch [...] in die Palliativtherapie [...] kann man ja auch (...) kombinieren insgesamt. (...) [...]“*

*(Interview 2, Zeile 411-415, s. Anhang 12)*

Im stationären Kontext wäre zusätzlich die Einführung einer vorher erstellten, krankheits- und gewohnheitsbezogenen Patient:innenmappe oder eines gleichwertigen Ausweises anzustreben:

*„Mir fällt auch noch ein: Pflegeüberleitbogen, aber das ist-, äh, da, ich gucke eigentlich immer wenn Patienten zu Hause-, von zu Hause kommen und einen Pflegedienst haben, was der eingetragen hat und die sind aber, wenn es einen gibt, auch*

*oft **so** marginal bestückt, dass man tatsächlich auch nicht so viel daraus erfährt, aber das wäre eher mein Wunsch dann noch-, oder das die Patienten das-, weil ich meine ja auch bei Demenz so eine Art Mappe immer mit sich rumtragen, ne? Aber das ist hier gar nicht der richtige Punkt, hier bräuchten wir sie schon und das muss eigentlich, ähm, woanders passieren, aber, ähm (...), vielleicht kann man es dann noch anregen. Aber letztlich, wenn sie die Diagnose bekommen, ist es zu früh um das anzulegen, das muss dann-, man kann die ja auch nicht am Tag eins mit allem irgendwie bombardieren, das ist tatsächlich ja auch wirklich zu viel, ne? Deshalb (...) aber da merke ich immer, da-, da fehlt es so und dann muss man gucken und dann muss man erstmal sammeln, was will man alles wissen, damit dann nicht auch fünf Leute da anrufen-. **(zustimmender Einschub)** -äh, und irgendwie Dinge nachfragen. **(zustimmender Einschub)** Und ich weiß noch aus der, ähm, ALS-Literatur (...), da gibt es ja auch verschiedene Patientenberichte, dass die dann oft sagen, es ist halt so unangenehm, wenn sie sich nicht mehr richtig verständigen können und dann jedem (...), jeder neuen Pflegekraft nochmal erklären müssen-. **(zustimmender Einschub)** -wie der Arm liegt. **(zustimmender Einschub)** -ne? Insofern, auf Stroke*

*Unit gibt es ja so eine Art, mh, das nennt sich Gewohnheitsbogen, wo auch Angehörige Dinge eintragen, da geht es aber mehr so um welchen Musiksender und welche, äh, was isst derjenige gerne oder trinkt, ähm. Aber das man es vielleicht schneller auch etabliert bei uns, dass wir einfach mehr Informationen haben, die man dann-, die alle umsetzen können, das wäre noch so etwas, was ich mir gut vorstellen kann. **(zustimmender Einschub)** Aber am Besten wäre, wenn die Patienten sowas schon mit sich herumtragen, wie einen Ausweis oder so, ne, dass man das dann gleich parat hat.“*

*(Interview 1, Zeile 535-578, s. Anhang 11)*

Neben den Ausbauvorschlägen der stationären Versorgungsstruktur und den allgemeinen Verbesserungsvorschlägen an Behandlungsformaten, ergeben sich auch Aussagen zur ambulanten Schnittstelle in Bezug zu dieser Kategorie. Hier besteht der Wunsch zum Ausbau der Kommunikation und Verbindung und einer Wiederaufnahme und Erweiterung der ALS-Sprechstunde um weitere Disziplinen:

*„Und ich, als Physiotherapeutin, glaube ich, würde mir mehr Schnittstelle zur ambulanten Therapeutin, also (...), ich könnte [...] jetzt nicht sagen-, ich sage wenn ich gefragt werde, sage ich "Gehen Sie zu Ihrem Neurologen oder Hausarzt" und mit wem die an Therapeuten zusammenarbeiten-, aber ich glaube so die Tendenz mit den Kollegen draußen ist eher keine Hausbesuche, sodass es schwierig ist. (...) Und eher so die Verknüpfung mit den Ambulanten, sich auch mal auszutauschen, wie ist es hier so? Was ist-, das was ihr ja auch ein bisschen so als Behandlungskonzept wahrscheinlich-. **(Einschub)** -dass man sich da mehr austauschen könnte, um den Menschen wirklich zu sagen "Hey, okay, Stadtteil da kenne ich eine, die-, "Melden Sie sich doch da mal", da kann man **noch** zufriedener, ähm, sagen "Und alles Gute".“*

*(Interview 1, Zeile 502-515, s. Anhang 11)*

*„Also was ich mir auf jeden Fall wünschen würde, wäre eine gute ALS- Sprechstunde, es gab-, also ambulant, ähm, oder MVZ oder wie auch immer. Es gab ja eine und da fand ich schon immer schwierig, dass die ärztlich geführt wurde, aber ja auch, ähm, von den Mitteln so knapp ist, dass es eigentlich kaum andere Beratungsmöglichkeiten*

*gab. Also dann hieß es manchmal "Kannst du Adressen von Logopäden uns geben?", gab es irgendeinen Anruf und es war aber nicht, äh, die, ähm, finanzielle Ausstattung, sage ich mal, um da tatsächlich auch noch einen Therapeuten mit reinzusetzen, der die Patienten berät und ich glaube diese ambulante Anlaufstelle, äh, die fehlt so ein bisschen. (...) Die würde ich mir eigentlich wieder wünschen am-, am UKE. Ähm, für den stationären Bereich finde ich es tatsächlich **gut** wie es gerade, wie es gerade läuft, so."*

*(Interview 1, Zeile 490-500, s. Anhang 11)*

Die vorangegangenen Aussagen weisen bereits auf den Bedarf an interdisziplinärer und vielfältig professionsreicher Behandlungsexpertise und -zusammenarbeit hin. In der *Unterkategorie 4.2: Wünschenswerte Behandlungsprofessionen* sammeln sich acht Aussagen (n=8), die auf eine bestehende und fortlaufend wünschenswerte oder zukünftig anzustrebende Beteiligung unter Anderem folgender Handlungsfelder verweisen:

*„Ja, wir holen dann manchmal die Sozialarbeiter, wenn dann-, die können wir ja auch bestellen und die Idee, dass wir Psychologen auf Intensivstation beschäftigen, die steht ja eh und wir hoffen ja alle auf 2023 im Juli, habe ich jetzt gerade gelesen, da schwebt da sowas, dass wir da vielleicht auch (...) anders versorgt werden.“*

*(Interview 1, Zeile 649-652, s. Anhang 11)*

*„Atmungstherapeut und ja, ich meine, wie gesagt, je nachdem wie weit das ist, ob man so einen Techniker mit-, da-, weil da passiert so viel gerade in der digitalen Welt, ne? Dass man da einen Fachmenschen an der Seite hätte, das (...) würde ich mir wünschen.“*

*(Interview 1, Zeile 713-716, s. Anhang 11)*

*„[...] ich fände es schön die Leute auch gleich an so einen Hilfsmittelversorger, es gibt ja Leute, die machen das berufsmäßig, [...] diese Hilfsmittelversorgung für die Häuslichkeit. Wenn wir da einfach mehrere Personen hätten aus verschiedenen Landkreisen, es gibt ja nicht allzu viele von diesen Menschen, [...] wo wir die*

*Patienten dann hin verweisen könnten. (zustimmender Einschub) So, dass man da irgendwie einen Katalog erarbeitet oder so [...].“*

*(Interview 2, Zeile 302-310, s. Anhang 12)*

An der ALS-Behandlung sollten aus den Interviews resultierend insgesamt elf Professionsgruppen beteiligt sein. Zu dem ursprünglichen Team aus Gesundheits- und Krankenpfleger:innen, Ergotherapeut:innen sowie Logopäd:innen und Physiotherapeut:innen, müssen zwecks medizinischer Versorgung und Anordnungsprozedere noch Ärzt:innen angegliedert werden. Des Weiteren ist die bestehende und fortlaufende Integration von Sozialdienst und Psycholog:innen erwünscht. Zusätzlich zu bestehenden und zumindest teilweise integrierten Professionen, wird sich die therapeutische Ergänzung der ALS-Behandlung um die Professionen der Ernährungstherapie und Atmungstherapie erbeten. Um einen guten Versorgungsablauf bewerkstelligen zu können, soll außerdem eine Kooperation mit externen Hilfsmittelversorger:innen sowie ein IT-Techniker bestellt werden.

In der *Oberkategorie 4: Wünsche an die zukünftige Versorgungssituation von ALS-Patient:innen*, wird der Bedarf nach einer professionsübergreifenden Schulung des Behandlungsteams zur psychologischen Unterstützung der Patient:innen deutlich und es werden kleinere Änderungs- oder Adaptationsideen im stationären Setting sowie Verbesserungswünsche der Schnittstelle zur ambulanten Therapie angesprochen. Hinsichtlich des Behandlungsteams ergibt sich der Wunsch nach einem Ausbau der Zusammenarbeit und einer Ergänzung der Behandler:innen um weitere Fachexpertise aus den genannten Gebieten.

## **5.6 K5 – Erwartete Risiken und Problemstellungen bei der Konzeptimplementierung**

In der fünften Kategorie findet die inhaltliche Auseinandersetzung mit den Risiken und Problemstellungen in Bezug auf die Konzeptimplementierung statt. Hierbei werden alle 15 Textstellen (n=15), die auf Probleme bei der Umsetzung der Konzeptintegration hinweisen, berücksichtigt. Einige Aussagen zu den erwarteten Risiken und Problemstellungen ließen sich in *drei Unterkategorien* substrukturieren. Allgemeine Hindernisse, die repetitiv genannt werden, sind Zeit und Ressourcen:

*„Ressourcen, Zeit (...). Ja, das ist eigentlich bei uns das Haupt-.“*

*(Interview 1, Zeile 729, s. Anhang 11)*

Im Zusammenhang damit steht auch die Bemängelung der unmittelbaren Behandlungsinitiierung durch die ICD-10-Kodierung. Dies wird aufgrund einer benötigten Vorselektion als wenig sinnvoll und zielführend erachtet:

*„Genau und das was ich verstanden hatte, was Leonie vorgestellt hat, ist ja, dass jede ICD-10 Diagnose mit ALS bei uns aufschießen würde, bei diesem Konsildienst, et cetera und dass dann eine Intervention stattfindet. Da müsste man natürlich vorschalten [...], dass irgendwer da auf Station anruft, fragt "Wie ist die Prognose?". **(zustimmender Einschub)** Ist [...] ein langwieriger Aufenthalt irgendwie gegeben oder nicht? Also so wie ich es verstanden habe, wird ja jeder dort reingeworfen, der auch mal eine Blinddarm-OP kriegt oder sowas-. **(Einschub)** Und dann ist natürlich der Arbeitsaufwand (...) höher, muss man sagen, dann muss man natürlich irgendwie was zwischenschalten, dass man sagt, ab [...] anderthalb Wochen oder nach einer Woche [...] post-, [...] erschwerter Krankheitsverlauf, wir brauchen (...) zusätzlich Therapie oder sowas, ne? Ansonsten macht das ja alles keinen Sinn für mich, also-, entschuldigung (schmunzeln).“*

*(Interview 2, Zeile 906-924, s. Anhang 12)*

Die erste Unterkategorie, UK 5.1, bezieht sich auf *mitarbeiter:innenzentrierte Problemstellungen* und umfasst fünf Aussagen (n=5), die zwei unterschiedliche problembezogene Hauptfaktoren hervorheben. Erste Äußerungen beschreiben zum einen voraussichtliche Schwierigkeiten in der Einhaltung der vorgesehenen Erreichbarkeits- und Reaktionszeiten sowie im Umgang mit der hybriden Rolle hinsichtlich der Priorisierung:

*„Ja und auch die Erreichbarkeit der Experten, würde ich dann sehen, ne? Weil ich denke bei Demenz zum Beispiel, mit den Demenzmentoren-, oder auch im Bereich Ethik mit den Ethikmentoren geht es ja immer darum, das in der Breite, im ganzen UKE und streuen [...] und wenn man jetzt sagt, man hat irgendwie eine*



*Intensivfachpflegekraft, die ist in diesem ALS-Team und ein oder zwei- , ne, selbst wenn es zwei sind, ist das schon schwierig, glaube ich, oder zumindest auf den Punkt zu reagieren, weil wir ja doch alle in dem Setting gefangen sind, in dem wir [...] arbeiten. Also [...] wenn ich jetzt Logopädin der Neurologie bin, bin ich primär erstmal der Neurologie verpflichtet. (...) Und dadurch, dass es selten ist, kann man wahrscheinlich auch schlecht sagen, wie häufig kommt das vor oder weiß ich nicht. (...) [...]"*

*(Interview 1, 731-740, s. Anhang 11)*

*„Also ich [...] denke, es wäre schon gut, wenn ein Assessment [...] von Grund auf ein Mal durchgeführt-, wie ihr das auch gesagt habt, Mensch, das einer Mal kommt und macht ein Mal ein Assessment und guckt "Mensch, brauchen wir hier jetzt was, akut, oder, ähm, kann das erstmal so gehen?". Vielleicht auch mit der Station sich austauscht [...] und die Schwierigkeit [...] sehe ich-, ich hab das-, ja, wir hatten eine Wundmanagerin, die war auch so, die konnte man immer dazu rufen und am Ende hat sie eben auch voll ganzer Arbeit nicht geschafft oder nur **selten** und im Anschluss. Also viel hängt dann ja auch mit der Motivation zusammen, denke ich. Die ist dann beispielsweise immer noch im Anschluss an den Dienst, ist sie hingegangen und hat da [...] Fotodokumentation und so gemacht. Ist natürlich alles nicht gewollt, aber es-, am Ende hat sie jetzt ein-, ihre Stelle als Wundmanagerin [...].“*

*(Interview 1, Zeile 752-762, s. Anhang 11)*

Zum anderen wird der Erhalt von konzeptionellem Ausgestaltungsspielraum und Evaluation durch die ausführenden Mitarbeiter:innen thematisiert, der im Stellenwert nicht zu unterschätzen ist und ein Grundinteresse der Mitarbeiter:innen voraussetzt:

*„Ja gut, dann ist da ja auch erforderlich, das dann rückzukoppeln, ne? Weil wenn ich, äh, ein Konzept vorgelegt bekomme wo es dann heißt, so soll ich jetzt arbeiten, dann denke ich, okay, der und der und der und der Punkt-, sehe ich aber anders.“*

*(Interview 1, Zeile 1224-1227, s. Anhang 11)*

*„[...] das würde ich tatsächlich an so einem Konzept auch schwierig finden, gerade weil wir gesagt haben, wir finden, es **läuft gut** und dann würde ich immer erwarten,*

*wenn wir was implementieren, dass es dann gerne Vorlagen gibt, die wir uns aber zueigen machen, weil sonst ist es nicht unsers. Und ähm, dann merke ich schon selbst, dass ich widerständig werde (lachen). Weil ich denke, okay, meine Expertise, die möchte ich auch hier irgendwo im Raum, äh-.“*

*(Interview 1, Zeile 1344-1349, s. Anhang 11)*

*„Ja und wäre ja auch noch interessant zu sehen, wie das von den Berufsgruppen unterstützt wird,ne? [...] Wie die das so sehen-.“*

*(Interview 1, Zeile 1446ff., s. Anhang 11)*

In der *Unterkategorie 5.2*, stellt sich des Weiteren die Frage nach der *klinikinternen Relevanz* zur Umsetzung eines Konzeptes zur stationären Optimierung der ALS-Patient:innenversorgung am UKE. Zu dieser Unterkategorie wurden zwei Aussagen getroffen (n=2), die eine grundsätzliche Bedarfsermittlung zu dieser Behandlung und einen entsprechenden Mehraufwand der Arbeit in diesem Zusammenhang hinterfragen:

*„Aber hier ist halt eher die Frage der **Relevanz**, ne, weil es wäre ja jetzt kein Thema, wo ich sage "Oh ja, da müssen wir uns dringend mal drum kümmern am UKE", dass die Versorgung von ALS-Patienten verbessert wird. Ich hätte aber gleich drei andere Themen, wo ich sage "Uh", ne, Kanülenversorgung. Patienten mit Kanüle, die hier irgendwie ankommen, oh, da haben wir ein großes Arbeitsfeld. Und da würde ich dann auch in-, Energie rein investieren wollen, während dieses denke ich (...) läuft, das ist für mich so abgehakt. Und (...) alles, was sich daraus entwickelt, ist eher noch zusätzliche Arbeit, die generiert wird, von der ich sehe, jetzt auf Fremdstation groß was zu reißen, das ist wahrscheinlich eher schwierig und wie relevant ist das, ne?“*

*(Interview 1, Zeile 1477-1485, s. Anhang 11)*

*„[...] Das wäre irgendwie sowas [...] was man auch nachgucken müsste, auch wenn man dieses Programm etabliert. Sind es [...] drei Patienten im Jahr, dann ist irgendwie so auch dieser Qualitätsstandard natürlich auch schwierig einzuhalten, weil die Erfahrung und auch die Anwendung relativ gering vertreten ist. Sind es dann aber*

*relativ viele Patienten, dann finde ich das eine gute Sache, ne? Aber das sind natürlich so Sachen, die man strukturell einmal beobachten muss, weil halt gerade auch die Ressourcen in den verschiedenen Bereichen auch begrenzt sind, ne?“*

*(Interview 2, Zeile 404-411, s. Anhang 12)*

In der letzten *Unterkategorie* (UK 5.3), werden Aussagen zu den *strukturellen Gegebenheiten* am UKE getroffen, die auf Probleme in der Implementierung verweisen. In dieser Unterkategorie sammeln sich insgesamt sechs Aussagen (n=6) zu unterschiedlichen Problemstellungen in diesem Zusammenhang. Es ist zunächst die Rede von festen, personellen Planungsstrukturen hinsichtlich Dienstzeiten und der stationsgebundenen Personalverteilung:

*„Aber, ich sehe halt nicht, dass es ein festes ALS-Team gibt, weil das mit den Anforderungen in einem Akuthaus nicht passt. Also weil es ja immer so ist, dass (...) Personen dann nicht vor Ort sind und sei es nur, dass ich Wochenenddienst hatte und hinterher im Freizeitausgleich bin. [...]“*

*(Interview 1, Zeile 905-908, s. Anhang 11)*

Des Weiteren werden Umstände wie ein allgemeiner Personalmangel, die klinikinterne Veränderungsbereitschaft, Kosten und Motivation oder zeitlicher Mehraufwand thematisiert:

*„Personalmangel. **(Rückfrage)** [...] steht für mich ganz oben an und (...) naja (...), immer schwierig Dinge zu verändern oder (...) was neu zu machen. Das UKE, auch wenn es sich als noch so fortschrittlich, gerne darstellt, ist natürlich ein ziemlich verknöchertes Betrieb und neue Ideen werden natürlich immer abgewogen und es gibt natürlich [...] viele tolle Ideen, aber (...) die Umsetzung-. Es ist natürlich auch alles dann immer mit Kosten verbunden, sowas [...] auf die Beine zu stellen. [...] du musst Leute finden, die sich dafür begeistern können, an sowas teilzunehmen. (...) Weiß ich nicht.*

**(zustimmender Einschub)** Ist schwer einschätzbar.

**(Rückfrage)** Und es dauert lange (...), sowas-. **(zustimmender Einschub)** - dann ins Leben zu rufen.“

*(Interview 2, Zeile 582-607, s. Anhang 12)*

Neben diesen identifizierten, potenziellen Implementierungshindernissen, wird auch auf offene Fragen hinsichtlich struktureller Klärungsbedarfe hingewiesen:

*„Genau und man muss ja auch beachten, wie groß muss dann das Team sein? Wenn nur zwei Pflegekräfte da sind, eine krank und eine zwei Wochen im Urlaub, dann fällt das natürlich auch weg. Genauso bei den Therapeuten, ne, dann fehlt ja eine Disziplin oder eine Eckstelle. (...) Und wie findet dann auch die Kommunikation zwischen diesem Team statt, ne? Also wenn dann ein Patient kommt, wer beruft dann zum Beispiel eine interdisziplinäre Teamsitzung ein? Dass man sagen kann, das und das braucht er, der und der macht das (durchatmen). Das ist natürlich bei dem verschiedenen Schichtsystem und den verschiedenen Arbeitszeiten schwierig zu handhaben, ne? Da ist ein hoher organisatorischer Aufwand, der dahintersteckt. (...)“*

*(Interview 2, 683-691, s. Anhang 12)*

Die zu erwartenden Risiken und Problemstellungen drehen sich im Wesentlichen um ausdifferenzierte, klar eingrenzbare Problemfelder im Zusammenhang mit zeitlichen und personellen Ressourcen. Die Herausforderung besteht darin, dieses innovative Konzept so anzupassen, dass es an die bestehenden, klinikinternen Rahmenbedingungen adaptiert und dementsprechend implementierbar gemacht werden kann.

## **5.7 K6 – Entwicklungspotenziale der Konzeptimplementierung**

Die letzte Kategorie beschäftigt sich mit den Entwicklungspotenzialen zur Konzeptimplementierung und umfasst damit alle Weiterentwicklungsvorschläge (n=36) durch die Befragten. Aus der kategorienbezogenen Gesprächsentwicklung haben sich

außerdem *drei Unterkategorien* hierzu gebildet. Die *erste Unterkategorie (UK 6.1)* enthält Aussagen zum Vorschlag eines ALS-Konsildienstes, der vorrangig im ersten Fokusgruppeninterview aufkam und detailreicher besprochen wurde. Die *zweite Unterkategorie (UK 6.2)* verweist mit Textstellen auf Problemstellungen, die sich bei der Umsetzung von möglichen, adaptierten Versionen, also zum Beispiel dem ALS-Konsildienst, ergeben würden. Die *dritte Unterkategorie (UK 6.3)* enthält abschließend offene Fragen und Klärungsbedarfe zu den weiterentwickelten Konzeptideen. Im Allgemeinen wurden acht Aussagen (n=8) mit Vorschlägen zur Weiterentwicklung oder Anpassung des Konzeptes zwecks Implementierung gemacht. Dazu gehört z.B. die Empfehlung, zu Beginn personell in Vorleistung zu gehen, um den Umfang und die Rahmenbedingungen besser einschätzen zu können und langfristig eventuell eine eigene Stelle dafür generieren zu können:

*„[...] und vielleicht ist es auch gut, wenn [...] wir da ein bisschen in Vor-, oder jemand sich findet, der da wirklich Interesse [...] daran hat in Vorleistung zu gehen und das [...] mal zu machen, um zu gucken, wie geht das und das daraus vielleicht auch etwas entsteht. Weil (...), also eine Stelle dafür beispielsweise, die dann-. Ich denke immer, man kann nicht alles mit den Rahmenbedingungen abbügeln, sondern wir-, es fließt ja alles, also es verändert sich am laufenden Band und manchmal entstehen dann Möglichkeiten, da hätte man irgendwie vor zehn Jahren ja niemals dran gedacht.“*

*(Interview 1, Zeile 762-769, s. Anhang 11)*

Des Weiteren sollten die Anforderungen mit einer entsprechenden Zugehörigkeit zum ALS-Konzept erkennbar sein:

*„Aber man müsste es tatsächlich an der Anforderung-, das wäre halt schön, wenn man es daran erkennt, dass es sozusagen zu diesem [...] Konzept gehört, ne, dass man das dann weiß.“*

*(Interview 1, Zeile 976ff., s. Anhang 11)*

Grundsätzlich wird auch hier nochmal der Bedarf einer Person deutlich, die die Patient:inenaufnahmen und Eintragung ins System über die ICD-10-Kodierung und nach Aufenthaltsdauer und -bedarfen vorselektiert, sodass eine Einordnung durch Fachexpertise im Vorfeld erfolgt:

*„Es müsste einen Screener geben, ne? Es müsste wirklich jemand-, also es kann aufploppen, es muss dann einer verantwortlich sein, der die ersten Meldungen kriegt und dann muss er in Rücksprache gehen mit denen [...]. Wie war der OP-Verlauf? [...] ist abzusehen, okay, wenn der in zwei Tagen nicht entlassen wird, dann meldet euch nochmal und dann geht es weiter, ne? [...] Aber da ist dann auch die Frage, melden die sich oder nicht? [...] genau, es muss halt einen Ansprechpartner geben oder sowas, der vorsecreent, weil ansonsten wirklich so-, (...) für eine Woche Aufenthalt lohnt sich der Aufriss fast nicht.“*

*(Interview 2, Zeile 936-943, s. Anhang 12)*

In der perspektivischen Zuordnung der ALS-Behandlung zu den jeweiligen Stationen herrscht Uneinigkeit. Hier werden zwei potenzielle Vorgehensweisen vorgeschlagen. Die Patient:innen könnten zum einen vorrangig auf den neurologischen Stationen behandelt werden, sodass man dort die bereits bestehende Expertise weiter ausbauen könnte, oder alternativ zur Akutversorgung auf den Peripherstationen bleiben, um die Expertise dort flächendeckend zu steigern:

*„[...] und die Frage ist halt, ob man dann nicht eher guckt ob solche Patienten, die so eine ICD-10 Diagnose kriegen ALS, dass man dann immer guckt [...] wie kriegt man die schneller [...] in die Neurologie verlegt, ne, [...] dass da dann wirklich das Expertenteam so oder so ist. Und dann eher interne Schulungen macht, um zu sagen, wir fördern Kommunikation, Aufklärung, Hilfsmittel in dem Bereich, die sowieso die Experten sind, weil [...] die ALS Diagnose muss ja mehr oder weniger weiterbehandelt werden und dass dann die Pneumologen nicht technisch-konsiliarisch eher auf die Neurologie kommen. So, ne? Und dann [...] wird die Pflege auch da angeleitet, wie Atmungsgeräte stattfi-, was ja (...) für-, für das pflegerische Personal, besonders in der Neurologie, genauso wichtig ist, weil wenn dann so ein*

*Patient mit einer NIV kommt, steht man auch irgendwie dumm da, ne? Das wären ja auch wichtige Ressourcen (durchatmen), die besonders auch bei neurologischen Patienten, nicht nur auf ALS bezogen, wichtig sind, ne? Das (...) sehe ich realistischer, ehrlich gesagt, äh, als-.“*

*(Interview 2, Zeile 692-705, s. Anhang 12)*

## **VERSUS**

*„Da wäre es dann irgendwie auch gut vielleicht auch insgesamt im UKE oder in diesen Abteilungen, wo ja meist weniger betroffene Patienten sind, eine Schulung zu implementieren, [...], also eine Extraweiterbildung [...], wie gehe ich mit schwer betroffenen Patienten um? Ne, also ich finde es immer gut, Experten zu haben, die unterstützen, ja? Und man kann auch sagen, wir sind eher das **Schulungsteam**. Aber prinzipiell finde ich es schon gut, wenn die eigene Abteilung, die Internisten, [...] die Chirurgen, auch ihre eigenen Expertisen aufbauen und lernen mit dieser Klientel langfristig umzugehen ohne dass immer jemand anders kommt. Und da kann ich mir eher vorstellen, dass man regelmäßig so Schulungen anbietet, anstatt dann die Patienten **behandelt** und pflegerisch **behandelt** [...] von einer anderen Abteilung.“*

*(Interview 2, Zeile 775-785, s. Anhang 12)*

Es wird außerdem dafür appelliert, dass im Rahmen der Versorgung die pflegerische und therapeutische Expertise vollumfänglich und eigenverantwortlich genutzt wird, um die Betreuung interdisziplinär und individuell zu gestalten:

*„ [...] **Andererseits** ist es auch so, dass wir, finde ich, in anderen Berufen uns auch nicht alles aus der Hand nehmen lassen sollten, sondern vielleicht auch sagen "Mensch, ja hier, das ist ein **wichtiger Bereich** für uns und hier können wir auch Verantwortung übernehmen", ne, klar, die Verordnung macht der Arzt, aber (...) wir haben ja, ich spreche ja nur aus Sicht der Pflege, aber wir haben ja sehr viel abgegeben, ne? [...]"*

*(Interview 1, Zeile 1090-1095, s. Anhang 11)*

Ein weiterer, letzter Punkt aus der Oberkategorie sechs, grenzt inhaltlich an die *erste Unterkategorie (UK 6.1)* und bildet einen fundamentalen Bestandteil der vorgesehenen Idee. Das vorgesehene Assessment im Rahmen der ALS-Behandlung soll gemäß der Aussagen der Befragten personenbezogen stattfinden:

*„Also ich, ähm, denke, es wäre schon gut, wenn ein Assessment [...] von Grund auf ein Mal durchgeführt-, wie ihr das auch gesagt habt, Mensch, das einer Mal kommt und macht ein Mal ein Assessment und guckt "Mensch, brauchen wir hier jetzt was, akut, oder, ähm, kann das erstmal so gehen?". Vielleicht auch mit der Station sich austauscht [...].“*

*(Interview 1, Zeile 752-756, s. Anhang 11)*

Die sich daran inhaltlich anschließende *Unterkategorie 6.1: ALS-Konsildienst* umfasst weitere acht Textstellen (n=8), die die Idee dieses perspektivisch denkbaren und realisierbaren Behandlungsformates inhaltlich weiter ausgestaltet und abbildet. Die Stelle des ALS-Konsiliars könnte durch neurologisch spezialisierte Ärzt:innen besetzt werden, die sich für das Assessment und die Erarbeitung der ALS-Konzept-Anforderungen sowie die Behandlungskoordination verantwortlich fühlen:

*„Also tatsächlich, als wir jetzt gerade drüber gesprochen haben, habe ich nochmal gedacht, [...] die **niedrigste Hürde** wäre ja tatsächlich das im neurologischen Konsildienst gut unterzubringen, dass [...] sozusagen ein neurologischer Konsiliar mit dieser Fragestellung ALS eingestellt wird, dann auf die Stationen geht und dann auch tatsächlich die neurologische Untersuchung macht und sagt "Okay, Logo bitte anfordern, Physio bitte anfordern, Ernährungsberatung auch gleich". Also [...] das ist glaube ich am Niederschwelligsten, **das** zu implementieren, ähm, mit der Idee ob man dann schaut, ob dann gleich noch eine Pflege mitgeht [...] oder [...] ob man das noch ausbaut, aber das wäre jetzt so der, äh, einfachste Weg. Aber ich finde schon, dass es dann sozusagen so [...] einen Ablauf geben müsste: Konsil ALS auf Fremdstation und dann ist klar, das und das wird geguckt und es folgt eine Anforderung für die Disziplin oder eben nicht. Also, dass das demjenigen aber klar ist, dass das zu seinem Aufgabenbereich gehört, das alles zu klären.“*



*(Interview 1, Zeile 793-805, s. Anhang 11)*

Wie bereits aus dem vorangegangenen Zitat hervorgeht, wird die Idee, zunächst rein ärztlich vorzugehen und im Anschluss gegebenenfalls um Disziplinen zu erweitern, als realistisch eingeschätzt:

*„Aber am einfachsten ist glaube ich wirklich konsiliarisch, weil wenn dann (...), bis Mediziner und Pflege sich zu einer Zeit finden, wann kann ich jetzt hin und ist der Patient auch da, also, geht auf die Unfallchirurgie rüber "Ach, Patient ist doch nicht da", wie finden wir uns zusammen. Also ich glaube auch erstmal Mediziner. Also jetzt nicht an der Wertigkeit-. **(Einschub)** Aber wie es halt sowieso läuft, im UKE. (...) Die stellen drüben ein Konsil und dann geht der hin (...), der, die.“*

*(Interview 1, Zeile 846-855, s. Anhang 11)*

Grundsätzlich wird aber ein breit aufgestelltes Behandlungsteam zur Betreuung dieser komplexen Erkrankung als sinnvoll angesehen. Hierbei sollte allerdings zu Vertretungszwecken eine breitere Streuung angestrebt werden:

*„Aber prinzipiell eine Anlaufstelle zu haben-, also **egal-**, deshalb ist vielleicht so ein breit aufgestelltes Team auch gar nicht schlecht, überhaupt eine Anlaufstelle zu haben, wo man-, das man sagen kann „Wir haben jetzt hier einen ALS- Patienten auf Station, wir sind so ein bisschen überfordert oder wir wissen nicht genau, worauf wir achten müssen, ähm, können wir da eine Beratung bekommen?“. Das, ähm, ja, das würde ich so ein bisschen vergleichen eben mit diesem Palliativ-, oder [Name 4], Ernährungsmedizin, das Konsil, was man dann stellt, wo einfach auch Arzt und Pflege und [...] Diätberatung kommen. Das empfinde ich sehr hilfreich, weil das dann schon (...) ein Mal so eine Einschätzung gibt und man, ja, Ansprechpartner hat.“*

*(Interview 1, Zeile 740-750, s. Anhang 11)*

*„[...] und dann bin ich nicht da und dann müsste es ja-, deshalb würde ich es immer eher noch breiter streuen. Weil ich jetzt mal behaupten würde, die Logopädinnen in unserem Team, können alle ALS behandeln-.“*

*(Interview 1, Zeile 908ff., s. Anhang 11)*

Der Rahmen des, durch den ALS-Konsiliar durchzuführenden, Assessments ist bislang noch unklar, soll aber systematisch und standardisiert und anhand eines Ablaufschemas oder einer Checkliste erfolgen, sowie Anforderungen für alle beteiligten Professionen, auch die Pflege, enthalten:

*„[...] aber dann ist die Frage, wie groß ist dieses Assessment, ne? Und das ist dann wie bei Palliativ: gehen so psychosoziale Belange da auch mit rein oder?-,“*

*(Interview 1, Zeile 811ff., s. Anhang 11)*

*„Genau. Also das müsste-, aber-, also- , das stelle ich mir am einfachsten vor, das zu etablieren und dann zu sagen "Derjenige hat den Auftrag, genau diese Bedarfe festzustellen" und zwar **wirklich abzuhaken**. Also gibt es (...), ne, gibt es vielleicht auch noch ethischen Bedarf, weil es- (**zustimmender Einschub**) -um die Frage geht, Tracheotomie: ja oder nein? PEG Anlage: ja oder nein? Ähm, wen muss ich dann ins Boot holen? (...) Und da würde ich schon sagen, dass ein neurologischer Arzt, der das als Fokus dann hat, das dann auch hinkriegen könnte.“*

*(Interview 1, Zeile 815-825, s. Anhang 11)*

*„Ja, oder dass-, dass dann auch in diesen Anforderungen sozusagen auch eine Pflegeanforderung mit dabei ist, ne? Weil das-, sowas erlebe ich ja in anderen Bereichen, zum Beispiel irgendwelche Patienten bei uns, die dann eine HNO relevante Erkrankung haben, wo wir dann oder die Pflege von uns, ein Mal zur HNO Station läuft und fragt "Wie macht ihr das? Wie müssen wir das-, womit spült ihr? Womit macht ihr dieses oder jenes? Welches Material muss ich bestellen? Wo finde ich das?". Also so auf kurzem Dienstweg, ähm, solche inhaltlichen, pflegerischen Fragen auch klärt und dann könnte man ja auf so einer Checkliste auch sagen "Okay, es ist auch dieser pflegerische Bedarf, ähm, (...) da, Dinge zu besprechen".“*

*(Interview 1, Zeile 857-865, s. Anhang 11)*

Die Anforderungen sollen in Anlehnung an bisherige Ideen und zur Automatisierung des Geschehens ein eigenes Label bekommen:

*„Aber ich meine jetzt, wenn man das jetzt weiterdenkt, dann wäre ja irgendwie die Idee, dass es auch eine Art **Label** bekommt, so wie wenn es bei uns Parkinson-Komplexbehandlung ist, dann-, dann geht bei Jedem so eine Klappe auf (lachen) und jeder weiß "Okay, der kriegt so und so viele Therapiestunden, das und das machen wir da" [...].“*

*(Interview 1, Zeile 994-998, s. Anhang 11)*

In der Ausgestaltung der Idee des ALS-Konsildienstes kam ebenfalls die Frage nach einer Kooperation oder Bewerksstellung der Grundidee über die bestehenden Strukturen des Palliativteams auf:

*„Also, finde ich gut. Könnte ich mir aber vorstellen, dass das Palliativteam das tatsächlich mit abdeckt. (**zustimmender Einschub**) Und die haben natürlich [...] die Kapazitäten schon geschaffen, dass die da eine Rufbereitschaft haben [...], ich weiß allerdings-, da müsstest du wahrscheinlich bei denen mal nachfragen, wie die das personell machen, aber ich denke (...), dass die das mit abdecken [...]. Man kann es versuchen, das auch über uns zu machen, aber [...] ich glaube das geht über das Palli- (...)team. (**zustimmender Einschub**) Weil die gerade mit Symptomkontrolle ja eigentlich am besten sind.“*

*(Interview 2, Zeile 739-752, s. Anhang 12)*

Abschließend haben sich die Teilnehmerinnen des Interviews auf die Notwendigkeit einer Koordinatorin oder eines Koordinators aller ALS-konsilbezogenen Belange geeinigt:

*„Es wäre sowas wie eine "Artdirectorin", bräuchte man (lachen), **für diesen Fall**. Quasi. (...) [...] Jemanden, der vielleicht mit beim Assessment ist, so wie APN. (...) Also guckt sich das mit an und würde dann gemeinsam mit dem Arzt zusammen-, und würde dann dafür sorgen, dass die*

*Disziplinen alle ins Boot geholt werden und gemeinsame Besprechungen planen (...) und dann wäre es quasi-, müssten es nicht die Superexperten sein, ne? Weil fachweitergebildet oder eine Ausbildung haben ja auch viele. Aber ich glaube wirklich es ist wichtig die [...] Menschen immer zusammen zu holen, an einen Tisch zu holen, dass die sich austauschen, weil das (...) so viel untergeht im Alltag, ne?“*

*(Interview 1, Zeile 920-928, s. Anhang 11)*

In *Unterkategorie 6.2: Problemstellungen zu weitentwickelten Versionen des Konzeptes*, werden die Textstellen der unterschiedlichen Ideenentwicklungen zu absehbaren Schwachstellen (n=6) dieser gesammelt. Im Zusammenhang mit dem gelabelten ALS-Konsildienst, der durch eine Koordinatorin oder einen Koordinator organisiert wird, wäre der Etablierungsaufwand hoch, was zu Lasten der normalen Patient:innenversorgung gehen würde, sofern keine zusätzlichen Ressourcen bereit gestellt werden können. Außerdem ist in diesem Rahmen die Einschätzungsfähigkeit der Fremdstationen in besonderem Maße gefordert:

*„Also ich könnte mir vorstellen, dass meine Leitungen da offen für sind (...), aber dann brauchen wir in der Neuro eben auch viel auch die Eigenmotivation oder es wäre "Dies ist okay, dieser Weg, dann den erklären, dann hingehen", dafür fällt auf der Neuro Patienten- (...), werden nicht behandelt. Ich glaube, offen wären meine Leitungen für alles, was sich gut dann anhört, aber (...), ja.“*

*(Interview 1, Zeile 1052-1056, s. Anhang 11)*

*„Ja, und das ist ja immer die Schwierigkeit, weil ich das auch sehe mit Konsilen, mit Logokonsilen auf Fremdstation, dass auch die Einschätzung der Fremdstation, wie relevant ist das jetzt, ja? Uns werden alle immer als eilig und wichtig angemeldet und bei ganz vielen kann ich schon nach Aktenlage sagen "Da brauche ich wahrscheinlich nicht mal hingehen", da kann ich jetzt ein Telefonat führen. Das stelle ich mir dann ähnlich vor, dass dann plötzlich lauter ALS- Komplexbehandlungsanforderungen kommen und vielleicht ist das aber gar nicht so, das weiß ich nicht.“*

*(Interview 1, Zeile 1058-1065, s. Anhang 11)*

Geht man von der Variante aus, dass die Schwerpunktversorgung der ALS-Patient:innen nach peripherer Akutversorgung neurologisch erfolgt, so ist dies personell sehr schwer zu bewerkstelligen bzw. wird auch aufgrund von Expertisen- und Hilfsmittelverteilung als wenig sinnvoll eingeschätzt:

*„Also (stottern), alle Leute mit ALS in der Neurologie aufzunehmen, nur weil sie ALS haben (...), funktioniert nicht. (...) [...] da werden sich unsere Ärzte auch gegen sträuben da, weil dann ist [...] die ALS tatsächlich eine Nebendiagnose und es wird das behandelt, was der Schwer-, was die eigentliche- (...), weil das ist ja sowieso das, was immer alle versuchen. Alle Leute, die eine neurologische Erkrankung haben, egal was die noch nebenbei haben, sollen zu uns auf die Station. (...) Meistens schwerst pflegebedürftige Patienten und dann kommen wir nämlich ganz schnell an unsere Grenzen, was wir noch leisten können. Äh, wir sind ja sowieso immer am Limit mit dem, was pflegerisch noch geht und wenn du dann solche Di-, also Leute, die nicht nur ALS, sondern auch noch zusätzlich eine Erkrankung haben, dann auch noch mit behandeln sollst, das-, äh, das wird nicht gehen, da werden wir uns von der Pflege tatsächlich auch auf die Hinterbeine stellen, weil dann nämlich ganz schnell unsere Ressourcen aufgebraucht sind und das muss man (...) ganz realistisch-. Und da kann ich nur so sagen, also, dass-, äh, ich bin leistungsbereit, aber ich habe Grenzen. (...) So. **(Einschub)** [...] und das ist das-, also das funktioniert nicht. Und eine ALS-Station aufmachen, können wir wahrscheinlich nicht.“*

*(Interview 2, Zeile 711-730, s. Anhang 11)*

Einer angedachten Integration des ALS-Konsildienstes ins Palliativteam steht das Fehlen von therapeutischen Professionen im Wege, was die angedachte, interdisziplinäre Arbeit maßgeblich erschwert. Hier müsste also personell aufgestockt werden und eine Evaluation dieses Vorgehens erfolgen:

*„Ja, ich glaube das Palliativteam macht eine große Beratung, da kommt ja meist ein Palliativarzt, ne, ich glaube, da werden die Therapeuten eher-, also da kommt jetzt*

*kein Therapeut konsiliarisch et cetera, die werden ja dann meist an uns [...] über das Soarian angemeldet, [...]. Also, wie gesagt, ich finde so einen Konsildienst gar nicht schlecht, ne, auch wenn das dann [...] dem Palliativteam zugeordnet wird [...] als zusätzliches Angebot, aber dann müssten [...] ja auch irgendwelche Therapeuten dorthin gehen, die auch behandeln höchstwahrscheinlich, dass die Pflege die andere Pflege anleitet-, zum Beispiel der chirurgischen, was sind Tipps und Tricks. [...] das stelle ich mir aktuell [...] aus Personalmangel, besonders auch [...] Post-Covid-Zeiten und jeder probiert irgendwie gerade so seine Abteilung aufrecht zu erhalten personell, besonders pflegerisch und ärztlicher Seite, wir Therapeuten sind ein bisschen, glaube ich, [...] noch verschonter geblieben von dem Ganzen [...], und genau, also an sich finde ich eine Implementierung gut, auch als Konsildienst, aber wie gesagt, da sind relativ hohe Barrieren, die ich vorhin aufgezählt habe, wo man sagen muss, inwieweit kann man das umsetzen und wie lange liegen diese Patienten dann auch im Endeffekt auf einer peripheren-, also wie lange sind die aufgenommen, ne? [...] wenn die zwei, drei Tage post-op hier sind ist die Frage, muss man dann für diese zwei, drei Tage ein ganzes Therapeutenteam dort [...] hinschicken? [...]"*

*(Interview 2, Zeile 754-775, s. Anhang 12)*

Das vorangegangene Zitat knüpft ebenfalls an in die letzte, sich anschließende Unterkategorie 6.3: *Offene Fragen zu weiterentwickelten Versionen des Konzeptes* an. Hierzu wurden drei Aussagen (n=3) getroffen, die offene Strukturierungsbedarfe zu den Ein- und Ausschlusskriterien sowie zum Beginn und der Indikation dieser Behandlungsart verdeutlichen:

*„Ja und dann müsste halt feststehen, was sind so die Einschlusskriterien, ne? [...] dann ist auch die Frage, was ist [...] der Schwerpunkt des Konsildienstes? Ist es eine Beratung oder ist es eine therapeutische Unterstützung? Und damit steht und fällt ja auch die personelle Planung, muss ich mal ehrlich-, also muss ich sagen.  
**(zustimmender Einschub)** Wie es aufgebaut wird (durchatmen) und wie andere Bereiche sich dann etablieren, insgesamt, ne? [...]"*

*(Interview 2, Zeile 952-962, s. Anhang 12)*

Die Gesamtheit der sechsten Kategorie umfasst eine Vielzahl an konkreten Entwicklungspotenzialen zur Konzeptidee, die von den Interviewteilnehmer:innen bereits detailreich ausgestaltet und reflektiert wurden, sowie konzeptionelle Strukturierungs- und Organisationslücken aufgewiesen haben.

## **6 Diskussion**

Die Diskussion stellt zunächst die Interpretation der Ergebnisse der qualitativen Studie in Bezug auf die Forschungsfrage dar (s. Kap. 6.1) und vergleicht im Anschluss die im Vorfeld gesammelten, wissenschaftlichen Daten mit den Studienergebnissen (Kap. 6.2). Das Kapitel wird nach der Darlegung der Limitationen (s. Kap. 6.3) mit einem Ausblick (Kap. 6.4) abgeschlossen.

### **6.1 Interdisziplinäre Anforderungen für die Implementierung des innovativen ALS-Konzeptes**

Die Ergebnisse bilden eine Vielzahl an individuellen und komplexen Aussagen zu den interdisziplinären Anforderungen an die Implementierung eines innovativen Konzeptes zur stationären ALS-Versorgung in einem Maximalversorgerkrankenhaus ab. Zunächst lässt sich durch die Ergebnisse der drei retrospektiv gestellten Sondierungsfragen (vgl. Mayring 2016: 70) eine Einschätzung der aktuellen Versorgungssituation der ALS-Patient:innen und des daraus resultierenden, subjektiv empfundenen Handlungsbedarfes ableiten. Aus den Ergebnissen der *Kategorie 1: Bisherige, stationäre Versorgungssituation von ALS-Patient:innen und den Unterkategorien eins bis vier* geht hervor, dass die allgemeine Versorgungssituation sowohl pflegerisch, als auch therapeutisch, als gut empfunden wird (vgl. *Interview 1, Z. 15-21; Interview 2, Z. 41ff.*). Es werden einige Aussagen zum multidisziplinär gestalteten Ablauf der Behandlung und der selektiven Arbeit der Professionen an den Patient:innen getroffen, woraus kein besonderes Augenmerk auf interdisziplinäre Zusammenarbeit in der bisherigen Versorgung hervorgeht (vgl. *Interview 2, Z. 66ff., Z. 132ff.*). Des Weiteren werden Defizite in der Diagnostikphase (vgl. *Interview 1, Z. 23-34; Interview 2, Z. 14-20*) sowie in der psychologischen Unterstützung der Patient:innen (vgl. *Interview 1, Z. 36f.; Interview 2, Z. 296-353*) und der Anleitung mit Hilfsmitteln (vgl. *Interview 1, Z. 56-61; Interview 2, Zeile 396-301*) festgestellt, die Rückschlüsse auf den Wunsch nach

mehr interdisziplinärer Zusammenarbeit zur Optimierung der Patient:innenversorgung zulassen (vgl. *Interview 1*, Z. 39-45; *Interview 2*, Zeile 302-310). In Bezug auf die Antworten zur *Kategorie 2: Schnittstellenkommunikation unter den Professionen mit der Unterkategorie Dokumentation*, lässt sich festhalten, dass die Professionen sowohl im Behandlungsverlauf als auch über die zwei klinikinternen Dokumentationssysteme einen interdisziplinären Austausch und gemeinsamen Gestaltungsprozess anstreben und in unterschiedlichen Ausprägungen bereits durchführen (vgl. *Interview 1*: Z. 112-119, Z. 1128-1150). Dies wird unter anderem durch bestehende, stationsbezogene Austauschmöglichkeiten oder informelle Übergaben bewerkstelligt (vgl. *Interview 2*, Z. 68-82, Z. 119-127) oder auch durch das Dokumentieren der Therapieerufe zur Gewährleistung eines interdisziplinären und lückenlosen Informationsflusses (vgl. *Interview 1*, Z. 275-294, Z. 385), wobei das bisherige Dokumentationssystem ein Risiko an Informationsverlust birgt und Schnittstellenkommunikation tendenziell eher erschwert (vgl. *Interview 1*, Z. 237-241, 275-294). Weitere Hinweise zu professionsübergreifender Zusammenarbeit folgen in der *dritten Kategorie: Professionsbezogener Fokus der ALS-Behandlung*. Obwohl jede Behandlungsprofession einen eigenen Fokus darlegt, wird die Behandlung als ganzheitlich und auch überschneidend in den Behandlungsmaßnahmen und ergänzend in der individuellen Ausgestaltung durch unterschiedliche Behandler:innen empfunden (vgl. *Interview 1*, Z. 458-477; *Interview 2*, Z. 244-249). Eine Ausnahme im Hinblick auf das Empfinden der interdisziplinären Zusammenarbeit auf der Station und die damit verbundene Schnittstellenkommunikation bildet die Intensivmedizin, die in allen drei Kategorien vereinzelt Schwierigkeiten hervorhebt (vgl. *Interview 1*, Z. 49-56, Z. 121f., Z. 183-195). Die Auswertung und Interpretation der Sondierungsfragen aus den ersten drei Kategorien inklusive Unterkategorien ergibt dementsprechend das Gesamtbild einer zufriedenstellenden Versorgungssituation der ALS-Patient:innen mit einer in limitierten Maße, bereits bestehenden, interdisziplinären Interaktion. Ein großes, subjektives Handlungsempfinden zur Optimierung der ALS-Behandlung am UKE lässt sich den Aussagen der Kategorie eins bis drei nicht ableiten. Dennoch können aus den Erkenntnissen der weiteren, drei Leitfadenfragen aus dem zweiten, prospektiv formulierten Teil der Fokusgruppeninterviews, interdisziplinäre



Anforderungen zur Implementierung des vorgestellten, innovativen Versorgungskonzeptes abgeleitet werden. Aus *Kategorie 4* gehen allgemeine *Wünsche an die zukünftige Versorgungssituation von ALS-Patient:innen* hervor. Unter diese Sammlung konzeptunabhängiger Versorgungswünsche und interdisziplinärer Anforderungen für die Zukunft fallen unter anderem der Wunsch nach professionsübergreifenden Schulungen zur Kommunikation und der psychologischen Betreuung der Patient:innengruppe (vgl. *Interview 2*, Z. 388-396) sowie diverse Ausgestaltungsideen zur Optimierung der Zusammenarbeit mit der ambulanten Schnittstelle und die Wiederaufnahme von ALS-Sprechstunden in diesem Rahmen (vgl. *Interview 1*, Z. 503-513, Z. 515-528). Des Weiteren werden Anforderungen zur Verbesserung anderer genannter Versorgungsdefizite, wie zum Beispiel im Bereich der Hilfsmittelversorgung und intensivmedizinischen Versorgung, deutlich (vgl. *Interview 2*, Z. 56-66; *Interview 1*, Z. 519-533), welche die Anforderung einer krankheits- und gewohnheitsbezogenen Patient:innenmappe oder zumindest eines Ausweises hierzu, begründen (vgl. *Interview 1*, Z. 535-578). Die konzeptionelle Idee, dieser Patientengruppe während ihres stationären Aufenthaltes ein interdisziplinäres Expert:innenteam zur Seite zu stellen, fand Anklang (vgl. *Interview 1*, Z. 740-750; *Interview 2*, Z. 775-785) und wurde in seiner professionsbezogenen Vielfalt in der *Unterkategorie 4.2: Wünschenswerte Behandlungsprofessionen*, weitestgehend inhaltlich ausgestaltet. Hieraus geht hervor, dass für eine vollumfänglich fundierte Behandlung neben den vorgesehenen, direkt an der Behandlung beteiligten, Berufsgruppen der Gesundheits- und Krankenpflege, Ergotherapie, Logopädie und Physiotherapie, die zusätzliche Beteiligung anderer Professionen wie die der Ärzt:innen, Psycholog:innen sowie externe Berater:innen eines spezialisierten Sanitätshauses uvm. notwendig wäre. Da die sich anschließende *Kategorie 5: Erwartete Risiken und Problemstellungen bei der Konzeptimplementierung* eine Vielfalt an Hindernissen bei der Implementierung aufzeigt (s. *Ergebnisse*, 5.6), die im Wesentlichen auf die personelle und strukturelle Klinikorganisation zurückzuführen sind, wurden in *Kategorie 6: Entwicklungspotenziale der Konzeptimplementierung* von den Befragten einige Entwicklungs- und Adaptionsmöglichkeiten aufgezeigt, die darauf abzielen, die Umsetzbarkeit des Konzeptes im bestehenden klinischen Umfeld zu

erhöhen. Der Hauptfokus der Ideensammlung zur potenziellen Weiterentwicklung der Konzeptidee mit der breitesten Teilnehmerinnenzustimmung liegt darin, einen ALS-Konsildienst zu etablieren, welcher sich zentral um die vorgesehenen Versorgungsoptimierung kümmert (s. UK 6.1). Es wird vorgeschlagen, das Konzept der Realisierbarkeit halber auf diese Idee zu stützen, was eine konsiliarische Betreuung der Patient:innen durch die Zuständigkeit eines Arztes oder einer Ärztin zur Folge hätte (vgl. *Interview 1*, Z. 793-805, Z. 1071-1097). Zu den Aufgaben dieser Person gehört die Patient:inneneinschätzung mittels Durchführung eines krankheitsbezogenen Assessments sowie das Ausstellen der pflegerischen und therapeutischen Anforderungen (vgl. *Interview 1*, Z. 793-805, Z. 811ff., Z. 857-865). Der Aufbau dieses ALS-Konsils soll zunächst rein ärztlich stattfinden und im Anschluss durch die wünschenswerten Professionen ergänzt werden (vgl. *Interview 1*, Z. 863-872), sodass ein Expert:innenteam entsteht. Daran angelehnte, weitere Optionen sind zum Teil noch näher und unmittelbarer an der Ursprungsidee und beschreiben z.B. die direkte Etablierung eines interdisziplinären ALS-Teams, welches konsiliarisch bestellt werden könnte (vgl. *Interview 2*, Z. 173-182) und dann vorrangig erkrankungsfremde Bereiche unterstützt oder das Etablieren eines ALS-Expert:innenteams zu Schulungszwecken, welches alle Fachbereiche zu einer guten ALS-Versorgung befähigen soll (vgl. *Interview 2*, Z. 775-785). In jedem Falle ist zur lückenlosen Umsetzung eine breite Streuung des entsprechenden Expert:innenwissens notwendig (vgl. *Interview 1*, Zeile 740-750, Z. 908ff.). Bei den beiden dargelegten konsiliarischen Varianten, herrscht Konsens darüber, dass zur Organisation dieser Prozedere ebenfalls eine übergeordnete Koordinationsfunktion besetzt werden muss, die für die Begleitung des Assessments sowie für die Koordination der Anforderungen und die Planung von interdisziplinärem Austausch zuständig wäre (vgl. *Interview 1*, Z. 920-928, Z. 942f.). Diese Person sollte über einen ärztlich-neurologischen Background verfügen (vgl. *Interview 1*, Z. 1071-1079) und in enger Zusammenarbeit mit dem ALS-Konsildienst arbeiten. Weiterführend soll die Behandlung durch den ALS-Konsildienst ein „Label“ bekommen, sodass für alle beteiligten Behandler:innen die Zugehörigkeit zu dem Konzept ersichtlich ist (vgl. *Interview 1*, Z. 976ff., Z. 994-1005, Z. 1037-1050). Eine weitere, sich aus dem Konzept ergebende Anforderung ist die Notwendigkeit, die

Registrierungen mittels ICD-10-Kodierung zu sichten und vorzuselektieren (vgl. *Interview 2*, Z. 936-943). Aus diesem letzten Anforderungspunkt ergibt sich auch die Anforderung Teilaspekte der Konzeptidee in klinikinterner, interdisziplinärer Absprache konkreter auszugestalten und offene Fragen zum Umfang und Aufbau des Assessments sowie zum Ausbau der konsiliarischen ALS-Teams und einer denkbaren Zusammenarbeit mit der Palliativmedizin zu klären (vgl. *Interview 1*, Z. 811ff., Z. 829f., Z. 836, Z. 867-872).

## **6.2 Theoretische Einordnung der Ergebnisse**

Die Ergebnisse der Literaturrecherche zur interdisziplinären ALS-Versorgung stützen die aus der qualitativen Studie gewonnenen Ergebnisse. In der vorangegangenen Literatur- und Quellenarbeit wurden einige Aussagen zum aktuellen Versorgungsstand der ALS-Patient:innen sowie dem interdisziplinären Erkrankungsmanagement getroffen, die sich in den Ergebnissen der qualitativen Studie widerspiegeln. Ein Bezug zur Literatur lässt sich damit vorrangig zu den Antworten der ersten drei Kategorien der Interviews herstellen, da der Fokus der Kategorien vier bis sechs auf der Implementierung der Konzeptidee im stationären Setting liegt, wozu bislang keine vergleichbaren, wissenschaftlichen Daten vorliegen. In den *Zeilen 255-273 des zweiten Fokusgruppeninterviews* werden bereits drei Aussagen aus der Literatur zur ALS-Behandlung bestätigt. Hier findet sich zum einen die vordergründig symptomatische Behandlung aufgrund der ausbleibenden Heilungschance (vgl. Ludolph 2020: 735) und zum anderen die damit einhergehende Notwendigkeit, die Behandlung auf die unterschiedlichen Phänotypen (vgl. Hübers et al. 2016: 179) und Patient:innenbedarfe abzustimmen (vgl. Hübers et al. 2016: 186), wieder. Diese individuellen und komplexen Behandlungsansprüche erfordern laut der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke (DGM) ein breites Spektrum an Fachwissen und Expertise, was von den befragten Teilnehmerinnen als weitestgehend vorhanden sowie professionsübergreifend in unterschiedlichen Verlaufsformen abrufbar, eingeschätzt wird (vgl. *Interview 1*, Z. 908ff.; *Interview 2*, Z. 66ff.). Eine Ausnahme hierbei bildet die psychologische Versorgung sowie die Hilfsmittelberatung (vgl. *Interview 2*, Z. 341-350, Z. 296-301). Daraus resultierend bestätigen sich auch die von Hacke beschriebenen, großen Anforderungen der Erkrankung an Patient:innen, Ärzt:innen sowie Angehörige bzw.

das komplette Behandlungsteam (2016: 814). Hierzu wird vor allem der Zeitaufwand in der Behandlung (vgl. *Interview 1*, Z. 49-56) sowie die Hilfe der Angehörigen in der Hilfsmittelversorgung (vgl. *Interview 1*, Z. 56-68) hervorgehoben. Der nach Ziers et al. beschriebene Fokus der Behandlung der Aufklärung und therapeutischen Behandlung wird durch die Erkenntnisse des Fokusgruppeninterviews bestätigt (vgl. *Interview 1*, Z. 458-477). Eine stationäre Aufnahme der ALS-Patient:innen, die laut S1-Leitlinie für Motoneuronenerkrankungen zur Diagnostik und zur Behandlung von komplexen und vital bedrohlichen Symptomen vorgesehen ist (2021: 33), wird von den Interviewteilnehmerinnen ebenfalls beschrieben (vgl. *Interview 1*, Z. 23-34, Z. 14-20). Die in der S1-Leitlinie vorgesehene Therapieempfehlung aus einer Zusammensetzung von pharmakologischer Therapie, palliativ-medizinischer und symptomatischer ALS-Behandlung sowie Hilfsmittelversorgung (2021:15), scheint am UKE in weiten Teilen umgesetzt zu werden. Die intensivmedizinische und neurologische Einschätzung der Befragten beschreibt eine pharmakologische Behandlung mit Riluzol (vgl. *Interview 2*, Z. 19), eine symptomatische Behandlung der Patient:innen durch Pflege- und Therapieberufe (vgl. *Interview 2*, Z. 51-54, Z. 66ff.), bemängelt allerdings eine unzureichende Hilfsmittelversorgung (vgl. *Interview 2*, Z. 56f.). In Bezug auf die palliativ-medizinische Versorgung dieser Patient:innengruppe, herrschte unter den Interviewteilnehmerinnen dieser Studie ein unklarer Kenntnisstand, was eine abschließende Beurteilung dieses Aspektes erschwert (vgl. *Interview 2*, Zeile 417-420). Die Literatur verweist des Weiteren vielfach auf die Wirksamkeit von multi- und interdisziplinärer Patient:innenversorgung zur Verbesserung der Lebensqualität (vgl. Rooney et al. 2014: 489f., Sukokien et al. 2020: 1), welche durch die Einschätzung der Studienteilnehmerinnen ebenfalls bestätigt wird (vgl. *Interview 1*, Z. 112-119, Z. 1128-1150).

### **6.3 Limitationen**

Die relevanten Limitationen der Erhebung entspringen der methodischen Vorgehensweise. Da die Rekrutierung an einer einzelnen Maximalversorgerklinik durchgeführt wurde und auch im Befragungsrahmen ein hoher Praxisbezug zu diesem spezifischen Maximalversorgerkrankenhaus hergestellt wurde, lassen sich die Ergebnisse nur bedingt verallgemeinern. Ebenfalls spielt hier die soziale Erwünschtheit

aus Loyalität zum Arbeitgeber, dem UKE, eine limitierende Rolle und kann zu Verzerrungen führen. Da die Rekrutierungsanfragen anhand der Zahlen der ALS-Patient:innen auf den Stationen vorselektiert und versendet wurden, wurden letztendlich nur die neurologischen sowie die intensivmedizinischen Versorger:innen befragt. Eine Limitierung stellt damit auch das Ausbleiben einer entsprechenden Erhebung von Versorger:innen auf den Peripherstationen dar. Eine unausgewogene Geschlechterverteilung war bereits im Vorfeld zu erwarten, allerdings ist die qualitative Befragung ausschließlich mit weiblichen Interviewgästen erfolgt, was sich ebenfalls limitierend auswirkt. Im Nachhinein hat sich unter den Befragten ein hoher Qualifikationsgrad herausgestellt. Alle Teilnehmerinnen verfügen über die Berufsausbildung in ihrer entsprechenden Profession sowie vier von fünf Teilnehmerinnen über einen zusätzlichen Masterabschluss. Aus forschungsökonomischer Sicht bietet bereits die geplante Stichprobengröße von acht Personen lediglich eine geringe wissenschaftliche Aussagekraft, wodurch die notwendige Reduktion nur eine ungefähre Tendenz der Ergebnisse hervorbringt. Die Rekrutierung der Teilnehmer:innen über ihre Profession und bestehende Arbeitserfahrung mit ALS-Patient:innen, ergibt eine heterogene und nicht reproduzierbare Gruppenzusammensetzung. Die vorherrschende Corona Pandemie hat die Motivation der Interviewgäste für eine persönlichen Befragung eingeschränkt. Aus ökonomischen Gründen wurde für die Literaturrecherche zum theoretischen Teil die medizinische Datenbank „PubMed“ und eine Handrecherche in der Bibliothek der Hochschule für angewandte Wissenschaften Hamburg, sowie dem Internet vorgenommen. Eine Erweiterung der Literaturergebnisse unter Einbeziehung weiterer Suchportale oder Quellenbezüge, ist nicht auszuschließen.

## **6.4 Ausblick**

Die Ergebnisse dieser Ausarbeitung bieten eine Grundlage, die Forschung im Bereich der stationären ALS-Versorgung mit dem Augenmerk auf multi- und interdisziplinäre Zusammenarbeit zu vertiefen. Weiterführend könnte isoliert sowohl der Aspekt der stationären Versorgung von ALS-Erkrankten unter anderen Gesichtspunkten näher untersucht werden als auch die Anwendung von bisherigen Erkenntnissen zu professionsübergreifender Zusammenarbeit in allen Versorgungsformen. Im Rahmen

einer Masterarbeit wäre die Ausarbeitung einer überarbeiteten Konzeptversion auf Basis dieser Bachelorarbeit denkbar.

## 7 Fazit und Handlungsempfehlungen

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse der Bachelorarbeit abschließend zusammengefasst sowie in Bezug zum konzeptionellen Rahmen (s. Kap. 3: Innovatives Versorgungskonzept) gesetzt, woraus Handlungsempfehlungen abgeleitet werden.

Die Ergebnisse der qualitativen Studie ergeben, dass trotz subjektiv wahrgenommener, guter und teilweise multi- sowie interdisziplinär gestalteter Versorgungssituation der ALS-Patient:innen auf den neurologischen und intensivmedizinischen Stationen des UKE, Ideen zur fortlaufenden Optimierung aufgenommen und weiterentwickelt werden, sodass eine Vielfalt an Anforderungen zur Implementierung eines innovativen Versorgungskonzeptes zustande kommen. Aus der Reduktion des ersten Diskussionsteil zur Beantwortung der Forschungsfrage ergeben sich übergeordnet neun Anforderungen zur Implementierung eines innovativen Versorgungskonzeptes. Diese werden in der folgenden Tabelle erneut benannt und den Dokumenten und Ausgestaltungspunkten der Konzeptidee zugeordnet sowie auf Ergänzungswünsche überprüft, sodass daraus Handlungsempfehlungen abgeleitet werden können. Im Anschluss an die tabellarische Übersicht erfolgt die schriftliche Zusammenfassung und Erläuterung der Handlungsempfehlungen.

Tabelle 2: Herleitung der Handlungsempfehlungen, eigene Darstellung

Nr.	Anforderung und Inhalt	Kurzbeleg	Konzeptbezug (vorhanden, Ergänzung, neuer Umsetzungswunsch)	Handlungsempfehlung
1.	Professionsübergreifende Schulung der Kommunikation und psychologischen Betreuung von ALS-Patient:innen	Interview 2, Zeile 388-396	Interdisziplinäres Versorgungskonzept (s. Anhang 1), Lfd. Nr. 6, Multiplikatoren-schulung	Ausweitung der Inhalte des ersten, professionsübergreifenden Schultages um einen weiteren Unterpunkt:

				Kommunikation und psychologische Betreuung
2.	Optimierung der Zusammenarbeit mit der ambulanten Schnittstelle in Form von Katalogisierung möglicher Anlaufstellen sowie Wiederaufnahme der ALS-Sprechstunde	Interview 1, Zeile 490-500, 502-515	Konzeptionell nicht vorgesehen, höchstens entfernt in Lfd. Nr. 7 der Konzeptskizze (s. Anhang 1)	Erstellung eines Kataloges mit ambulanten Anlaufstellen für pflegerische und therapeutische Weiterversorgung (stadtteilbezogen); Wiederaufnahme einer ambulanten ALS-Sprechstunde
3.	Optimierung der Defizite in der Hilfsmittelversorgung	Interview 2, Zeile 56-66	Konzeptionell nicht vorgesehen, da Standardversorgung	Anstreben einer Kooperation mit einem spezialisierten Sanitätshaus zur Hilfsmittelversorgung
4.	Optimierung der Defizite in der intensivmedizinischen Versorgungsstruktur	Interview 1, Zeile 519-533	Da die Defizite primär Kommunikationsstrukturen betreffen, werden diese im ALS-Konzept in Lfd. Nr. 4 stationsübergreifend vereinheitlicht (s. Anhang 1)	Allgemein besteht der Wunsch nach mehr interdisziplinären Austauschräumen, wengleich bei der ALS-Versorgung eine Angleichung bei der Umsetzung stattfinden würde
5.	Etablierung einer Krankheits- und gewohnheitsbezogene Patient:innenmappe oder mindestens eines Ausweises	Interview 1, Zeile 535-578	Konzeptionell nicht vorgesehen	Ergänzung um eine Vorlage in Lfd. Nr. 3 (s. Anhang 1), welche stationär bei Aufnahme ausgefüllt werden könnte und eine Einschätzung erleichtert
6.	Aufstellen eines konsiliarischen ALS-Teams			
6.1	Zunächst rein medizinisch, aufbauend professionsübergreifend	Interview 1, Zeile 793-805;	Konzeptionell nach Lfd. Nr. 2 (s. Anhang 1) bereits zu Beginn als interdisziplinäres Team angedacht	Da ein konsiliarisches Verfahren rein medizinisch üblich ist, könnte man so beginnen und das Team dann

		Interview 1, Zeile 846-855		professionserweiternd aufstocken
6.2	Aufgabenfeld: Patient:innen-einschätzung über Assessment-erhebung, Umsetzung pflegerische und therapeutische Anordnungen	Interview 1, Zeile 793-805, 811ff., 857-865	Konzeptionell als Aufgabe der ärztlichen Profession im ALS-Expert:innenteam vorgesehen (s. Anhang 2)	Ärztliche Zuständigkeiten auf die konsiliarische Kraft übertragen, solange noch allein gearbeitet wird
6.3	Erarbeitung eines neurologischen Assessments	Interview 1, Zeile 1083-1103	Konzeptionell nicht vorgesehen bislang	Für die konsiliarische Einschätzung ist die Festlegung oder die Erarbeitung eines Assessments notwendig
6.4	Ergänzung um Koordinator:in zur Begleitung des Assessments, der Koordination von Anforderungen und Planung interdisziplinären Austauschs	Interview 1, Zeile 920-928, 942f.	Konzeptionell vergleichbar mit der ALS-Koordinator:in und der Stellvertretung in Lfd. Nr. 1 der Konzeptskizze (s. Anhang 1)	Erweiterung des Aufgabenfelds der ALS-Koordinator:in und Stellvertretung um die Unterstützung des Konsildienstes
6.5	Anforderungen mit einem Label zum Konzeptverweis versehen	Interview 1, Zeile 1037-1050	Konzeptionell nicht vorgesehen	Notwendigkeit und Umsetzbarkeit eines Labels zu den Anforderungen in Verbindung mit dem Konzept klären
6.6	Breite Streuung des Wissens	Interview 1, Zeile 740-750, 908ff.	Konzeptionell durch die Multiplikator:innenschulungen in Lfd. Nr. 6 und die Rekrutierung neuer Zugänge durch alle beteiligten Professionen vorgesehen	Multiplikator:innenschulung notwendig und sinnvoll umzusetzen
7.	Erweiterung der an der Behandlung	Interview 1, Zeile	Zum Teil konzeptionell vorgesehen (s.	Erweiterung des interdisziplinären



	beteiligten Professionen	649-652, 709, 713-716	Konzeptskizze, Lfd. Nr. 2 in Anhang 1 und Funktionsbeschreibung in Anhang 2), allerdings nicht vollständig	Behandlungsteams um Ärzt:innen, Psycholog:innen, Atmungs- und Ernährungstherapeut:innen, Hilfsmittelspezialist:innen
8.	Notwendigkeit eines/einer „Screener:in“	Interview 2, Zeile 936-943, 952-962	Konzeptionell nicht im Aufgabenfeld derer vorgesehen, könnte aber in das Aufgabenfeld der ALS-Koordinator:in und Stellvertretung fallen	Klärung der Ein- und Ausschlusskriterien zur Betreuung, Screeningfunktion bei den Koordinationsstellen ansiedeln
9.	Klärung einer möglichen Kooperation mit den palliativ-medizinischen Stationen	Interview 1, Zeile 842ff., Interview 2, Zeile 411-415	Konzeptionell nicht vorgesehen	Klärung und inhaltliche Ausgestaltung einer fachlichen Kooperation

Wie bereits in Kapitel 6.1 dargelegt, wird von den Teilnehmerinnen der Fokusgruppeninterviews auf die Anforderungen in einem Akutkrankenhaus und die damit einhergehenden Klinikstrukturen verwiesen, woraus sich ein struktureller Überarbeitungs- und Anpassungsanspruch des Konzeptes an die internen Gegebenheiten ergibt. Die abgeleiteten Empfehlungen (s. Tab. 2) ergeben dementsprechend ein Gesamtbild, das eine Implementierung realistischer erscheinen lässt. Die Handlungsempfehlung, basierend auf den interdisziplinären Anmerkungen und Anforderungen, liegt also in der sukzessiven Implementierung eines konsiliarischen ALS-Expert:innenteams am UKE in Anlehnung an die Konzeptskizze. Zu Beginn des Implementierungsprozesses ist die konsiliarische Betreuung der hospitalisierten ALS-Patient:innen rein ärztlich-neurologisch zu empfehlen. Zu den Aufgaben des Konsildienstes ist die Patient:inneneinschätzung mittels eines im Vorfeld entwickelten Assessments sowie das Schreiben von Anordnungen zu zählen. Eine Unterstützung dieser konsiliarisch beauftragten Person durch den/die ALS-Koordinator:in bzw. Stellvertretung ist von Beginn an anzustreben. Neben den in der

Funktionsbeschreibung des ALS-Teams festgehaltenen Aufgaben (s. Anhang 2), umfasst die Zuständigkeit dieser Person zusätzlich die Begleitung des Assessments, die Koordination der Anforderungen und Sicherstellung der Durchführung sowie die Vorselektion der durch die ICD-10-Kodierung registrierten Patient:innen. Es wird empfohlen, dieses initiale Prozedere ein Quartal lang zu erproben und im Anschluss auf etwaige Anpassungsbedarfe zu überprüfen. Bei positiver Evaluationsbilanz ist die Erweiterung des rein ärztlichen ALS-Konsildienstes auf ein interdisziplinäres ALS-Expert:innenteam vorgesehen. Hierfür werden alle konzeptionell vorgesehenen Professionen (siehe Anhang 1, Lfd. Nr. 1,2 und Anhang 2) um die fachliche Qualifikation von Ärzt:innen, Psycholog:innen, Sozialarbeiter:innen, Atmungstherapeut:innen, Ernährungstherapeut:innen sowie externe Hilfsmittelversorger:innen ergänzt, sodass ein interdisziplinäres Kernteam zur stationären ALS-Versorgung etabliert wird. Im Zuge dessen, ist die Zusammenarbeit mit der palliativmedizinischen Station zu klären. Jede Profession bestimmt, wie ursprünglich in der Konzeptskizze, Lfd. Nr. 1 (s. Anhang 1) vorgesehen, einen/eine Multiplikator:in und eine entsprechende Vertretung. Dasselbe gilt auch für den/die ALS-Konsiliar:in sowie den/die ALS-Koordinator:in. Im Rahmen von Multiplikator:innenschulungen wird das notwendige Expert:innenwissen vermittelt und der erste Schulungstag (s. Anhang 1, Lfd. Nr. 6) um den Gesichtspunkt der Kommunikation und psychologischen Betreuung ergänzt. Eine konzeptionell vorgesehene, fortlaufende Rekrutierung weiterer Multiplikator:innen durch die ALS-Koordinator:in und ihre Stellvertretung sowie durch die anderen interdisziplinären Teammitglieder (s. Anhang 2, Unterpunkt 1 und 2), sichert die Anforderung einer breiten Streuung des Expert:innenwissens. Nach Abschluss eines zweiten Quartals, in der die interdisziplinäre ALS-Versorgung über das Expert:innenteam erprobt wird, ist eine weitere Evaluation durchzuführen und die Notwendigkeit eines Labels für die Anforderungen zu klären. Sowohl zum ersten, als auch zum zweiten Evaluationsprozess werden die konzeptionell vorgesehen Bögen zur Patient:inneneinschätzungen herangezogen (s. Anhang 6). Zur Erleichterung der stationären Arbeitsabläufe und interdisziplinären sowie ambulanten Zusammenarbeit, wird zum einen die Ausarbeitung eines Fragebogens zu den individuellen krankheits-

und gewohnheitsbezogenen Patient:innendaten und zum anderen die Erarbeitung eines Kataloges mit stadtteilbezogenen, ambulanten Anlaufstellen für die Weiterbehandlung empfohlen. Bei der Implementierung des angepassten Versorgungskonzeptes sollte im Vorfeld ein überarbeitetes Konzept sowie ein Stufenplan entwickelt werden, der den Integrationsprozess begleitet und eine fortlaufende Evaluation garantiert.

## 8 Literatur- und Quellenverzeichnis

Berlit, Peter/Albert C. Ludolph (2020): Klinische Neurologie (Springer Reference Medizin), 4. Aufl. 2020, Berlin, Heidelberg, Deutschland: Springer.

Department Pflege und Management (2021): Modulhandbuch IGM, HAW Hamburg, [online] [https://www.haw-hamburg.de/fileadmin/WS-PM/STG-Infos/IGM/Modulhandbuch PSO IGM 20210701.pdf](https://www.haw-hamburg.de/fileadmin/WS-PM/STG-Infos/IGM/Modulhandbuch_PSO_IGM_20210701.pdf) [abgerufen am 30.07.2022].

Diener, Hans Christoph (2020): Multisystemdegeneration, Pschyrembel Online, [online] <https://www.pschyrembel.de/Multisystemdegeneration/K0EKT/doc/> [abgerufen am 19.05.2022].

Döring, Nicola/Jürgen Bortz/Sandra Pöschl/Christina Werner/Karin Schermelleh-Engel/Carla Gerhard/Jana Gäde (2015): Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften (Springer-Lehrbuch), 5., vollst. überarb., akt. u. erw. Aufl. 2016, Berlin, Deutschland: Springer.

Fuß, Susanne/Ute Karbach (2014): Grundlagen der Transkription: Eine praktische Einführung, 1. Aufl., Leverkusen, Deutschland: UTB GmbH.

Gastl, R./A.C. Ludolph (2007): Amyotrophe Lateralsklerose, in: Der Nervenarzt, Bd. 78, Nr. 12, S. 1449–1459, [online] doi:10.1007/s00115-007-2354-5.

Hacke, Werner (2016): Neurologie, New York, Vereinigte Staaten: Springer Publishing

Hübers, A./A. C. Ludolph/A. Rosenbohm/E. H. Pinkhardt/J. H. Weishaupt/J. Dorst (2015): Amyotrophe Lateralsklerose, in: Der Nervenarzt, Bd. 87, Nr. 2, S. 179–188, [online] doi:10.1007/s00115-015-0030-8.

ICD-10-GM-2022: G12.- Spinale Muskelatrophie und verwandte Syndrome - icd-code.de (o. D.): ICD-Code, [online] <https://www.icd-code.de/icd/code/G12.-.html> [abgerufen am 08.08.2022].

Interdisziplinäre Heilmittelbehandlung der ALS: Physiotherapie, Logopädie und Ergotherapie | Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) (o. D.): Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., [online] <https://www.dgm.org/muskelkrankheiten/als/medizinische-versorgung/heilmittelbehandlung-als> [abgerufen am 19.05.2022].

Kübler, Ulrike (2021): Interdisziplinärität – Dorsch - Lexikon der Psychologie, Dorsch - Lexikon der Psychologie, [online] <https://dorsch.hogrefe.com/stichwort/interdisziplinaeritaet> [abgerufen am 08.05.2022].

Ludolph A., Petri S., Grosskreutz J. et al., Motoneuronenerkrankungen, S1-Leitlinie, 2021, in: Deutsche Gesellschaft für Neurologie (Hrsg.), Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie. Online: [www.dgn.org/leitlinien](http://www.dgn.org/leitlinien) [abgerufen am 12.07.2022].

Mayring, Philipp/Julius Beltz (2015): Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken, Neuausgabe, Weinheim, Deutschland: Beltz Verlag.

Mayring, Philipp (2016): Einführung in die qualitative Sozialforschung: Eine Anleitung zu qualitativem Denken (Beltz Studium), 6. Aufl., Weinheim, Deutschland: Beltz.

Mende, Annette (2013): ALS - Rätselhaftes Nervenleiden, Pharmazeutische Zeitung, [online] [https://www.pharmazeutische-zeitung.de/fileadmin/jahrgangspdf/2013/PZ\\_2013-51\\_52/.pdf](https://www.pharmazeutische-zeitung.de/fileadmin/jahrgangspdf/2013/PZ_2013-51_52/.pdf) [abgerufen am 17.05.2022].

Redaktion: BMBF LS5 Internetredaktion (2019): Versorgung - DLR Gesundheitsforschung, Deutsche Zentrum für Luft und Raumfahrt e.V. - DLR Gesundheitsforschung, [online] <https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/versorgung.php> [abgerufen am 22.05.2022].

Reimers, Carl/Walter Paulus/Bernhard Steinhoff (2017): Patienteninformationen Neurologie – Empfehlungen für Ärzte: E-Book inside, 2. Aufl. 2017, Springer.

Rooney, James/Susan Byrne/Mark Heverin/Katy Tobin/Alison Dick/Colette Donaghy/Orla Hardiman (2014): A multidisciplinary clinic approach improves survival in ALS: a comparative study of ALS in Ireland and Northern Ireland, in: Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry, Bd. 86, Nr. 5, S. 496–501, [online] doi:10.1136/jnnp-2014-309601.

Rooney J, Byrne S, Heverin M, et al. A multidisciplinary clinic approach improves survival in ALS: a comparative study of ALS in Ireland and Northern Ireland. Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry 2015;86:496-501.

Schmidt, Oliver (2010): Das Krankenhaus in der Beratung: Recht, Steuern, Unternehmensbewertung, Rechnungslegung, Wiesbaden, Deutschland: Gabler Verlag.

Sukockien, Egl/Ruxandra Iancu Ferfaglia/Andr Truffert/Anne-Chantal Hritier Barras/Laurence Genton/Valrie Viatte/Igor Leuchter/Monica Escher/Ninon Horie/Antoine Poncet/Patrick Pasquina/Dan Adler/Jean-Paul Janssens (2020): Multidisciplinary care in amyotrophic lateral sclerosis: a 4-year longitudinal observational study, in: Swiss Medical Weekly, S. 12–13, [online] doi:10.4414/smw.2020.20258.

UKE Hamburg (2022): UKE, [online] <https://www.uke.de/index.html> [abgerufen am 23.08.2022].

Über ALS (2022): Charité - Ambulanz für ALS und andere Motoneuronerkrankungen, [online] <https://als-charite.de/uber-als/#:~:text=Im%20fortgeschrittenen%20Krankheitsverlauf%20kann%20es,ihre%20Symptome%20jedoch%20gelindert%20werden.> [abgerufen am 19.05.2022].

Zierz, Stephan (2014): Amytrophe Lateralsklerose und andere Motoneuronerkrankungen, in: Zierz et al.(Hg.): Muskelerkrankungen, 4. vollständig überarbeitete Auflage. Stuttgart: Georg Thieme Verlag KG (Referenz-Reihe Neurologie – Klinische Neurologie)

## **Anhangsverzeichnis**

Anhang 1: Konzeptskizze des interdisziplinären Versorgungskonzeptes.....	72
Anhang 2: Funktionsbeschreibung des ALS-Teams.....	75
Anhang 3: Interdisziplinäre Therapieübersicht.....	76
Anhang 4: Professionsbezogene Versorgungsleitfäden (GKP, Ergo, Logo, Physio)...	77
Anhang 5: Vorlage eines Versorgungsleitfadens.....	79
Anhang 6: Evaluationsbogen für Patientinnen.....	80
Anhang 7: Vorläufiger Abstract zur Einreichung beim UKE.....	81
Anhang 8: Interviewleitfaden für das Fokusgruppeninterview.....	82
Anhang 9: Erläuterung zur Durchführung und zum Datenschutz.....	83
Anhang 10: Einverständniserklärung zur Teilnahme am Fokusgruppeninterview.....	84
Anhang 11: Transkript des Fokusgruppeninterviews Nr. 1.....	85
Anhang 12: Transkript des Fokusgruppeninterviews Nr. 2.....	117
Anhang 13: Kategoriensystem.....	141

# 9 Anhang

## Anhang 1: Konzeptskizze des interdisziplinären Versorgungskonzeptes

### INTERDISZIPLINÄRES VERSORGUNGSKONZEPT - ALS

Konzeptskizze		
Version: 1	Zeitraum: 01.12.21 – 31.12.22	Status: in Arbeit
<b>Beschreibung:</b> Implementierung eines interdisziplinären Behandlungsleitfadens für ALS erkrankte Personen im klinischen Setting		
<b>Erstelldatum:</b> 01.02.2022		<b>Ersteller:</b> L. Fischer, W. Bahadori, B. Hille
<b>Verteiler:</b> Frau Prof. Susanne Busch, Kommiliton*innen des 5. Semesters der HAW – Hamburg, ggf. Klinik im Verlauf		

**Zusammenfassung:** Erster Entwurf am Beispiel des Universitätsklinikums Hamburg Eppendorf (UKE)

Lfd. Nr.	Thema	Ergebnis	Termin	Status
1.	Beaufragtenwesen	• ALS – Koordinator*in und Stv. bestimmen	01.04.2022	offen
		• Jede beteiligte Profession sollte eine/n ALS – Multiplikator*in und Stv. bestimmen	18.04.2022	offen
		• Schulungsbeauftragte Person und Stv. bestimmen	01.04.2022	offen
2.	Beteiligte Professionen / Stakeholder	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Physiotherapie</li> <li>• Ergotherapie</li> <li>• Logopädie</li> <li>• Fachkrankenpflege</li> <li>• Medizincontrolling</li> <li>• Zuständiges ärztliches Personal</li> <li>• Klinikleitung</li> </ul>	03.01.2022	erledigt
3.	Zu erstellende Dokumente	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Procedere Notaufnahme</li> <li>• Procedere geplante Aufnahme</li> <li>• Procedere Controlling &amp; Codierung</li> <li>• Procedere Evaluationsbögen</li> <li>• Versorgungsleitfäden:               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Physiotherapie</li> <li>○ Ergotherapie</li> <li>○ Logopädie</li> <li>○ Fachkrankenpflege</li> </ul> </li> <li>• Evaluationsbögen</li> <li>• Funktionsbeschreibungen</li> </ul>	18.04.2022	In Arbeit
4.	Kommunikation	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 14-tägige Multiplikatoren Sitzungen planen und durchführen               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Inhalte: Fallbesprechungen, interdisziplinärer Austausch, Qualitätssicherung</li> </ul> </li> </ul>	02.05.2022	offen

## INTERDISZIPLINÄRES VERSORGUNGSKONZEPT - ALS

Lfd. Nr.	Thema	Ergebnis	Termin	Status
		und Verbesserung am Beispiel der Evaluationsbögen		
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Je Quartal Fallbesprechungen mit allen Beteiligten und Interessierten</li> </ul>	02.05.2022	offen
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Jährliche Fortbildungsveranstaltungen intern und / oder externer Dozent*innen</li> </ul>	04.10.2022	offen
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Jährliche M&amp;M Konferenzen laufender und abgeschlossener ALS – Patienten*innen zur Qualitätssteigerung und Reflexion</li> <li>• Jahresbericht aus den Evaluationsbögen erstellen und Maßnahmen ableiten</li> </ul>	01.11.2022	offen
<b>5.</b>	Dokumentation	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ALS – Kurve in Soarian (EPA UKE) erstellen in der alle Professionen dokumentieren</li> </ul>	01.04.2022	offen
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Je beteiligte Profession binnen 12 Stunden nach erfolgter Intervention / Behandlung</li> </ul>	01.04.2022	offen
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Protokolle sämtlicher Sitzungen zur Einsicht fehlender Teilnehmer*innen</li> </ul>	01.04.2022	offen
<b>6.</b>	Multi katorenschulungen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 1. Schulungstag Alle Professionen               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Krankheitsbild</li> <li>○ Ursachen</li> <li>○ Folgen</li> <li>○ Behandlung</li> </ul> </li> <li>• 2. Schulungstag Professionen einzeln               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Spez. an die Profession gerichtete Bedarfe</li> <li>○ State of the Art Behandlung</li> </ul> </li> <li>• 3. Schulungstag Alle Professionen               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Austausch der Professionen</li> <li>○ Vorträge vor dem Plenum, welche Schwerpunkte einzelne Professionen setzen</li> </ul> </li> </ul>	01.04.2022	offen



## INTERDISZIPLINÄRES VERSORGUNGSKONZEPT - ALS

Lfd. Nr.	Thema	Ergebnis	Termin	Status
		<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Ggf. Gespräch mit betroffener Person</li> </ul>		
7.	Marketing	<ul style="list-style-type: none"> <li>• UKE Intranet / Homepage</li> </ul>	01.04.2022	offen
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Flyer für externe Behandler*innen, Vereine, Gesellschaften und Selbsthilfegruppen</li> </ul>	01.04.2022	offen
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Infoveranstaltung jährlich für Externe Behandler*innen Patient*innen und Interessierte Personen / Angehörige</li> </ul>	01.04.2022	offen
8.	Ressourcen / Budget	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Implementierungskosten geschätzt 50.000 Euro</li> <li>• Zusätzliche VKs:               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Je Profession 0,5 (exkl. Controlling)</li> <li>○ Kernteam zur Implementierung</li> </ul> </li> </ul>	01.04.2022	offen

## Anhang 2: Funktionsbeschreibung des ALS-Teams

Version: 01  
Datum: 26.01.2022

### FUNKTIONSBESCHREIBUNGEN ALS-TEAM

<b>Allgemein:</b> Diese Beschreibung dient der Klärung der Befugnisse und Pflichten der einzelnen Akteure des ALS – Teams.		
	<b>Funktion</b>	<b>Aufgaben</b>
1.	ALS -Kordinator*in / Stv.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Organisation der 14-tägigen interdisziplinären ALS -Besprechungen, sowie der Quartals-Besprechungen</li> <li>• Rekrutieren von neuen Multiplikatoren*innen</li> <li>• Monatliche JF mit den ALS Multiplikatoren</li> </ul>
2.	ALS Multiplikator*in / Stv. <ul style="list-style-type: none"> <li>• Physiotherapie</li> <li>• Ergotherapie</li> <li>• Logopädie</li> <li>• Gesundheits – und Krankenpflege</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Teilnahme an der Multiplikatorenschulung</li> <li>• Teilnahme an allen ALS Besprechungen</li> <li>• Wissenstransfer aus den Schulungen für Kolleg*innen aus den Teams</li> <li>• Rekrutieren von weiteren ALS Multiplikatoren</li> </ul>
3.	Ansprechpartner*in IT / Stv.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sicherstellung eines funktionierenden Meldesystems im KIS in Absprache mit Controlling</li> <li>• Teilnahme 1x/Quartal an ALS Sitzungen</li> </ul>
4.	Schulungsbeauftragte*r / Stv.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Organisation der Schulungen für die ALS-Multiplikatoren</li> <li>• Sicherstellung über regelmäßige Teilnahme an Pflicht-FB und mögliche weitere fachspezifische Aus – und Weiterbildungen</li> <li>• Teilnahme 1x/Quartal an ALS Sitzungen</li> </ul>
5.	Ansprechpartner*in Controlling	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Unterstützung bei Fachgerechter Dokumentation &amp; Abrechnung</li> <li>• Teilnahme 1x/Quartal an ALS Sitzungen</li> </ul>
6.	Ansprechpartner*in Qualitätsmanagement	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Auswertung und Erstellung eines jährlichen Berichtes bzgl. Lob &amp; Beschwerdemanagement</li> <li>• Insbesondere: ALS – Evaluationsbogen</li> <li>• Teilnahme 1x/Quartal an ALS Sitzungen</li> </ul>
7.	Ansprechpartner*in Marketing	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Organisation &amp; des jährlichen ALS-Tages</li> <li>• Teilnahme 1x/Quartal an ALS Sitzungen</li> </ul>

## Anhang 3: Interdisziplinäre Therapieübersicht

Stand 30.01.2022  
Version 01

### INTERDISZIPLINÄRER ÜBERBLICK DER BEHANDELNEN PROFESSIONEN

Physiotherapie	Logopädie	Ergotherapie	Gesundheits - & Krankenpflege
<b>Aufnahme</b>			
<ul style="list-style-type: none"> <li>Aufsuchen des zu behandelnden Patienten binnen der ersten 24h nach Meldung des Systems</li> </ul>			
<b>Anamnese</b>			
<ul style="list-style-type: none"> <li>Anamnesegespräch schriftlich festhalten, Ziele der Professionen mit den Zielen des Patienten abgleichen</li> </ul>			
<b>Erstellung eines individuellen Therapieplans</b>			
<ul style="list-style-type: none"> <li>Professionsbezogen</li> <li>In Absprache mit den Patient*innen</li> </ul>			
<b>Fokus</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Optimierung von Bewegungsabläufen</li> <li>Zulassen von Kompensationsstrategien</li> <li>Schmerzlinderung</li> <li>Atemtherapie</li> <li>Anleitung von Angehörigen</li> </ul>	<b>Fokus</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Haltung</li> <li>Atmung</li> <li>Mundmotorik</li> <li>Stimme</li> <li>Schlucken</li> <li>Kommunikation</li> </ul>	<b>Fokus</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Funktionelle Therapie</li> <li>ADL Schulung</li> <li>Hilfsmittel Schulung</li> <li>Förderung von Kreativität &amp; Motivation</li> <li>Anleitung der Angehörigen</li> </ul>	<b>Fokus</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Beratung und Patientenedukation</li> <li>Ernährung</li> <li>Mobilität</li> <li>Atmung</li> </ul>
<b>Abschluss</b>			
<ul style="list-style-type: none"> <li>Entlassgespräch, ggf. Tipps für Übungen und Raum für Fragen und mündliches Feedback</li> </ul>			
<b>Evaluation</b>			
<ul style="list-style-type: none"> <li>Fragebogen zur Behandlungsqualität und subjektivem Outcome wird den Patient*innen mit dem Entlassbrief mitgegeben</li> </ul>			

## Anhang 4: Professionsbezogene Versorgungsleitfäden (GKP, Ergo, Logo, Physio)

Stand 30.01.2022  
Version 01

### VERSORGUNGSLEITFADEN GESUNDHEITS - UND KRANKENPFLEGE

Allgemein			
Neben dem emotionalen Beistand für die betroffenen Patient*innen und deren Angehörige, stehen die Aufrechterhaltung und Koordination der Kommunikation zu den Patientinnen und Patienten, die Patientenedukation und das Assessment bzw. die Verlaufsdokumentation des körperlichen Zustands der Patient*innen, sowie die Beratung im Vordergrund <sup>1</sup> .			
Lfd Nr.	Fokus	Ziele	Maßnahmen
1.	Beratung und Patientenedukation	<ul style="list-style-type: none"> <li>Möglichkeit informierte Entscheidung über Verlauf und Maßnahmen zu treffen<sup>1</sup></li> <li>Akzeptieren der Erkrankung<sup>1</sup></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Aufklärung und Beratung<sup>1</sup></li> <li>Unterstützung bei der Akzeptanz der Erkrankung, um bewusster Entscheidungen treffen zu können<sup>1</sup></li> </ul>
2.	Ernährung	<ul style="list-style-type: none"> <li>Physiologisches Körpergewicht erhalten / herstellen<sup>2</sup></li> <li>Physiologische Ernährung unterstützen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Nahrungsmittel ggf. Anreichern durch Fette, Butter oder Ähnliches<sup>2</sup></li> <li>Hochkalorische Trinknahrungen anbieten<sup>2</sup></li> <li><b>Achtung: Dauert eine Mahlzeit länger als 30min eventuelle Schluckbeschwerden beachten<sup>2</sup></b></li> <li>Prophylaktisch: Flüssigkeiten andicken, allgemein eher dickflüssigere Säfte/Suppen anbieten<sup>2</sup></li> </ul>
3.	Mobilität	<ul style="list-style-type: none"> <li>Patient*in kennt die Sturzprophylaxe<sup>2</sup></li> <li>Patient*in ist ausreichend mit Hilfsmitteln versorgt und kennt die Anwendung dieser</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Sturzprophylaxe nach hausinternem Standard</li> <li>Unterstützung / Training im Umgang mit den Hilfsmitteln<sup>2</sup></li> <li>ALS Patienten haben benötigen längere Regenerationsphasen, daher Überanstrengung vermeiden</li> </ul>
4.	Atmung	<ul style="list-style-type: none"> <li>Erhaltung einer physiologischen Atemfrequenz</li> <li>Erhaltung einer ausreichenden Sauerstoffversorgung</li> <li>Patient*in kennt unspezifischen Symptome einer Hypoventilation<sup>3</sup></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Aufklärung und Information über Symptome und dessen regelmäßige Abfrage<sup>3</sup></li> <li>Bei Atemnot z.B.: spezielle, entlastende Lagerungen, atemstimulierende Einreibungen, Inhalationen, n. Hausstandard</li> <li>Ggf. Empfehlung nichtinvasiver Beatmung<sup>3</sup>, dann Unterstützung bei der Verrichtung der ATLS<sup>3</sup></li> </ul>

Stand 30.01.2022  
Version 01

### VERSORGUNGSLEITFADEN ERGOTHERAPIE<sup>1,2</sup>

Allgemein:			
Die Ergotherapie stellt den Handlungsaspekt in den Mittelpunkt ihrer Behandlungsmaßnahmen. Ganz alltagsnah soll die Handlungsfähigkeit im täglichen Leben, in Beruf und Freizeit verbessert werden. Dazu gehört vor allem auch in der Arbeit mit ALS Erkrankten die Versorgung und Anpassung geeigneter Hilfsmittel. Im Rahmen der Ergotherapie können zum einen die Umgebung an die Bedingungen der zu Behandelnden angepasst werden und zum anderen dem Betroffenen Strategien vermittelt werden, wie er mit seinen Beeinträchtigungen Handlungskompetenzen erlangen und in seinen Lebensbereichen zurecht kommen kann.			
Lfd Nr.	Fokus	Ziel	Maßnahmen
1.	Funktionelle Therapie	<ul style="list-style-type: none"> <li>Erarbeiten ökonomischer Bewegungsabläufe</li> <li>Erlernen von Ersatzfunktionen bzw. Umschulungen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Schulung der Körperwahrnehmung</li> <li>Aktivierung nicht betroffener Muskulatur</li> <li>moderate Übungen zum Erhalt und Aufbau von Muskelkraft und Koordination nach Zustand</li> </ul>
2.	ADL Schulung	<ul style="list-style-type: none"> <li>Üben und Anpassen täglicher Aktivitäten des Lebens</li> <li>Selbstbestimmung erhalten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Üben von An- und Auskleiden</li> <li>Nahrungsaufnahme</li> <li>Transfers</li> <li>Umgang mit Hilfsmitteln (z.B. Rollstuhl)</li> </ul>
3.	Hilfsmittel Schulung	<ul style="list-style-type: none"> <li>Hilfsmittelversorgung nach Bedarf sicherstellen</li> <li>Üben des Umgangs mit individuellem Hilfsmittel</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Hilfsmittelberatung, -erprobung und -anpassung.</li> <li>Anleitung zur Anwendung dieser Hilfsmittel</li> </ul>
4.	Förderung der Kreativität und Motivation	<ul style="list-style-type: none"> <li>Unterstützung der Teilhabe an der Gesellschaft</li> <li>Kontinuierliche Begleitung beim Fortschreiten der Erkrankung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Nutzen des ergotherapeutischen Repertoires zur Förderung der Kreativität und Motivation im Behandlungsprozess</li> </ul>
5.	Anleitung der Angehörigen	<ul style="list-style-type: none"> <li>Eduktion und Anleitung zu Therapiemaßnahmen</li> <li>Eduktion und Anleitung zu Hilfsmitteln</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Anleiten und Üben von funktionellen Behandlungsmaßnahmen</li> <li>Hilfsmittel Schulung und gemeinsame Erprobung</li> <li>ggfs. Begleitung zur häuslichen Umstrukturierung</li> </ul>
<b>Grundlage:</b> 1. Interdisziplinäre Heilmittelbehandlung der ALS: Physiotherapie, Logopädie und Ergotherapie   Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) (o. D.); DGM, [online] <a href="https://www.dgm.org/muskelkrankheiten/als/medizinische-versorgung/heilmittelbehandlung-als">https://www.dgm.org/muskelkrankheiten/als/medizinische-versorgung/heilmittelbehandlung-als</a> [abgerufen am 19.01.2022]. 2. ALS-amyotrophe Lateralsklerose – Aktive Ergotherapie (o. D.): Aktive Ergotherapie, [online] <a href="https://aktive-ergotherapie.de/krankheitsbilder/als-amyotrophe-lateralsklerose/">https://aktive-ergotherapie.de/krankheitsbilder/als-amyotrophe-lateralsklerose/</a> [abgerufen am 19.01.2022].			

## VERSORGUNGSLEITFADEN LOGOPÄDIE<sup>1,2</sup>

<b>Allgemein:</b> Im Vordergrund steht eine Behandlung, die neben den diagnostizierten Störungen vor allem die aktuellen Bedürfnisse des Patienten berücksichtigt und deren Inhalte schnell in den Alltag umzusetzen sind. Die Übungen sollen erleichtern, entlasten, stabilisieren, vorbeugen und helfen, Verbliebenes optimal zu nutzen.			
Lfd Nr.	Fokus	Ziele	Maßnahmen
1.	Haltung	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Physiologische Haltung, dient als Grundlage für alle weiteren Bereiche</li> <li>• <u>Erhaltung der Eigenwahrnehmung</u></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Übungen</li> <li>• Beratung und Aufklärung über Zusammenhang zwischen Haltung und Kauen, Schlucken, Sprechen</li> </ul>
2.	Atmung	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Patienten können eigenständig aktive und passive Atemübungen durchführen mit Fokus: <ul style="list-style-type: none"> <li>◦ Atemtiefsatzung</li> <li>◦ Atemimpuls</li> <li>◦ Atemführung</li> <li>◦ Später zur Atemerleichterung</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Atemübungen u.a. zur Unterstützung eines effektiven Hustenstoßes</li> </ul>
3.	Mundmotorik	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Erhaltung einer physiologischen Mundmotorik</li> <li>• Abnahme der Motorik verlangsamen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beratung und Anleitung</li> <li>• Übungen nach Hausstandard</li> <li>• Alltagsrelevante Übungen zur Erhaltung der am Sprechen beteiligten Muskulatur</li> </ul>
4.	Stimme	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Erhalt und Förderung von Eigenwahrnehmung</li> <li>• Fehlkompensationen früh erkennen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beratung und Anleitung zum Erhalt und Aufklärung über mögliche Anzeichen von Fehlkompensationen</li> <li>• Optimierung der Körperhaltung beim Sprechen im Rahmen der Möglichkeiten des Patienten</li> </ul>
5.	Schlucken	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Erhalt des physiologischen Schluckens</li> <li>• Früherkennung einer Verschlechterung ermöglichen</li> <li>• Sichere Nahrungsmittelaufnahme</li> <li>• Abschlucken des Speichels</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dysphagie-Diagnostik</li> <li>• Beratung bei diätischer Veränderung der Speisen (z.B. Kalorienzufuhr, Andicken)</li> <li>• Behandlung des Gesichts- und Mundbereiches</li> <li>• Vermittlung von kompensatorischen Maßnahmen (z.B. spezielle Schlucktechniken)</li> <li>• Individuell abgestimmte motorische Übungen zur Mundmotorik</li> <li>• Aktivierende Mundpflege</li> <li>• Aspirationsprophylaxe (Schluckstörung beachten!)</li> <li>• Angehörigenberatung</li> </ul>

## VERSORGUNGSLEITFADEN PHYSIOTHERAPIE<sup>1,2</sup>

<b>Allgemein:</b> Die Physiotherapie soll die Bereiche Bewegungserleben, Handlungskompetenz im Alltag und Wahrnehmung fördern. Im Behandlungskontext mit ALS ist vor allem die Erkrankungsprogredienz zu berücksichtigen, welche eine vorausschauende und individuell angepasste Therapieplanung erfordert. Aufgrund der herabgesetzten muskulären Leistungsgrenze im Rahmen einer ALS Erkrankung, ist eine moderate Belastungsdosierung zur Bewerksstellung des Erhaltes von Kräfte reserven zur Alltagsbewältigung nötig. Zur individuellen Behandlung sollen Therapeuten*innen die Behandlungsmethoden und -techniken anwenden, die sie am besten beherrschen und die sie am effektivsten zur Erreichung der Zielsetzung führen. Gesetzte Ziele müssen in regelmäßigen Abständen auf ihre Realisierbarkeit hin überprüft und flexibel verändert werden.			
Lfd Nr.	Fokus	Ziel	Maßnahmen
1.	Bewegungsabläufe	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Eigene Leistungsreserven und Grenzen erkennen</li> <li>• Effektiver und zielgerichteter Einsatz vorhandener Muskelkraft</li> <li>• Vertikalisierung erhalten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Schulung der Körperwahrnehmung</li> <li>• Aktivierung nicht betroffener Muskulatur</li> <li>• moderate Übungen zum Erhalt und Aufbau von Muskelkraft und Koordination nach Zustand</li> <li>• Rumpfaktivität in der Vertikalisierung fördern</li> </ul>
2.	Kompensationsstrategien	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Auffangen und Ausgleichen der ausfallenden Funktionen</li> <li>• <u>Erhalt der Selbstbestimmung</u></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Edukation und Zulassen von Kompensationsstrategien in therapeutischer Zusammenarbeit</li> </ul>
3.	Schmerzlinderung	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Regulation des Muskeltonus</li> <li>• Schmerzlinderung bei Atrophie Erscheinungen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wärmebehandlung</li> <li>• Massagen und Ausstreichungen</li> <li>• dehnende Maßnahmen</li> <li>• <u>assistive und passive Mobilisation</u></li> </ul>
4.	Atemtherapie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Erhaltung der physiologischen Lungenfunktion</li> <li>• Dosierte Atemtherapie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Anleitung von Atemtechniken</li> <li>• Mobilisation von Rippen und Thorax</li> <li>• Senken von Gewebswiderständen</li> <li>• <u>Pneumonieprophylaxe</u></li> </ul>
5.	Anleitung von Angehörigen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Erlernen von effektiven Transfertechniken</li> <li>• Erlernen vom Handling bei Mobilisation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Üben von ergonomischem und fachgerechtem Transfer</li> <li>• Üben von assistiven und passiven Mobilisationstechniken</li> <li>• Hilfsmittel</li> </ul>
<b>Grundlage:</b> 1. Interdisziplinäre Heilmittelbehandlung der ALS: Physiotherapie, Logopädie und Ergotherapie   Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) (o. D.): DGM, [online] <a href="https://www.dgm.org/muskelkrankheiten/als/medizinische-versorgung/heilmittelbehandlung-als">https://www.dgm.org/muskelkrankheiten/als/medizinische-versorgung/heilmittelbehandlung-als</a> [abgerufen am 19.01.2022]. 2. ALS Physiotherapie   Amyotrophe Lateralsklerose (2015): Amyotrophe lateralsklerose (ALS) - Ursache, Therapie, Forschung   lateralsklerose.info, [online] <a href="https://www.lateralsklerose.info/als-die-krankheit/therapie-bei-als/physiotherapie-bei-als/">https://www.lateralsklerose.info/als-die-krankheit/therapie-bei-als/physiotherapie-bei-als/</a> [abgerufen am 19.01.2022].			

## Anhang 5: Vorlage eines Versorgungsleitfadens

Stand: 30.01.2022  
Version: 01

### VERSORGUNGSLEITFADEN

Allgemein:			
Lfd. Nr.	Fokus	Ziele	Maßnahmen
1.			
2.			
3.			
4.			
5.			
Grundlage:			

## Anhang 6: Evaluationsbogen für Patient:innen

Version: 01  
Datum: 26.01.2022

### EVALUATIONSBOGEN - ALS

Sehr geehrte Damen und Herren,			
Sie wurden wegen oder mit einer diagnostizierten Amyotrophen Lateralsklerose in unserer Klinik behandelt. Wir arbeiten mit einem neuen innovativen Behandlungskonzept was eine vernetzte Zusammenarbeit der beteiligten Professionen in den Mittelpunkt stellt.			
Mit dem Wunsch auf Ihre Bedürfnisse in Zukunft noch mehr eingehen zu können und dem Ziel unserer stetigen Weiterentwicklung und Verbesserung würden wir uns sehr freuen, wenn Sie sich ein paar Minuten Zeit nehmen, um den Evaluationsbogen auszufüllen. Dieser ist selbstverständlich anonym.			
	Bitte ankreuzen.	Ja	Nein
1.	Ich wurde in den ersten 24 Stunden nach Aufnahme über das Behandlungskonzept aufgeklärt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Ich habe das Gefühl, dass mein Behandlungsteam miteinander kommuniziert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Ich habe täglich (wochentags) Physio,-Logo,- oder Ergotherapie erhalten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	In den Therapien wurde auf meinen individuellen Gesundheitszustand und meine individuellen Wünsche eingegangen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Das interdisziplinäre Team ist im besonderen Maße geschult bzgl. der Erkrankung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	Möchten Sie uns noch etwas mitteilen? ..... .....		

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit und alles Gute

hr ALS - Team

## Anhang 7: Vorläufiger Abstract zur Einreichung beim UKE



### Abstract

#### Titel:

Interdisziplinäre Anforderungen für die Implementierung eines innovativen Konzeptes zur stationären ALS-Versorgung in einem Maximalversorgerkrankenhaus

#### Hintergrund/Problemstellung:

Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine progrediente, degenerative Motoneuronenerkrankung, die mit erheblichen Verlusten der Mobilität und Einschränkungen des Sprechens, Schluckens und der Atmung einhergeht (vgl. Ziers 2014). Da es derzeit noch keine Heilung für ALS gibt, steht die symptomatische Behandlung der Patient:innen im Vordergrund (vgl. Berlit/Ludolph 2020). Studien haben ergeben, dass ein multi- und interdisziplinärer Ansatz in der Behandlung und Betreuung von ALS-Patient:innen die Lebensqualität dieser erhöht (vgl. Sukokien et al. 2020). Trotz bestehender Erkenntnisse zur Wirksamkeit der Multi- und Interdisziplinarität in diesem Kontext, gibt es bislang kaum praktische Umsetzungen solcher erweiterter Versorgungskonzepte im stationären Setting.

#### Ziel:

Ziel der qualitativen Studie im Rahmen dieser Bachelorarbeit ist das Herausarbeiten und Konkretisieren der Voraussetzungen zur Implementierung des innovativen interdisziplinären Versorgungskonzeptes aus der multiprofessionellen Sicht am gewählten Standort des UKEs.

#### Methodisches Vorgehen:

Im Rahmen eines Fokusgruppeninterviews erfolgt die Befragung eines multiprofessionellen Teams zur Etablierung eines innovativen Versorgungskonzeptes zur interdisziplinären Behandlung von ALS-Patient:innen. Innerhalb des Interviews sollen jeweils zwei Teilnehmer:innen aus der Profession der Ergotherapie, Physiotherapie, Logopädie sowie der Gesundheits- und Krankenpflege befragt werden. Das Interview wird digital aufgenommen und im Anschluss transkribiert. Die Transkripte werden pseudonymisiert, wobei die Synonyme ausschließlich für die Studierende sowie die Betreuungspersonen der Bachelorarbeit ersichtlich sein werden. Die anschließende Datenanalyse erfolgt nach Mayring.

#### Literatur- und Quellenangaben:

Zierz, Stephan (2014): Amyotrophe Lateralsklerose und andere Motoneuronenerkrankungen, in: Zierz et al (Hg.): Muskelerkrankungen, 4. vollständig überarbeitete Auflage. Stuttgart: Georg Thieme Verlag KG (Referenz-Reihe Neurologie – Klinische Neurologie)

Berlit, Peter/Albert C. Ludolph (2020): *Klinische Neurologie (Springer Reference Medizin)*, 4. Aufl. 2020, Berlin, Heidelberg, Deutschland: Springer

Sukokien et al. (2020): Multidisciplinary care in amyotrophic lateral sclerosis: a 4-year longitudinal observational study, in: *Swiss Medical Weekly*, S. 12–13, [online] doi:10.4414/smw.2020.20258



## Anhang 8: Interviewleitfaden für das Fokusgruppeninterview



### Interviewleitfaden für die Fokusgruppe

#### **Vor dem Interview:**

- Vielen Dank für Ihre Teilnahme an meiner Befragung
- Kurze Vorstellung meiner Person
- Versorgungskonzept in Kurzform vorstellen (5 Min.)
- Forschungsziel: qualitative Fokusgruppenbefragung zu den interdisziplinären Anforderungen für die Implementierung eines innovativen Konzeptes zur stationären ALS-Versorgung in einem Maximalversorgerkrankenhaus
- Strukturelle Hintergründe vorwegnehmen und darauf hinweisen, dass nicht ausgeschweift werden soll
- Gerne inhaltliche Wiederholungen mit Ergänzungen statt Abnicken
- Vor dem Interview noch Fragen? Ansonsten starte ich jetzt die Aufnahme:

#### **Interviewfragen:**

1. Wie erleben Sie die bisherige stationäre Versorgungsstruktur von ALS Patient\*innen im UKE?
2. Aus Ihrer jeweiligen Profession heraus: Wo liegt der Fokus Ihrer Behandlung?
3. Wie empfinden Sie die Schnittstellenkommunikation unter den Professionen?
4. Wie wünschen Sie sich die Versorgungsstruktur für ALS Patient\*innen am UKE oder vergleichbaren Maximalversorgerkrankenhäusern in der Zukunft?
5. Welche Stolpersteine sehen Sie in Bezug auf die Implementierung des Konzeptes?
6. Welche Entwicklungspotenziale sehen Sie in Bezug auf die Implementierung des Konzeptes?

#### **Nach dem Interview:**

- Danke für Ihre Teilnahme an dem Fokusgruppeninterview
- Die Informationen helfen, um die Versorgung weiterzudenken und ggfs. Innovation zu etablieren
- Bei Fragen oder Anmerkungen gerne jederzeit melden

## Anhang 9: Erläuterung zur Durchführung und zum Datenschutz



Hamburg, 11. Mai 2022

### **Erläuterung zur Durchführung und zum Datenschutz**

1. Die gesamten Daten zur Durchführung und Auswertung des Interviews zur Fragestellung

*Multidisziplinäre Anforderungen für die Implementierung eines innovativen Konzeptes zur stationären ALS-Versorgung in einem Maximalversorgerkrankenhaus*

werden im Rahmen einer Bachelorarbeit im Bachelorstudiengang „Interdisziplinäre Gesundheitsversorgung und Management (IGM)“ an der HAW Hamburg erhoben und ausgewertet.

2. Die Datenerhebung und wissenschaftliche Auswertung erfolgen durch die Studierende Fischer, Leonie.

3. Das Fokusgruppeninterview erfolgen leitfadengestützt und wird digital aufgenommen. Die digitale Audiodatei wird in Textform gebracht (transkribiert) und mit Hilfe einer Datensoftware kategorisiert und analysiert. Die Audiodatei wird anschließend gelöscht. Die Interviewfragen liegen diesem Katalog bei.

4. Die Durchführung des Fokusgruppeninterviews erfolgt nach positivem Bescheid der Mitbestimmung durch den nichtwissenschaftlichen Personalrat.

5. Die Teilnahme an einem Fokusgruppeninterview erfolgt freiwillig.

6. Die Einwilligung zur Teilnahme an einem Interview kann jederzeit widerrufen werden. Daraus entstehen den Teilnehmenden keine Nachteile.

7. Die Informationen und Aussagen in dem Interview dienen zu keiner Zeit einer Leistungs- oder Verhaltenskontrolle und werden nicht zu personalrechtlichen Zwecken erhoben.

8. Zu Auswertungszwecken werden Namen und Aussagen, die zur Identifizierung von Personen führen könnten, unkenntlich gemacht und mit einem Synonym versehen. Das Interview wird pseudonymisiert und nach Abschluss der Transkription und Analyse gelöscht. Diese Synonyme sind nur Fischer, Leonie (Studierende) bekannt. Nur Fischer, Leonie und die Betreuungspersonen Frau Prof. Dr. Busch und Frau Zastrow haben Zugriff auf die pseudonymisierten Transkripte der Interviews.

9. Die Bachelorthesis wird mit einem Sperrvermerk versehen.

10. Das Aufnahmegerät und der Rechner zur Auswertung sind Eigentum der Studierenden und durch Passwörter und Sicherungssoftware vor dem Zugriff durch andere Personen geschützt.

11. Die Ergebnisse der Bachelorthesis werden in anonymisierter Form der Direktion für Patienten- und Pflegemanagement des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf zur Verfügung gestellt. Es werden Empfehlungen zur praktischen Umsetzung der Ergebnisse formuliert.

12. Für die weitere Korrespondenz können sich die Teilnehmenden an folgende E-Mailadresse wenden: [leonie.fischer@haw-hamburg.de](mailto:leonie.fischer@haw-hamburg.de)

## Anhang 10: Einverständniserklärung zur Teilnahme am Fokusgruppeninterview



### Einverständniserklärung zum Fokusgruppeninterview

Titel der Bachelorthesis:	Interdisziplinäre Anforderungen für die Implementierung eines innovativen Konzeptes zur stationären ALS-Versorgung in einem Maximalversorgerkrankenhaus
Hochschule:	Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg Berliner Tor 5 20099 Hamburg
Interviewform:	Fokusgruppeninterview
Interviewerin:	Leonie, Fischer
Interviewdaten:	29. Juni 2022 oder 18. Juli 2022

Ich erkläre mich dazu bereit, im Rahmen des genannten Forschungsprojektes an einem Fokusgruppeninterview teilzunehmen. Ich wurde über das Ziel und den Verlauf des Forschungsprojektes schriftlich und mündlich informiert.

Ich bin damit einverstanden, dass das Interview mit einem digitalen Aufnahmegerät aufgezeichnet und durch die Interviewerin in Schriftform gebracht (transkribiert) wird. Die Audiodateien werden zum Projektende gelöscht, ohne das es einer Aufforderung des Teilnehmenden bedarf. Die Transkripte der Interviews werden pseudonymisiert, d.h. Angaben, die zu einer Identifizierung führen könnten, werden aus dem Text entfernt oder geändert, so dass keine Identifizierung durch Dritte möglich ist. Die wissenschaftliche Auswertung des Interviewtextes erfolgt durch die Interviewende und unterliegen dem Datenschutz.

Meine Teilnahme an der Erhebung und meine Zustimmung zur Verwendung der Daten, wie oben beschrieben, sind freiwillig. Ich habe jederzeit die Möglichkeit, meine Zustimmung zu widerrufen oder das Interview abzubrechen, ohne das mir dadurch Nachteile entstehen.

- Ich habe die „Erläuterungen zur Durchführung und zum Datenschutz“ sowie das „Informationsschreiben zum Fokusgruppeninterview“ erhalten, gelesen und verstanden

Unter diesen Bedingungen erkläre ich mich bereit an dem Fokusgruppeninterview teilzunehmen.

---

Ort, Datum, Unterschrift Teilnehmende:r

---

Ort, Datum, Unterschrift Interviewerin

1 *Anhang 11: Transkript des Fokusgruppeninterviews Nr. 1*  
2 Interviewerin: Leonie Fischer, Kodierung I  
3 Interviewpartnerinnen:  
4 Physiotherapeutin MSc, Fachbereich Neurologie, Kodierung B1  
5 Logopädin MA, Fachbereich Neurologie, Kodierung B2  
6 Fachgesundheits- und Krankenschwester für Intensivpflege und Anästhesie MSc (APN),  
7 Kodierung B3  
8 Aufnahme datum: 29. Juni 2022  
9 Dauer der Befragung: 1:06:06

10

11

12 00:00 I: Dann ist meine erste Frage: Wie erleben Sie die bisherige, stationäre  
13 Versorgungsstruktur von ALS-Patient:innen im UKE? 00:10

14

15 00:14 B1: Ich, [Name1], Physiotherapeutin, erlebe Sie gut. (...) Also wenn die  
16 Verordnung von den Ärzten, was (...) eben, wir dürfen nur auf Verordnung arbeiten, da  
17 ist (...) oder wir in der wöchentlichen, ähm, äh, Besprechung-, Teambesprechung für  
18 jede Station, ähm, den Patienten identifizieren, dass er uns braucht und dann die  
19 Verordnung schnell kommt, dann läuft es gut. Natürlich, wie schon gesagt,  
20 Personalmangel, dann wird nach Priorität gearbeitet, aber eigentlich ist die gut bei  
21 uns. 00:44

22

23 00:46 B2: Ich, [Name2] aus der Logopädie, würde sie auch als gut, äh, bezeichnen, ich  
24 würde aber noch differenzieren zwischen Patienten die für eine Erstdiagnose kommen  
25 (...) und denen, die, ähm, die schon erkrankt sind. Ähm, (...) und bei der Erstdiagnose  
26 finde ich es tatsächlich etwas schwieriger, weil (...) wir immer wieder abstimmen  
27 müssen, wie der, ähm, Wissensgrad bei den Patienten ist, wie weit die Diagnostik  
28 fortgeschritten ist, ob der Patient informiert wurde über seine  
29 Diagnose. (*Störgeräusche*) Und das für uns manchmal das Problem macht, dass wir in  
30 der Beratung immer noch so sehr zurückhaltend sind, weil wir nicht so (...) mit den  
31 Patienten die Dinge besprechen können, wie wir das gerne machen würden und wir  
32 häufig erlebt haben, dass Patienten dann mit der Diagnose am gleichen Tag entlassen  
33 werden und das macht es für uns schwierig. Also da sehe ich Verbesserungs- (...)  
34 Möglichkeiten. 01:39

35

36 01:39 B1: Das stimmt, finde ich auch. (...) Und die psychologische Unterstützung, die  
37 fehlt auch. 01:43

38

39 01:43 B2: Ja (zustimmend). Oder, oder wir haben auch schon gedacht ein  
40 gemeinsames Abschlussgespräch mit Arzt und Therapeuten, sodass die Patienten  
41 auch (*Störgeräusche*) gleich die Möglichkeit haben, noch was zu fragen, äh, wäre da  
42 hilfreich. (...) Und sowieso auch die Patienten nicht an dem Tag zu entlassen, an dem  
43 sie die Diagnose erhalten. Dass sie die Möglichkeit haben, eine Nacht noch drüber zu  
44 schlafen, aber viele Patienten wollen dann auch schnell weg, also das ist so ein  
45 bisschen schwierig. 02:10

46

47 02:10 I: Ja 02:13

48

49 02:13 **B3**: Ich, (*Krankenhaus sirene*) [Name3], arbeite ja auf der neurologischen  
50 Intensivstation (...) ich erlebe die Versorgung von ALS-Patienten und Patientinnen  
51 überwiegend als schwierig. Und zwar sind ja die Patienten oft schon in einem  
52 fortgeschrittenen Verlauf bei uns und (...) der Versorgungsaufwand ist häufig sehr hoch.  
53 Sie können ja (...) sich ja nicht mitteilen, oft, also dann geht die Suche nach der  
54 Kopfklingel los oder das **Trainieren** mit der Kopfklingel, ähhhm, ja, wenn sie noch  
55 schlucken können Essen anreichen, alles **sehr, sehr**  
56 **zeitaufwändig** (...) (*Störgeräusche*). Von Vorteil ist, wenn wirklich Angehörige dabei  
57 sind, die sich auch (*Störgeräusche*) mit- (...), miteinbringen und sich kümmern. Wir  
58 hatten jetzt gerade einen Fall, da (...) war die Patientin eben schon so, ähh, trainiert auf  
59 einen-, äh, dass sie mit einem Bildschirm-, äh, kommunizieren konnte - nur wir konnten  
60 ja alle diesen Bildschirm nicht bedienen (*bedauernde Stimmlage*) oder dieses, diesen  
61 Computer. Und der Mann, wirklich, der Ehemann, mit einer **Geduld** hat der uns alle  
62 eingewiesen und sich Gedanken gemacht und es ist natürlich auch für die Patientin  
63 super frustrierend, wenn wir das nicht beherrschen, so, sie liegt dann da und kann sich  
64 nicht mitteilen. (...) Ja, also ich denke (...) schon, dass das Luft nach oben ist, bei  
65 Patienten-, (...) bei der Versorgung von Patienten auf der Intensivstation. (...) Und **auch**,  
66 was die frühe, äh, das frühe Eingehen auf Patientenverfügung und solche Dinge angeht,  
67 da, ähm, ja -. Fehlt es manchmal auch an Informationen oder an, an Gespräch (...),  
68 würde ich sagen. 04:10

69  
70 04:10 **I**: Okay. 04:11

71  
72 04:11 **B1**: Das habe ich auch, das Gefühl, wenn die hier oben die Diagnose bekommen,  
73 müssten sie eigentlich von den Ärzten drauf hingewiesen werden: Bitte denken Sie  
74 drüber nach oder in ein paar Wochen drüber nach, Patientenverfügungen, diese ganzen  
75 Vollmachten (...), ja, mhm. 04:26

76  
77 04:28 **I**: Okay (*räuspern*). Danke für die erste Einschätzung, ähhhm. Wir haben ja jetzt  
78 eben auch die Begrifflichkeit gehabt Versorgungsstruktur (...), da ging es ja eben auch  
79 schon so ein bisschen um Ablauf, wie ist quasi das Procedere wenn jetzt der ALS-  
80 Patient kommt, ähm. In der Physiotherapie kenne ich (*Krankenhaus sirene*) es ja  
81 tatsächlich selber, dass über Verordnung gearbeitet wird. Wie ist es in den anderen  
82 Berufsgruppen? Da wird es ja nicht (...) gleichermaßen gehandhabt, oder? 04:54

83  
84 04:55 **B2**: (zustimmendes Nicken) 04:56

85  
86 04:56 **I**: Doch? 04:56

87  
88 04:56 **B2**: Doch auch, in der Logopädie (...), bekommen wir auch eine Verordnung für  
89 den Patienten. Und in der (...), hier in der Neurologie ist das auch so, dass das  
90 automatisiert fast, also, dann ist schon klar, meistens haben die Patienten ja Schluck-  
91 oder Sprechstörungen und werden dann angemeldet oder wenn sie sie noch nicht  
92 haben, werden sie angemeldet um auf die Dia-. Also in der Diagnostikphase, um die  
93 Diagnostik zu stützen und zu schauen, ob es schon Einschränkungen gibt und wenn sie  
94 betroffen sind und dann auch zu schauen, ob es schon Einschränkungen beim  
95 Schlucken gibt und wir irgendetwas anpassen müssen. (...) Und das funktioniert über  
96 Verordnung. Auf den Fremdstationen könnte ich mir vorstellen (...), da gibt es zwar auch

97 einen Konsildienst (...) aber da kann ich natürlich keine Aussage darüber treffen, wie  
98 viele eigentlich verloren gehen, die jetzt in der Chirurgie liegen mit dem (...)  
99 Schenkelhalsbruch oder so. Und, ähm, dann nicht angemeldet werden (...) das, kann ich  
100 nicht einschätzen. 05:47  
101  
102 05:46 I: Okay. 05:48  
103  
104 05:49 B3: Also ich kann sagen, was Verordnungen angeht, klar, Medikamente, die  
105 werden verordnet, werden gegeben, (...), ähm, häufig eben auch Atemtherapie, das, äh,  
106 wird dann auch frühzeitig angeordnet, ähm, müssen halt **alle dran denken**, das ist so.  
107 Und genauso wie mit Logopädie und Physiotherapie sowieso auch **immer**, ähm,  
108 ja. 06:12  
109  
110 06:12 I: Okay (*räuspert*). 06:14  
111  
112 06:15 B2: Aber das ist auf unseren Stationen tatsächlich auch so, dass eigentlich alle  
113 dran denken, also, und wenn es der Pflege auffällt, dass der Patient Schwierigkeiten  
114 beim Essen hat, dann sagt die Pflege uns Bescheid und auch den Ärzten, dass es  
115 angefordert wird. Also das ist schon sehr interdisziplinär, deshalb ist es so gut, wie wir  
116 gesagt haben, weil eigentlich immer jemand das im-, im Blick hat oder wir selbst in der  
117 wöchentlichen Teambesprechung, wenn es jetzt die, ähm, Normalstationen sind, dann  
118 auch ja auf der Liste gucken und dann nachfragen "Der Patient hat ALS, braucht der  
119 vielleicht Logopädie?" und spätestens dann wird er angefordert. 06:48  
120  
121 06:49 B3: Aber das ist toll, dass ihr Teambesprechungen habt, ne? So-, wo Patienten  
122 halt-, das ist halt auch eine Idee von uns, aber noch geht das nicht so (*seufzen*).06:58  
123  
124 06:59 B2: Hmh, ja (zustimmend). Und wir haben auch in Coronazeiten gemerkt, dass es  
125 wirklich einen Unterschied macht, weil wenn wir regelmäßig da sind gehen auch  
126 weniger Patienten verloren, weil wir einfach, äh, schauen, was-, was die für eine  
127 Diagnose haben und auch was die Pflege einträgt und dann eben auch nachfragen, ob  
128 es einen Grund gibt, dass der Patient nicht verordnet wurde. 07:16  
129  
130 07:17 B3: Darf ich kurz einhaken? 07:18  
131  
132 07:19 I: Natürlich. 07:19  
133  
134 07:19 B3: Geht es da-, äh, habt ihr einen Fall, eine Patientensituation oder geht es um  
135 die-, das Team miteinander? (...) Also es sind Fallbesprechungen, die- (...) 07:27  
136  
137 07:27 B2: Nein, das ist, äh, tatsächlich Stationsbesprechung, alle Patienten auf der  
138 Station. 07:31  
139  
140 07:31 B3: Ah, okay. 07:32  
141  
142 07:33 B1: Mit Pflege, Ärzte, alle, ähm, Therapeuten und Sozialdienst, wenn es gut läuft-  
143 (unverständlich). 07:38  
144

145 07:38 **B3: Wow, hmh.** 07:39  
146  
147 07:39 **B1:** Ein Mal die Woche. 07:40  
148  
149 07:40 **B2:** Und das ist ein Mal in der Woche, auf Stroke ja täglich, aber sonst ein Mal in  
150 der Woche (...), auf den Normalstationen. 07:46  
151  
152 07:47 **I:** Spannend (*räuspert*). (...) Das ist ganz witzig, weil wir jetzt quasi von der ersten  
153 auf die dritte Frage automatisch gehüpft sind, (...) (*Lachen der*  
154 *Interviewteilnehmer:innen*) deswegen empfinde ich es gerade als sinnvoller, die, ähm,  
155 hervorzuheben. Also wir nehmen die jetzt einfach vor. 08:02  
156  
157 08:02 **B3:** Ja. 08:02  
158  
159 08:02 **I:** Ähm, und zwar lautet die: Wie empfinden Sie die Schnittstellenkommunikation  
160 unter den Professionen? (...) Offensichtlich krankheitsbildbezogen. Da wurde jetzt eben  
161 schon praktisch etwas zu gesagt. 08:18  
162  
163 08:20 **B2:** Also ich empfinde sie gut und ich stelle auch fest, jetzt zum Beispiel in der  
164 Logo, wenn wir eine Schluckdiagnostik machen, ähm, und dann feststellen, dass der  
165 Patient Schwierigkeiten hat mit dem Handling mit Besteck oder so, dass wir dann zum  
166 Teil auch noch die Ergo direkt ansprechen, dass die den Patienten noch, ähm, versorgt  
167 oder berät oder auch mit Adressen für ambulante Ergo, falls das noch nicht passiert ist,  
168 also da finde ich das gut. Ohne dass wir jetzt unbedingt die **Therapien**  
169 **gemeinsam** machen. Also oft sind wir in unseren Behandlungen **allein**, außer es geht  
170 jetzt tatsächlich darum den Patienten gut und adäquat zu lagern und wir sehen, das  
171 schaffen wir jetzt alleine nicht, aber, ähm, trotzdem ist so dieser Blick auf die anderen  
172 Professionen und dann-, die auch gezielt anzusprechen, wenn es noch nicht passiert  
173 ist. 09:02  
174  
175 09:03 **B1:** Genau, da sehe ich eher dieses, wie es wahrscheinlich überall ist, zwischen  
176 Therapeut:innen und Arzt- (...), eben was du vorher gesagt hast, Diagnostik, jetzt sind  
177 wir in der Diagnostik. Was können wir sagen? Was wissen die Menschen schon? Das-,  
178 da finde ich die Kommunikation schwierig. Aber wir, unser-, unsere untereinander und  
179 wir Physios arbeiten oft auch mit den Ergos zusammen, wenn jetzt jemand schwerer  
180 betroffen ist und er kann nicht alleine, dann ist das oft, dass wir da zusammen arbeiten.  
181 (...) Genau. 09:29  
182  
183 09:31 **B3: Schnitt-stellen-kommunikation** (*lacht*) ist auf Intensiv ein Zauberwort,  
184 würde ich sagen, weil ja viel an der gemeinsamen Visite hängt und ähm (...), ja, da sind  
185 wir leider- (*lacht*), wir arbeiten daran, wir brauchen das, diese gemeinsame Visite und  
186 ähm (...), aber ist halt zeitlich **ganz schwer** zu machen und ähm, auf der Neurologie  
187 habe ich aber das Gefühl, dass (...) alle ihr Bestes geben und versuchen an-, möglichst  
188 vieles im Blick zu haben, alles hat keiner, äh, im Blick und (...) die Ärzte und Ärztinnen  
189 eben auch anzusprechen. Joa, und die Visiten sind halt auch verschieden, inwieweit da  
190 mit Patient:innen auch kommuniziert wird, ähm (...). Ist ja immer die Frage inwieweit der  
191 Patient auch **selbst miteinbezogen** wird in-, in diese Entscheidungsfindung. Und.. ja,  
192 ich denke mit Physios-, ja, es ist halt-, also die Ärzt:innen machen die Übergabe an

193 die **Physios** (*wörtliche Wiederholung durch B1*), wo man manchmal denkt "Was für ein  
194 Quatsch, ne?". Entweder wir machen es gemeinsam oder-, ja, weil häufig sehen die  
195 Pflegenden noch andere Dinge auch als, äh, die Ärzte, ne? 10:50  
196  
197 10:50 **B1**: Aber eigentlich-, eigentlich-. 10:52  
198  
199 10:51 **B3**: Oder auch bei der Priorisierung am Wochenende. 10:52  
200  
201 10:52 **B1**: Eigentlich kommuniziert die Physio dann ja auch nochmal mit der  
202 Pflege.10:55  
203  
204 10:56 **B3**: Ja. 10:56  
205  
206 10:56 **B1**: -die gerade für den Patienten zuständig ist. 10:58  
207  
208 10:58 **B3**: Ja. 10:58  
209  
210 10:59 **B1**: Die Ärzte dürfen-, müssen uns nur sagen, da müssen wir uns dran halten, wie  
211 weit darf die Mobi sein? 11:03  
212  
213 11:03 **B3**: Ja. 11:03  
214  
215 11:03 **B1**: Das ist eigentlich das Hauptding, auf was müssen wir achten? Und dann  
216 wissen wir eigentlich, das wird jetzt aufgenommen, aber das ihr, die ihr schon länger  
217 dabei seid, viel mehr Ahnung habt, als irgendwelche Assistenzärzte, die gerade mal (...)   
218 ein paar Wochen da sind. 11:14  
219  
220 11:15 **B3**: Hmh. 11:14  
221  
222 11:15 **B1**: Aber wir müssen das halt, die Ärzte sind-, wir sind medizinisches  
223 Hilfspersonal. Die Ärzte müssen uns sagen, was wir dürfen und dann (...) wissen wir,  
224 dass ihr eigentlich (...). 11:23  
225  
226 11:24 **B3**: Ja und (...) aber letztendlich sind wir ja auch diejenigen-, wir machen ja  
227 auch **Mobilisation** und wenn ihr nicht da seid (...) und Wochenende oder am  
228 Nachmittag nochmal, ähm, dass der Austausch da wirklich **ganz ganz wichtig** ist,  
229 ne? 11:39  
230  
231 11:38 **B1**: Hmh (zustimmend).11:39  
232  
233 11:39 **B3**: Für uns alle-. 11:40  
234  
235 11:40 **B2**: Ja klar. 11:41  
236  
237 11:41 **B3**: -glaub ich. Und genauso mit Logopädie und Ergotherapie. Und (...), ich finde  
238 es immer noch so ein bisschen schwierig, äh, mit der Dokumentation, ähm, von so (...)   
239 ja, schnittstellenübergreifend, ne? Mit Informationen, da-, ich-, manchmal denke ich,



240 geht da doch einiges verloren, weil (...) ja, man nimmt sich vielleicht auch nicht die Zeit  
241 und-, alle Seiten anzuklicken-. 12:06

242

243 12:06 **B2**: Achso, ja, hmhm. 12:06

244

245 12:07 **B3**: -wo jetzt jemand irgendwas aufgeschrieben hat, ähm (...) oder auch bei den  
246 Überleitungen geht es ja wenn es-, wenn jemand von Normalstation kommt, dann war  
247 das Soarian-Dokumentation. Wir haben-, ähm, dokumentieren im ICM, das ist ein  
248 anderes Format, wenn man das so sagen kann (...), äh, also da so eine pflegerische  
249 Überleitung oder physiotherapeutische Überleitung. Ich weiß nicht, ob ihr das  
250 untereinander macht, wenn jemand von (...) Normalstation (*Störgeräusche*) auf Intensiv  
251 geht oder-. Das weiß ich halt nicht. 12:41

252

253 12:41 **B1**: Also bei der Physio ist es so, dass das Soarian-, dass die Verordnung mitgeht  
254 mit dem Patienten. Und die Kollegen unten auf Intensiv sehen "Ah okay, kommt von  
255 jetzt 5C zum Beispiel" und kann bei uns gucken-, also wir dokumentieren meistens nur  
256 einen Dreizeiler, aber versuchen-. 12:56

257

258 12:56 **B3**: Ja. 12:56

259

260 12:56 **B1**: -in den Zeilen das Wichtigste-, wie weit war die Mobi? Was war die höchste  
261 Mobilisationsgrad? Wie ist die-, der Sitz an der Bettkante? Oder- 13:05

262

263 13:05 **B3**: Ja. 13:05

264

265 13:06 **B1**: -und das sehen die Kollegen unten und wissen das, so wie wenn Patienten  
266 von unten nach oben kommen sehe ich (*Krankenwagensirene*) "Ah okay, siehe ICM",  
267 dann schreiben die noch "Saß an der Bettkante, zu-, mit zwei-, mit Hilfe von Pflege zum  
268 Beispiel oder bis Stuhl. Dann weiß ich "Okay, gestern konnte derjenige es auf-, auf  
269 Intensiv." Und deshalb weiß ich oft mehr als die Ärzte oben. Die wissen das oft auch  
270 nicht. Ich sag "Hey, der saß gestern schon an der Bettkante", "Ah, okay, ne, dann macht  
271 mal weiter hier". Also es läuft bei der Physio schon gut. 13:34

272

273 13:34 **B3**: Ja. 13:35

274

275 13:34 **B2**: Wobei das auch-, bei uns würde ich auch sagen, es läuft gut in der  
276 Logopädie, aber ich glaube das ist sowieso die Schwierigkeit dieser Paralleluniversen  
277 aus ICM und Soarian. Das finde ich auch zum Teil gefährlich, weil wirklich viel verloren  
278 geht. Bei uns ist es so, dass die Logopäden auf der Intensiv **doppelt** dokumentieren.  
279 Sie schreiben es im ICM auf der Logopädie-seite und kopieren die Einträge dort ins  
280 Soarian, damit wir sie überhaupt sehen können. Es gibt inzwischen einen  
281 Therapiebericht, der irgendwie generiert wird, aber zum Teil erst eine Woche später und  
282 dann ja auch nur in diesem SHA-Archiv. Aber das ist nicht, wenn der Patient  
283 hochverlegt wird, dass das mitkommt. Das heißt, wenn sie es nicht ins Soarian kopieren  
284 würden, würden wir es nicht sehen können. Da-, denn wir haben unseren ICM-Zugang  
285 abgegeben, weil es ja nicht so viele, ähm, Plätze gibt und die waren so knapp und dann  
286 haben wir gesagt "Nun gut, wir brauchen ihn nicht", also haben wir diesen Software-  
287 Platz, sozusagen, die Lizenz, abgegeben. 14:30

288  
289 14:31 **B3**: Aha, okay. 14:31  
290  
291 14:31 **B2**: Deshalb können wir es jetzt nicht mehr gucken. Und die-, die-, das ICM was  
292 auf Stroke ist, das zeigt nicht alles. (...) Das-, die haben-, die arbeiten ja auch mit ICM  
293 für die Monitorbetten, aber das ist nicht das komplette ICM, wo man auf alle Stationen  
294 zugreifen könnte. Das heißt, wir haben aktuell keinen ICM-Zugriff. 14:47  
295  
296 14:47 **B3**: Hmhm. 14:48  
297  
298 14:48 **B2**: Und ihr habt aber einen in der Physio? 14:49  
299  
300 14:49 **B1**: Ja, weil wir ja am Wochenende auf Intensiv arbeiten, habe ich einen ICM-  
301 Zugriff, klar. 14:53  
302  
303 14:54 **B2**: Also den Zugang habe ich auch, aber wir haben keinen-, das Programm  
304 nicht. 14:56  
305  
306 14:57 **B1**: Ne, das-, auf Programm kommen wir hier auch nicht rein. 14:58  
307  
308 14:59 **B2**: Okay, ne. 14:59  
309  
310 15:00 **B1**: Aber uns-, da wir ja-, wir dokumentieren ja weniger als ihr, wir haben-, die  
311 müssen auch ICM machen und dann nochmal im Soarian. 15:05  
312  
313 15:05 **B2**: Hmhm, genau. Also auch doppelte-. 15:06  
314  
315 15:06 **B1**: Und ICM (unverständlich) dauert länger, das ist mehr mit Anklicken und so  
316 ein bisschen schreiben, aber mehr anklicken und im Soarian nochmal kurz-, manchmal  
317 nur eine Zeile "siehe ICM" und dann bis Bettkante, Stand, dedede (gemeint  
318 usw.). 15:17  
319  
320 15:17 **B2**: Wobei ich auch sagen muss, ich hab ja auf Intensiv auch ne Zeit lang  
321 gearbeitet als Logo und ich fand immer die Pflegeberichte mit diesen Anklick-, ich fand  
322 das nicht so aussagekräftig, also ich mag hier die klinischen Notizen im Soarian-. 15:30  
323  
324 15:30 **B1**: Ja. 15:30  
325  
326 15:31 **B2**: -da erfahre ich immer mehr über den Patienten, auch wenn da manchmal nur  
327 so ein Zweizeiler steht, als wenn ich das-, dieses Angeklickte, da habe ich immer gar  
328 kein Bild von den Patienten. Aber-. 15:40  
329  
330 15:38 **B1**: Hmh. Hmh. 15:39  
331  
332 15:41 **B3**: Da wird auch dran gearbeitet. 15:42  
333  
334 15:39 **B2**: Das ist ja jetzt wahrscheinlich, das ist ja strukturell das ist hier ja nicht so-  
335 . 15:44

336  
337 15:44 **B3**: Naja, aber es ist-. 15:44  
338  
339 15:44 **I**: Doch, es ist interessant, doch, absolut. 15:46  
340  
341 15:46 **B3**: Denke ich auch, da wird ja auch viel passieren. 15:47  
342  
343 15:48 **I**: Ja. 15:48  
344  
345 15:49 **B3**: Dokumentation ist total wichtig und kann so viel (...), ja, eben Schnittstellen  
346 verbessern auch, ne? 15:56  
347  
348 15:57 **B2**: Aber soweit ich weiß, soll das ja beibehalten werden, auch mit ICM parallel in  
349 der Umstellung auf das neue Programm, ne? Auf die (...) neue elektronische  
350 Patientenakte. 16:05  
351  
352 16:05 **B3**: Ja, bei uns haben sie jetzt beispielsweise ja noch die telefonisch Übergabe  
353 eingeführt auf einigen Stationen, da laufen ja so Projekte, dass man irgendwie guckt,  
354 dass von Pflege auch eine vernünftige Übergabe ein Mal telefonisch stattfindet-  
355 (unverständlich).16:18  
356  
357 16:18 **B1**: Aber war das nicht schon immer telefonisch? 16:20  
358  
359 16:20 **B3**: -das war wieder eingeschlafen. 16:21  
360  
361 16:21 **B1**: Ah okay, gut, weil ich kenne es nur noch mit. Ja, mhmh. 16:24  
362  
363 16:24 **B3**: Jetzt, äh, laufen da so Projekte, dass man-, weil es, ja eben solche Dinge-  
364 , 16:28  
365  
366 16:29 **B1**: Hmhm. 16:29  
367  
368 16:29 **B3**: gehen-, fallen oft hinten über, ne?16:31  
369  
370 16:31 **B1**: Ja (...), mhm. 16:32  
371  
372 16:33 **I**: Ich fand es jetzt spannend, dass, äh, wir jetzt quasi über  
373 Schnittstellenkommunikation beziehungsweise ihr gerade über  
374 Schnittstellenkommunikation geredet habt und dann äh, zwischendurch aber gesagt  
375 habt "Ja, also in der Physio läuft das ganz gut, in der Logo läuft das auch ganz gut", das  
376 konnte ich jetzt nicht so richtig einordnen, muss ich sagen. (...) Also-, ich hab glaube ich  
377 verstanden-, also nachvollziehbar worum es ging, aber heißt das dann quasi die  
378 Physiotherapie macht die Schnittstellenkommunikation (...) praktisch? 17:02  
379  
380 17:02 **B1**: Ne, untereinander. Es ging ja jetzt, weil [Name3] ja auf der Intensivstation und  
381 ich bin hauptsächlich auf Normalstation, nur am Wochenende Intensiv, und ähm, die  
382 Kolleginnen aus der Physiotherapie Intensivstation, da klappt das eigentlich nach oben  
383 zu uns. Oder von oben nach unten über das Dokumentieren. 17:21

384  
385 17:21 **B2:** Weil wir doppelt dokumentieren. 17:23  
386  
387 17:23 **I:** Okay. 17:23  
388  
389 17:23 **B1:** Ja, genau. 17:24  
390  
391 17:23 **B2:** Und in der Pflege gibt es diese doppelte Dokumentation nicht und  
392 deshalb (*Störgeräusche*) funktioniert es da schlechter, so kann man es vielleicht  
393 zusammenfassen.17:29  
394  
395 17:31 **B3:** Ja. Genau, so kann man es zusammenfassen. Jetzt ist mir auch  
396 klar, (*lachen*) warum Logopädinnen und Physiotherapeutinnen so viel am  
397 Dokumentieren sind, wenn sie bei uns sitzen. 17:43  
398  
399 17:44 **I:** Okay, dann, ähm, gehen wir zur eigentlich zweiten, jetzt aber dritten  
400 Frage (*lachen*), wo eben auch schon leicht angeklungen ist-, äh, was damit eventuell-,  
401 oder was jetzt eventuell dabei rauskommen könnte. Und zwar aus der jeweiligen  
402 Profession heraus, wo liegt der Fokus der ALS-Behandlung (...) derzeit? 18:07  
403  
404 18:11 **B1:** Okay, Physiotherapiefokus, ähm (...), was sich jeder so vorstellt-,  
405 Gangschule, Erhaltung der Alltagsaktivitäten, ähm (*seufzen*), Lebensqualität erhalten,  
406 dann (...) wenn es etwas schwerer betroffen ist, Atemtherapie, also prophylaktisch, aber  
407 auch wenn wirklich schon eine Schluckstörung (...) oder (...) äh, genau-, aber viel eben  
408 Lebensqualität erhalten (...) und auch Herauszuarbeiten, was kann ich zu Hause  
409 machen und wenn es die Erstdiagnostik ist, ist es auch viel dieses psychologische, eben  
410 dieses (...) was kann ich noch? "Achja, ich will in einem halben Jahr meine Reise  
411 machen und noch ganz lange wandern", wie gehe ich damit um? Das-, also das ist auf  
412 jeden Fall etwas, wo wir nicht so gut geschult sind und auch nicht unterstützt werden.  
413 Und was mit ganz viel-, also mein Schwiegervater hatte ALS, der ist jetzt seit fünfzehn  
414 Jahren tot, deshalb weiß ich so ein bisschen wie ist es, ich hab ihn behandelt im Hospiz,  
415 aus dem Ganzen kann ich ein bisschen erzählen und auch-, da gibt es ein gutes Buch,  
416 Dienstags bei Morrie, das habe ich damals auch gelesen, das gebe ich denen immer an  
417 die Hand. Aber ansonsten merke ich richtig, ich-, ich schwanke immer zwischen "Ja,  
418 gucken Sie mal, was auf Sie zukommt" oder (...) (*seufzen*) "Versuchen Sie-", ja. Also ich  
419 weiß da manchmal-, bin da ein bisschen vor den Kopf gestoßen oder ich finde keinen  
420 guten Weg, gerade bei der Erstdiagnostik. (...) Wenn-, genau. Oder dann gleich-, also  
421 dieses am gleichen Tag, weiß ich jetzt nicht so. Aber (...) am nächsten Tag-, und wir  
422 sind doch immer nah dran an den Patienten und die fragen uns eher "Oh Gott, ich hab  
423 zwar schon recherchiert-", die kommen ja oft mit Verdacht auf bei uns an, "Ich hab  
424 schon recherchiert" und manche verdrängen es total und manche eben nicht und dann  
425 werden wir gefragt. (...) Und bei mir geht es eben darum: Kann ich noch gehen? Kann  
426 ich noch-, wenn ich mal nicht mehr auf Klo kann. Wenn ich nicht mal mehr sitzen kann,  
427 solche Sachen. Also, alles was so motorisch-.20:22  
428  
429 20:22 **I:** Ja. 20:22  
430

431 20:25 **B2**: Genau und in der Logopädie ist es natürlich klassisch sprechen und  
432 schlucken und ähm, da würde ich aber sagen, der Schwerpunkt ist tatsächlich-, ähm,  
433 liegt auf dem **Management**. Also erstmal Management hier im, äh, im Klinikalltag, wenn  
434 der Patient schon erkrankt ist bekommt er das richtige, angemessene Essen, ne? Hat er  
435 das richtige Besteck, um es selber zu schaffen oder braucht er Unterstützung? Also  
436 erstmal zu klären, welchen Stand hat der Patient und kommt der hier zurecht und auch,  
437 was Kommunikation anbelangt, können wir da Unterstützung geben. Ähm, gar nicht so  
438 un-, vielleicht auch nochmal klären, wie ist die häusliche Situation? Hat er ambulante  
439 Therapien? Ähm, sonst dazu unterstützen mit Adressen, mit Kontaktaufbau. (...) Und  
440 die-, bei der Erstdiagnose ist es, äh, erstmal Befundaufnahme, ähm, und Beratung  
441 soweit möglich. Also eher auch nochmal zum Beispiel zu sagen, dass sie nicht  
442 unbedingt so (...) unglaublich viel an die Leistungsgrenzen gehen sollen und dass eben  
443 nicht so ist, dass viel auch viel hilft, sondern dass sie da ein bisschen zurückhaltender  
444 agieren bis man erstmal weiß, was es ist. Das kann man ja auch so allgemein  
445 verklausuliert erstmal sagen, weil oft haben wir ja schon die Idee von der Diagnose oder  
446 wir sind uns auch schon ziemlich sicher, aber der Patient weiß es noch nicht (...), ähm,  
447 und dann nenne ich zum Beispiel auch immer nochmal, ähm, irgendwelche  
448 Informationsseiten, dass ich sagen kann "Die Seite von der Charité zum Beispiel, die  
449 kann man empfehlen", ähm, was ich dann auch nochmal warne, dass sie so wild im  
450 Internet suchen, ähm, und versuche da irgendwie auch schonmal eine Hilfestellung zu  
451 geben. Wenn dann, ne, klar ist, dass sie die Diagnose haben. 22:00

452  
453 22:00 **I**: Ja. 22:00

454  
455 22:01 **B2**: Aber der Rest ist eher-, fast eher Management als wirklich **therapeutische**  
456 **Übung**, sagen wir mal so. 22:08

457  
458 22:10 **B3**: Ja, auf Intensiv (...), ähm, ist auch viel Management, aber auch  
459 therapeutisches, ähm. Ich würde sagen Fokus ist, äh, Unterstützung der Autonomie, äh,  
460 in allen Belangen. Hm, ja, sei es überhaupt kommunizieren zu können, sich mitteilen zu  
461 können (...), äh, dann selber abhusten zu können, ähm (...), ja und das bedeutet viel (...)  
462 rundherum, sage ich mal. Ernährung, was geht? Kann schlucken nicht-, die Disziplinen  
463 zusammenholen, wer-, wer sagt jetzt, was geht und was nicht geht und-, ähm, ja, und  
464 natürlich auch zu gucken: gibt es denn da eine Patientenverfügung? Ähm, wer ist der  
465 Betreuer? Gibt es eine Vollmacht? Ähm, und viel psychosozial, auch  
466 Angehörigenbetreuung, ist, ähm-, aber bei uns ist es auch **nicht neu**, die Erkrankung.  
467 Es ist eher dann nochmal abwägen, ja Tracheotomie, ja, nein, wo-, wo dann wirklich  
468 viele Fragen auftauchen und wo mein Eindruck ist, es ist wichtig die Menschen da nicht  
469 einfach auflaufen zu lassen sondern frühzeitig, äh, das vorsichtig mal anzusprechen,  
470 ne? (*unverständliche Aussage anderer Teilnehmer:innen*) Dass die sich das überlegen.  
471 Oder wir haben-, ach ne, das war was anderes (*lachen*). Ich dachte gerade, wir haben  
472 irgendwann nochmal eine Ehe geschlossen, aber das war kein ALS (*lachen*).23:47

473  
474 23:48 **I**: Spannend (*lachen*). 23:48

475  
476 23:49 **B3**: Ja. Also wirklich die Autonomie versuchen-, die Autonomie und Würde zu  
477 unterstützen, ja. 23:55

478

479 23:55 I: Aber auch Formalitäten-. 23:56  
480  
481 23:57 B3: Auch (...), genau, Management, ne? 24:00  
482  
483 24:00 I: Ja, ja. Okay. Ähm, wir sind jetzt quasi so ein bisschen beim Präsenzabschnitt  
484 des Interviews (...) am Ende angekommen, also Status Quo haben wir jetzt ein  
485 bisschen, ähm, uns angeschaut und würden jetzt quasi so ein bisschen unseren Fokus  
486 eher auf (...) Konzept und Perspektive richten. Und das würde ich gerne einleiten mit der  
487 Frage (...), ähm: Wie wünsche Sie sich die Versorgungsstruktur für ALS-Patient:innen  
488 am UKE oder vergleichbaren Maximalversorgerkrankenhäusern in der Zukunft? 24:41  
489  
490 24:44 B2: Also was ich mir auf jeden Fall wünschen würde, wäre eine gut ALS-  
491 Sprechstunde, es gab-, also ambulant, ähm, oder MVZ oder wie auch immer. Es gab ja  
492 eine und da fand ich schon immer schwierig, dass die ärztlich geführt wurde, aber ja  
493 auch, ähm, von den Mitteln so knapp ist, dass es eigentlich kaum andere  
494 Beratungsmöglichkeiten gab. Also dann hieß es manchmal "Kannst du Adressen von  
495 Logopäden uns geben?", gab es irgendeinen Anruf und es war aber nicht, äh, die, ähm,  
496 finanzielle Ausstattung, sage ich mal, um da tatsächlich auch noch einen Therapeuten  
497 mit reinzusetzen, der die Patienten berät und ich glaube diese ambulante Anlaufstelle,  
498 äh, die fehlt so ein bisschen. (...) Die würde ich mir eigentlich wieder wünschen am-, am  
499 UKE. Ähm, für den stationären Bereich finde ich es tatsächlich **gut** wie es gerade, wie  
500 es gerade läuft, so. 25:36  
501  
502 25:38 B1: Und ich, als Physiotherapeutin, glaube ich, würde mir mehr Schnittstelle zur  
503 ambulanten Therapeutin, also (...), ich könnte (*Krankenwagensirene*) jetzt nicht sagen-,  
504 ich sage wenn ich gefragt werde, sage ich "Gehen Sie zu Ihrem Neurologen oder  
505 Hausarzt" und mit wem die an Therapeuten zusammenarbeiten-, aber ich glaube so die  
506 Tendenz mit den Kollegen draußen ist eher keine Hausbesuche, sodass es schwierig  
507 ist. (...) Und eher so die Verknüpfung mit den Ambulanten, sich auch mal  
508 auszutauschen, wie ist es hier so? Was ist-, das was ihr ja auch ein bisschen so als  
509 Behandlungskonzept wahrscheinlich-. 26:11  
510  
511 26:11 I: Ja. 26:11  
512  
513 26:11 B1: -dass man sich da mehr austauschen könnte, um den Menschen wirklich zu  
514 sagen "Hey, okay, Stadtteil da kenne ich eine, die-, "Melden Sie sich doch da mal", da  
515 kann man **noch** zufriedener, ähm, sagen "Und alles Gute". 26:25  
516  
517 26:25 I: Hmhm. 26:26  
518  
519 26:30 B3: Ähm, ja, ich würde mir schon, glaube ich, wünschen, dass die ALS-  
520 Patient:innen auf Intensivstation eine **individuelle** Betreuung bekommen (...) und, ähm,  
521 vielleicht auch weil die Dokumentation-, und, also es wäre schöner wenn, wenn wirklich,  
522 äh, begleitende Therapeuten oder Pflegende, äh, da zur Seite stehen würden, die sich  
523 eben auch, ähm, in regelmäßigen Abständen austauschen. Und (...) vielleicht sogar  
524 auch mit der Patientin oder so und, ähm, und dass solche technischen  
525 Herausforderungen (*lachen*), dass es da auch immer so eine Notklingel gibt, wo man  
526 sagen kann, äh "Kannst du mal eben hier die Technik einrichten?" oder dass wir solche

527 Dinge auch haben. Ich meine, wie oft sind Kopfklingeln nicht da und man muss erstmal  
528 durch das Haus telefonieren, wo denn gerade wieder die Kopfklingel ist oder so. (...)  
529 Also das wäre schon wünschenswert, finde ich, auf  
530 einer **neurologischen** Intensivstation, das (...) sowas (...) sofort, äh, dass man das  
531 gleich bekommen kann. (...) Genau. (...) Und wie gesagt, so, also es schwebt mir  
532 gerade so vor, dass man vielleicht wirklich so interprofessionelle Fallbesprechungen  
533 auch machen könnte, bei diesen Patient:innen. 27:57

534  
535 27:59 **B2**: Mir fällt auch noch ein: Pflegeüberleitbogen, aber das ist-, äh, da, ich gucke  
536 eigentlich immer wenn Patienten zu Hause-, von zu Hause kommen und einen  
537 Pflegedienst haben, was der eingetragen hat und die sind aber, wenn es einen gibt,  
538 auch oft **so** marginal bestückt, dass man tatsächlich auch nicht so viel daraus erfährt,  
539 aber das wäre eher mein Wunsch dann noch-, oder das die Patienten das-, weil ich  
540 meine ja auch bei Demenz so eine Art Mappe immer mit sich rumtragen, ne? Aber das  
541 ist hier gar nicht der richtige Punkt, hier bräuchten wir sie schon und das muss  
542 eigentlich, ähm, woanders passieren, aber, ähm (...), vielleicht kann man es dann noch  
543 anregen. Aber letztlich, wenn sie die Diagnose bekommen, ist es zu früh um das  
544 anzulegen, das muss dann-, man kann die ja auch nicht am Tag eins mit allen irgendwie  
545 bombardieren, das ist tatsächlich ja auch wirklich zu viel, ne? Deshalb (...) aber da  
546 merke ich immer, da-, da fehlt es so und dann muss man gucken und dann muss man  
547 erstmal sammeln, was will man alles wissen, damit dann nicht auch fünf Leute da  
548 anrufen-. 28:54

549  
550 28:54 **B3**: Genau. 28:55

551  
552 28:55 **B2**:-äh, und irgendwie Dinge nachfragen. 28:56

553  
554 28:56 **I**: Ja. 28:56

555  
556 28:58 **B2**: Und ich weiß noch aus der, ähm, ALS-Literatur (...), da gibt es ja auch  
557 verschiedene Patientenberichte, dass die dann oft sagen, es ist halt so unangenehm,  
558 wenn sie sich nicht mehr richtig verständigen können und dann **jedem** (...), jeder neuen  
559 Pflegekraft nochmal erklären müssen-. 29:11

560  
561 29:11 **B1**: Ja. (...) ja. 29:13

562  
563 29:11 **B2**: -wie der Arm liegt. 29:13

564  
565 29:13 **I/B1**: Hm. Hmh. 29:13

566  
567 29:13 **B2**: -ne? Insofern, auf Stroke Unit gibt es ja so eine Art, mh, das nennt sich  
568 Gewohnheitsbogen, wo auch Angehörige Dinge eintragen, da geht es aber mehr so um  
569 welchen Musiksender und welche, äh, was isst derjenige gerne oder trinkt, ähm. Aber  
570 das man es vielleicht schneller auch etabliert bei uns, dass wir einfach mehr  
571 Informationen haben, die man dann-, die alle umsetzen können, das wäre noch so  
572 etwas, was ich mir gut vorstellen kann. 29:38

573  
574 29:38 **I**: Hmh. 29:38

575  
576 29:39 **B2**: Aber am Besten wäre, wenn die Patienten sowas schon mit sich  
577 herumtragen, wie einen Ausweis oder so, ne, dass man das dann gleich parat  
578 hat. 29:46  
579  
580 29:50 **I**: Ja. (...) (unverständlich) 29:52  
581  
582 29:52 **B1**: Aber ich denke, entschuldigung, eine bessere ALS-Sprechstunde eben, um-,  
583 wenn hier bekomme ich die Diagnose und dann (...) vier Wochen oder wenn sie wollen,  
584 dann machen sie einen Termin hier bei uns aus und dann ist es ein bisschen gesackt  
585 und dann kommen Therapeuten oder sonst wie, alle die sich kümmern und dann haben  
586 die ja Fragen und dann kann man sie mit Broschüren oder was kommt jetzt? (...) Das-,  
587 aber (...) früher war es ja gut, ja? (...) Aber irgendwie haben sie die gesund gespart-  
588 . 30:21  
589  
590 30:21 **B2**: Ja. 30:21  
591  
592 30:22 **B1**: -die Sprechstunden. 30:22  
593  
594 30:24 **I**: Ah, okay. Aber es hat schonmal existiert. 30:25  
595  
596 30:26 **B1**: **Ja**, also von meinem Schwiegervater weiß ich das, der war dann hier in der  
597 ALS-Sprechstunde und es war wirklich gut. 30:30  
598  
599 30:31 **B2**: Aber es gab-, die, diese Sprechstunden hängen an der Forschung-.30:34  
600  
601 30:34 **I**: Ja. 30:34  
602  
603 30:35 **B2**: -und die Forschung wurde nicht durchgeführt für den Bereich und deshalb  
604 sind auch die Sprechstunden eingespart. Ich glaube, früher gab es immer einen Satz  
605 von 70 Euro pro Patient-. 30:42  
606  
607 30:43 **B1**: Hmhm. 30:43  
608  
609 30:43 **B2**: -für einen Sprechstundenbesuch und dann ist natürlich-, wenn der Patient  
610 dann nicht generiert werden kann für eine Studie-, kann man das so sagen? Er wird  
611 generiert (...), dass man den Patienten da nicht einbezieht, dann war das nicht lohnend  
612 finanziell. Das heißt, das war ein Minusgeschäft und dann- (...), das hängt ja manchmal  
613 auch an Köpfen, also wenn jemand als-, von ärztlicher Seite sehr interessiert ist und  
614 dann auch Forschungsprojekte ranzieht, dann funktioniert es, aber wenn das dann  
615 einen Wechsel gibt, dann nicht mehr. Und deshalb wurden-, so habe ich es damals  
616 verstanden-.31:12  
617  
618 31:12 **B1**: Hmhm. 31:12  
619  
620 31:13 **B2**: -ähm, wurden die auch eingespart. 31:14  
621  
622 31:14 **B1**: Hm. 31:14



623  
624 31:16 **I:** Okay. 31:16  
625  
626 31:16 **B2:** Ich glaube, wenn sich ein Patient meldet, kann er da noch hin, aber die  
627 Patienten sind ja auch vernetzt, wie bei Parkinson, die gehen dann ja zu den  
628 anerkannten Stellen und nicht äh, auch selbst wenn es Uniklinik ist, nicht in eine **nicht-**  
629 spezifizierte ALS-Sprechstunde. 31:30  
630  
631 31:31 **I:** Okay. (...) Ähm, ich würde gerne nochmal die Zwischenfrage einbauen, weil es  
632 jetzt ja doch auch jetzt nochmal öfter Thema war, dass das, ähm, interdisziplinäre Team  
633 aus eurer Sicht (...) größer sein müsste, als das, was bisher angedacht ist. So habe ich  
634 das jetzt wahrgenommen. Also bisher angedachte Professionen sind ja  
635 Pflegeprofession, Logopädie, Physiotherapie und Ergotherapie. 32:02  
636  
637 32:02 **B3:** Und Psychologen. (...) Oder hast du gesagt, sollten dazu kommen? 32:05  
638  
639 32:06 **B1:** Sollten dazukommen, also gibt es noch nicht. Also wir haben  
640 Neuropsychologen, aber das sind eher (...) Grenzgänger zur psychologischen (...)  
641 Unterstützung, also die haben da keine Kapazität, glaube ich. 32:17  
642  
643 32:18 **B2:** Das wäre ja eher so ein Bedarf wie in der Onkopsychologie, ne? 32:21  
644  
645 32:21 **B1:** Ja, genau. Irgendwie sowas, ja. 32:23  
646  
647 32:23 **B2:** Hmh (...), mhm. 32:23  
648  
649 32:25 **B3:** Ja, wir holen dann manchmal die Sozialarbeiter, wenn dann-, die können wir  
650 ja auch bestellen und die Idee, dass wir Psychologen auf Intensivstation beschäftigen,  
651 die steht ja eh und wir hoffen ja alle auf 2023 im Juli, habe ich jetzt gerade gelesen, da  
652 schwebt da sowas, dass wir da vielleicht auch (...) anders versorgt werden. 32:47  
653  
654 32:47 **B1:** Ahja. 32:48  
655  
656 32:49 **I:** Also Psychologen (...), das war ja jetzt vor allem nochmal Thema, aber  
657 Ärzt:innen gegebenenfalls auch, richtig? 32:56  
658  
659 32:57 **B2:** Achso, wenn es so ein Team geben soll. (...) Ja, auf jeden Fall. 33:00  
660  
661 33:00 **B3:** Ja. 33:00  
662  
663 33:00 **I:** Ja, okay (...), und **warum** diese zwei Professionen nochmal extra? 33:07  
664  
665 33:11 **B2:** Na weil wir, also zum Beispiel in der Logo, haben wir auch direkt immer  
666 Ansprache an die Ärzte. Also braucht der Patient irgendwas speichelreduzierendes an  
667 Medikation, was ist da möglich, was ist dann zum Beispiel auch möglich vom Herz her,  
668 dass die-, ne? Wenn-, wenn wir es-, wenn es was systemisches ist, nicht dass der  
669 Patient dann irgendwie beeinträchtigt wird. Auch nochmal die Diskussion mit wie ist der

670 Speichelschluss-, äh, Speichelschluck-, nicht Speichelschluss. Also da gibt es ja  
671 mehrere, ähm, Schnittstellen. (...) Ernährungsberatung rufen wir auch dazu. 33:41  
672  
673 33:42 I: Hmhm. 33:42  
674  
675 33:42 B2: Ne? Wenn wir es jetzt ganz-, wenn wir jetzt sagen würden wer, wer ist  
676 insgesamt-, würde ich die Ernährungsberatung da auch noch mit reinnehmen. Gerade  
677 wenn es auch so um Zusatz-, äh, hochkalorische Neo-, äh, Ernährung geht oder solche  
678 Dinge. (...) Ja. 33:58  
679  
680 33:58 B3: Finde ich interessant, weil gerade so mit Speichelproduktion oder so, das  
681 machen wir halt, als Pflegende, auch viel mit den Logopädinnen bei uns auf Station, ne,  
682 da sind wir im engen Austausch. Wüsste ich gar nicht, ob die Ärztinnen da auch so mit  
683 drin sind, im Boot. 34:13  
684  
685 34:15 B2: Aber wenn es jetzt zum Beispiel um Medikation geht oder so, dann-, dann-,  
686 kommen-? 34:18  
687  
688 34:19 B3: Dann-, wir würden dann sagen "Oh, da ist so viel Sekret", dann gehen wir  
689 nochmal zum Arzt und sagen "Du, der, eigentlich müsste der mal Robinul oder  
690 irgendwas bekommen-.34:25  
691  
692 34:26 B2: Ah, okay. 34:26  
693  
694 34:26 B3: -äh, weil da ist zu viel Speichel, können wir das machen?" 34:29  
695  
696 34:30 B2: Hmhm (...), okay. Und wir würden direkt (*unverständlich*), bei uns auf Station  
697 jetzt. 34:33  
698  
699 34:32 B3: Genau (...), genau. 34:33  
700  
701 34:33 B2: Ja, okay. 34:34  
702  
703 34:38 B3: Ja. 34:38  
704  
705 34:39 I: Spannend. (...) Okay, also Wunschvorstellung wäre ein Team aus (...)   
706 bestehenden Professionen oder angedachten Professionen plus Ärzte, plus  
707 Psycholog:innen, plus **eventuell** Ernährungstherapeut:innen? 34:55  
708  
709 34:56 B3: Atmungstherapeuten (...) also für Intensiv auf jeden Fall. 34:58  
710  
711 34:58 I: Hmhm. 34:59  
712  
713 35:03 B3: Atmungstherapeut und ja, ich meine, wie gesagt, je nachdem wie weit das ist,  
714 ob man so einen Techniker mit-, da-, weil da passiert so viel gerade in der digitalen  
715 Welt, ne? Dass man da einen Fachmenschen an der Seite hätte, das (...) würde ich mir  
716 wünschen. 35:21  
717

718 35:22 **I:** Okay. 35:22  
719  
720 35:23 **B1:** Den könnte es sowieso im ganzen UKE geben. (*lachen und Zustimmung aller*  
721 *Teilnehmer:innen*) 35:27  
722  
723 35:28 **B2:** Das wäre ein dauerbesetzter- (...) (*lachen*).35:31  
724  
725 35:31 **I:** Okay. Mh (...), dann gehen wir jetzt schon zur vorletzten Frage und zwar lautet  
726 die wie folgt: Welche Stolpersteine sehen Sie in Bezug auf die Implementierung des  
727 Konzeptes? 35:46  
728  
729 35:50 **B1:** Ressourcen, Zeit (...). Ja, das ist eigentlich bei uns das Haupt-. 35:58  
730  
731 35:58 **B2:** Ja und auch die Erreichbarkeit der Experten, würde ich dann sehen, ne? Weil  
732 ich denke bei Demenz zum Beispiel, mit den Demenzmentoren-, oder auch im Bereich  
733 Ethik mit den Ethikmentoren geht es ja immer darum, das in der Breite, im ganzen UKE  
734 und streuen, ähm, und wenn man jetzt sagt, man hat irgendwie eine  
735 Intensivfachpflegekraft, die ist in diesem ALS-Team und ein oder zwei-, ne, selbst wenn  
736 es zwei sind, ist das schon schwierig, glaube ich, oder zumindest auf den Punkt zu  
737 reagieren, weil wir ja doch alle in dem Setting gefangen sind, in dem wir, ähm, arbeiten.  
738 Also, ähm (...), wenn ich jetzt Logopädin der Neurologie bin, bin ich primär erstmal der  
739 Neurologie verpflichtet. (...) Und dadurch, dass es selten ist, kann man wahrscheinlich  
740 auch schlecht sagen, wie häufig kommt das vor oder weiß ich nicht. (...) Aber prinzipiell  
741 eine Anlaufstelle zu haben-, also **egal**-, deshalb ist vielleicht so ein breit aufgestelltes  
742 Team auch gar nicht schlecht, überhaupt eine Anlaufstelle zu haben, wo man-, das man  
743 sagen kann "Wir haben jetzt hier einen ALS-Patienten auf Station, wir sind so ein  
744 bisschen überfordert oder wir wissen nicht genau, worauf wir achten müssen, ähm,  
745 können wir da eine Beratung bekommen?".  
746 Das, ähm, ja, das würde ich so ein bisschen vergleichen eben mit diesem Palliativ-,  
747 oder [Name4], Ernährungsmedizin, das Konsil, was man dann stellt, wo einfach auch  
748 Arzt und Pflege und äh, Diätberatung kommen. Das empfinde ich sehr hilfreich, weil das  
749 dann schon (...) ein Mal so eine Einschätzung gibt und man, ja, Ansprechpartner  
750 hat. 37:20  
751  
752 37:22 **B3:** Also ich, ähm, denke, es wäre schon gut, wenn ein Assessment, ähm, (...),  
753 von Grund auf ein Mal durchgeführt-, wie ihr das auch gesagt habt, Mensch, das einer  
754 Mal kommt und macht ein Mal ein Assessment und guckt "Mensch, brauchen wir hier  
755 jetzt was, akut, oder, ähm, kann das erstmal so gehen?". Vielleicht auch mit der Station  
756 sich austauscht, äh, (...), ähm, und die Schwierigkeit, ähm, sehe ich-, ich hab das-, ja,  
757 wir hatten eine Wundmanagerin, die war auch so, die konnte man immer dazurufen und  
758 am Ende hat sie eben auch voll ganzer Arbeit nicht geschafft oder nur **selten** und im  
759 Anschluss. Also viel hängt dann ja auch mit der Motivation zusammen, denke ich. Die ist  
760 dann beispielsweise immer noch im Anschluss an den Dienst, ist sie hingegangen und  
761 hat da, äh, Fotodokumentation und so gemacht. Ist natürlich alles nicht gewollt, aber es-  
762 , am Ende hat sie jetzt ein-, ihre Stelle als Wundmanagerin und vielleicht ist es auch gut,  
763 wenn, ähm, wir da ein bisschen in Vor-, oder jemand sich findet, der da wirklich  
764 Interesse, äh, daran hat in Vorleistung zu gehen und das, äh, mal zu machen, um zu  
765 gucken, wie geht das und das daraus vielleicht auch etwas entsteht. Weil (...), also eine

766 Stelle dafür beispielsweise, die dann-. Ich denke immer, man kann nicht alles mit den  
767 Rahmenbedingungen abbügeln, sondern wir-, es fließt ja alles, also es verändert sich  
768 am laufenden Band und manchmal entstehen dann Möglichkeiten, da hätte man  
769 irgendwie vor zehn Jahren ja niemals dran gedacht. Und gerade jetzt durch **Corona**, ist  
770 alles so am Ruckeln, dass ich mir sage "Mensch" und (...) auch wenn die Ärzte das auch  
771 sehen, dass-, die haben ja auch noch so einen großen Einfluss, ähm, (...), dass das gut  
772 läuft und es natürlich auch **Außendarstellung** für das UKE, wenn eine gute ALS-Ver-,  
773 Patientenversorgung, Versorgung von ALS-Patienten, das wäre ja auch (...), denke ich  
774 ein Aushängeschild. Und (...) ja, ich sehe viele, viele, äh, Hindernisse und ich kann da ja  
775 ein Lied von singen, weil ich ja auch, äh, meine Arbeit da implementieren möchte, mein  
776 Konzept. Aber trotzdem würde ich es nicht, nicht-, ich würde es versuchen. Und es geht  
777 immer darum, motivierte Leute zu finden und ähm, wie du sagst, ne, wenn ein Forscher  
778 richtig Interesse hat da an einem Fach, der kann plötzlich Leute generieren und  
779 Patienten generieren und dann wird sowas finanziert und ich mein dies ist ja auch ein  
780 Riesenprojekt für eine Krankenkasse, könnte ich mir vorstellen, dass da auch  
781 Unterstützung, äh, erfolgen könnte. (...) Von daher, wie gesagt, also ich sehe  
782 Schwierigkeiten, aber ich sehe auch viele Möglichkeiten. (...) Isso. 40:21  
783

784 40:22 I: Ihr leitet euch hier immer selber über, das ist echt schön. (*lachen*) Ähm, dann  
785 könnten wir ja direkt weitergehen und zwar: Welche  
786 Entwicklungspotenziale (*lachen*) sehen Sie in Bezug auf die Implementierung des  
787 Konzeptes? (...) Also ein bisschen was (*Störgeräusche*) haben wir ja jetzt ja schon im  
788 laufenden Gespräch herausgearbeitet, davon war ja auch auszugehen, dass sich da  
789 was ergibt. Aber, ähm, vielleicht können wir das nochmal so ein bisschen (...)  
790 zusammenfassen oder auch ergänzen, falls jetzt noch etwas konkretes-, oder noch  
791 andere Sachen einfallen. 40:59  
792

793 41:01 B2: Also tatsächlich, als wir jetzt gerade drüber gesprochen haben, habe ich  
794 nochmal gedacht, die-, die **niedrigste Hürde** wäre ja tatsächlich das im neurologischen  
795 Konsildienst gut unterzubringen, dass-, dass sozusagen ein neurologischer Konsiliar mit  
796 dieser Fragestellung ALS eingestellt wird, dann auf die Stationen geht und dann auch  
797 tatsächlich die neurologische Untersuchung macht und sagt "Okay, Logo bitte  
798 anfordern, Physio bitte anfordern, Ernährungsberatung auch gleich". Also das-, ähm,  
799 das ist glaube ich am Niederschwelligsten, **das** zu implementieren, ähm, mit der Idee ob  
800 man dann schaut, ob dann gleich noch eine Pflege mitgeht, ne, oder, ne, ob man das  
801 noch ausbaut, aber das wäre jetzt so der, äh, einfachste Weg. Aber ich finde schon,  
802 dass es dann sozusagen so einen, ähm, einen Ablauf geben müsste: Konsil ALS auf  
803 Fremdstation und dann ist klar, das und das wird geguckt und es folgt eine Anforderung  
804 für die Disziplin oder eben nicht. Also, dass das demjenigen aber klar ist, dass das zu  
805 seinem Aufgabenbereich gehört, das alles zu klären-.42:04  
806

807 42:05 B3: Aber dann ist-. 42:04  
808

809 42:04 B2: Und-. 42:04  
810

811 42:05 B3: klu-, kurze Unterbrechung, aber dann ist die Frage, wie groß ist dieses  
812 Assessment, ne? Und das ist dann wie bei Palliativ: gehen so psychosoziale Belange da  
813 auch mit rein oder?- 42:15

814  
815 42:15 **B2**: Genau. Also das müsste-, aber-, also-, das stelle ich mir am Einfachsten vor,  
816 das zu etablieren und dann zu sagen "Derjenige hat den Auftrag, genau diese Bedarfe  
817 festzustellen" und zwar **wirklich abzuhaken**. Also gibt es (...), ne, gibt es vielleicht auch  
818 noch ethischen Bedarf, weil es-42:30  
819  
820 42:30 **B3**: Genau. 42:30  
821  
822 42:30 **B2**: um die Frage geht, Tracheotomie: ja oder nein? PEG Anlage: ja oder nein?  
823 Ähm, wen muss ich dann ins Boot holen? (...) Und da würde ich schon sagen, dass ein  
824 neurologischer Arzt, der das als Fokus dann hat, das dann auch hinkriegen  
825 könnte. 42:45  
826  
827 42:45 **B1**: Ja, denke ich auch, ja (...) mhm. 42:47  
828  
829 42:49 **B2**: Aber der müsste das vorher-, der müsste sozusagen diesen-, diesen-, dieses  
830 Ablaufschema haben, der oder die. 42:53  
831  
832 42:54 **I**: Hmhm.42:54  
833  
834 (*Störgeräusche Jalousien*)  
835  
836 42:56 **B3**: Eine Checkliste. 42:57  
837  
838 42:58 **B2**: Genau. 42:58  
839  
840 42:58 **I**: Ja. Ja. 42:59  
841  
842 43:00 **B3**: Hmhm, ja. Oder eben, wie in Palli, mit Pflege zusammen, ne, oder  
843 Schmerzdienst oder so, weil das ja doch ein großes, komplexes Feld ist, denke ich. (...)  
844 Das könnte ich mir schon-. 43:15  
845  
846 43:15 **B1**: Aber am Einfachsten ist glaube ich wirklich konsiliarisch, weil wenn dann (...),  
847 bis Mediziner und Pflege sich zu einer Zeit finden, wann kann ich jetzt hin und ist der  
848 Patient auch da, also, geht auf die Unfallchirurgie rüber "Ach, Patient ist doch nicht da",  
849 wie finden wir uns zusammen. Also ich glaube auch erstmal Mediziner. Also jetzt nicht  
850 an der Wertigkeit-. 43:34  
851  
852 43:34 **B3**: Ne, ich weiß. 43:34  
853  
854 43:34 **B1**: Aber wie es halt sowieso läuft im UKE. (...) Die stellen drüben ein Konsil und  
855 dann geht der hin (...), der, die. 43:41  
856  
857 43:41 **B2**: Ja, oder dass-, dass dann auch in diesen Anforderungen sozusagen auch  
858 eine Pflegeanforderung mit dabei ist, ne? Weil das-, sowas erlebe ich ja in anderen  
859 Bereichen, zum Beispiel irgendwelche Patienten bei uns, die dann eine HNO relevante  
860 Erkrankung haben, wo wir dann oder die Pflege von uns, ein Mal zur HNO Station läuft  
861 und fragt "Wie macht ihr das? Wie müssen wir das-, womit spült ihr? Womit macht ihr

862 dieses oder jenes? Welches Material muss ich bestellen? Wo finde ich das?". Also so  
863 auf kurzem Dienstweg, ähm, solche inhaltlichen, pflegerischen Fragen auch klärt und  
864 dann könnte man ja auf so einer Checkliste auch sagen "Okay, es ist auch dieser  
865 pflegerische Bedarf, ähm, (...) da, Dinge zu besprechen". 44:17  
866  
867 44:18 **B3**: Ja! Oder eben, genau, so Dinge wie (...) rechne nochmal, ne, (...)  
868 Patientenverfügung (*zustimmendes Raunen der Teilnehmerinnen*) oder-, wäre ja auch  
869 dann mit-, also (...). Ich weiß gar nicht, ich glaube in der Pallisprechstunde oder  
870 Schmerz-, äh, -konsil, meine ich ja, da waren die auch erst, äh, rein ärztlich besetzt und  
871 haben dann aber mit Pflege und jetzt ist es bei uns manchmal-, kommen Arzt, Pflege  
872 und manchmal nur Arzt so, es ist nicht ganz starr (...) geregelt, glaube ich. 44:52  
873  
874 44:52 **B1**: Hmhm. 44:52  
875  
876 44:52 **I**: Hmhm. 44:53  
877  
878 44:53 **B1**: Und woher kommt die Pflege? Arbeitet die sonst auf einer bestimmten  
879 Station, oder ist-? 44:57  
880  
881 44:56 **B3**: Palli. 44:57  
882  
883 44:57 **B2**: Auf der Palliativstation. 44:58  
884  
885 44:58 **B1**: Ach, auf der Palli. Ah okay, weil du gerade Schmerzkonsil-, ah okay.45:00  
886  
887 45:01 **B3**: Ja, da war es auch so mit dem Schmerzdienst, ne?45:04  
888  
889 45:04 **B1**: Hmhm, (...) hm. 45:05  
890  
891 45:08 **I**: Wenn man diese Version quasi umsetzen würde, hätte man dann sowas  
892 wie **Teambesprechungen**? Ne (...), das müsste man dann zusätzlich-. 45:19  
893  
894 45:19 **B2**: Hm. 45:20  
895  
896 45:20 **B3**: Hmhm. 45:20  
897  
898 45:20 **B1**: Ja. 45:20  
899  
900 45:20 **I**: - machen, also man würde quasi eine Person (...) ab-, abstellen, um dieses-,  
901 dieses initiale Verfahren als-, einzuleiten, die dann wiederum in der Lage wäre, das  
902 Team zu koordinieren und dann müsste man nochmal (...) eine Absprache  
903 untereinander machen? 45:37  
904  
905 45:37 **B2**: Aber, ich sehe halt nicht, dass es ein festes ALS-Team gibt, weil das mit den  
906 Anforderungen in einem Akuthaus nicht passt. Also weil es ja immer so ist, dass (...)  
907 Personen dann nicht vor Ort sind und sei es nur, dass ich Wochenenddienst hatte und  
908 hinterher im Freizeitausgleich bin. Ähm, und dann bin ich nicht da und dann müsste es

909 ja-, deshalb würde ich es immer eher noch breiter streuen. Weil ich jetzt mal behaupten  
910 würde, die Logopädinnen in unserem Team, können alle ALS behandeln-.46:07  
911  
912 46:07 **B1**: Ja, bei uns auch, Physios. Hmhm. (...) Also in unserem Neuroteam. 46:10  
913  
914 46:11 **B2**: Genau. 46:11  
915  
916 46:11 **B1**: Hmhm. 46:11  
917  
918 46:11 **B2**: Ja. 46:11  
919  
920 46:12 **B3**: Es wäre sowas wie eine "Artdirectorin", bräuchte man (*lachen*), **für diesen**  
921 **Fall**. Quasi. (...) (*Störgeräusche*) Jemanden, der vielleicht mit beim Assessment ist, so  
922 wie APN. (...) Also guckt sich das mit an und würde dann gemeinsam mit dem Arzt  
923 zusammen-, und würde dann dafür sorgen, dass die Disziplinen alle ins Boot geholt  
924 werden und gemeinsame Besprechungen planen (...) und dann wäre es quasi-, müssten  
925 es nicht die Superexperten sein, ne? Weil fachweitergebildet oder eine Ausbildung  
926 haben ja auch viele. Aber ich glaube wirklich es ist wichtig die, äh, Menschen immer  
927 zusammen zuholen, an einen Tisch zu holen, dass die sich austauschen, weil das (...)   
928 so viel untergeht im Alltag, ne? 46:57  
929  
930 46:58 **I**: Das war auch ursprünglich die Idee, deswegen stelle ich jetzt nochmal die  
931 Rückfrage. Es ist ja legitim zu sagen "Ne, das braucht man gar nicht" (...), äh, also wäre  
932 ja auch theoretisch ein Outcome (*lachen*), aber das wollte ich jetzt nochmal, quasi damit  
933 rückfragen, ob das (...), ja, aus eurer Sicht quasi sinnvoll ist oder ob ihr sagt "Ne,  
934 braucht man eigentlich nicht, solange alle erreicht werden und dann ihren-, ihren  
935 Behandlungswegen folgen können, braucht man eigentlich keine interdisziplinäre  
936 Absprache"? 47:25  
937  
938 47:26 **B1**: Also da wir die in der Neuro haben und wir die alle super finden, braucht man  
939 die schon. (...) Aber wenn die auf der Unfallchirurgie oder sonst irgendwo liegen, wird es  
940 halt schwieriger, aber eigentlich ist sowas super, ohne-.47:37  
941  
942 47:37 **B3**: Und man braucht jemanden, der die **Fäden** (*akustisch Zustimmung durch die*  
943 *anderen Teilnehmer:innen*) in der Hand hat. 47:40  
944  
945 47:40 **I**: Ja. (...) Hm. (...) Hmhm. 47:44  
946  
947 47:45 **B2**: Ja und die Bedarfe feststellt und anwendet. 47:48  
948  
949 47:47 **B3**: Genau. 47:47  
950  
951 47:48 **B2**: Hmhm. (...) Ja. 47:48  
952  
953 47:52 **I**: Okay. 47:52  
954  
955 47:53 **B2**: Und dann würde es sich ja eh kanalisieren. Dann wäre ja klar, wenn es eine  
956 Anforderung Physio ALS ist, landet das bei den Neuro-Physios, oder? 48:00

957  
958 48:00 **B1**: Mmhmmh (*verneinend*). Bei uns landet nur die Station, die wir in unserem  
959 System drin haben, da wo ich sonst normalerweise bin. (*Störgeräusche*)48:08  
960  
961 48:08 **B2**: Achso. 48:08  
962  
963 48:08 **B1**: Wenn ich dann mal wo aushelfen muss, zum Beispiel, ich war gestern auf der  
964 Palli morgens, dann muss ich mir das-, die Station reinholen, dann sehe ich was sind für  
965 Verordnungen. (...) Sonst sehe ich keine Verordnungen. 48:19  
966  
967 48:18 **B2**: Ne, das-, genau, das mache ich auch. Ich schalte mir die sonst auch, weil ich  
968 ja sonst alles voll habe-. 48:22  
969  
970 48:22 **B1**: Ja, genau. 48:22  
971  
972 48:22 **B2**: -mit irgendwelchen Anforderungen. 48:23  
973  
974 48:23 **I**: Hmhm. 48:24  
975  
976 48:25 **B2**: Aber man müsste es tatsächlich an der Anforderung-, das wäre halt schön,  
977 wenn man es daran erkennt, dass es sozusagen zu diesem, ähm, Konzept gehört, ne,  
978 dass man das dann weiß. 48:32  
979  
980 48:32 **B1**: Aber ich glaube, wenn (...), bleiben wir wieder bei der Unfallchirurgie, wenn  
981 meine Kollegen auf der Unfallchirurgie (...), wenn das auch mit drinsteht in der  
982 Diagnostik ALS oder spätestens wenn sie zum ersten Mal jetzt bei-, bei dem Menschen  
983 waren und das mitkriegen, dass sie auch ALS haben, dann würden die uns auch  
984 anrufen. 48:52  
985  
986 48:52 **B2**: Hmhm. 48:52  
987  
988 48:53 **B1**: Also es ist-, wir kriegen ab und zu Anrufe "Hey, die Diagnose, was darf ich  
989 denn da, es ist schon lange her meine Ausbildung, ich weiß noch das und das-, aber  
990 wie ist es denn up to date?". So wie wir das auch machen, wenn wir hier  
991 Schenkelhalsfraktur "Öh, was dürfen die nochmal?" und so, also wir kommunizieren  
992 dann über das Handy, eigentlich schon. (...) Genau. 49:11  
993  
994 49:11 **B2**: Aber ich meine jetzt, wenn man das jetzt weiterdenkt, dann wäre ja irgendwie  
995 die Idee, dass es auch eine Art **Label** bekommt, so wie wenn es bei uns Parkinson-  
996 Komplexbehandlung ist, dann-, dann geht bei Jedem so eine Klappe auf (*lachen*) und  
997 jeder weiß "Okay, der kriegt so und so viele Therapiestunden, das und das machen wir  
998 da", ich glaube das war ja auch so eine Idee, ne? Dass man einfach das automatisierter  
999 hat-. 49:30  
1000  
1001 49:30 **I**: Ja. 49:30  
1002



1003 49:31 **B2**: Und dann wäre ja vielleicht auch klar, dass (...) eine Kollegin aus der Neuro  
1004 dahingehet und nicht die Kollegin aus der Unfallchirurgie. (...) Ob es soweit geht, ne, das  
1005 wäre ja jetzt auch die Frage. 49:40  
1006  
1007 49:41 **B1**: Hmhm. 49:41  
1008  
1009 49:41 **B2**: Bei uns ist das ja nicht relevant, weil wir haben ja nicht so viele (...)  
1010 Logos. 49:45  
1011  
1012 49:47 **B1**: Oh, ihr seid inzwischen mehr als wir in der Neuro. (*lachen*) 49:50  
1013  
1014 49:50 **B2**: Nein, aber ich meine, es gibt ja noch die HNO Logos und es gibt die auf  
1015 Intensiv, aber wir haben jetzt nicht das- (*lachen und Zustimmung der*  
1016 *Physiotherapeutin*).49:55  
1017  
1018 49:54 **B1**: Ja okay, im Ganzen sind wir viele, ja. Hmhm. 49:56  
1019  
1020 49:56 **B2**: Hmhm. (...) Hm, ja. 49:59  
1021  
1022 50:00 **I**: Hm (*schmunzeln*). 50:00  
1023  
1024 50:00 **B2**: Also eher sowas, ne, das man dann sagt-. 50:02  
1025  
1026 50:02 **B1**: Ja. 50:02  
1027  
1028 50:02 **B2**: -okay, da ist diese-, diese Person x, äh (...), wie war das Wort? Jetzt weiß ich  
1029 es gar nicht mehr. (...) Die, die Fäden in der Hand hat? 50:10  
1030  
1031 50:11 **B3**: Die, die Fäden-. 50:11  
1032  
1033 50:11 **B2**: Ja, das Wort mit A. 50:12  
1034  
1035 50:12 **B3**: Achso! So eine Artdirectorin. 50:13  
1036  
1037 50:13 **B2**: Artdirectorin, genau! Und die gibt dann sozusagen die Anforderungen raus  
1038 und an der Anforderung ist zu erkennen "Ah, das gehört zu diesem (...) Programm-  
1039 50:22  
1040  
1041 50:23 **B1**: Hmhm. 50:23  
1042  
1043 50:22 -ALS-Betreuung auf Fremdstation". 50:24  
1044  
1045 50:24 **B1**: Hmhm. 50:24  
1046  
1047 50:27 **B2**: Ich sage jetzt mal Fremdstation, weil ich glaube, auf der Neurologie bräuchte  
1048 es das eben nicht, weil ich finde, das läuft da gut, aber sagen wir mal, der ALS-Patient  
1049 in der Unfallchirurgie (...), der würde dann unter so einem Label laufen, das-, so könnte  
1050 ich es mir irgendwie vorstellen. 50:38

1051  
1052 50:40 **B1**: Also ich könnte mir vorstellen, dass meine Leitungen da offen für sind (...),  
1053 aber dann brauchen wir in der Neuro eben auch viel auch die Eigenmotivation oder es  
1054 wäre "Dies ist okay, dieser Weg, dann den erklären, dann hingehen", dafür fällt auf der  
1055 Neuro Patienten- (...), werden nicht behandelt. Ich glaube, offen wären meine Leitungen  
1056 für alles, was sich gut dann anhört, aber (...), ja. 51:06  
1057  
1058 51:06 **B2**: Ja, und das ist ja immer die Schwierigkeit, weil ich das auch sehe mit  
1059 Konsilen, mit Logokonsilen auf Fremdstation, dass auch die Einschätzung der  
1060 Fremdstation, wie relevant ist das jetzt, ja? Uns werden alle immer als eilig und wichtig  
1061 angemeldet und bei ganz vielen kann ich schon nach Aktenlage sagen "Da brauche ich  
1062 wahrscheinlich nicht mal hingehen", da kann ich jetzt ein Telefonat führen. Das stelle ich  
1063 mir dann ähnlich vor, dass dann plötzlich lauter ALS-  
1064 Komplexbehandlungsanforderungen kommen und vielleicht ist das aber gar nicht so,  
1065 das weiß ich nicht. 51:37  
1066  
1067 51:38 **I**: Aber was für Voraussetzungen müsste denn dann der, die, das Artdirector  
1068 sozusagen für die Koordination erfüllen? Damit die Person das (...) gut einschätzen  
1069 kann? 51:51  
1070  
1071 51:50 **B2**: Ja, ich glaube schon, wenn es ein Neurologe wäre, der das-, sozusagen  
1072 dieses Ablaufschema hat, dass er weiß, er muss alle diese Punkte berücksichtigen und  
1073 hinterher mit dem Output kommen "Okay, ich schreibe vier Verordnungen und, äh, drei  
1074 weitere Disziplinen müssen auch noch informiert werden", würde ich mir das schon gut  
1075 vorstellen können-. 52:07  
1076  
1077 52:07 **B1**: Ja. 52:07  
1078  
1079 52:07 **B2**: dass das funktioniert. 52:08  
1080  
1081 52:08 **I**: Okay. 52:08  
1082  
1083 52:12 **B3**: Ja, ich könnte mir ja Pflege immer noch gut dabei vorstellen (*lachen*). So-, um  
1084 ein-, äh, um doch noch ein paar andere Bereiche mit abzudecken. Weil die Patienten ja  
1085 wirklich-, es ist ja eine Komplexbehandlung und ähm (...), ja (...), gut, die Ärzte, also,  
1086 müsste man mal gucken, da gibt es ja bestimmt auch Assessments, die beschrieben  
1087 sind für ALS-Patienten, ne, was da so mit reingeht, alles (...). Und, also, man hat ja  
1088 diese Checklisten auch im Kopf und ich denke, ja, letztendlich, wenn es sich-, wenn es  
1089 einen Arzt gibt, der dann auch wirklich die Anforderungen alle stellt und macht und, äh,  
1090 tut, ist gut. **Andererseits** ist es auch so, dass wir, finde ich, in anderen Berufen uns  
1091 auch nicht alles aus der Hand nehmen lassen sollten, sondern vielleicht auch sagen  
1092 "Mensch, ja hier, das ist ein **wichtiger Bereich** für uns und hier können wir auch  
1093 Verantwortung übernehmen", ne, klar, die Verordnung macht der Arzt, aber (...) wir  
1094 haben ja, ich spreche ja nur aus Sicht der Pflege, aber wir haben ja sehr viel  
1095 abgegeben, ne? Genau wie du sagst: Logopädie, da guckst du manchmal schon in die  
1096 Akte und brauchst gar nicht runterkommen und weißt schon, da-, der wird nicht  
1097 schlucken können oder da haben wir dies oder jenes Problem. Und das sind alles ja  
1098 Dinge, Daniels-Test oder so, die haben wir ja in der Pflege eigentlich (...) gemacht, das

1099 ist ja jetzt, ich weiß nicht, ob-, (...) Zeitmangel oder andere Gründe, dass es häufig aus  
1100 der Hand gegeben wird auch, ne? (...) Wenn man sagt, okay ne, ach, bestellen wir  
1101 einen Logopäden, dann brauche ich mich nicht kümmern (...), so. Also es ist-, je  
1102 nachdem wie die Motivation gelagert ist, (...) inwieweit man sich da engagieren möchte.  
1103 Also möglich ist da, denke ich, ganz viel. 54:08  
1104  
1105 54:13 **B1**: So wie Mobilisation-. 54:14  
1106  
1107 54:14 **B3**: Ja! Ja! 54:15  
1108  
1109 54:15 **B1**: Steht in eurem Berufsfeld ja auch drin-. 54:17  
1110  
1111 54:17 **B3**: Ja! 54:17  
1112  
1113 54:17 **B1**: Aber (...) genau. Ist auch, wie-, kommt drauf an, wie viel Zeit ihr habt und so-  
1114 . 54:21  
1115  
1116 54:21 **B3**: Ja (...), ja. 54:22  
1117  
1118 54:22 **B1**: Meine jungen Kolleginnen unten (*schmunzeln*) (...), mhm. 54:25  
1119  
1120 54:25 **B3**: Ist wirklich so, ne? Oder (...) nochmal in den Stuhl oder keine Ahnung. 54:30  
1121  
1122 54:30 **I**: Mhm. 54:30  
1123  
1124 54:31 **B1**: Mhm. 54:31  
1125  
1126 54:31 **B3**: Wir sind-. 54:32  
1127  
1128 54:32 **B1**: Ja, wir sind da so die-, die Schnittstellen, Atemtherapie-. 54:34  
1129  
1130 54:34 **B3**: Ja (*schmunzeln*). 54:35  
1131  
1132 54:35 **B1**: Wenn-, wenn ihr sagt, ihr macht Atemtherapie, dann sehe ich ja, okay, ich  
1133 mach reflektorisch, die machen bisschen anders-. 54:39  
1134  
1135 54:39 **B3**: Genau! 54:40  
1136  
1137 54:40 **B1**: -wenn ihr an der Bettkante, ist es anders, aber wenn wir es zeitlich über den  
1138 Tag verteilen ist es super für den Patienten-. 54:45  
1139  
1140 54:45 **B3**: Ja! 54:45  
1141  
1142 54:45 **B1**: -weil dann hat er es zwei Mal. 54:46  
1143  
1144 54:46 **B3**: Genau! 54:47  
1145  
1146 54:47 **B1**: Oder darf zwei Mal in den Stuhl und muss nicht so ewig draußen-. 54:49

1147  
1148 54:49 **B3**: Ja, eben! 54:50  
1149  
1150 54:50 **B1**: -sitzen und solche Sachen (...), genau. 54:52  
1151  
1152 54:52 **B3**: Und wir sind nicht alle gleich, so-. 54:54  
1153  
1154 54:54 **B1**: Ne, genau. 54:55  
1155  
1156 54:55 **B3**: -das ist das Schöne auch für die Patienten. 54:56  
1157  
1158 54:56 **B1**: Ja. 54:56  
1159  
1160 54:56 **B3**: Schwierig und schön, beides. 54:58  
1161  
1162 54:58 **B2**: Ja. 54:58  
1163  
1164 54:58 **B1**: Die ja auch nicht alle gleich sind- (*lachen*). 55:00  
1165  
1166 55:00 **B3**: Ne. 55:00  
1167  
1168 55:00 **B1**: die Patienten (*lachen*) (...) mhm. 55:03  
1169  
1170 55:08 **I**: Gut. Dann bin ich, äh, tatsächlich am Ende meinen offiziellen Fragen (...), ähm,  
1171 ich würde euch gerne nochmal fragen, ob ihr noch, jetzt gerade offene Fragen,  
1172 irgendwas, was euch im Kopf herumschwirrt oder noch Anmerkungen habt, die (...) ihr  
1173 noch außerhalb einer Fragestellung loswerden mögt. 55:34  
1174  
1175 55:38 **B1**: Hat-, hattest du am Anfang gesagt, dass ihr quasi so Therapieaufbau-,  
1176 Therapieschwerpunkte für jede Disziplin euch ausgedacht hattet? 55:45  
1177  
1178 55:45 **I**: Richtig. Wir haben-. 55:47  
1179  
1180 55:47 **B1**: Und wie seit ihr dadrauf gekommen und wa-, also, die Inhalte? 55:50  
1181  
1182 55:50 **I**: Ähm (...)-. 55:51  
1183  
1184 55:51 **B1**: Aus eurer Erfahrung als Therapeut:innen? Oder Pflege, oder?- 55:55  
1185  
1186 55:54 **I**: Das was wir- (...), was wir selber bedienen, ähm, also was wir selber-, also in  
1187 den Funktionen, in denen wir selber tätig sind-. 56:00  
1188  
1189 56:00 **B1**: Mhmh. 56:01  
1190  
1191 56:00 **I**: -das haben wir aus unserem eigenen Handlungsfeld heraus erarbeitet und die  
1192 Anderen haben wir auf der Literatur ALS gestützt-. 56:07  
1193  
1194 56:07 **B1**: Mhmh. 56:07

1195  
1196 56:07 **I**: -bezogen. (...) Genau. Das dient aber tatsächlich (...) als **Orientierung** und als  
1197 Leitfaden, dass man weiß, vielleicht auch andersherum, was macht denn meine, äh,  
1198 Nachbardiziplin sozusagen mit dem Patienten-. 56:23  
1199  
1200 56:23 **B1**: Mhmh. 56:23  
1201  
1202 56:23 **I**: -sodass eventuell auch Überlappungen, die vielleicht dann doch anders genutzt  
1203 werden könnten, sage ich mal, also effizienter, weil eben da eine andere-, ein anderer  
1204 Schwerpunkt irgendwie nochmal einen anderen Effekt bringen würde-. 56:36  
1205  
1206 56:36 **B1**: Mhmh. 56:37  
1207  
1208 56:37 **I**: -quasi, ähm, irgendwie so ein bisschen voneinander abstrahiert werden. (...)   
1209 Genau, und das haben wir aber auch direkt gesagt, würden wir nur als  
1210 Orientierungshilfe und als, ähm, Vervollständigung dieses Konzeptes mit reingeben.  
1211 Das würde nicht bedeuten, ah okay, ich muss mich jetzt daran halten, ne? 56:54  
1212  
1213 56:54 **B1**: Ne, weil es sind ja auch keine Studien dazu da und so, kannst du ja alles  
1214 nicht-. 56:57  
1215  
1216 56:58 **I**: Genau. 56:58  
1217  
1218 56:58 **B1**: Mhm. 56:58  
1219  
1220 56:59 **I**: Ja. 56:59  
1221  
1222 56:59 **B1**: Mhm. 57:00  
1223  
1224 57:00 **B2**: Ja gut, dann ist da ja auch erforderlich, das dann rückzukoppeln, ne? Weil  
1225 wenn ich, äh, ein Konzept vorgelegt bekomme wo es dann heißt, so soll ich jetzt  
1226 arbeiten, dann denke ich, okay, der und der und der und der Punkt, sehe ich aber  
1227 anders-. 57:10  
1228  
1229 57:10 **I**: Genau, so, das habe ich nämlich zu meinen Kommilitonen auch gesagt, das  
1230 würde mich, äh, massiv (...) einschränken, also da hätte ich gar kein-, (...) also es würde  
1231 mein Interesse schon schmälern tatsächlich daran. Wenn ich wüsste, okay, im Rahmen  
1232 dieser Tätigkeit muss ich mich an Leitfaden xy halten, obwohl ich jetzt das Gefühl habe  
1233 individuell für diesen Patienten, der mir jetzt gegenüber sitzt, wäre das und das jetzt  
1234 aber sinnvoll. Steht da nicht drin, darf ich nicht machen, hätte ich keine Lust drauf. So  
1235 halt. 57:36  
1236  
1237 57:37 **B3**: Aber so sind ja doch-, so ist doch nicht die Idee von **Leitfäden**. 57:40  
1238  
1239 57:40 **I**: Ja, richtig. 57:41  
1240  
1241 57:41 **B3**: Also es ist ja wie bei uns, die **Standards** auch-. 57:44  
1242

1243 57:44 **I**: Ja, genau. 57:44  
1244  
1245 57:44 **B3**: - ne? Ich-, ich muss sie kennen (*Störgeräusch*), aber ich kann ja immer-  
1246 . 57:47  
1247  
1248 57:47 **I**: Richtig (...) ja, genau. 57:49  
1249  
1250 57:47 **B3**: -davon abweichen, wenn ich es begründen kann, so, ne? 57:50  
1251  
1252 57:50 **I**: Ja, richtig. (...) Genau. (...) Ja, der Vollständigkeit halber, wie gesagt, haben wir  
1253 das mitreingenommen-. 57:57  
1254  
1255 57:57 **B3**: Mhm. 57:57  
1256  
1257 57:57 **I**: -weil wir auch gesagt haben, okay, wir wollen schonmal so einen ersten  
1258 Rahmen haben für (...), was soll das heißen, diese ALS-Expert:innenschulung, wofür  
1259 braucht man das, also-. 58:06  
1260  
1261 58:06 **B3**: Mhm. 58:06  
1262  
1263 58:06 **I**: -worum soll es da dann gehen und wenn man jetzt sagt, man will irgendwie so  
1264 ein Fundament an Wissen haben oder auch an, also sowohl Theorie, als auch Praxis,  
1265 wie-, wie agiere ich jetzt mit dem Patient, gehört das irgendwie dazu und ist noch ein  
1266 verhältnismäßig kleiner Arbeitsaufwand, um jetzt zu bewerkstelligen, dass man  
1267 schonmal einen Einblick hat, in welche Richtung das sozusagen geht. 58:27  
1268  
1269 58:28 **B1**: Ich glaube es gibt auch, ich hab, äh, jetzt im Zuge zu dem Ganzen nochmal  
1270 ALS über die Deutsche Gesellschaft für Muskelerkrankungen-, die bieten das ja auch  
1271 an, äh, Therapeuten nochmal zu schulen und so. 58:38  
1272  
1273 58:38 **I**: Mhmh, richtig, ja. 58:39  
1274  
1275 58:40 **B2**: Die haben ja viele, auch Physiofortbildungen-. 58:41  
1276  
1277 58:42 **B1**: Mhm. 58:42  
1278  
1279 58:42 **B2**: -in dem Bereich und so. 58:43  
1280  
1281 58:43 **B1**: Mhm. 58:43  
1282  
1283 58:43 **I**: Ja. (...) Ich hatte auch im Vorfeld noch mit Frau Zastrow [Name5] gesprochen  
1284 und äh-.58:48  
1285  
1286 58:48 **B1**: Wer ist das denn, Frau Zastrow [Name5], eigentlich? 58:50  
1287  
1288 58:50 **I**: Frau Zastrow [Name5] ist die wissenschaftliche, äh, Mitarbeitern, also bzw.  
1289 die Pflegeexpertin, die mich hier jetzt quasi betreut. 58:55  
1290

1291 58:55 **B1**: Ah okay, kenne ich nicht. 58:56  
1292  
1293 58:56 **I**: Genau. (...) Ah okay, witzig, ich dachte sie würde mir-. 58:59  
1294  
1295 58:59 **B2**: Aber sie hat die-, die Mail, ähm, rumgeschickt-. 59:01  
1296  
1297 59:01 **I**: Genau. 59:02  
1298  
1299 59:02 **B2**: -aber du hast es dann ja wahrscheinlich über die Leitung-. 59:03  
1300  
1301 59:03 **B1**: Ich hab über Gesche Ketels [Name6], dann über Gerhert [Name7], und dann-  
1302 . 59:06  
1303  
1304 59:06 **I**: Ai, ai, ai-. 59:07  
1305  
1306 59:07 **B1**: Doch ein paar Umwege. 59:08  
1307  
1308 59:08 **I**: Sehr gut, schön (*lachen*). Ähm, und die sagte-, also der gegenüber habe ich  
1309 auch nochmal gesagt, dass es auch im Vorfeld literaturmäßig ja beziehungsweise gar  
1310 nicht unbedingt Literatur, aber vor allem Studien, natürlich im Grunde nichts, also de  
1311 facto nichts gibt und äh, das natürlich schwierig ist, damit jetzt auch-, das zu  
1312 handhaben. Ich bin da natürlich auch, ja (...). Dinge wie zum Beispiel ALS-Nurse, ähm,  
1313 da muss man irgendwie versuchen von da darüber zu leiten und solche Geschichten,  
1314 ne? Aber, ähm, das finde ich zum Beispiel ganz witzig, dass es jetzt in der Charité, die  
1315 ja auch sehr-, also hoch angesehen ist, sage ich mal, da trotz fehlender Studienlage  
1316 eine praktische Umsetzung in eine entsprechende Richtung gibt, ähm, (...) finde ich-,  
1317 fand ich schonmal beeindruckend so. 1:00:03  
1318  
1319 1:00:04 **B3**: Und die ALS-Nurse, was du gehört hast, das ist aber Amerika, oder, ähm-  
1320 .1:00:08  
1321  
1322 1:00:08 **I**: Ne. 1:00:08  
1323  
1324 1:00:09 **B3**: Das ist im Charité-. 1:00:10  
1325  
1326 1:00:10 **I**: Das ist in der Charité-. 1:00:11  
1327  
1328 1:00:11 **B3**: (unverständlich) Nurse oder so, ne? 1:00:12  
1329  
1330 1:00:11 **I**: -gibt es drei, äh, ALS-Nurses tatsächlich. (...) Genau. 1:00:15  
1331  
1332 1:00:15 **B2**: Aber die haben ja tatsächlich auch irgendwie ein **schwieriges Konzept**,  
1333 wenn man sich da sozusagen auch als externer Therapeut irgendwie anbinden muss  
1334 und dann auch Dinge erfüllen muss, also die sind da auch relativ (...) ja-. 1:00:27  
1335  
1336 1:00:28 **B1**: Amerikanisch. 1:00:29  
1337  
1338 1:00:29 **B2**: Ja (*lachen*), ja. 1:00:30

1339  
1340 1:00:30 **B1:** Auch leid-. 1:00:30  
1341  
1342 1:00:31 **B2:** Also wirklich eher unangenehm, das wir gesagt haben, oh, da sind wir  
1343 schon (...), oder dass sie auch vorgeben, was wie gemacht wird und welche Medikation  
1344 und das ist eher-, das würde ich tatsächlich an so einem Konzept auch schwierig finden,  
1345 gerade weil wir gesagt haben, wir finden, es **läuft gut** und dann würde ich immer  
1346 erwarten, wenn wir was implementieren, dass es dann gerne Vorlagen gibt, die wir uns  
1347 aber zueigen machen, weil sonst ist es nicht unsers. Und ähm, dann merke ich schon  
1348 selbst, dass ich widerständig werde (*lachen*). Weil ich denke, okay, meine Expertise, die  
1349 möchte ich auch hier irgendwo im Raum, äh-. 1:01:03  
1350  
1351 1:01:03 **B1:** Genau oder wer hat dieses Konzept erarbeitet, wer ist wie lange schon und  
1352 genau. 1:01:07  
1353  
1354 1:01:07 **B2:** Ja, auf welcher Basis, ne? 1:01:08  
1355  
1356 1:01:09 **B1:** Jaja. 1:01:08  
1357  
1358 1:01:09 **B2:** Und was, ja-. 1:01:09  
1359  
1360 1:01:09 **B1:** Mhm (...), stimmt (*lachen*).  
1361  
1362 1:01:11 **I:** Das wäre ja aber auch absolut denkbar, also das ist ja überhaupt kein  
1363 Problem zu sagen, das ist die Idee (...), tobt euch aus, sozusagen, also (...), ähm,  
1364 genau. Das war einfach nur erstmal ein (...) (*Krankenwagensirene*), der Versuch eine  
1365 fundierte Grundlage-. 1:01:28  
1366  
1367 1:01:29 **B1:** Mhm. 1:01:29  
1368  
1369 1:01:29 **I:** -für das zu schaffen, sozusagen, ähm, was es außerhalb unserer (...) eigenen  
1370 Reichweite liegt sozusagen, genau. Aber das steht da auch drin, dass es quasi als  
1371 Vorlage dient, geändert werden kann, es gibt da auch diese Version in-, als komplette  
1372 Vorlage, also leer, sodass man es es quasi selber ausfüllen kann. 1:01:46  
1373  
1374 1:01:46 **B1:** Mhm. 1:01:47  
1375  
1376 1:01:47 **I:** Ähm (...), genau, ja. (...) Jetzt sind wir etwas abgeschweift (*lachen*). Aber (...)  
1377 alles spannend. Ähm, genau, gut (...), haben wir noch was? 1:01:58  
1378  
1379 1:02:00 **B1:** Soll das im UKE implementiert werden, wenn diese Frau Zastrow [Name5]  
1380 dabei war-, dich unterstützt? 1:02:04  
1381  
1382 1:02:04 **I:** Ähm (...). 1:02:06  
1383  
1384 1:02:06 **B1:** Haben die Interesse daran? 1:02:07  
1385  
1386 1:02:06 **I:** Also meine-, meine Professorin ist sehr hinterher gewesen-. 1:02:09



1387  
1388 1:02:10 **B1:** Aha. 1:02:10  
1389  
1390 1:02:09 **I:** -nach diesem letzten Modul und meinte (...), sie ist eben gut verbunden mit  
1391 Frau Zastrow [Name5] hier-. 1:02:15  
1392  
1393 1:02:15 **B1:** Okay. 1:02:15  
1394  
1395 1:02:15 **I:** -am UKE und sie möchte das quasi vorstellen und ähm, dann habe ich halt  
1396 gesagt, ich würde gerne mich in der Bachelorarbeit damit nochmal näher befassen-.  
1397 1:02:22  
1398  
1399 1:02:22 **B1:** Mhm. 1:02:23  
1400  
1401 1:02:23 **I:** -ähm, und jetzt haben wir gesagt, wir machen erstmal (...), bringen quasi die  
1402 bisherige Idee, weil das ja schon noch sehr, verhältnismäßig oberflächlich ist, plus wie  
1403 schwierig ist das für mich einzuschätzen, wenn ich nicht mal am Standort arbeite-.  
1404 1:02:39  
1405  
1406 1:02:39 **B1:** Mhm. 1:02:39  
1407  
1408 1:02:39 **I:** -deswegen jetzt auch genau diese Frage: Ist das überhaupt realisierbar, wenn  
1409 ja wie, was muss angepasst werden und solche Geschichten, ähm, und das ist jetzt ja  
1410 quasi erstmal ein Babyschritt in die Richtung. (...) Gibt es überhaupt eine Möglichkeit?  
1411 Kann das in irgendeinem Format quasi realisierbar sein? Ähm, ich könnte mir schon  
1412 vorstellen, oder so wie ich es bisher verstanden habe, dass das, äh, also diese  
1413 Handlungsempfehlung die daraus resultiert sozusagen in Form eines Projektes  
1414 eventuell erprobt werden-. 1:03:08  
1415  
1416 1:03:08 **B1:** Mhm. 1:03:08  
1417  
1418 1:03:09 **I:** -könnte. Ich glaube, das ist schon eine Idee und ein Wunsch und eventuell  
1419 auch ein Ziel, aber es muss natürlich auch von Anfang an (...), ähm, in einem Umfang  
1420 sein, der einfach realisierbar ist. 1:03:19  
1421  
1422 1:03:19 **B3:** Ja. 1:03:20  
1423  
1424 1:03:20 **I:** -so, ne? Also es wird nicht von jetzt auf gleich (...), das geben-. 1:03:23  
1425  
1426 1:03:24 **B1:** Ne ne, klar. 1:03:24  
1427  
1428 1:03:24 **I:** -das ist klar, ne? 1:03:24  
1429  
1430 1:03:25 **B1:** Mhm. 1:03:25  
1431  
1432 1:03:25 **I:** -ja, aber es besteht auf jeden Fall ein Interesse an der-. 1:03:28  
1433  
1434 1:03:28 **B1:** Mhm. 1:03:29

1435  
1436 1:03:28 **I**: -grundsätzlichen Idee. 1:03:29  
1437  
1438 1:03:30 **B1**: Das ist doch gut. 1:03:30  
1439  
1440 1:03:30 **I**: Ja. 1:03:31  
1441  
1442 1:03:32 **B1**: Mhm. 1:03:32  
1443  
1444 1:03:33 **I**: Deswegen-. 1:03:33  
1445  
1446 1:03:34 **B3**: Ja und wäre ja auch noch interessant zu sehen, wie das von den  
1447 Berufsgruppen unterstützt wird, ne? (*Krankenwagensirene*) Wie die das so sehen-.  
1448 1:03:41  
1449  
1450 1:03:41 **I**: Ja, absolut. 1:03:42  
1451  
1452 1:03:41 **B3**: -also ihr sitzt jetzt hier, ich sitzt hier (...), also da noch ein bisschen-. 1:03:44  
1453  
1454 1:03:44 **I**: Ja (...), ja. 1:03:45  
1455  
1456 1:03:45 **B3**: Schwung reinzubringen oder so, ne? 1:03:47  
1457  
1458 1:03:47 **I**: Ja (...), ja. 1:03:49  
1459  
1460 1:03:50 **I**: Im Endeffekt, das ist es ja auch, ne, man selber gestaltet das ja dann-.  
1461 1:03:53  
1462  
1463 1:03:53 **B3**: Mhm. 1:03:53  
1464  
1465 1:03:53 **I**: -ne? Also, unsere (...), wir sind ja selber jetzt nicht irgendwelche (...), weiß ich  
1466 nicht, Konzeptionsheinis, nenne ich es jetzt mal, liebevoll, die jetzt irgendwie kommen  
1467 mit irgendwas, sondern wir wollen ja selber aus unserer Profession heraus sozusagen  
1468 was erleichtern, verbessern. Da geht es jetzt nicht darum, dass wir irgendwie ganz  
1469 strengend Schema xy folgen wollen, weil wir haben uns das so überlegt, ne? Sondern  
1470 es geht dann darum mit einer grundsätzlichen Idee, die man hat, wo man denkt "Oh,  
1471 das ist eigentlich sehr (...), sehr simpel, aber kann irgendwie nochmal einen anderen,  
1472 ähm, Einfluss nehmen", dann zu gucken, wie kann man aus dieser Idee  
1473 irgendwas, **irgendwas** machen, was dann vielleicht auch ganz anders aussieht als die  
1474 Ursprungsidee. Aber vielleicht im Endeffekt etwas erleichtern kann oder verbessern  
1475 kann. 1:04:39  
1476  
1477 1:04:40 **B2**: Aber hier ist halt eher die Frage der **Relevanz**, ne, weil es wäre ja jetzt kein  
1478 Thema, wo ich sage "Oh ja, da müssen wir uns dringend mal drum kümmern am UKE",  
1479 dass die Versorgung von ALS-Patienten verbessert wird. Ich hätte aber gleich drei  
1480 andere Themen, wo ich sage "Uh", ne, Kanülenversorgung. Patienten mit Kanüle, die  
1481 hier irgendwie ankommen, oh, da haben wir ein großes Arbeitsfeld. Und da würde ich  
1482 dann auch in-, Energie rein investieren wollen, während dieses denke ich (...) läuft, das

1483 ist für mich so abgeharkt. Und (...) alles, was sich daraus entwickelt, ist eher noch  
1484 zusätzliche Arbeit, die generiert wird, von der ich sehe, jetzt auf Fremdstation groß was  
1485 zu reißen, das ist wahrscheinlich eher schwierig und wie relevant ist das, ne? 1:05:15  
1486  
1487 1:05:16 **I**: Ja, absolut. 1:05:16  
1488  
1489 1:05:15 **B2**: -ne, so, also. 1:05:16  
1490  
1491 1:05:16 **I**: Ja, absolut. (...) Ja, verständlich. 1:05:19  
1492  
1493 1:05:20 **B2**: Wobei ich das Thema, ne, ALS interessiert mich auf jeden Fall sehr, also  
1494 motiviert bin ich, aber (...) dann, wenn ich jetzt abwägen müsste, würde ich sagen, ne,  
1495 da habe ich andere-. 1:05:28  
1496  
1497 1:05:28 **I**: Gibt andere Prioritäten, ja. 1:05:29  
1498  
1499 1:05:30 **B2**: -die ich tatsächlich relevanter-. 1:05:31  
1500  
1501 1:05:31 **I**: Verstehe ich total. Das ist ja auch eine wichtige Einschätzung, ne? Das ist  
1502 jetzt-, sind auch alles Sachen, die natürlich im Vorfeld, äh, für mich auch nicht (...)   
1503 einschätzbar waren, als externe Person-. 1:05:44  
1504  
1505 1:05:44 **B2**: Mhm. 1:05:45  
1506  
1507 1:05:45 **I**: -so. Deswegen finde ich das sehr wertvoll und gut (...), auch dieses  
1508 Feedback (*schmunzeln*). Ja, fein. Ja, wenn soweit dann, ähm, glaube ich alle Fragen,  
1509 Anmerkungen geteilt wurden, dann würde ich jetzt die Aufnahme stoppen. (...)   
1510 Ja? 1:06:01  
1511  
1512 1:06:01 **B1**: Dankeschön. 1:06:01  
1513  
1514 1:06:01 **I**: Ja, danke ebenfalls, nochmal (*schmunzeln*). 1:06:04

1 *Anhang 12: Transkript des Fokusgruppeninterviews Nr. 2*  
2 Interviewerin: Leonie Fischer, Kodierung I  
3 Interviewpartnerinnen:  
4 Gesundheits- und Krankenpflegerin, Fachbereich Neurologie, Kodierung B4  
5 Ergotherapeutin MPH, Fachbereich Intensivmedizin, Kodierung B5  
6 Aufnahme datum: 18. Juli 2022  
7 Dauer der Befragung: 1:01:59  
8  
9  
10 00:00 **I**: Okay, Aufnahme läuft. (...) Wunderbar. Die erste Frage, die ich euch stellen  
11 mag, ist: Wie erlebt ihr die bisherige, stationäre Versorgungsstruktur von ALS-  
12 Patient:innen am UKE? 00:17  
13  
14 00:20 **B4**: (*seufzen*). Also (...) ist schwierig. Also die Versorgung-, das Ding ist-,  
15 kommen die Leute zu-, kommen die zur Diagnosestellung oder kommen die mit einer  
16 bestehenden ALS-Erkrankung? So, das ist die eine Sache. Äh, zu-, wenn die Diagnose  
17 gestellt wird (...), dann sind oftmals die Leute ja auch schon schwerer betroffen und  
18 werden dann mit ihrer Diagnose in meinen Augen total allein gelassen, die kriegen ihre  
19 Diagnose ALS, wir setzen Riluzol an und dann schicken wir sie mal nach Hause, weil  
20 wir können sowieso nichts für sie tun. 00:52  
21  
22 00:53 **I**: Hmhm. 00:53  
23  
24 00:53 **B4**: Zack. So, da fehlt **mir** (...) immer (...) die psychologische Betreuung, wenn du  
25 jemandem eine tödlich verlaufende, kaum behandelbare oder therapiebare- (...), huh,  
26 jetzt ist [Name 8] weg-. 01:04  
27  
28 01:04 **B5**: Ne, alles gut. (...) Ne, ich bin noch da, ich muss nur kurz  
29 was- (*unverständlich*). 01:07  
30  
31 01:06 **B4**: Achso, das Bild ist weg. 01:07  
32  
33 01:08 **B5**: Entschuldigung. 01:08  
34  
35 01:08 **B4**: Ähm, also wenn du die denen mitteilst und die dann ohne, äh, ein Gespräch  
36 nach Hause schickst beziehungsweise es hängt dann bei uns an der Pflege, da  
37 nochmal hinzugehen und zu sagen: "Wie sieht es aus? Wie geht es Ihnen?". Ähm, das  
38 finde ich (...) nicht gut und wenn eben keiner da ist, der das Herz hat, solche Leute  
39 anzusprechen (...) auf (...) ihr Schicksal, sozusagen, dann gehen die einfach panisch  
40 nach Hause und das war es dann. (...) So, ohne eine Beratung, ohne irgendwas. (...)  
41 Wenn die Leute schon schwerer betroffen sind (...), ähm, dann finde ich, klappt es im  
42 Großen und Ganzen gut. Physio, Logo, Ergo - wir sind ja alle darauf eingestellt, auch  
43 pflegerisch, dann die Leute gut zu betreuen. (...) Ähm, was mir immer fehlt ist das-,  
44 wenn Leute (...) sich drastisch verschlechtern haben und bislang kein funktionierendes  
45 Netzwerk zu Hause haben, sowas wie Umfeldsteuerung und weiß der Geier, dass wir  
46 **da** denen nicht weiterhelfen können, das sind so-, so meine-, ähm, was mir immer so-,  
47 so auffällt (...), was mir nicht gut gefällt. 02:16  
48

49 02:16 I: Hmhm. 02:16

50

51 02:19 **B5:** Äh, ich komme ja einerseits aus dem Bereich, wo [Name 9] arbeitet und  
52 andererseits bin ich jetzt in den intensivmedizinischen Bereich gewechselt mit der  
53 Neurointensivstation (*durchatmen*), da ist vielleicht-, also genau, ich finde die sind relativ  
54 gut versorgt, auch-, ähm, auch in der Neurologie, was ab und zu-, also-, was mir  
55 aufgefallen ist, was besser laufen könnte, ist, dass vielleicht die Hilfsmittelversorgung  
56 teilweise etwas früher eintritt. Ähm, gerade so bei frisch diagnostizierten ALS-Patienten,  
57 dass man denen schonmal einen Katalog in die Hand geben könnte, was sind mögliche  
58 Hilfsmittel, die später vielleicht auf die zukommen oder wie der Arbeitsalltag irgendwie  
59 (*durchatmen*) langfristig erleichtert wird. Da muss man natürlich differenzieren: Ist es  
60 nicht vielleicht am Anfang auch zu viel, denen gleich zu sagen "Sie werden demnächst  
61 einen Sprachcomputer brauchen", das ist natürlich zu der ALS-Diagnose schonmal  
62 einfach ein richtiger Schlag ins Gesicht, ne? Dass man da natürlich auch irgendwie  
63 filtern muss, was ist jetzt-, (*durchatmen*) was sind jetzt wichtige Informationen oder wo  
64 kann man einfach einen, in Anführungszeichen, eine Broschüre, eine Anlaufstelle den  
65 Patienten in die Hand geben, dass sie sich, wenn sie dazu bereit sind, weiter  
66 informieren können. Genau, bei den Patienten, die halt schon die Diagnose haben und  
67 bei uns im Akutkrankenhaus (*durchatmen*) landen, die finde ich so oder so sehr gut  
68 versorgt, da kommt immer, genau, Therapie, Pflege. Da ist auch immer ein reger  
69 Austausch in den Übergaben, dann auch in der Stationsübergabe, die ja einmal  
70 wöchentlich auch mit den Therapeuten stattfindet. Wenn es sich jetzt nicht geändert hat  
71 durch Covid, dann ist [Name 9] höchstwahrscheinlich noch der-, die Expertein, wie es so  
72 unten läuft. (...) Ähm, und hier ist es so, dass man nochmal gucken müsste, wie kann  
73 man Patienten auf Intensivstation vielleicht ein bisschen mit  
74 Trachialkanülenmanagement anleiten, dass sie so ein bisschen mehr Selbstversorgung  
75 bekommen, aber auch die Patienten, die hier schon mit Trachialkanüle landen, äh, sind  
76 ja meist, wie du es auch selber schon vorher gesagt hast, Leonie, durch ihre  
77 Angehörigen und durch ihren Pflegedienst schon so gut eingeleitet, äh, angeleitet, dass  
78 da relativ wenig Bedarf ist. Hier geht es dann meist darum: wie geht es weiter? Gehen  
79 sie in die häusliche Versorgung zurück oder geht es in ein Beatmungsheim? (...) Da  
80 muss dann (*durchatmen*), genau, die-, die Kommunikation mit dem Sozialdienst gut  
81 laufen (...) ja. Aber das sind so die Einblicke von der Neurologie und  
82 Neurointensivmedizin, auf-, ja, auf der inneren oder auf der chirurgischen Station (...)  
83 weiß ich nicht (...), ob euch das bewusst ist, dass da zum Beispiel ja primär keine  
84 Logopäden und keine Ergotherapeuten sind. Also die sind primär- (*durchatmen*),  
85 also [...] die einzige Ergotherapeutin auf der Intensivstation, es gibt (...) zwei-, zwei  
86 Stellen in der Neurologie, die die Ergotherapie vertreten (*durchatmen*) und glaube ich  
87 sechs Logopäden, die in Neuro sind und ein, zwei die teilweise noch peripher auf den  
88 anderen Stationen arbeiten von den Logopäden. Ergotherapeutisch findet auf Peripherie  
89 kaum Therapie statt, weil das vom Arbeitsvolumen nicht (*durchatmen*), ähm, möglich ist  
90 und das ist natürlich für euer Konzept relativ wichtig, glaube ich, als Information für die  
91 Planung (*durchatmen*) weil-, deshalb hatte ich auch gefragt, ob euch die Strukturen  
92 bekannt sind, das so dieses (...) Interdisziplinäre auf jeden Fall in der Neurologie und  
93 auf der Intensivstation gut möglich ist. Äh, in der Psych sind auch nochmal  
94 Ergotherapeuten (...), aber auf der Peripherie, die anderen beiden Berufsgruppen außer  
95 der Physiotherapie, weniger vertreten sind (...) bis gar nicht. 05:35

96

97 05:35 **I**: Ja. Sehr guter Hinweis. Vielen, vielen Dank. Ähm, es ist ganz spannend, weil  
98 ich hatte es mir eigentlich ursprünglich andersrum gestellt, wir hatten aber letztes Mal  
99 schon die, äh, Gegebenheit, dass eine Fragestellung gewechselt wurde, weil ihr  
100 euch **selber** immer dahingehend überleitet sozusagen. Deswegen würde ich, wenn ihr  
101 nicht noch weitere Anmerkungen zu **der** Frage habt, obwohl ich das jetzt schon sehr  
102 umfangreich und hilfreich fand, ähm, die andere Frage auch bei euch vorziehen?! (...)  
103 Ja? 06:06  
104  
105 06:06 **B4**: Ja. 06:06  
106  
107 06:07 **I**: Okay (...) und zwar ist das dann erstmal die: Wie empfindet ihr die  
108 Schnittstellenkommunikation unter den Professionen? 06:15  
109  
110 06:16 **B4**: Bei uns? Hervorragend. 06:18  
111  
112 06:18 **I**: Sehr gut. 06:19  
113  
114 06:20 **B4**: Das- (...), also zumindest was-, was meine Person (...) angeht. Also ich finde  
115 das klappt super. 06:26  
116  
117 06:26 **I**: Sehr gut. 06:27  
118  
119 06:30 **B5**: Genau, auch [...] auf Intensivstation oder [...] in der Neurologie oben, war  
120 auch, äh, das Gleiche. Hier findet ein (*durchatmen*) reger Austausch zwischen Pflege,  
121 Arzt, Physio, Ergo, Logo statt, äh, das ist oben auch in der Neurologie. Oben in der  
122 Neurologie war es dann halt mehr durch Teamsitzungen, auch nochmal und durch  
123 wöchentliche Besprechungen nochmal an einem fixen Tag, nochmal, teilweise (...),  
124 ähm, festgemacht. Und hier ist es, äh, sehr über den-, also in Führungszeichen, über  
125 den Flur, aber dann halt auch trotzdem konstruktiv und über schnelle Wege, was oben  
126 auch möglich war, immer. Korrigiere mich gerne, wenn ich etwas falsches sage, [Name  
127 9] (*schmunzeln*). 07:03  
128  
129 07:03 **B4**: Ne! Genau-, genau das und es ist einfach auch, weil ja auch diese-, also ich  
130 habe immer das Gefühl, dass diese schwer erkrankten ALS-Patienten, also in  
131 fortgeschrittenerem Stadium, die liegen uns allen dermaßen im Herzen-, äh, am Herzen,  
132 dass wir uns für die einfach ein Bein ausreißen. So und zwar aus jeder Fachdisziplin.  
133 Also jeder tut, was er irgendwie kann, um diesen Menschen das Leben etwas zu  
134 erleichtern. 07:26  
135  
136 07:28 **I**: Ja (*schmunzeln*), stimmt. Ähm, okay, also zwei (...) Bereiche, in denen  
137 Schnittstellen sehr gut funktionieren, äh, [Name 8], jetzt meinst du ja vorhin  
138 wahrscheinlich in der Peripherie, dadurch, dass die Professionen da gar nicht so  
139 vernetzt sind, würdest du dann auch davon ausgehen, jetzt nur eine Vermutung, äh,  
140 dass dann da auch Schnittstellenkommunikation (...) logischerweise nicht so eine  
141 übergeordnete Rolle spielt? 07:52  
142  
143 07:53 **B5**: (*durchatmen*). Ganz so drastisch würde ich das glaube ich nicht formulieren.  
144 Ein, zwei Mal als ich noch in der [...] gearbeitet habe, bin ich auch auf die chirurgische-,

145 konsiliarische-, wirklich Ausnahmefälle, gegangen, also in den [...] vielleicht drei oder  
146 vier Mal (*durchatmen*), da war aber trotzdem der Austausch gegeben, ne? Also die  
147 Ärzte haben ja bewusst angemeldet, die Ergotherapie, wollten dementsprechend auch  
148 Rückmeldung (*durchatmen*), was da stattgefunden hat, das waren jetzt keine ALS-  
149 Patienten (*durchatmen*), ähm, also da-, wenn da eine Kontinuität da ist, ne, und dass  
150 man regelmäßig dorthin geht oder wenn es ein Projekt ist, kann ich mir schon vorstellen,  
151 dass da (*durchatmen*), äh, alle daran, ja, also motiviert sind, da irgendwie, einen regen  
152 Austausch zu haben. Also zwischen den Therapeuten so und so und Pflege und die  
153 Ärzte sind da auch tendenziell involviert, denn sie melden das theoretisch ja auch von  
154 selbst an, obwohl sie diese Disziplin **nicht kennen**. Dementsprechend hoffe ich mal,  
155 dass dann ein höherer Motivationsdrang da ist (*durchatmen*). Aber es kommt halt immer  
156 darauf an, wie präsent man ist, ne? Kommt man ein Mal im Monat dorthin, dann ist es  
157 so- (...), ja, genau-, dann ist es nett, aber dann kommt man auch nicht in den Flow, man  
158 weiß nicht so richtig, ne, wie tickt der eine? Wie tickt der Andere? Wie sind die  
159 Arbeitsabläufe dort auch auf der Peripherie? Kann man das so integrieren? In der Neuro  
160 (...) weiß man, wie die Arbeitsabläufe sind. Dass man sich da auch anpassen kann  
161 und (*durchatmen*) auch weiß, wann kann man mit der Pflege eine Mobilisation  
162 zusammen machen und wann ist es vielleicht auch eher gü-, ungünstig, weil da  
163 Übergaben sind? Und da ist ja jede Abteilung unterschiedlich, das heißt, da kann es halt  
164 zu- (...), ja, diese strukturellen Unterschiede können da natürlich (...) zu Schwierigkeiten  
165 führen, wenn man unregelmäßig da ist, würde ich sagen? (...) Oder, [Name 9]? 09:33

166  
167 09:34 **B4**: Ja (...) und, äh, von meiner Seite ist einfach (...), äh (...), dass die  
168 Schwerpunkte natürlich pflegerisch in der Chirurgie **ganz andere** sind. Also für ein-,  
169 das-, äh, bei-, für einen ALS-Patienten ist Symptomkontrolle und Körperpflege und weiß  
170 der Geier (...), ne? So die-, die ATLS, die Klassischen, sind für die-, für den, der  
171 Schwerpunkt. Aber in der Chirurgie hast du einfach Leute, die operiert sind und die  
172 großflächige Wunden haben, da sind-, also da ist-, Pflege wird **natürlich auch** gemacht,  
173 aber da haben die gar nicht so viel Zeit für, glaube ich, wie wir bei uns. Und jetzt, was  
174 mir gerade so durch den Kopf geht, also das stand ja auch in deinem, was du da alles  
175 schon ausgearbeitet hast, aber-. Wir haben ja bei uns-, es gibt ja für Palliativpatienten  
176 tatsächlich dieses **Palliativteam**, was man rufen kann und wenn es da natürlich sowas  
177 (...) **ähnliches**, so eine Art **ALS-Team**, geben könnte, was man da konsiliarisch  
178 anmelden kann, wäre das glaube ich tatsächlich eine feine Sache, weil viele Kollegen  
179 natürlich auch in den Bereichen, die jetzt nicht Neuro oder-, sind, einfach unsicher sind,  
180 mit diesen Patienten und (...) also, fände ich eine super Idee. So (...) ob da-, wie das  
181 realisierbar ist wird man dann sehen, aber so vom Konzept, finde ich das glaube ich  
182 gut. 10:49

183  
184 10:50 **I**: Sehr gut. Da kommen wir dann auch nochmal zu dem Punkt, wo du das gerne  
185 noch weiter ausführen darfst, wenn du magst, ähm, aber ge-, das ist ganz-, ganz  
186 spannend, weil die Dy-, also die Gesprächsdynamik ergibt sich immer gleich, ich glaube  
187 ich könnte noch fünf-, ähm, quasi Fokusgruppen mit unterschiedlichen Professionen  
188 machen und ihr seid euch alle sehr einheitlich, also es ist schön, äh, zu erleben und  
189 auch zu hören, also es scheint echt sehr gut, ähm-. 11:14

190  
191 11:14 **B4**: Naja, wenn das alles Leute mit Berufserfahrung sind, dann kommt man auch  
192 zu einem ähnlichen **Konsenz**, denn das ist-, bleibt ja nicht aus. 11:21

193  
194 11:22 **I**: Ja, das stimmt. (...) Okay, dann, ähm, noch (...), äh, noch was zu der  
195 Frage? 11:28  
196  
197 11:30 **B5**: Kannst du die Frage nochmal stellen? 11:31  
198  
199 11:32 **I**: Ja. Klar. (...) Achso, die Frage jetzt? Hmm, wie empfindet ihr die  
200 Schnittstellenkommunikation unter den Professionen? 11:38  
201  
202 11:39 **B5**: Achso, ja, ne, dann ist alles gesagt. 11:40  
203  
204 11:40 **I**: Haben wir ja eigentlich-, ja, sehr gut, okay, danke. Dann kommen wir zur  
205 eigentlich zweiten, jetzt aber dritten Frage, ähm, ist auch eben schon angesetzt worden,  
206 und zwar: Aus eurer jeweiligen Profession heraus, wo liegt der Fokus eurer Behandlung  
207 der ALS-Patienten? 11:58  
208  
209 12:01 **B4**: Willst du anfangen, [Name 8]? 12:02  
210  
211 12:03 **B5**: (*schmunzeln*), kann ich (*durchatmen*), äh, kommt drauf an, aus welcher  
212 Perspektive du es haben möchtest. Also (...) früher, also vor zwei Jahren, aus der  
213 Neuroperspektive, aus der reinen Neuro-, Normalstationsperspektive, war es viel ADL-  
214 Training (*durchatmen*), ähm, mit denen auch mal in die Dusche gehen, da also wirklich  
215 die ADLs aufrechterhalten (*durchatmen*), ähm, plus dann auch, ja, es ist so ein  
216 bisschen-, wie gesagt, das ist auch ein Kritikpunkt, ne, Hilfsmittelversorgung (...) auch  
217 von meiner Seite aus, würde ich sagen, ist ein bisschen schlechter gelaufen, so, ne?  
218 Retrospektiv betrachtet, dass man da vielleicht nochmal ein bisschen mehr den  
219 Patienten angedeihen hätte können. Da waren teilweise-, die Pflege doch ein bisschen  
220 (...), also äh-. 12:47  
221  
222 12:47 **B4**: Überfordert. 12:48  
223  
224 12:49 **B5**: Na, überfordert ni-, ja, das kann auch sein, aber, äh, ab und zu, durch eure  
225 Berufserfahrung und sowas und durch den großen Kontakt, ähm, hattet ihr auch  
226 teilweise eine-, nicht-, in Anführungszeichen eine bessere Perspe- (...), ähm,  
227 Kompetenz vielleicht auch teilweise?! Es war immer ein netter Austausch auf jeden Fall.  
228 Was braucht man jetzt irgendwie voneinander, ähm, aber da war es wirklich ADL  
229 Schwerpunkt Obere Extremität, da hat man sich viel ausein-, ähm, kommuniziert mit den  
230 Physios, ähm, Ergo, Pflege, äh, Logo - was sind denn jetzt eigentlich die  
231 Schwerpunkte? Auf der Intensivstation ist **mein** Schwerpunkt eher, weil die ja oft  
232 Pneumonien haben, eine Trachialkanüle - da eher das Beatnungsmanagement zu  
233 regeln. Also es ist ein ganz anderer Schwerpunkt als auf der Normalstation  
234 (*durchatmen*), ähm, genau, wo man eher alltagsorientierter arbeiten kann. Hier ist es  
235 eher weil hier auch zum Beispiel kein Badezimmer vorhanden ist, sind die  
236 Alltagsmöglichkeiten auch geringer, weil sie dann auch an Geräten fest sind. Da geht es  
237 dann viel um Mobilisation, Sekretolyse, Atem-Schluck-Koordination, das Sprechen  
238 irgendwie aufrecht erhalten, eher um die in Anführungszeichen lebensnotwendigen  
239 Basics. 14:00  
240



241 14:01 I: Das ist ja auch schon eng überschritten mit der Logo, fast, ne? In dem Bereich  
242 dann? 14:05

243  
244 14:06 B5: Genau. Also da-, genau, äh, da-, deshalb da ist der interdisziplinäre  
245 Austausch dann nochmal einen Tick höher, dass wir sehr große Schnittstellen haben  
246 und ähnliches verfolgen. Die Physio macht auch Mobi, ich mach auch Mobi, die Logo  
247 macht Schlucken, ich mach auch Schlucken und äh, Schlucken ist halt eine  
248 Kombination aus Atmung und Schlucken und dementsprechend geht man da noch  
249 enger Hand in Hand als vielleicht in der-, auf der peripheren Station. 14:31

250  
251 14:32 I: Ja und Pflege macht irgendwie alles, ne? 14:33

252  
253 14:35 B4: (*durchatmen*), ja, das ist ja-. Das ist-, also das ist ja, ich-, darüber könnte ich  
254 jetzt ein Buch schreiben (*lachen*). Also du machst deine Bachelorarbeit, ich schreibe ein  
255 Buch über Versorgung von ALS-Patienten. Weil-, es ist ja einfach-, dadurch, dass die  
256 Krankheitsverläufe ja so sehr unterschiedlich sind und auch die Symptome oftmals (...),  
257 äh, so sehr unterschiedlich sind, also ganz am Ende sind alle irgendwie plegisch und  
258 können nicht mehr atmen und nicht mehr sprechen, aber der **Weg dahin** ist ja-, ist ja  
259 vielfältig. Du hast ja auch-, du hast den bulbären Verlauf und du hast den peripheren  
260 Verlauf, das heißt, ne, das ist, du hast-, manchmal hast du Leute, die eben sich kaum  
261 noch bewegen können, die aber noch Sprechen und Schlucken können, die-, aber da  
262 hast du dann irgendwie zwischen wirklich plegischen Lähmungen, du hast aber auch  
263 Patienten, die haben Kontrakturen, die haben Muskelschmerzen ohne Ende, den tut  
264 alles weh. Also das ist (...), äh, pflegerisch ist das so vielfältig, also dass man so-, so-,  
265 also da kann man, äh, es ist-, da ist einfach jeder Patient **so einzigartig**, auch mit  
266 seinen Sorgen und Nöten. Der Eine kommt ganz gut damit zurecht, der Nächste kommt  
267 mit Atemnot auf die Station, hat Panik. Neulich hatten wir einen ALS-Patienten, äh, dem  
268 haben sie gleich zu Anfang gesagt "Ja, sie werden daran sterben, an dieser Krankheit".  
269 Der hat also nur noch vom Sterben gesprochen, da waren die ganzen Symptome die  
270 der hatte, gar nicht mehr das Problem. Da war das Problem, dass er nur noch gesagt  
271 hat "Wann sterbe ich? Wie lange dauert das noch? Wie plane ich das alles?" Äh, sodass  
272 man das-, ich kann das gar nicht (...) jetzt eingrenzen auf ein Schwerpunktthema,  
273 sondern das ist wirklich individuell äußerst komplex. 16:14

274  
275 16:14 I: Ja. Ja. 16:16

276  
277 16:16 B5: Bei euch ist es ja auch viel Angehörigenarbeit teilweise auch, ne, [Name 9],  
278 also? 16:20

279  
280 16:21 B4: Das jetzt für mich bei den ALS-Patienten gar nicht mal so **das Problem**. Weil  
281 komischerweise wir-, jetzt wo du das sagst, ganz viele ALS-Patienten haben, wo gar  
282 nicht so viele Angehörige (...) mit im Boot sind. Also wo ich oftmals gar nicht so viel-,  
283 also zumindest in letzter Zeit, wenn ich jetzt gerade so zurückdenke, haben wir  
284 überwiegend- (...), ne, das stimmt auch nicht. (*schmunzeln*) Ja, aber die Angehörigen,  
285 ja, auch, aber da sind eher tatsächlich die Patienten, bei ALS (...) mit ihren Nöten, im  
286 Schwerpunkt. Es gibt andere Erkrankungen, wo tatsächlich die Angehörigen größeren  
287 Redebedarf haben als bei den ALS-Patienten. 17:01

288

289 17:01 I: Hmhm. 17:01  
290  
291 17:02 B4: Äh, warum? Kann ich euch nicht sagen. 17:03  
292  
293 17:05 I: Okay. (...) Ja, spannend, wahnsinnig komplex. (*räuspert*) Okay. Hmm. Auch gut  
294 und komplex beantwortet, oder? Noch Anmerkungen? 17:16  
295  
296 17:16 B4: Ja, aber was tatsächlich, also-, wo ich tatsächlich nochmal einharke, was  
297 wirklich, finde ich, in unserer Ganzen, **eigentlich** gut funktionierenden Versorgung, ein  
298 Riesendefizit ist, ist das, was [Name 8] eben auch schon gesagt hat: die  
299 Hilfsmittelversorgung, die Hilfsmittelangebote, äh, auch was man den Leuten in Aussicht  
300 stellen kann, was es für Erleichterungen für die Häuslichkeit gibt. (...) **Da** können wir  
301 tatsächlich, eigentlich, fast keine Beratung durchführen, weil wir zum Beispiel auch  
302 nicht-, ich fände es schön die Leute auch gleich an so einen Hilfsmittelversorger, es gibt  
303 ja Leute, die machen das berufsmäßig, diese-, diese Hilfsmittelversorgung für die  
304 Häuslichkeit. Wenn wir da einfach mehrere Personen hätten aus verschiedenen  
305 Landkreisen, es gibt ja nicht allzu viele von diesen Menschen, ähm, wo wir die Patienten  
306 dann hin verweisen könnten. 18:02  
307  
308 18:02 I: Ja. 18:02  
309  
310 18:02 B4: So, dass man da irgendwie einen Katalog erarbeitet oder so, das sollte ich  
311 vielleicht mal machen, äh, aber-, so das-, das fehlt mir. 18:10  
312  
313 18:11 I: Hmhm. 18:11  
314  
315 18:11 B4: Und das wir auch einfach viel zu wenig Ahnung davon haben. 18:14  
316  
317 18:15 I: Wer jetzt genau hat zu wenig Ahnung? 18:16  
318  
319 18:16 B4: Also was geht, was möglich ist. 18:18  
320  
321 18:18 I: Okay, also in diesem Bereich dann (...), mhmh. 18:20  
322  
323 18:19 B4: Das-, also ich lerne manche Sachen von-, von Patienten und Angehörigen.  
324 Neulich hatten wir einen Patienten, der hatte eine Hustenhilfe dabei, war ich völlig  
325 happy, dass es sowas überhaupt gibt. Fand ich toll. Dass äh, ne, wenn man Leuten  
326 sowas sagen kann "Sowas gibt es, damit können Sie sich das Leben erleichtern", sieht  
327 ja auch manch **Teilzukunft** schon wieder etwas weniger dramatisch aus, dann. Weil  
328 diese Angst zu ersticken halt ja **sehr** präsent ist. 18:44  
329  
330 18:45 I: Ja. (...) Damit beantwortest du übrigens schon wieder die nächste Frage. Es ist  
331 wirklich-. 18:49  
332  
333 18:49 B4: Oih. 18:50  
334  
335 18:50 I: Wirklich eine Freude, dieser Interviewleitfaden. Deswegen, ich sage sie jetzt  
336 nochmal, damit sie offiziell (*lachen*) auftaucht, in meiner Transkription. Und zwar: Wie

337 wünscht ihr euch die Versorgungsstruktur für ALS-Patient:innen am UKE oder  
338 vergleichbaren Maximalversorgerkrankenhäusern in der Zukunft? (...) Das war dein  
339 erster Beitrag dazu. 19:08

340  
341 19:10 **B4**: Stimmt. (...) Ansonsten (...), glaube ich (...), naja, es ist natürlich, wie gut sind  
342 die Kollegen geschult? Ich kann natürlich-, ich rede natürlich viel immer auch von mir  
343 (...), mit meinen irgendwie 30 oder 35 Jahren Berufserfahrung, schreckt mich natürlich  
344 wenig-, auch in der Versorgung von einem ALS-Patienten. Aber (...), viele von den  
345 Kollegen, gerade von den jüngeren Kollegen, die, äh, die haben wirklich oftmals  
346 Berührungängste (...) auch, ne? Die pflegerische Versorgung ist kein Problem, aber  
347 diese-, die-, das, äh, psychologisch auf die Leute eingehen, das ist für viele wirklich eine  
348 große Herausforderung. Die haben einfach Angst davor. Weil die Angst haben, den  
349 Leuten etwas falsches zu sagen oder, äh (...), ne? Das kostet Zeit, die man meistens  
350 nicht hat oder die man sich nimmt, aber die dann an anderer Stelle fehlt und, äh, dass-,  
351 also ich finde tatsäch-, also ich glaube tatsächlich diese ganze rein medizinische  
352 Versorgung von den ALS-Patienten klappt **immer besser**, wir werden alle **immer**  
353 **besser**. Das war vor ein paar Jahren noch viel, viel schwieriger. 20:25

354  
355 20:25 **I**: Hmhm, okay. 20:25

356  
357 20:26 **B4**: Aber mittlerweile funktioniert das auch. Also neulich haben wir zum Beispiel  
358 einen Patienten auf die C3, also auf eine pulmologische Station, verlegt, um die NIV-  
359 Beatmung zu üben mit ihm und das-, also das klappt **dann auch mittlerweile**, da war  
360 früher nicht dran zu denken. 20:41

361  
362 20:41 **I**: Hmhm. 20:42

363  
364 20:42 **B4**: So (...), aber die psychologische Seite ist für mich ein **Riesen-, Riesen-,**  
365 **Riesen-, Riesenthema**. Immer, immer wieder. 20:49

366  
367 20:49 **I**: Ja, [Name 8] nickt. 20:51

368  
369 20:53 **B5**: (*durchatmen*). Genau, also so ein (...), ja so ein Aspekt, ich finde in der  
370 Neurologie und auf Intensivmedizin funktioniert das eigentlich **sehr gut**. Ne, wie gesagt,  
371 was-, was [Name 9] und ich angemerkt haben, so Hilfsmittelversorgung, das ist wirklich  
372 das Einzige, was ich sagen würde, wäre ausbaufähig. Und [Name 9]s Vorschlag da  
373 wirklich einen ex-, also (*durchatmen*) ein Experten-Sanitätshaus zu haben, was dann  
374 auch vorbei kommt, eine Beratung richtig durchführt ist auch immer noch mal-, die  
375 haben auch ein bisschen mehr Zeit, höchstwahrscheinlich als wir in der aktuellen  
376 Situation, sich da nochmal auszutauschen, die uns dann auch vielleicht nochmal  
377 schulen können, uns eine Weiterbildung zu geben, was gibt es denn eigentlich? Was-,  
378 dann auch so eine regelmäßige Schulung alle halben Jahre: Das ist up to date, das gibt  
379 es jetzt wieder neues. (...) Ähm, es gibt ja auch für Parkinson-Patienten irgendwelche  
380 Pumpunternehmen, ne? Die die L-Dopa-Pumpe bringen und sowas. Also da gibt es ja  
381 schon, äh, Expertisengruppen für andere Krankheitsbilder und ich glaube, das gibt es  
382 auch für ALS, nur es ist halt eine deutlich (*durchatmen*) seltenere Krankheit, die zwar  
383 im UKE, in Führungszeichen, häufiger auftritt, weil wir ein Universitätsklinikum sind,  
384 aber ich glaube es gibt da nicht **so** viele insgesamt, die als Experten hinzugezogen

385 werden können, aber trotzdem die, die es gibt, wäre schon schön, wenn man sie hat  
386 oder ob wir mit unserem Sanitätshaus hier auf dem Gelände nochmal zusammen  
387 arbeiten und da irgendwie-. Genau, da schüttelt [Name 9] schon den Kopf. Aber-,  
388 genau, es gibt ja noch andere auf jeden Fall Experten. Ansonsten, das-, was [Name 9]  
389 auch sagte, ich finde wichtig nochmal zu lernen: Wie ist die Kommunikation? Einerseits  
390 für (...) die Pflege, auch der Umgang mit diesem Krankheitsbild. Wie kann ich den  
391 Patienten kommunikativ auffangen? Wie gehe ich auch selbst damit um? Auch als  
392 Therapeut oder so-, man-, wenn der gerade eine frische Diagnose bekommen hat, ist es  
393 ja ein Geben und Nehmen. Wenn der-, wenn ich, äh, den weinenden Patienten vor mir  
394 habe, aber nicht stabil genug bin, den irgendwie aufzufangen, wie macht man das? Das  
395 ist irgendwie wichtig, dem dann auch ein gutes Gefühl zu geben, ich glaube, da haben  
396 wir- (...), könnte man im Allgemeinen relativ viel lernen. Ich glaube so, was die Therapie  
397 an sich angeht und das Pflegemanagement, das läuft sehr gut. Ähm, in der Neurologie  
398 und auf der Intensivmedizin. Ich kann halt nicht sagen, wie es auf der Peripherie ist und  
399 ich weiß auch nicht, wie viele Patienten im Endeffekt von ALS auf einer chirurgischen  
400 oder internistischen Station landen, weil primär guckt man ja schon, dass wenn sie in  
401 der ZNA bei uns landen, dass sie vielleicht doch mit ihrer neurologischen  
402 Grunderkrankung auf der Neurologie, ähm, sind, vielleicht kurz ein, zwei Tage  
403 chirurgisch operiert werden, aber dann durch die Visite einfach uns konsiliarisch von  
404 den externen Stationen weiterbetrachtet werden. Das wäre irgendwie  
405 sowas (*durchatmen*) was man auch nachgucken müsste, auch wenn man dieses  
406 Programm etabliert. Sind es-, sind es drei Patienten im Jahr, dann ist irgendwie so auch  
407 dieser Qualitätsstandard natürlich auch schwierig einzuhalten, weil die Erfahrung und  
408 auch die Anwendung relativ gering vertreten ist. Sind es dann aber relativ viele  
409 Patienten, dann finde ich das eine gute Sache, ne? Aber das sind natürlich so Sachen,  
410 die man strukturell einmal beobachten muss, weil halt gerade auch die Ressourcen in  
411 den verschiedenen Bereichen auch begrenzt sind, ne? Da muss man dann auch wirklich  
412 gucken, bleibt man vielleicht auch wirklich in den Fachgebieten und schmeißt die dann  
413 teilweise mal so, ja, Palliativmedizinkonsil dann dorthin? Vielleicht integriert man es  
414 auch ins Palliativ-, äh, -konsil mit, in die Palliativtherapie, ähm, kann man ja auch (...)  
415 kombinieren insgesamt. (...) Und wie ihr schon-. 24:19

416  
417 24:18 **B4:** Naja, jeder ALS-Patient ist ein Palliativpatient. Ich könnte mir auch vorstellen.  
418 dass die tatsächlich auch **jetzt schon**, (...) ohne dass wir darüber nachgedacht haben  
419 oder das wissen, die ALS-Patienten tatsächlich in der Peripherie **mit versorgen**. Weil  
420 die haben natürlich Ahnung, auf den Pallistationen, von ALS. 24:36

421  
422 24:37 **B5:** Ja. 24:37

423  
424 24:39 **I:** Ja. (...) Okay, äh, [Name 9] du wolltest glaube ich vorhin noch was sagen, oder,  
425 zu [Name 8]s Anfang? 24:47

426  
427 24:49 **B5:** Als ich Kommunikation sagte und Auffangen des Patienten hast du  
428 irgendwie. (*unverständlich*). 24:53

429  
430 24:52 **B4:** Ja! Was wir in letzter Zeit häufig machen, was wir früher nie gemacht haben,  
431 ist dass wir die Seelsorge zum Beispiel auch mit ins Boot holen. 24:59

432

433 24:59 I: Hmhm. 24:59

434  
435 25:00 B4: Dass-, weil die einfach dann doch auch nochmal ein bisschen mehr Zeit  
436 mitbringen und völlig unvoreingenommen und im Grund auch unvorgebildet, äh, sich zu  
437 diesen Patienten setzen (...) und ja, denen einfach zuhören und denen schon auch ein  
438 Stück ihrer Nöte, zumindest abnehmen können für eine Zeit. 25:19

439  
440 25:20 I: Ja. 25:20

441  
442 25:23 B4: Das und achso, zur Hilfsmittelversorgung: Also, ein normales Sanitätshaus  
443 (...) ist tatsächlich mit der Betreuung von diesen ALS-Patienten oder von solchen-, also  
444 von so (...) vielfältig behinderten Menschen überfordert. Ich-, äh, es gibt tatsächlich  
445 Leute, die sich darauf spezialisieren, **schwerstbehinderte Menschen**, also auch  
446 Tetraplegiker oder wie auch immer, **so** zu versorgen mit Hilfsmitteln, dass die in der  
447 Häuslichkeit zurechtkommen. Das ist völlig-, gar keine Lagerungshilfen oder sowas,  
448 sondern das fängt eben an mit-, also einen Sprachcomputer natürlich, aber auch, was  
449 weiß ich, den Computer bedienen mit einer Mundmaus oder sowas. Es gibt ja-, es gibt  
450 die tollsten Sachen. Ich war mal kurzzeitig mit so einem Typen zusammen, der sowas  
451 gemacht hat, deswegen weiß ich das (*lachen*). Und aber das ist tatsächlich **hoch**  
452 **anspruchsvoll** und äh, ganz, ganz schwierig, die ganzen Genehmigungswege und  
453 sowas. Also da-, und das macht glaube ich auch-, also man könnte solche Leute mal-,  
454 den gerade nicht, aber man könnte solche Leute durchaus mal auf Station bitten, um  
455 einem zu erzählen, was geht. Aber die würden zum Beispiel auch nicht ins Krankenhaus  
456 kommen, um die Leute sich da anzugucken, sondern die würden immer in die  
457 Häuslichkeit gehen,-. 26:35

458  
459 26:35 I: Ah, okay. 26:35

460  
461 26:35 B4: -sich das zu Hause angucken und sagen, wie ist hier die Situation? Die gehen  
462 auch in Pflegeheime (...), oder sowas, ne? Also die kommen also-, auf jeden Fall extern-  
463 , betreuen die die Leute in der Umgebung, wo die eben **dann leben**. (...) So, aber zu  
464 wissen, dass es solche Menschen gibt (...), ist halt auch relativ wenig verbreitet. 26:57

465  
466 26:57 I: Also was bei euch jetzt-. 26:58

467  
468 26:58 B4: So und die machen tolle Arbeit. 'Tschuldigung. 27:00

469  
470 27:00 I: Ne, 'tschuldige. Ähm, was bei euch ja jetzt auch so ein bisschen rauskommt und  
471 das hatten wir letztes Mal auch schon und das hat mich jetzt auch nicht überrascht, ist  
472 so ein bisschen auch so: eigentlich läuft die Versorgung jeweils ganz gut, also was heißt  
473 ganz gut, sondern einfach wirklich selbstbewusst, kann man sagen, es läuft gut, sowohl  
474 stationär, als auch ambulant gibt es so diese Expertenteams. Aber dass man da  
475 vielleicht auch eine bessere Verbindung schafft, also zwischen stationär und ambulant  
476 und eben diesen Zwischenschritten, da gibt es halt wenig-, wenig  
477 Überschneidungsbereiche und Kommunikationsraum bisher, oder? Das habe ich jetzt  
478 auch so rausgehört bei euch. 27:35

479  
480 27:36 B5: Ja-. 27:36

481  
482 27:37 **B4:** Ja-. 27:37  
483  
484 27:36 **B5:** Aber da muss man so ein bisschen differenzieren, dass wir ein  
485 Akutkrankenhaus sind, ne? Weil bei uns gehen die Patienten meist nicht direkt in die  
486 Häuslichkeit, sondern gehen in die Reha, das heißt, wir sind ja primär gar nicht bei der  
487 häuslichen Entlassung so sehr involviert. Und ich glaube die Kommunikation zwischen  
488 ambulanten Diensten und der **Rehaeinrichtung** oder einem Rehakrankenhaus, ne?  
489 Auch wenn wir in einer Phase B sind, ist es ja Krankenhaus mit Reha, wir sind ja ein  
490 Akutversorger. 28:04  
491  
492 28:04 **I:** Ja. 28:04  
493  
494 28:04 **B5:** Das heißt, wir führen ja prinziell-, also wir haben den Luxus, die drei  
495 therapeutischen Disziplinen zu haben, aber an sich, sind wir ja keine Reha- (...) -klinik,  
496 auch wenn wir die Therapie natürlich vorantreiben müssen. Das heißt nicht, dass wir  
497 nicht da irgendwie in Kommunikation treten sollen, aber wir sind ja meist nicht direkte-,  
498 die direkte Entlassungsstelle, ne? Dass man-, 28:24  
499  
500 28:24 **B4:** Wobei-. 28:24  
501  
502 28:25 **B5:** -das man dann auch einfach nochmal beachten müsste.  
503 (...) 'Tschuldigung.28:27  
504  
505 28:28 **B4:** Wobei ja die ALS-Patienten nach Möglichkeit **nicht** in die Reha gehen. (...)   
506 Weil man sagt, also wenn die jetzt noch vier, fünf Wochen in die Reha gehen, das kostet  
507 die kostbare Lebenszeit, das ist ja-, die Krankheit schreitet fort, eine Reha bringt nicht  
508 (...) sehr viel, also was man sehr sehr genau abwägt. Wenn der Patient jetzt den  
509 expliziten **Wunsch** nach einer Reha hat, **dann macht man das**. Wenn die häusliche  
510 Versorgung unklar ist, **dann macht man das**. Aber wenn die Leute aus einem Umfeld  
511 kommen, wo-, wo die-, die post-stationäre Versorgung möglich ist, dann schickt man die  
512 **nach Hause**. Weil man einfach sagt, das ist kostbare Lebenszeit, die sollen sie nicht mit  
513 fremden Menschen verbringen, sondern mit ihren Lieben, da wo es ihnen gut  
514 geht. 29:10  
515  
516 29:11 **B5:** Genau, das stimmt, das sind ja auch meist die, die eine frische Diagnose  
517 auch haben, die sind ja auch teilweise noch (...) fitter, in Führungszeichen, dass sie ihr  
518 Management zu Hause ja auch organisieren können oder die ja auch vielleicht wegen  
519 weiterer Abklärung schon irgendwie teilweise involviert sind, also da schon andere  
520 Prozesse vorangetreten sind, oder? Also es ist ja selten so, dass wir  
521 jemanden (*durchatmen*) sehr, sehr schwer betroffenes bekommen, der schon irgendwie  
522 weniger mobil ist, da dann zum ersten Mal die Diagnose ALS stattfindet und die  
523 dann (*durchatmen*) entlassen oder weiterversorgt werden, oder? Also es gibt das  
524 doch- (*unverständlich*). 29:43  
525  
526 29:43 **B4:** Doch. 29:43  
527  
528 29:43 **B5:** Ja? Okay. 29:44

529  
530 29:44 **B4:** Doch, doch, gibt es. Habe ich ja-, wir haben-, also wir haben-, im Moment ist  
531 gerade bei uns ALS **Hochzeit** auf Station-. 29:49  
532  
533 29:50 **B5:** (*lachen*) Oh Gott. 29:50  
534  
535 29:50 **B4:** -und deswegen habe ich gerade relativ viele-. (...) Ja, **fürchterlich.**  
536 **Fürchterlich.** Also und-, es auch wirklich auch (...) überwiegend Leute, die wirklich  
537 schon schwer betroffen zu uns kommen und dann wird erst die Diagnose gestellt. Ähm,  
538 die sich vielleicht vorher-, die einfach nicht zum Arzt-. (...) Naja, es macht ja-, es macht  
539 ja keinen Unterschied. Ob du es ein halbes Jahr vorher weißt, dann hast du ein halbes  
540 Jahr länger Angst. Also wo ich mir einfach denke, es ist nicht schlimm, die Diagnose  
541 ALS erst spät zu stellen. Weil bis dahin haben die Leute immer noch gedacht, es ist  
542 irgendwas anderes, man hat es nur noch nicht herausgefunden. 30:22  
543  
544 30:22 **I:** Hmhm. 30:22  
545  
546 30:22 **B4:** Also das-, äh-.30:23  
547  
548 30:23 **I:** Stimmt. 30:24  
549  
550 30:24 **B4:** -finde ich jetzt nicht (...) dramatisch. Aber die kommen dann halt schwer (...)   
551 betroffen und trotzdem haben wir von uns aus, eben auch bei diesen Patienten mit der  
552 NIV-Beatmung zum Beispiel, gleich-, also keine Reha, sondern danach eine häusliche  
553 beziehungsweise Pflegeheimversorgung, beziehungs-, Schrägstrich Hospizversorgung,  
554 organisiert. (...) So, nur unser Sozialdienst, die-, also unsere [Name 10], die bei uns für  
555 die [...] zuständig ist, die ist zwar lieb und nett, aber leider nicht der Kompetentesten  
556 einer. Und, äh, die hat sowas wie Hilfsmittel-, also [Name 10] ist grundsätzlich eigentlich  
557 überfordert. Das ist der Grundtenor, in dem-, was ihr Leben begleitet. Ich kenne sie  
558 eigentlich gar nicht anders und ich kenne sie, glaube ich, seit 20 Jahren. So und die  
559 kennt sowas nicht und dafür hat sie auch keine Zeit oder kein-, kein-, kein Nerv sich mit  
560 sowas auseinanderzusetzen. So, das heißt unser Sozialdienst fällt diesbezüglich mehr  
561 oder weniger aus. Die kümmert sich um Heime, das macht sie auch gut, aber eben auch  
562 nicht besonders fantasievoll zum Beispiel, also da-, aber da werden wir so nichts dran  
563 verbessern können, weil wir niemanden anders da einsetzen können. 31:34  
564  
565 31:35 **I:** Hmhm. (...) Okay. 31:37  
566  
567 31:39 **B4:** Ich höre dich nicht. (...) Ach doch. 31:40  
568  
569 31:41 **I:** Ja? Hörst du mich? (...) Okay, gut. Online hat man immer die Möglichkeit, dass  
570 es abstürzt (*schmunzeln*). Okay, gut, dann können wir zu Frage fünf gehen. (...) Und  
571 zwar: Welche Stolpersteine seht ihr in Bezug auf die Implementierung des  
572 Konzeptes? 32:01  
573  
574 32:03 **B4:** Sag nochmal kurz, was Implementierung heißt. 32:05  
575  
576 32:05 **I:** Ei-, also die Umsetzung sozusagen (...), am Standort. 32:09

577  
578 32:10 **B5:** Das-, das (*unverständlich*). 32:11  
579  
580 32:11 **B4:** Personalmangel. 32:12  
581  
582 32:12 **I:** Personalmangel? (*schmunzeln*) Ja. 32:14  
583  
584 32:17 **B4:** Also ganz-, steht für mich ganz oben an und (...) naja (...), immer schwierig  
585 Dinge zu verändern oder (...) was neu zu machen. Das UKE, auch wenn es sich als  
586 noch so fortschrittlich, gerne darstellt, ist natürlich ein ziemlich verknöchertes Betrieb  
587 und neue Ideen werden natürlich immer abgewogen und es gibt natürlich also-, also es  
588 gibt ja auch immer-, 'meine es gibt viele tolle Ideen, aber (...) die Umsetzung-. Es ist  
589 natürlich auch alles dann immer mit Kosten verbunden, sowas (...), ähm, auf die Beine  
590 zu stellen. Es muss-, es-, du musst Leute finden, die sich dafür begeistern können, an  
591 sowas teilzunehmen. (...) Weiß ich nicht. 33:08  
592  
593 33:08 **I:** Hmhm. (...) 33:08  
594  
595 33:09 **B4:** Ist schwer einschätzbar. 33:10  
596  
597 33:09 **I:** Schwer einzuschätzen, ne? 33:10  
598  
599 33:11 **B4:** Ja. 33:11  
600  
601 33:12 **I:** Ja. 33:12  
602  
603 33:13 **B4:** Und es dauert lange (...), sowas-. 33:14  
604  
605 33:15 **I:** Hmhm. (...) Die Ein-. 33:15  
606  
607 33:15 **B4:** -dann ins Leben zu rufen. 33:16  
608  
609 33:16 **I:** Ja (...), mhmh. 33:17  
610  
611 33:20 **B5:** Genau, die Frage ist ja immer, welcher Klinik ist es dann auch zugeordnet?  
612 Ist es dann die neurologische Klinik, die da hauptverantwortlich ist und da leit- (...), also  
613 irgendwie die führende Rolle übernimmt und von denen aus das Personal gestellt wird,  
614 was ja-, reden wir ja-, relativ sinnvoll wäre, weil das die Experten im neurologischen  
615 Setting sind, ne, und dann vielleicht auch, wie ihr ja geschrieben habt, Multiplikatoren  
616 ausbilden, auch auf der Peripherie. Dann ist die Frage, wer leitet das, ne? Wer sind die  
617 Zuständigkeiten? Unter welcher Abteilung ist das gestellt? Dann auch wie-, wie oft wird  
618 man dafür freigestellt oder welche-, welche anderen Bereiche dürfen dafür  
619 hintenangestellt werden? Also das ist ja auch etwas, was nicht regelmäßig stattfindet,  
620 äh, wir haben ja auch auf der Stroke Unit eine Komplexbehandlung, das heißt, da gibt  
621 es auch gewisse Vorschriften. Patienten müssen innerhalb von 73 Stunden regelmäßig  
622 Ergo, Physio, Logo bekommen, äh, dann gibt es die Parkinson-Komplex-Behandlung,  
623 dann genau, gibt es da genug-, für die Tagesklinik-, es gibt genug Bereiche, die die  
624 Neurologie irgendwie abdeckt, wo man dann auch fragen muss: Gibt es **mehr Personal**



625 dafür? Oder werden dann einfach die Priorisierungen verschoben? Ganz besonders  
626 auch bei der Pflege, wie macht man das da? Äh, in so einem Früh- oder Spätdienst  
627 dann irgendwie von Station zu gehen, um dann da zwei, drei Stunden andere Patienten  
628 zu beraten ist ja, also in akuter-, also ich weiß nicht, wie es bei euch gerade ist, [Name  
629 9], auf Peripherie, aber hier ist das un- (...), undenkbar, dass wir jemanden zwei, drei  
630 Stunden von Station während seiner regulären Schicht geht, um dann eben die-  
631 (*unverständlich*). 34:56

632  
633 34:56 **B4:** Das ist ja-, das ist das (...), ups, ja. 35:00

634  
635 35:01 **B5:** -ne, äh. Genau, das ist einerseits aus Personalmangel-, äh, zurückzuführen.  
636 Andererseits gibt es vielleicht auch das Schichtsystem für die Pflege  
637 höchstwahrscheinlich nicht her, weil einfach auch viele Aufgaben parallel gemacht  
638 werden müssen. Du musst immer ein Überplan-, es ist ja auch **nicht planbar**, welche  
639 Patienten dort sind, das heißt, man kann nicht sagen "Nächste Woche kann jemand  
640 anders für mich einspringen", sondern der Patient kommt wegen einem akuten Ereignis  
641 und nicht elektiv (...), ähm, und genau, wie ist es zum Beispiel mit der Ergotherapie? Ne,  
642 es gibt drei Stellen, ne? Also [...] auf Intensivstation und zwei in der Neurologie. Wenn  
643 ich hier nicht arbeite, dann fallen hier halt auch Patienten weg (...), wofür ich dann auch-  
644 , also den Anderen helfe, aber es ist auch nicht der Sinn der Sache, dass irgendwo  
645 anders Patienten nicht versorgt werden, ne? Das ist- (*durchatmen*), genau, da fehlen  
646 einfach dem UKE insgesamt Ressourcen in der Neurologie. **Intensivmedizin nicht.**  
647 Aber, ähm, ja, da ist die Frage, ob die Station nicht selber auch Therapeuten irgendwie  
648 integrieren, ob es dann ein externes Team gibt, ähm, genau, wer leitet das? Wer hält  
649 den Qualitätsstandard dafür auch? Gibt es regelmäßige Treffen? (*durchatmen*) Und wie-  
650 , ja genau, also wie werden dann die zeitlichen Barrieren irgendwie reduziert, ne? Weil  
651 das ja ein ganz schöner, organisatorischer Aufriss ist. 36:18

652  
653 36:19 **I:** Ja. 36:20

654  
655 36:20 **B4:** Ja (*seufzen*). (...) Also an die Umsetzung ist halt immer- (...), immer das  
656 Problem. Also ich kann mir auch nicht vorstellen, dass ich ein paar Stunden von Station  
657 weggehe (...) oder das nach dem Dienst mache, da bin ich nämlich meistens völlig k.o.  
658 (...) So, daran ist zum Beispiel damals auch-, ich weiß nicht, ob du schonmal von  
659 diesem Konzept der familialen Pflege was gehört hast? 36:39

660  
661 36:39 **I:** Hmhm (verneinend). 36:40

662  
663 36:40 **B4:** Ähm (...), das ist eigentlich eine ganz schöne Sache, das ist einfach nur, dass  
664 man bei pflegebedürftigen Patienten eben, äh, das gesamte Netzwerk ausschöpft und  
665 eben auch die Familie mit ins Boot holt, wie auch immer, dafür sind Mitarbeiter aus dem  
666 UKE geschult worden, ich zum Beispiel. Ähm, um dann eben Angehörigenberatung und  
667 sowas zu machen, aber es ist daran gescheitert, die Umsetzung, dass eben-, dass  
668 einfach nicht im Dienstplan zu integrieren ist (...), ne? Dass man eben auch-, du weißt  
669 nicht, wann die Leute kommen, man-, es ist nicht planbar. 37:14

670  
671 37:14 **I:** Ja. 37:14

672

673 37:14 **B4**: Man kann nicht sagen, ich gebe dir da einen AD Tag und dann kümmerst du  
674 dich darum. Sondern die kommen, wann sie kommen und dann ist der Bedarf sofort  
675 riesig und dann kann man aber eben nicht alles stehen und liegen lassen. Und äh (...),  
676 ja, das ist halt-, die Umsetzung ist halt immer das-, das große, große Problem und es  
677 müssen eben auch Ärzte da sein, die dann da mit hinkommen. Weil da würde man ja  
678 nicht nur als Pflegekraft allein hingehen, sondern da würdest du immer auch mindestens  
679 mit einem Arzt zusammen hingehen (...) oder mit einem Logopäden, oder mit einem  
680 Physiotherapeuten, je nachdem was halt gerade der Schwerpunkt an der Problematik ist  
681 des Patienten. (*durchatmen*) Joa. 37:48  
682

683 37:50 **B5**: Genau und man muss ja auch beachten, wie groß muss dann das Team  
684 sein? Wenn nur zwei Pflegekräfte da sind, eine krank und eine zwei Wochen im Urlaub,  
685 dann fällt das natürlich auch weg. Genauso bei den Therapeuten, ne, dann fehlt ja eine  
686 Disziplin oder eine Eckstelle. (...) Und wie findet dann auch die Kommunikation  
687 zwischen diesem Team statt, ne? Also wenn dann ein Patient kommt, wer beruft dann  
688 zum Beispiel eine interdisziplinäre Teamsitzung ein? Dass man sagen kann, das und  
689 das braucht er, der und der macht das (*durchatmen*). Das ist natürlich bei dem  
690 verschiedenen Schichtsystem und den verschiedenen Arbeitszeiten schwierig zu  
691 handhaben, ne? Da ist ein hoher organisatorischer Aufwand, der dahintersteckt. (...)  
692 Ähm, und die Frage ist halt, ob man dann nicht eher guckt ob solche Patienten, die so  
693 eine ICD-10 Diagnose kriegen ALS, dass man dann immer guckt, wie-, wie kriegt man  
694 die schneller-, so doof es klingt, ne,-in die Neurologie verlegt, ne, dann-, dass da dann  
695 wirklich das Expertenteam so oder so ist. Und dann eher interne Schulungen macht, um  
696 zu sagen, wir fördern Kommunikation, Aufklärung, Hilfsmittel in dem Bereich, die  
697 sowieso die Experten sind, weil da-, die ALS Diagnose muss ja mehr oder weniger  
698 weiterbehandelt werden und dass dann die Pneumologen nicht technisch-konsiliarisch  
699 eher auf die Neurologie kommen. So, ne? Und dann werden nämlich auch-, ne, wird die  
700 Pflege auch da angeleitet, wie Atmungsgeräte stattfi-, was ja (...) für-, für das  
701 pflegerische Personal, besonders in der Neurologie, genauso wichtig ist, weil wenn  
702 dann so ein Patient mit einer NIV kommt, steht man auch irgendwie dumm da, ne? Das  
703 wären ja auch wichtige Ressourcen (*durchatmen*), die besonders auch bei  
704 neurologischen Patienten, nicht nur auf ALS bezogen, wichtig sind, ne? Das (...) sehe  
705 ich realistischer, ehrlich gesagt, äh, als-. 39:29  
706

707 39:30 **I**: Ja. 39:30  
708

709 39:31 **B5**: (*unverständlich*). Ja. 39:31  
710

711 39:32 **B4**: Also (*stottern*), alle Leute mit ALS in der Neurologie aufzunehmen, nur weil  
712 sie ALS haben (...), funktioniert nicht. (...) Das-, das-, äh (...), weil die-, das-, da werden  
713 sich unsere Ärzte auch gegen sträuben da, weil dann ist das ALS tatsächlich ja oder die  
714 ALS tatsächlich eine Nebendiagnose und es wird das behandelt, was der Schwer-, was  
715 die eigentliche- (...), weil das ist ja sowieso das, was immer alle versuchen. Alle Leute,  
716 die eine neurologische Erkrankung haben, egal was die noch nebenbei haben, sollen zu  
717 uns auf die Station. (...) Meistens schwerst pflegebedürftige Patienten und dann  
718 kommen wir nämlich ganz schnell an unsere Grenzen, was wir noch leisten können. Äh,  
719 wir sind ja sowieso immer am Limit mit dem, was pflegerisch noch geht und wenn du  
720 dann solche Di-, also Leute, die nicht nur ALS, sondern auch noch zusätzlich eine

721 Erkrankung haben, dann auch noch mit behandeln sollst, das-, äh, das wird nicht gehen,  
722 da werden wir uns von der Pflege tatsächlich auch auf die Hinterbeine stellen, weil dann  
723 nämlich ganz schnell unsere Ressourcen aufgebraucht sind und das muss man (...)   
724 ganz realistisch-. Und da kann ich nur so sagen, also, dass-, äh, ich bin leistungsbereit,  
725 aber ich habe Grenzen. (...) So. 40:40  
726  
727 40:41 I: Richtig so. 40:42  
728  
729 40:43 B4: Da-, und das ist das-, also das funktioniert nicht. Und eine ALS-Station  
730 aufmachen, können wir wahrscheinlich nicht. 40:47  
731  
732 40:48 I: Ne. (...) Wir sind, äh, (*Störgeräusch*) tatsächlich auch schon bei der letzten  
733 Frage jetzt wieder von alleine angekommen, ähm, mit dem letzten, ähm, Statement von  
734 [Name 8] auch vor allem. (...) Und zwar welche Entwicklungspotenziale ihr in Bezug auf  
735 die Umsetzung des Konzeptes seht. Ähm, [Name 9], du hattest ja vorhin diese Idee des  
736 Konsildienstes quasi angesprochen (...), ähm, ist das jetzt immer noch eine Geschichte,  
737 wo du sagen würdest das-, "Das könnte ich mir vorstellen"? 41:23  
738  
739 41:24 B4: Also, finde ich gut. Könnte ich mir aber vorstellen, dass das Palliativteam das  
740 tatsächlich mit abdeckt. 41:30  
741  
742 41:30 I: Hmhm, okay. 41:31  
743  
744 41:31 B4: Und die haben natürlich die- (...), die Kapazitäten schon geschaffen, dass die  
745 da eine Rufbereitschaft haben (...), äh, ich weiß allerdings-, da müsstest du  
746 wahrscheinlich bei denen mal nachfragen, wie die das personell machen, aber ich  
747 denke (...), dass die das mit abdecken, könnte ich-. Man kann es versuchen, das auch  
748 über uns zu machen, aber (...), äh, ich glaube das geht über das Palli- (...) team. 41:55  
749  
750 41:55 I: Hmhm. 41:55  
751  
752 41:58 B4: Weil die gerade mit Symptomkontrolle ja eigentlich am besten sind. 42:02  
753  
754 42:04 B5: Ja, ich glaube das Palliativteam macht eine große Beratung, da kommt ja  
755 meist ein Palliativarzt, ne, ich glaube, da werden die Therapeuten eher-, also da kommt  
756 jetzt kein Therapeut konsiliarisch et cetera, die werden ja dann meist an  
757 uns (*durchatmen*), äh, über das Soaren angemeldet, ähm, genau. Also, wie gesagt, ich  
758 finde so einen Konsildienst gar nicht schlecht, ne, auch wenn das dann-, entweder einer  
759 dem Palliativteam zugeordnet wird als- (*durchatmen*), als zusätzliche-, als zusätzliches  
760 Angebot, aber dann müssten-, das was ihr euch ja vorgestellt habt ist, dass dann ja  
761 auch irgendwelche Therapeuten dorthin gehen, die auch behandeln  
762 höchstwahrscheinlich, dass die Pflege die andere Pflege anleitet-, zum Beispiel der  
763 chirurgischen, was sind Tipps und Tricks. Ähm (...), das stelle ich mir aktuell, aus-, hatte  
764 ich ja vorhin schon gesagt, aus Personalmangel, besonders auch Post-, Post-Covid-  
765 Zeiten und jeder probiert irgendwie gerade so seine Abteilung aufrecht zu erhalten  
766 personell, besonders pflegerisch und ärztlicher Seite, wir Therapeuten sind ein  
767 bisschen, glaube ich, ähm, noch verschonter geblieben von dem Ganzen, ähm, aber  
768 nichts desto trotz (*Störgeräusche*), warte ein Mal kurz. (...) Hier ist gerade

769 Rambazamba. Ähm, und genau, also an sich finde ich eine Implementierung gut, auch  
770 als Konsildienst, aber wie gesagt, da sind relativ hohe Barrieren, die ich vorhin  
771 aufgezählt habe, wo man sagen muss, inwieweit kann man das umsetzen und wie lange  
772 liegen diese Patienten dann auch im Endeffekt auf einer peripheren-, also wie lange  
773 sind die aufgenommen, ne? Dass das auch-, ähm, wenn die zwei, drei Tage post-op  
774 hier sind ist die Frage, muss man dann für diese zwei, drei Tage ein ganzes  
775 Therapeutenteam dort hin- (...), hinschicken? (*unverständlich*) Genau. Da wäre es dann  
776 irgendwie auch gut vielleicht auch insgesamt im UKE oder in diesen Abteilungen, wo ja  
777 meist weniger betroffene Patienten sind, eine Schulung zu implementieren, wie gehe  
778 ich-, also eine Extraweiterbildung, ähm, wie gehe ich mit schwer betroffenen Patienten  
779 um? Ne, also ich finde es immer gut, Experten zu haben, die unterstützen, ja? Und man  
780 kann auch sagen, wir sind eher das **Schulungsteam**. Aber prinzipiell finde ich es schon  
781 gut, wenn die eigene Abteilung, die Internisten, die, äh, die Chirurgen, auch ihre eigenen  
782 Expertisen aufbauen und lernen mit dieser Klientel langfristig umzugehen ohne dass  
783 immer jemand anders kommt. Und da kann ich mir eher vorstellen, dass man  
784 regelmäßig so Schulungen anbietet, anstatt dann die Patienten **behandelt** und  
785 pflegerisch **behandelt**, äh, von einer anderen Abteilung. 44:40

786  
787 44:42 I: Ja (...), auch ein guter- (...), guter Einwand. 44:45

788  
789 44:48 B4: Ich habe mal nichts hinzuzufügen (*lachen*). 44:51

790  
791 44:52 I: Also **zusammenfassend** kann man irgendwie sagen (...), ähm, korrigiert mich  
792 gerne, dass allgemein so ein bisschen breiter gestreutes Wissen, jetzt nicht unbedingt  
793 verkehrt wäre. Also wenn alle-, alle, vor allem auch periphere Stationen, ein bisschen  
794 mehr Ahnung hätten und sich sicherer fühlen würden, so in der Behandlung. Aber das  
795 es schon grundsätzlich gut und vor allem auch personell anders einfach nicht zu  
796 bewerkstelligen ist, dass quasi die (...), ähm, Fachbereiche die ALS-Patienten dann  
797 auch trotzdem beibehalten, aber man da dann eben nochmal so ein Team hat, was  
798 erreichbar ist, wo man sagen kann "Ey, das ist jetzt irgendwie zwanzig Jahre her bei mir,  
799 ich weiß gerade gar nichts mehr, was soll ich jetzt machen?". Dann kann man irgendwie  
800 durchrufen und dann hat jemand nochmal was parat oder gibt einem so einen kurzen  
801 (...), äh, Input, dass man sich da, ja, irgendwie sicherer fühlt, aber grundsätzlich soll es  
802 schon da bleiben und ein Konsildienst wäre aber entweder palliativ oder neurologisch  
803 irgendwie, in dem Rahmen, schon noch denkbar. 45:54

804  
805 45:56 B4: Ja. (*Störgeräusche*) Das ist-, letztlich ist das ja auch so, wenn man jetzt-, also  
806 die Pallis, wenn die auf Station kommen, das ist ja immer ein Arzt und jemand von der  
807 Pflege. (...) So, und dann kann man natürlich schon-, würden die dann ja auch sagen  
808 oder könnte man von der Pflege sagen "Ihr müsst **dringend** da Logo anmelden, wir  
809 müssen gucken, dass wir irgendwie Logopäden hinkommen-, hinkriegen, der sich den  
810 Patienten mal anguckt" oder dass man den Kollegen schonmal sagt, was eine  
811 Dysphagiestufe ist oder was eine atemerleichternde Lagerung ist oder so. Das wäre  
812 zumindest ein Anfang und dann-, man muss-, müsste ja sowieso gucken, funktioniert  
813 das? 46:31

814  
815 46:31 I: Ja. 46:31

816

817 46:31 **B4**: Oder ist das irgendwie Idee gut, Ausführung mangelhaft. Das, äh, ist ja immer  
818 wenn man irgendwas neu macht, dass man erstmal gucken muss, ob das praktikabel ist  
819 oder nicht. So und wenn die Therapeuten gleich raus sind, weil die noch weniger  
820 Kapazität haben bei so einem Konsildienst (...), dann kann man ja zumindest-. (...) Und  
821 letztlich ist es ja auch so (...), das was ihr immer sagt, [Name 8], **anmelden, anmelden,**  
822 **anmelden**. Je mehr Anmeldungen ihr habt, desto höher ist die Chance, dass ihr  
823 nochmal irgendwie eine Stelle dazu kriegt, je höher der Bedarf ist (...), desto eher kann  
824 man auch eine neue Stelle irgendwo generieren, oder nicht? 47:08  
825  
826 47:07 **I**: Hmhm. (...) Ja. 47:09  
827  
828 47:09 **B4**: Und wenn-. 47:10  
829  
830 47:09 **B5**: Genau, das auf jeden Fall. Also ich- (*stottern*), entschuldigung. 47:12  
831  
832 47:13 **I**: Ich wollte nicht-. 47:14  
833  
834 47:14 **B5**: Und wenn, weiter? 47:14  
835  
836 47:14 **B4**: Ne, ne, ne, ne, ne. War nicht wichtig. 47:16  
837  
838 47:17 **B5**: Den Satz zu Ende (*schmunzeln*). 47:18  
839  
840 47:18 **B4**: Nein, ich hätte-, das ist einfach-, ich wollte nur meinen Be-, Gedanken, den  
841 ihr aber ja sowieso schon wisst, dass man eben je mehr auf neurologisch fremden  
842 Stationen, also wo nicht viel Ergo und nicht viel Logo angemeldet wird, je mehr **auch da**  
843 eingefordert wird, äh, umso eher bekommt ihr Stellen dazu. 47:37  
844  
845 47:38 **B5**: Genau, da bin ich ganz bei dir, auch. Je mehr-, je mehr der Bedarf ist, desto  
846 mehr, äh, Notwendigkeit gibt es zur Stellenimplementierung. Die Frage ist halt dann  
847 immer nur, muss es dann von der Neurologie getragen werden, wenn eine intern-, äh,  
848 internistische Station zwanzig Patienten hat für Ergo, dann (...) kann man sozusagen ja  
849 auch sagen, man etabliert es in den Bereichen, also jetzt ist es ja so (*durchatmen*), ähm,  
850 genau, ich bin für den Ausbau der-, der Therapie, ja? Aber eine, äh, jemand-, ich  
851 komme aus der Neurologie, ich hab wenig Erfahrung, Expertise im chirurgischen  
852 Bereich. Also wenn die mich konsiliarisch bestellen für einen Neuropatienten, dann gebe  
853 ich denen eine High Five und sage "Ja, kann ich helfen", aber wenn, äh, ein  
854 chirurgischer Patient mir angemeldet wird wegen einer Fraktur oder Schulterfraktur,  
855 dann habe ich zwar eine **gewisse** Expertise, aber nicht so, dass ich sagen würde, ich  
856 komme diesem Krankheitsbild gerecht, ne? Also das heißt, da ist natürlich auch immer  
857 die Frage, was macht mehr Sinn? Jetzt die Neurologie auszubauen und die dann in die  
858 Peripherie zu schicken? Das geht besser mit der-, mit der Logopädie, würde ich sagen,  
859 weil Schluckstörung ist, äh, relativ ähnlich. In der Ergotherapie würde ich sagen  
860 (*durchatmen*), sind die Bereiche dann doch ein bisschen differenzierter, auch wenn man  
861 sagt, jeder hat irgendwie so sein gewisses-, ähm, sein gewisses Expertenwissen, ne?  
862 Aber trotzdem passt man sich ja dem Klientel an (*durchatmen*). Und andererseits, was  
863 ich noch sagen würde, ab und zu sind ja auf der peripheren Station gar nicht die  
864 Gegebenheiten da, wie man solche Patienten mobilisiert. Also jemand-, wo viele Knie-

865 OPs sind, die haben keinen Lifter oder so, weil die relativ fitte Patienten haben, ne? Die  
866 haben keinen Therapiestuhl oder (*durchatmen*) eher Rollstühle, die vielleicht für ALS-  
867 Patienten eher zu instabil sind oder zu um-, äh, immobil. Das heißt auch so  
868 (*durchatmen*), an der Ausstattung fehlt es oft auf der-, äh, auf den anderen Stationen,  
869 weil die ein weniger stark betroffenes Klientel haben, das die solche Ressourcen auch  
870 nicht haben, ne? Und wenn dann die Erfahrung von der Pflege weniger ist, wie  
871 mobilisiere ich so einen schwer betroffenen Patienten, dann auch aus dem Bett? Außer  
872 dass ich jetzt vielleicht aus-, äh, drauf achten muss, dass das Knie nicht gestreckt wird,  
873 ja? Weil Knie-OP. Sondern wie nehme ich dann auch Kopf und wie auch immer, äh, in  
874 die Hand, weil der deutlich mehr Unterstützung braucht? Das sind halt solche Sachen,  
875 die-, die fehlen, ne. Und ich glaube, das wäre dann auch arbeitserleichternder für  
876 andere Bereiche, die dann nicht zu uns in die Neurologie müssten und sich einen Lifter  
877 erstmal aus-, also das macht niemand, ne? Das ist viel zu weit, da hat niemand Zeit für.  
878 Also auch die-, die-, die Ausstattung (*Störgeräusche*) der anderen Stationen ist ja schon  
879 eine Barriere an sich, schwer betroffene Patienten zu-, zu händeln, teilweise, würde ich  
880 sagen. 50:12

881  
882 50:12 I: Hmhm. (...) Ja. 50:14

883  
884 50:15 B5: Dass es dann arbeitserleichternder wäre, wenn sie einerseits eine Schulung  
885 kriegen, wie gehe ich damit um? (...) Joa, genau. Und ich sage auch nicht, dass man  
886 nicht als Therapeut hingehen sollte, aber dann wäre so die Frage (...), genau, zwei  
887 Tage Aufenthalt, da nehme ich vielleicht als Ergotherapie nichts mit. Ich kann vielleicht  
888 eine Stunde hingehen und eine Beratung geben, was brauchen sie noch für ihre  
889 Entlassung? Genauso die Logopädie. Aber meist haben die ja dann auch ihre-, ihre  
890 Ressourcen, dass man drüber nachdenken muss, wer muss denn jetzt eigentlich  
891 wirklich hin, ne? Das brauch es dann-. 50:45

892  
893 50:44 B4: Wobei (...) ich glaube ja wir reden nicht von Leuten, die für eine Blinddarm-  
894 OP ins Krankenhaus müssen mit ALS, sondern eher die was Aufwändiges haben, die  
895 als Langlieger dann in der Chirurgie oder-, also Chirurgie oder in einer-, auf einer  
896 internistischen Station zu Gast sind. (...) Das ist-, also ich glaube, alles was innerhalb  
897 von einer Woche ist, da muss man sich kein Bein ausreißen, das sind auch nicht die  
898 Leute, wo da die Fragen **aufkommen** auf der Station, die händelt man irgendwie und  
899 weiß, der geht in ein paar Tagen wieder zu Hause-, äh, nach Hause, der Patient weiß  
900 ich gehe in ein paar Tagen wieder zu Hause, irgendwie muss ich mich hier über die Zeit  
901 retten. Ich glaube das-, **das klappt**, aber wenn die Leute eben eine-, eine aufwendige,  
902 langwierige Erkrankung haben, **dann** (...) wird es schwierig. 51:26

903  
904 51:27 I: Hmhm. 51:27

905  
906 51:27 B5: Genau und das was ich verstanden hatte, was Leonie vorgestellt hat, ist ja,  
907 dass jede ICD-10 Diagnose mit ALS bei uns aufschließen würde, bei diesem  
908 Konsildienst, et cetera und dass dann eine Intervention stattfindet. Da müsste man  
909 natürlich vorschalten irgendwie-, dass irgendwer da auf Station anruft, fragt "Wie ist die  
910 Prognose?". 51:43

911  
912 51:43 I: Hmhm. 51:44

913  
914 51:44 **B5:** Ist da-, also ist ein langwieriger Aufenthalt irgendwie gegeben oder nicht?  
915 Also so wie ich es verstanden habe, wird ja jeder dort reingeworfen, der auch mal eine  
916 Blinddarm-OP kriegt oder sowas-. 51:53  
917  
918 51:53 **I:** Ja, also müsste-. 51:54  
919  
920 51:53 **B5:** Und dann ist natürlich der Arbeitsaufwand (...) höher, muss man sagen, dann  
921 muss man natürlich irgendwie was zwischenschalten, dass man sagt, ab, äh, anderthalb  
922 Wochen oder nach einer Woche (*Störgeräusche*) post-, äh, plus äh, erschwerter  
923 Krankheitsverlauf, wir brauchen (...) zusätzlich Therapie oder sowas, ne? Ansonsten  
924 macht das ja alles keinen Sinn für mich, also-, entschuldigung (*schmunzeln*). 52:15  
925  
926 52:15 **I:** Ne, alles gut. Ja, also das ist ja jetzt auch noch nicht festgelegt, bis dato, zu-, ab  
927 welchem Zeitpunkt man sozusagen sagen würde-, also jetzt gerade noch fiktiv, wann-,  
928 wann müsste das aufploppen, dieses "Achtung, ALS-Team, formiert euch mal" so nach  
929 dem Motto, es gibt jemanden neues. Wobei man natürlich, wenn man sowas machen  
930 würde, auch einen Puffer einplanen würde, ne? Also man würde jetzt glaube ich nicht  
931 unbedingt eine Woche verstreichen lassen, damit sich dann das ALS-Team nochmal  
932 eine Woche später erst zusammengefunden hat, das ist ja dann im Endeffekt gerade  
933 auch die wertvolle Zeit, die man (...) sage ich mal, verlieren würde dadurch, was man ja  
934 eigentlich vermeiden will. 52:52  
935  
936 52:54 **B5:** Es müsste einen Screener geben, ne? Es müsste wirklich jemand-, also es  
937 kann aufploppen, es muss dann einer verantwortlich sein, der die ersten Meldungen  
938 kriegt und dann muss er in Rücksprache gehen mit denen, ist der- (*stottern*). Wie war  
939 der OP-Verlauf? Wie-, wie ist abzusehen, okay, wenn der in zwei Tagen nicht entlassen  
940 wird, dann meldet euch nochmal und dann geht es weiter, ne? (*Störgeräusche*) Aber da  
941 ist dann auch die Frage, melden die sich oder nicht? (*durchatmen*) Ähm, genau, es  
942 muss halt einen Ansprechpartner geben oder sowas, der vorseent, weil ansonsten  
943 wirklich so-, (...) für eine Woche Aufenthalt lohnt sich der Aufriss fast nicht. 53:25  
944  
945 53:22 **I:** Ja, das ist aber nochmal eine wichtige Zwischeninformation. (...) Ja, das ist aber  
946 ja eine ganz gute Idee, wenn man einen Screener hätte und der würde dann Kontakt  
947 haben entweder zum ALS-Koordinator oder zum Stellvertretenden, wenn die Person  
948 dann gerade nicht da ist, und die würden sich dann untereinander quasi für die  
949 Vorselektion zuständig fühlen und erst dann geht das weiter an die Leute, die inhaltlich  
950 beteiligt sind, sozusagen. 53:46  
951  
952 53:48 **B5:** Ja und dann müsste halt feststehen, was sind so die Einschlusskriterien, ne?  
953 Ist der Patient komplett versorgt zu Hause, dann fallen einige (...) beratende-, weg, äh,  
954 ist der Hauptpunkt, äh, Thera-, also genau, dann ist auch die Frage, was ist der-, wer-,  
955 der Schwerpunkt des Konsildienstes? Ist es eine Beratung oder ist es eine  
956 therapeutische Unterstützung? Und damit steht und fällt ja auch die personelle Planung,  
957 muss ich mal ehrlich-, also muss ich sagen. 54:12  
958  
959 54:12 **I:** Absolut. 54:13  
960

961 54:13 **B5**: Wie es aufgebaut wird (*durchatmen*) und wie andere Bereiche sich dann  
962 etablieren, insgesamt, ne? Das ist ja-. 54:18  
963  
964 54:19 **B4**: Naja und wie die **Symptomlast** des Patienten ist. Wenn du natürlich  
965 jemanden mit einer schweren Dysphagie und mit einer Atemnot hast, dann hat der  
966 Vorrang, aber jemand der plegisch ist hat vielleicht nicht-, aber der atmen und schlucken  
967 kann, hat vielleicht nicht Vorrang. (...) So weil, äh, plegische Leute gibt es überall.  
968 Tetraplegiker gibt es aus x-fachen Gründen, aber Dysphagie und Atemnot sind ja  
969 nunmal einfach (...), äh, etwas schwerwiegendere (...), also existenziellere  
970 Probleme. 54:54  
971  
972 54:54 **I**: Hmhm. (...) Ja. 55:00  
973  
974 55:00 **B4**: Ja, (unverständlich), komplex. 55:02  
975  
976 55:03 **I**: Das stimmt. Aber es ist echt total spannend, wenn man sich einfach mal  
977 unterhält, was so für (...) Zwischentöne aufkommen und wie, ähm, ja also wie-, wie  
978 spannend das ist, wenn man sich unter den Professionen unterhält zu solchen Themen.  
979 Was wirklich, äh, glaube ich, sehr zielführend sein könnte, in vielen unterschiedlichen  
980 Thematiken, ähm, wenn man den Raum hätte, ab und zu mal so innovativ zu denken zu  
981 bestimmten Themen, sage ich mal. Also weil, die Leute haben ja Ahnung, ne? Die  
982 wissen, wo mangelt es und viele sind auch kreativ und man kommt eigentlich schnell auf  
983 relativ ressourcensparende Ideen auch, die einfach schon echt was reißen würden und  
984 das finde ich total, ähm (...), ja, interessant. Der Austausch einfach. Also dem  
985 zuzuhören ist schon total bereichernd immer, finde ich. 55:53  
986  
987 55:54 **B4**: Was mir die ganze Zeit jetzt durch den Kopf geht (*schmunzeln*), unser  
988 Chefarzt, [Name 11], ist ja nun ärztlicher Direktor geworden (*lachen*) und es ist ja  
989 vielleicht-, ich frage mich, ob man-, ob man den irgendwie da mit ins Boot holen könnte.  
990 Das-, also ich meine, der hat ja nunmal alle Hebel. Das-, ich habe ja einen guten Draht  
991 zu [Name 11]. Also ob man da einfach mal, wenn dein Konzept da irgendwie ein Stück  
992 weiter gediehen ist, ob man da bei ihm mal vorstellig wird und mal fragt, was er da an  
993 Mittel locker machen könnte (...), um seine Klinik-. Ich meine, wir sind Zentrum für  
994 seltene Erkrankungen (...), äh, also unsere Neurologie, vielleicht ist er bereit da  
995 irgendwelche Mittel bereitzustellen. 56:38  
996  
997 56:38 **I**: Also ich bin gespannt, wenn ich-. 56:40  
998  
999 56:39 **B4**: So, also da kann man weiterdenken. 56:41  
1000  
1001 56:41 **I**: Wenn ich fertig bin werde ich auf jeden Fall- (*Störgeräusche*), also ich mach  
1002 quasi aus dem was ihr mir jetzt rückmeldet auch eine (...) Handlungsempfehlung mehr  
1003 oder weniger oder eine Adaption dessen was quasi die Grundidee ist und werde das  
1004 dann auch dem UKE zurückgeben. Ich bin ja-, also [Name 12] ist ja meine  
1005 Zweitbetreuerin der Bachelorarbeit (...) und, ähm, dann bin ich gespannt, was da  
1006 passiert, aber die Idee ist wohl schon, dass irgendwas eventuell mit dieser Form dann  
1007 (...) noch passiert, also ich fände es (...) spannend und interessant. Das muss ja nicht  
1008 exakt so sein, wie man es ursprünglich überlegt hat, darum geht es ja auch, ne? 57:16



1009  
1010 57:16 **B4**: Nein, wird es ja auch nicht. 57:17  
1011  
1012 57:17 **I**: Absolut. (lachen) Und wenn dann dauert es sowieso auch alles ewig und hier  
1013 und da, aber trotzdem ist es irgendwie (...) ja-, also es ist einfach gut wenn man sich mal  
1014 ein paar Gedanken macht und das dann auch teilt und auch in Kontakt bringt. So ist  
1015 zumindest mein Empfinden. (...) Gut, ihr Lieben-. 57:34  
1016  
1017 57:33 **B5**: Hast du eigentlich Interviews-, äh, kurze Frage, hast du auch Interviews mit  
1018 Anderen geführt, die aus der Peripherie sind? 57:38  
1019  
1020 57:39 **I**: Ähm (...). 57:40  
1021  
1022 57:39 **B5**: Nicht aus der Neurologie? Also die, die im Verteiler waren, waren ja alle  
1023 Neuros. 57:42  
1024  
1025 57:43 **I**: Ja, weil (...) logischerweise, dieser Check-Up, wovon-, ich weiß jetzt gerade gar  
1026 nicht mehr wer von euch Beiden das erwähnt hatte, aber wir haben im Vorfeld geguckt,  
1027 wo liegen die meisten ALS-Patienten. Tatsächlich ist Top 1, ähm, ich glaube nicht Gyn,  
1028 aber quasi Kinder, kleine-, kleine Kinder, äh, und danach kommt irgendwie Neurologie  
1029 oder so. Äh und dementsprechend haben wir die Leute-, weil die Voraussetzung, also  
1030 dafür, dass ich euch interviewen kann, ist ja schon, dass ihr mit Patienten gearbeitet  
1031 habt, die ALS (*Störgeräusche*) haben. Also das war schon wichtig, deshalb konnten wir  
1032 nicht irgendwie Leute irgendwie nehmen, die **gar** keine Expertise haben und das wären  
1033 ja vor allem wahrscheinlich die Peripheriestationen gewesen. Ähm, ich glaube es sind  
1034 jetzt alle zumindest in engem Kontakt mit der Neurologie und Intensiv. (...) Ja. 58:38  
1035  
1036 58:38 **B5**: Aber ihr habt jetzt keine Physios zum Beispiel aus der-, äh, aus der Inneren  
1037 oder Chirurgie-. 58:42  
1038  
1039 58:42 **I**: Hmhm, hmhm (verneinend). 58:43  
1040  
1041 58:43 **B5**: -äh, die zum Beispiel in diesen Arbeitsstrukturen involviert sind, aber  
1042 theoretisch-, weil die-, weil die Physios ja ein bisschen mehr rotieren, auch ihre  
1043 Expertise teilweise in der Neurologie haben mit ALS-Patienten, dass man da irgendwie  
1044 ka-, gucken kann. Wir können ja einfach nur aus den Neurostrukturen sprechen, ne?  
1045 Was brauchen die? 58:59  
1046  
1047 58:59 **I**: Hmhm. Also-. 59:00  
1048  
1049 58:59 **B5**: Prinzipiell oder ist da überhaupt irgendwie ein-, ich sage es jetzt mal so  
1050 salopp, ein Bedarf (...) da, ne? 59:06  
1051  
1052 59:04 **I**: Ja. (...) Also ähm, Physio, wie du sagst, hauptsächlich auf der (*Störgeräusche*),  
1053 auf der Neurologie als Stammstation sozusagen und Intensiv dann und ähm, Pflege  
1054 auch und Logo, ähm, hat ja glaube ich keinen Schwerpunkt, so habe ich das  
1055 verstanden? (...) Also die Logopädin meinte-. 59:27  
1056

1057 59:27 **B5**: Na Logo ist no-, äh-. 59:28  
1058  
1059 59:28 **I**: Ja? 59:28  
1060  
1061 59:28 **B5**: -genau, also die sind no-, ja genau, Schlucksteuerung und Schluckstörungen,  
1062 aber die sind schon Experten der neurogenen Dysphagie, also neurologisch bedingte  
1063 Dysphagien und gehen natürlich ein, zwei in die Peripherie (...), ähm, genau, ja.  
1064 Schluckstörung ist ein bisschen, ja, in Anführungszeichen, rausgenommen, Aphasie  
1065 entsteht ja auch meist durch eine zentrale Störung, genau, ja. Die sind weniger (...) ja,  
1066 spezifisch. 59:51  
1067  
1068 59:51 **I**: Ich mein-, ich meinte jetzt im Sinne von Fachbereich, so wie ich das letztes Mal  
1069 verstanden habe, haben die keinen-, keinen-, müssen sich nicht spezialisieren. Also  
1070 Logopädie für Neurologie, Logopädie für (...), sondern machen automatisch  
1071 mehr. 1:00:04  
1072  
1073 1:00:06 **B5**: Also sie sind der Neurologie zugeordnet, die Priorität ist die  
1074 Neurologie. 1:00:09  
1075  
1076 1:00:09 **I**: Okay. 1:00:09  
1077  
1078 1:00:10 **B5**: Und es gibt eine Kollegin, die für die Peripherie angestellt ist, aber du  
1079 kannst dir ja ausrechnen, was eine Kollegin im ganzen Haus anrichtet und wenn  
1080 Kapazitäten sind, das war ja das Thema was, ne, Ressourcen und Stroke Unit et cetera.  
1081 Wenn da dann weniger Patientenmeldungen sind, dann kann sozusagen eins, zwei  
1082 Leute auch weiter in die Peripherie und die mit unterstützen. Also man probiert die mit  
1083 abzudecken, aber der Hauptfokus oder der-, die-, nach Prioritäten sortiert, ist immer die  
1084 Neurologie. 1:00:40  
1085  
1086 1:00:40 **I**: Okay. 1:00:40  
1087  
1088 1:00:41 **B5**: Und-, weil sie halt auch in der Neurologie angestellt sind, ne? 1:00:43  
1089  
1090 1:00:43 **I**: Hmhm. 1:00:43  
1091  
1092 1:00:44 **B4**: Aber Logopäden sind nicht in dem Sinne auf Neurologie spezialisiert, das  
1093 ist ja die-, die-, es sind **meist** ja neurologische Erkrankungen, die eine Dysphagie  
1094 verursachen (*Störgeräusche*). Du kannst natürlich auch, wenn du im Mund-, Kiefer-,  
1095 Gesichtsbereich operiert bist, dann hast du natürlich auch Schwierigkeiten beim  
1096 Schlucken, aber dann ist es halt eher eine organische Ursache, das behandeln die  
1097 natürlich **genauso** mit, aber diese ganzen zentralen, das ist das was [Name 8] gerade  
1098 sagte-, das sind ja alles neurologische Erkrankungen, was irgendwas im Gehirn macht,  
1099 was dann eben ein neurologisches **Symptom** zur Folge hat. So, und das andere, breite,  
1100 weite Spektrum sind dann eben operierte Leute, aber das-, ich glaube das-, das können  
1101 unsere Logopäden alles gleichermaßen. 1:01:30  
1102  
1103 1:01:30 **I**: Ja. 1:01:30  
1104

1105 1:01:31 **B4:** Würde ich-, also ich halte die alle für hoch kompetent. Die können das  
1106 alle.1:01:35  
1107  
1108 1:01:36 **I:** Ja. (...) Okay. (...) Gut, das war doch sehr aufschlussreich, für mich  
1109 zumindest (*schmunzeln*). Ähm, habt ihr noch Fragen, Anmerkungen? Irgendwas, was  
1110 noch mit aufgenommen werden (...) möchte, darf, soll? (...) Hmhm? 1:01:53  
1111  
1112 1:01:53 **B4:** Nichts jetzt, explizit, äh. 1:01:57  
1113  
1114 1:01:56 **I:** Gut, dann beende ich die Aufnahme. 1:01:58

Anhang 13: Kategoriensystem

Kategorie und Unterkategorie:	Definition:	Ankerbeispiele:	Paraphrase:	Reduktion:
<p><b>K1:</b> <b>Bisherige, stationäre Versorgungsstruktur von ALS-Patient:innen</b></p> <p><b>UK 1.1:</b> <b>Behandlungs-prozedere</b></p>	<p>Alle Textstellen, die Rückschlüsse auf die aktuelle Versorgungsstruktur der ALS-Patient:innen am UKE zulassen</p> <p><i>Alle Textstellen, die den Gesamteindruck sowie das Behandlungs-prozedere über Ver- bzw. An-</i></p>	<p>Interview 1, Zeile 15-21</p> <p>Ich, [...], Physiotherapeutin, erlebe Sie gut. (...) Also wenn die Verordnung von den Ärzten, was [...] eben, wir dürfen nur auf Verordnung arbeiten, da ist [...] oder wir in der wöchentlichen [...] Teambesprechung für jede Station [...] den Patienten identifizieren, dass er uns braucht und dann die Verordnung schnell kommt, dann läuft es gut. Natürlich, wie schon gesagt, Personalmangel, dann wird nach Priorität gearbeitet, aber eigentlich ist die gut bei uns.</p>	<p>Die Weiterleitung von Patientenbedarfen und Anordnung der Behandlung an die Physiotherapeut:innen erfolgt über Verordnungen und Teambesprechungen. Sofern die Verordnung schnell kommt, läuft die Versorgung gut. Aufgrund des Personalmangels wird nach Priorität gearbeitet. Grundsätzlich ist die Versorgung gut.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Therapeutische Behandlungsinitiierung darf nur über ärztliche Anordnung erfolgen, diese kommen zum Teil spontan oder auf Nachfrage</li> <li>- Kommunikation der Patientenbedarfe über Teambesprechung oder ärztliche Anordnung</li> <li>- Versorgung wird als gut empfunden</li> </ul>

	<i>ordnungen beschreiben</i>	Interview 1, Zeile 49-56	<p>Ich, [...], arbeite ja auf der neurologischen Intensivstation (...) ich erlebe die Versorgung von ALS-Patienten und Patientinnen überwiegend als schwierig. Und zwar sind ja die Patienten oft schon in einem fortgeschrittenen Verlauf bei uns und (...) der Versorgungsaufwand ist häufig sehr hoch. Sie können [...] sich ja nicht mitteilen, oft, also dann geht die Suche nach der Kopfklingel los oder das <b>Trainieren</b> mit der Kopfklingel, [...] ja, wenn sie noch schlucken können Essen anreichen, alles <b>sehr, sehr zeitaufwändig</b> (...) [...].</p>	<p>Die Versorgung auf der neurologischen Intensivstation gestaltet sich überwiegend schwierig. Hier häufen sich Patient:innen mit fortgeschrittenen Krankheitsverläufen, wodurch der Versorgungsaufwand in der Regel sehr hoch und zeitaufwändig ist.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Auf der neurologischen Intensivstation wird die pflegerische Versorgungssituation als schwierig eingestuft</li> <li>- Versorgungsbedarf steigt mit fortschreitendem Verlauf (vor allem durch Ausbleiben von Kommunikationsmöglichkeiten und Schluckstörungen) und nimmt dadurch mehr Zeit in Anspruch</li> </ul>
--	------------------------------	--------------------------	---	---	---

		<p>Interview 1, Zeile 88-100</p>	<p>[...] in der Logopädie (...), bekommen wir auch eine Verordnung für den Patienten. Und [...] hier in der Neurologie ist das auch so, dass das automatisiert fast, also, dann ist schon klar, meistens haben die Patienten ja Schluck- oder Sprechstörungen und werden dann angemeldet oder wenn sie sie noch nicht haben, werden sie angemeldet um auf die Dia-. Also in der Diagnostikphase, um die Diagnostik zu stützen und zu schauen, ob es schon Einschränkungen gibt und wenn sie betroffen sind und dann auch zu schauen, ob es schon Einschränkungen beim Schlucken gibt und wir irgendetwas anpassen müssen. (...) Und das funktioniert über Verordnung. Auf den Fremdstationen könnte ich mir vorstellen (...),</p>	<p>In der Logopädie wird auch über Verordnungen gearbeitet. Dieser Prozess läuft in der Neurologie praktisch automatisiert, da in der Regel Schluck- oder Sprechstörungen vorliegen. Die Logopädie wird zum einen in der Diagnostik zur Stützung der Diagnostik und zur Feststellung des Bedarfes hinzugezogen und zum anderen in dem Behandlungsverlauf zur therapeutischen Unterstützung hinsichtlich der bestehenden Einschränkungen beim Schlucken oder anderer Bedarfe aus diesem Handlungsfeld. Auf Fremdstationen wird dieser Prozess vermutlich über einen Konsildienst</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Logopädische Verordnungen aus der Neurologie erfolgen fast automatisiert aufgrund der gleichbleibenden Behandlungsbedarfe aus dieser Profession (Schluck- und Sprechstörungen)</li> <li>- Logopädie begleitet sowohl den Diagnostik-, als auch den Behandlungsprozess mit unterschiedlichem Fokus</li> <li>- Die Versorgung der ALS-Patient:innen auf Fremdstationen erfolgt über einen Konsildienst, unklar ist dabei, ob und wie viele Patient:innen angemeldet werden</li> </ul>
--	--	----------------------------------	---	---	--

			<p>da gibt es zwar auch einen Konsildienst (...) aber da kann ich natürlich keine Aussage darüber treffen, wie viele eigentlich verloren gehen, die jetzt in der Chirurgie liegen mit dem (...) Schenkelhalsbruch oder so. Und, ähm, dann nicht angemeldet werden (...) das, kann ich nicht einschätzen.</p>	<p>ablaufen. Es ist nicht einschätzbar, wie viele Patient:innen bei diesem Procedere nicht verordnet werden.</p>	
		<p>Interview 1, Zeile 104-107</p>	<p>Also ich kann sagen, was Verordnungen angeht, klar, Medikamente, die werden verordnet, werden gegeben, [...] häufig eben auch Atemtherapie, das [...] wird dann auch frühzeitig angeordnet [...], müssen halt <b>alle dran denken</b>, das ist so. Und genauso wie mit Logopädie und Physiotherapie sowieso auch <b>immer</b> [...].</p>	<p>Medikamente und Atemtherapie werden auf der Intensivstation verordnet. Bei Einbezug der therapeutischen Professionen ist es wichtig, dass alle behandelnden Parteien an die Anordnung denken.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Auf der Intensivstation werden Verordnungen für Medikamente und Atemtherapie erstellt</li> <li>- Alle beteiligten Professionen sollen sich verantwortlich fühlen, dass frühzeitig angeordnet werden kann</li> </ul>

		<p>Interview 1, Zeile 124-128</p>	<p>Hmh, ja (zustimmend). Und wir haben auch in Coronazeiten gemerkt, dass es wirklich einen Unterschied macht, weil wenn wir regelmäßig da sind, gehen auch weniger Patienten verloren, weil wir einfach [...] schauen, [...] was die für eine Diagnose haben und auch was die Pflege einträgt und dann eben auch nachfragen, ob es einen Grund gibt, dass der Patient nicht verordnet wurde.</p>	<p>In der Coronazeit wurde der Unterschied deutlich, wenn die therapeutische Profession selber zusätzlich einen Blick auf das Verordnungsgeschehen hat und interagieren kann. Dies führte zu weniger Übersehen von Patient:innen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Anwesenheit auf den entsprechenden Stationen, Mehraugenprinzip und interdisziplinärer Austausch zu verordnungsrelevanten Patient:innen sind wichtig für die erfolgreiche Versorgung</li> </ul>
		<p>Interview 1, Zeile 599-629</p>	<p>Aber es gab-, die-, diese Sprechstunden hängen an der Forschung-. <b>(Einschub)</b> -und die Forschung wurde nicht durchgeführt für den Bereich und deshalb sind auch die Sprechstunden eingespart. Ich glaube, früher gab es immer einen Satz von 70 Euro pro Patient-</p>	<p>Die ALS-Sprechstunden hängen an der Klinikforschung. Bei ausbleibender Forschung bzw. Patient:innengenerierung zu diesem Sachverhalt, konnte die ALS-Sprechstunde aus finanziellen Gründen nicht aufrecht erhalten werden.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Es gab mal ALS-Sprechstunden, die forschungs- und finanziell bedingt eingestellt wurden</li> <li>- Bei Bedarf können Patient:innen das Angebot noch in Anspruch nehmen, was aber aufgrund fehlender Spezifizierung weniger gemacht wird</li> </ul>



		<p>. <b>(zustimmender Einschub)</b> -für einen Sprechstundenbesuch und dann ist natürlich-, wenn der Patient dann nicht generiert werden kann für eine Studie-, [...] dass man den Patienten da nicht einbezieht, dann war das nicht lohnend finanziell. Das heißt, das war ein Minusgeschäft und dann- (...), das hängt ja manchmal auch an Köpfen, also wenn jemand als-, von ärztlicher Seite sehr interessiert ist und dann auch Forschungsprojekte ranzieht, dann funktioniert es, aber wenn das dann einen Wechsel gibt, dann nicht mehr. Und deshalb wurden-, so habe ich es damals verstanden-.</p> <p><b>(zustimmender Einschub)</b> [...] wurden die auch eingespart. <b>(zustimme</b></p>	<p>Dies wird auch durch ärztliche Priorisierung forschungsrelevanter Themen beeinflusst.</p> <p>Bei Anfragen können ALS-Patient:innen dieses Angebot noch nutzen, allerdings werden spezifizierte ALS-Sprechstunden innerhalb komplexer Krankheitsbilder von den Patient:innen bevorzugt.</p>	
--	--	--	---	--

			<p><b>nder Einschub)</b> Ich glaube, wenn sich ein Patient meldet, kann er da noch hin, aber die Patienten sind ja auch vernetzt, wie bei Parkinson, die gehen dann ja zu den anerkannten Stellen und nicht äh, auch selbst wenn es Uniklinik ist, nicht in eine <b>nicht</b>-spezifizierte ALS-Sprechstunde.</p>		
		Interview 1, Zeile 958f.	[...] Bei uns landet nur die Station, die wir in unserem System drin haben, da wo ich sonst normalerweise bin. [...]	Verordnungen landen auf den zuständigen Stationen und sind dort im System ersichtlich	- Verordnungen erreichen die zuständigen Stationen
		Interview 1, Zeile 963ff.	Wenn ich dann mal wo aushelfen muss, zum Beispiel, ich war gestern auf der Palli morgens, dann muss ich mir das-, die Station reinholen, dann sehe ich was sind für Verordnungen. (...) Sonst sehe ich keine Verordnungen.	Im System kann man mit der Auswahl der entsprechenden Station alle Verordnungen sehen	- Selektive Verordnungseinsicht pro Station möglich

		Interview 1, Zeile 967ff.	Ne, das-, genau, das mache ich auch. Ich schalte mir die sonst aus, weil ich ja sonst alles voll habe- . <b>(zustimmender Einschub)</b> -mit irgendwelchen Anforderungen.	Die Therapeut:innen selektieren die Anforderungen und Verordnungen nach Station.	- Selektive Ansicht der Anforderungen und Verordnungen durch Therapeut:innen
		Interview 1, Zeile 980-992	Aber ich glaube, wenn (...), bleiben wir wieder bei der Unfallchirurgie, wenn meine Kollegen auf der Unfallchirurgie (...), wenn das auch mit drinsteht in der Diagnostik ALS oder spätestens, wenn sie zum ersten Mal jetzt [...] bei dem Menschen waren und das mitkriegen, dass sie auch ALS haben, dann würden die uns auch anrufen. <b>(zustimmender Einschub)</b> Also es ist-, wir kriegen ab und zu Anrufe "Hey, die Diagnose, was darf ich denn da, es ist schon lange her meine Ausbildung, ich weiß noch das und das-,	Ist ein ALS-Patient aufgrund anderer Beschwerden in therapeutischer Behandlung, so wird dennoch der telefonische Kontakt zum Neuroteam aufgenommen.	- Bei Unsicherheiten zu spezifischen Krankheitsbildern wie z.B. der ALS sprechen die Physiotherapeut:innen sich untereinander ab

			<p>aber wie ist es denn up to date?". So wie wir das auch machen, wenn wir hier Schenkelhalsfraktur "Öh, was dürfen die nochmal?" und so, also wir kommunizieren dann über das Handy, eigentlich schon. (...) Genau.</p>		
		<p>Interview 2, Zeile 41-47</p>	<p>[...] Wenn die Leute schon schwerer betroffen sind [...], dann finde ich, klappt es im Großen und Ganzen gut. Physio, Logo, Ergo - wir sind ja alle darauf eingestellt, auch pflegerisch, dann die Leute gut zu betreuen. (...) Ähm, was mir immer fehlt ist das-, wenn Leute (...) sich drastisch verschlechtern haben und bislang kein funktionierendes Netzwerk zu Hause haben, sowas wie Umfeldsteuerung und weiß der Geier, dass wir <b>da</b> denen nicht</p>	<p>Bei schwereren Krankheitsverläufen ist die multidisziplinäre Versorgung gut. Bei drastischen Verschlechterungen des Zustandes und fehlendem Netzwerk im häuslichen Umfeld, kann stationär nicht geholfen werden.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Multidisziplinäre Versorgung in der Behandlung von schwereren Verläufen gut</li> <li>- Kaum bis keine Hilfestellung bei Missständen in der häuslichen Versorgung</li> </ul>

			weiterhelfen können, das sind so-, [...] was mir immer [...] so auffällt (...), was mir nicht gut gefällt.		
		Interview 2, Zeile 51-54	[...] ich komme ja einerseits aus dem Bereich, wo [...] arbeitet und andererseits bin ich jetzt in den intensivmedizinischen Bereich gewechselt mit der Neurointensivstation [...], da ist vielleicht, also genau, ich finde die sind relativ gut versorgt, auch-, ähm, auch in der Neurologie, [...]	Im neurologischen und intensivmedizinischen Bereich sind die ALS-Patient:innen gut versorgt.	- Gute intensivmedizinische und neurologische Grundversorgung der Patient:innen
		Interview 2, Zeile 66ff.	[...] Genau, bei den Patienten, die halt schon die Diagnose haben und bei uns im Akutkrankenhaus ( <i>durchatmen</i> ) landen, die finde ich so oder so sehr gut versorgt, da kommt immer, genau, Therapie, Pflege. [...]	Die diagnostizierten Patient:innen werden sowohl pflegerisch, als auch therapeutisch gut betreut.	- Nach Diagnostik werden die Patient:innen pflegerisch und therapeutisch gut versorgt

		Interview 2, Zeile 129-134	[...] also ich habe immer das Gefühl, dass diese schwer erkrankten ALS-Patienten, also in fortgeschrittenerem Stadium, die liegen uns allen dermaßen [...] am Herzen, dass wir uns für die einfach ein Bein ausreißen. So, und zwar aus jeder Fachdisziplin. Also jeder tut, was er irgendwie kann, um diesen Menschen das Leben etwas zu erleichtern.	Hoher, mitfühlender Einsatz aller Professionen zur Behandlung dieser vulnerablen Patientengruppe.	- Hoher Behandlungseinsatz
		Interview 2, Zeile 351-353	[...] also ich glaube tatsächlich diese ganze rein medizinische Versorgung von den ALS-Patienten klappt <b>immer besser</b> , wir werden alle <b>immer besser</b> . Das war vor ein paar Jahren noch viel, viel schwieriger.	Medizinische Versorgung wird steigend besser im Laufe der Jahre.	- Medizinische Versorgung der Patientengruppe hat sich stetig gesteigert
		Interview 2, Zeile 396ff.	[...] Ich glaube so, was die Therapie an sich angeht und das Pflegemanagement,	Pflegerische und therapeutische Versorgung in der Neurologie und	- Sehr gute pflegerische und therapeutische Versorgung auf der

			das läuft sehr gut. [...] in der Neurologie und auf der Intensivmedizin. [...]	Intensivmedizin wird als sehr gut eingeschätzt.	neurologischen Station und Intensivstation
		Interview 2, Zeile 398-404	[...] Ich kann halt nicht sagen, wie es auf der Peripherie ist und ich weiß auch nicht, wie viele Patienten im Endeffekt von ALS auf einer chirurgischen oder internistischen Station landen, weil primär guckt man ja schon, dass wenn sie in der ZNA bei uns landen, dass sie vielleicht doch mit ihrer neurologischen Grunderkrankung auf der Neurologie, [...] sind, vielleicht kurz ein, zwei Tage chirurgisch operiert werden, aber dann durch die Visite einfach uns konsiliarisch von den externen Stationen weiterbetrachtet werden.	Die Versorgung der ALS-Patient:innen auf den Peripherstationen ist weitestgehend unklar. Das Procedere sieht aber grundsätzlich vor nach Behandlung der akuten Erkrankung die Patient:innen durch die Neurologie betreuen zu lassen.	- ALS-Patient:innen sollen eigentlich nach Behandlung der akuten Erkrankung auf Peripherstationen neurologisch weiterbehandelt werden

		<p>Interview 2, Zeile 417-420</p>	<p>Naja, jeder ALS-Patient ist ein Palliativpatient. Ich könnte mir auch vorstellen, dass die tatsächlich auch <b>jetzt schon</b>, (...) ohne dass wir darüber nachgedacht haben oder das wissen, die ALS-Patienten tatsächlich in der Peripherie <b>mit versorgen</b>. Weil die haben natürlich Ahnung, auf den Pallistationen, von ALS.</p>	<p>Die palliative Betreuung von ALS-Patient:innen auf den Peripherstationen ist Mitarbeiter:innen von der Neurologie und Intensivmedizin unklar.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Palliativbetreuung auf den anderen Stationen unklar</li> </ul>
		<p>Interview 2, Zeile 484-502</p>	<p>Aber da muss man so ein bisschen differenzieren, dass wir ein Akutkrankenhaus sind, ne? Weil bei uns gehen die Patienten meist nicht direkt in die Häuslichkeit, sondern gehen in die Reha, das heißt, wir sind ja primär gar nicht bei der häuslichen Entlassung so sehr involviert. [...] <b>(zustimmender Einschub)</b></p>	<p>Im Anschluss an die stationäre Versorgung im Akutkrankenhaus werden die Patient:innen meist nicht in die Häuslichkeit verlegt, sondern eher in die Reha. Daher ist die Kommunikation zwischen stationär und ambulant zumeist nicht gegeben.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Die Behandlungsfortsetzung nach Aufenthalt im Akutversorgerkrankenhaus erfolgt meist in der Reha, daher entsteht keine Schnittstelle zwischen stationär und ambulant</li> </ul>



			<p>Das heißt, wir führen ja prinzipiell-, also wir haben den Luxus, die drei therapeutischen Disziplinen zu haben, aber an sich, sind wir ja keine Reha- (...) -klinik, auch wenn wir die Therapie natürlich vorantreiben müssen. Das heißt nicht, dass wir nicht da irgendwie in Kommunikation treten sollen, aber wir sind ja meist nicht direkte-, die direkte Entlassungsstelle, ne? Dass man-, <b>(Einschub)</b> -das man dann auch einfach nochmal beachten müsste. [...]</p>		
		<p>Interview 2, Zeile 505-514</p>	<p>Wobei ja die ALS-Patienten nach Möglichkeit <b>nicht</b> in die Reha gehen. (...) Weil man sagt, also wenn die jetzt noch vier, fünf Wochen in die Reha gehen, das kostet die kostbare Lebenszeit, [...] die Krankheit schreitet fort, eine</p>	<p>In der Regel werden ALS-Patient:innen direkt in die Häuslichkeit entlassen, um ihre kostbare Zeit noch im Kreise ihrer Liebsten zu verbringen. In die Reha geht es auf expliziten Wunsch oder bei Unklarheiten</p>	<p>- Die ALS-Patient:innen gehen nur in Ausnahmefällen in die Reha, da sie ihre Restlebenszeit im gewünschten Kreise verbringen sollen</p>

		<p>Reha bringt nicht (...) sehr viel, also was man sehr sehr genau abwägt. Wenn der Patient jetzt den expliziten <b>Wunsch</b> nach einer Reha hat, <b>dann macht man das</b>. Wenn die häusliche Versorgung unklar ist, <b>dann macht man das</b>. Aber wenn die Leute aus einem Umfeld kommen [...] wo [...] die post-stationäre Versorgung möglich ist, dann schickt man die <b>nach Hause</b>. Weil man einfach sagt, das ist kostbare Lebenszeit, die sollen sie nicht mit fremden Menschen verbringen, sondern mit ihren Lieben, da wo es ihnen gut geht.</p>	zur häuslichen Versorgung.	
	Interview 2, Zeile 530-554	<p>Doch, doch, gibt es. [...] im Moment ist gerade bei uns ALS <b>Hochzeit</b> auf Station. <b>(Einschub)</b> -und deswegen habe ich gerade relativ viele.</p>	Aktuell hat die neurologische Station ein sehr hohes ALS-Patient:innenaufkommen. Viele von ihnen kommen schwer betroffen und erhalten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aktuell hohes ALS-Patient:innenaufkommen auf der Neurologie</li> <li>- Viele mit schweren Verläufen</li> <li>- Überstellung in die Häuslichkeit oder</li> </ul>

		<p>(...) Ja, <b>fürchterlich</b>. <b>Fürchterlich</b>. Also und-, es auch wirklich auch (...) überwiegend Leute, die wirklich schon schwer betroffen zu uns kommen und dann wird erst die Diagnose gestellt. Ähm, die sich vielleicht vorher-, die einfach nicht zum Arzt- . (...) Naja, es macht ja-, es macht ja keinen Unterschied. Ob du es ein halbes Jahr vorher weißt, dann hast du ein halbes Jahr länger Angst. Also wo ich mir einfach denke, es ist nicht schlimm, die Diagnose ALS erst spät zu stellen. Weil bis dahin haben die Leute immer noch gedacht, es ist irgendwas anderes, man hat es nur noch nicht herausgefunden.</p> <p><b>(zustimmender Einschub)</b> -finde ich jetzt nicht (...) dramatisch. Aber die kommen dann halt</p>	<p>auch erst spät ihre Diagnose. Auch dann werden sie nach dem Aufenthalt in die häusliche Versorgung, Pflegeheim- oder Hospizversorgung überstellt.</p>	<p>Pflegeheim oder Hospiz</p>
--	--	--	--	-------------------------------

			schwer (...) betroffen und trotzdem haben wir von uns aus, eben auch bei diesen Patienten mit der NIV-Beatmung zum Beispiel, gleich-, also keine Reha, sondern danach eine häusliche beziehungsweise Pflegeheimversorgung, beziehungs-, Schrägstrich Hospizversorgung, organisiert. (...) [...]		
<b>UK 1.2:</b> <b>Differenzierung von Erstdiagnostik und Behandlung</b>	<i>Alle Textstellen, die die Versorgungsstruktur zur Diagnostik der Versorgungsstruktur der fortlaufenden Behandlung gegenüberstellen</i>	Interview 1, Zeile 23-34	Ich, [...] aus der Logopädie, würde sie auch als gut [...] bezeichnen, ich würde aber noch differenzieren zwischen Patienten, die für eine Erstdiagnose kommen (...) und denen, [...] die schon erkrankt sind [...] und bei der Erstdiagnose finde ich es tatsächlich etwas schwieriger, weil (...) wir immer wieder abstimmen müssen, wie der,	Grundsätzlich ist die Versorgung gut. Hierbei muss allerdings differenziert werden zwischen Erstdiagnostik und fortlaufender Behandlung. Bei den Patient:innen, die zur Erstdiagnose kommen ist häufig nicht klar, auf welchem Wissensstand die Patient:innen zum Krankheitsbild und zu ihrer Diagnostik sind.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Versorgung wird insgesamt als gut empfunden</li> <li>- Versorgungsniveau während Diagnosestellung und laufende Patient:innenversorgung sind zu differenzieren</li> <li>- In der Erstdiagnostik bleiben viele wichtige Informationen zum Patient:innenwissen offen, was zu zurückhaltendem Beratungsverhalten führt</li> </ul>

			<p>[...] Wissensgrad bei den Patienten ist, wie weit die Diagnostik fortgeschritten ist, ob der Patient informiert wurde über seine Diagnose. [...] Und das für uns manchmal das Problem macht, dass wir in der Beratung immer noch so sehr zurückhaltend sind, weil wir nicht so [...] mit den Patienten die Dinge besprechen können, wie wir das gerne machen würden und wir häufig erlebt haben, dass Patienten dann mit der Diagnose am gleichen Tag entlassen werden, und das macht es für uns schwierig. Also da sehe ich Verbesserungsmöglichkeiten.</p>	<p>Das führt zu zurückhaltendem Verhalten in der Beratung der Patient:innen. Patient:innen werden häufig noch am Tag der Diagnose entlassen. Hinsichtlich der Versorgung zur Erstdiagnostik wird Verbesserungspotenzial gesehen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Patient:innen werden häufig am Tag der Diagnostik bereits entlassen</li> <li>- Hinsichtlich der Versorgung zur Diagnostik werden Verbesserungspotenziale gesehen</li> </ul>
		Interview 1, Zeile 39-45	<p>Ja [...]. Oder [...] wir haben auch schon gedacht ein gemeinsames Abschlussgespräch mit Arzt und</p>	<p>Das Abschlussgespräch um die therapeutische Profession zu erweitern, würde den</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Abschlussgespräch findet derzeit rein ärztlich statt</li> <li>- Patient:innen werden häufig am Tag der Diagnosestellung</li> </ul>

			<p>Therapeuten, sodass die Patienten auch [...] gleich die Möglichkeit haben, noch was zu fragen [...], wäre da hilfreich. (...) Und sowieso auch die Patienten nicht an dem Tag zu entlassen, an dem sie die Diagnose erhalten. Dass sie die Möglichkeit haben, eine Nacht noch drüber zu schlafen, aber viele Patienten wollen dann auch schnell weg, also das ist so ein bisschen schwierig.</p>	<p>Patient:innen helfen, falls Fragen offen sind. Hinsichtlich der Entlassung der Patient:innen nach Diagnosestellung wird eine Verlängerung des Aufenthaltes um einen Tag als sinnvoll erachtet, wenngleich die Patienten zumeist selber schnell weg wollen.</p>	<p>entlassen, nicht zuletzt, weil sie das auch selber wollen</p>
		<p>Interview 1, Zeile 72-75</p>	<p>Das habe ich auch, das Gefühl, wenn die hier oben die Diagnose bekommen, müssten sie eigentlich von den Ärzten drauf hingewiesen werden: Bitte denken Sie drüber nach oder in ein paar Wochen drüber nach, Patientenverfügungen, diese ganzen</p>	<p>Bei Diagnosestellung müsste auf das Nachdenken über Patientenverfügungen und -vollmachten hingewiesen werden.</p>	<p>- Hinweise zu Patient:innenverfügungen und Vollmachten nach Diagnosestellung derzeit nicht hinreichend</p>

			Vollmachten (...), ja, mhm.		
		Interview 2, Zeile 14-20	[...] Also (...) ist schwierig. Also die Versorgung-, das Ding ist-, kommen die Leute [...] zur Diagnosestellung oder kommen die mit einer bestehenden ALS-Erkrankung? So, das ist die eine Sache. Äh, zu-, wenn die Diagnose gestellt wird (...), dann sind oftmals die Leute ja auch schon schwerer betroffen und werden dann mit ihrer Diagnose in meinen Augen total allein gelassen, die kriegen ihre Diagnose ALS, wir setzen Riluzol an und dann schicken wir sie mal nach Hause, weil wir können sowieso nichts für sie tun.	Die Versorgungsstruktur in der Diagnosestellung ist von der in der Behandlung abzugrenzen. ALS-Patient:innen werden nach Diagnosestellung und Medikationseinstellung entlassen.	- Nach Diagnosestellung werden die Patient:innen mit Medikation und ohne weitere Hilfe entlassen
<b>UK 1.3: Psychologische Unterstützung</b>	<i>Alle Textstellen die Hinweise auf die psycho-</i>	Interview 1, Zeile 36f.	Das stimmt, finde ich auch. (...) Und die psychologische Unterstützung, die fehlt auch.	Die Versorgung der Patient:innen, die zur Diagnostik kommen ist verbesserungswürdig	- Fehlen von psychologischer Hilfestellung nach Diagnostik

<i>logische Betreuung der Patient:innen -gruppe geben</i>			und es fehlt psychologische Unterstützung.	
	Interview 2, Zeile 24f.	So, da fehlt <b>mir</b> (...) immer (...) die psychologische Betreuung, wenn du jemandem eine tödlich verlaufende, kaum behandelbare oder therapiebare- (...), [...].	Zu wenig psychologische Betreuung bei entsprechender Vulnerabilität der Patientengruppe.	- Fehlen von psychologischer Hilfestellung nach Diagnostik
	Interview 2, Zeile 35-40	[...] also wenn du die denen mitteilst und die dann ohne [...] ein Gespräch nach Hause schickst beziehungsweise es hängt dann bei uns an der Pflege, da nochmal hinzugehen und zu sagen: "Wie sieht es aus? Wie geht es Ihnen?". Ähm, das finde ich (...) nicht gut und wenn eben keiner da ist, der das Herz hat, solche Leute anzusprechen (...) auf (...) ihr Schicksal, sozusagen, dann gehen die einfach panisch nach Hause	Nach Diagnostik wird üblicherweise keine psychologische Beratung oder Unterstützung angeboten. Die Pflege übernimmt dies im Rahmen ihrer Möglichkeiten und versucht Halt zu geben.	- Psychologische Unterstützung ist nicht vorgesehen, wird aber aus Mitgefühl von der Pflege übernommen



			und das war es dann. (...) So, ohne eine Beratung, ohne irgendwas. (...)		
		Interview 2, Zeile 341-350	[...] Ansonsten [...], wie gut sind die Kollegen geschult? Ich [...] ich rede natürlich viel immer auch von mir (...), mit meinen irgendwie 30 oder 35 Jahren Berufserfahrung, schreckt mich natürlich wenig-, auch in der Versorgung von einem ALS-Patienten. Aber (...), viele von den Kollegen, gerade von den jüngeren Kollegen, die [...] haben wirklich oftmals Berührungsängste (...) auch, ne? Die pflegerische Versorgung ist kein Problem, aber [...] psychologisch auf die Leute eingehen, das ist für viele wirklich eine große Herausforderung. Die haben einfach Angst	Für viele Behandler:innen ist die ungeschulte, psychologische Betreuung der ALS-Patient:innen eine große Herausforderung. Das führt teilweise zu Berührungsängsten, gerade bei wenig Erfahrung mit dem Krankheitsbild.	- Mangel an Schulung zur psychologischen Betreuung dieser Patientengruppe führt zu Berührungsängsten, vor allem bei wenig Berufserfahrung

			davor. Weil die Angst haben, den Leuten etwas falsches zu sagen oder [...] ne? Das kostet Zeit, die man meistens nicht hat oder die man sich nimmt, aber die dann an anderer Stelle fehlt [...]		
		Interview 2, Zeile 364f.	So (...), aber die psychologische Seite ist für mich ein <b>Riesen-, Riesen-, Riesen-, Riesenthema</b> . Immer, immer wieder.	Psychologischer Betreuungsmisstand ist ein rezidivierendes Thema.	- Rezidivierend Probleme mit dem Mangel an psychologischer Betreuungskompetenz
<b>UK 1.4:</b> <b>Angehörigenarbeit und Hilfsmittelversorgung</b>	<i>Alle Textstellen, die Informationen zur Angehörigen- und Hilfsmittelbetreuung bereitstellen</i>	Interview 1, Zeile 56-68	[...] Von Vorteil ist, wenn wirklich Angehörige dabei sind, die sich auch [...] miteinbringen und sich kümmern. Wir hatten jetzt gerade einen Fall, da (...) war die Patientin eben schon so, [...] trainiert auf einen-, äh, dass sie mit einem Bildschirm-, äh, kommunizieren konnte - nur wir konnten ja alle diesen Bildschirm nicht bedienen ( <i>bedauernde Stimmlage</i> ) oder [...]	Es treten unter Anderem Probleme mit der Kommunikation auf, z.B. durch das Nutzen von Kopfklingeln oder das Arbeiten mit digitalen Hilfsmitteln, die dem Pflegepersonal wiederum nicht geläufig sind. Zur Vermeidung von Frustration der Patient:innen durch solche Umstände ist die Hilfe von	- Personal ist ohne Hilfe der Angehörigen zu Hilfsmitteln nicht ausreichend geschult, was zu Frustration bei den Patient:innen führen kann - Thema Patient:innenverfügung und vergleichbare, organisatorische Dinge werden zum Teil nicht frühzeitig genug angesprochen - Optimierungspotenzial in der

			<p>diesen Computer. Und der Mann, wirklich, der Ehemann, mit einer <b>Geduld</b> hat er der uns alle eingewiesen und sich Gedanken gemacht und es ist natürlich auch für die Patientin super frustrierend, wenn wir das nicht beherrschen, so, sie liegt dann da und kann sich nicht mitteilen. (...) Ja, also ich denke (...) schon, dass das Luft nach oben ist [...] bei der Versorgung von Patienten auf der Intensivstation. (...) Und <b>auch</b>, was [...] das frühe Eingehen auf Patientenverfügung und solche Dinge angeht, da, ähm, ja -. Fehlt es manchmal auch an Informationen oder an, an Gespräch (...), würde ich sagen.</p>	<p>Angehörigen vor Ort von Vorteil. Die Informationsweiterleitung und Gesprächsführung zum Thema Patient:innenverfügung findet teilweise nicht frühzeitig genug statt. Die Versorgungssituation auf der Intensivstation birgt Optimierungspotenzial.</p>	<p>intensivmedizinischen Gesamtversorgung</p>
		<p>Interview 2, Zeile 54ff.</p>	<p>[...] was mir aufgefallen ist, was besser laufen könnte, ist, dass vielleicht die</p>	<p>Hilfsmittelversorgung tritt zum Teil nicht früh genug ein.</p>	<p>- Hilfsmittelversorgung tendenziell zu spät</p>

			Hilfsmittelversorgung teilweise etwas früher eintritt [...]		
		Interview 2, Zeile 280-287	[...] Weil komischerweise wir-, jetzt wo du das sagst, ganz viele ALS-Patienten haben, wo gar nicht so viele Angehörige (...) mit im Boot sind. Also wo ich oftmals gar nicht so viel-, also zumindest in letzter Zeit, wenn ich jetzt gerade so zurückdenke, haben wir überwiegend- (...), ne, das stimmt auch nicht. [...] Ja, aber die Angehörigen, ja, auch, aber da sind eher tatsächlich die Patienten, bei ALS (...) mit ihren Nöten, im Schwerpunkt. Es gibt andere Erkrankungen, wo tatsächlich die Angehörigen größeren Redebedarf haben als bei den ALS-Patienten.	Die Angehörigen unterstützen die ALS-Patient:innen in Ihrer Behandlung, haben aber vergleichsweise wenig Redebedarf bzw. wenig Bedarf an Angehörigenarbeit im stationären Setting.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Unterstützung der Behandlung durch Angehörige</li> <li>- Vergleichsweise geringer Redebedarf</li> </ul>

		<p>Interview 2, Zeile 296-301</p>	<p>Ja, aber was tatsächlich [...] finde ich, in unserer Ganzen, <b>eigentlich</b> gut funktionierenden Versorgung, ein Riesendefizit ist, ist das, was [Name 8] eben auch schon gesagt hat: die Hilfsmittelversorgung, die Hilfsmittelangebote, [...] auch was man den Leuten in Aussicht stellen kann, was es für Erleichterungen für die Häuslichkeit gibt. (...) <b>Da</b> können wir tatsächlich, eigentlich, fast keine Beratung durchführen [...]</p>	<p>Die allgemeine ALS-Versorgung ist gut. Ein großes Defizit ist die Hilfsmittelversorgung, da hier kaum Angebote gemacht werden können und dementsprechend auch kaum beraten werden kann.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Defizit in der guten Versorgung ist die Hilfsmittelversorgung</li> <li>- Kaum Angebote und Beratung dahingehend</li> </ul>
		<p>Interview 2, Zeile 315-328</p>	<p>Und das wir auch einfach viel zu wenig Ahnung davon haben. <b>(Rückfrage)</b> Also was geht, was möglich ist. <b>(Einschub)</b> [...] also ich lerne manche Sachen [...] von Patienten und Angehörigen. Neulich</p>	<p>Personell zu wenig Wissen und Kompetenz zur Hilfsmittelversorgung. Angehörige und Patient:innen sind zumeist besser geschult in der Hinsicht.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mangel an Wissen und Kompetenz zur Hilfsmittelversorgung</li> <li>- Mehr Wissen und Hilfe bei Angehörigen und Patient:innen häufig</li> </ul>

			hatten wir einen Patienten, der hatte eine Hustenhilfe dabei, war ich völlig happy, dass es sowas überhaupt gibt. Fand ich toll. Dass [...] ne, wenn man Leuten sowas sagen kann "Sowas gibt es, damit können Sie sich das Leben erleichtern", sieht ja auch manch <b>Teil</b> zukunft schon wieder etwas weniger dramatisch aus, dann. Weil diese Angst zu ersticken halt ja <b>sehr</b> präsent ist.		
		Interview 2, Zeile 370ff.	Ne, wie gesagt, [...] was [Name 9] und ich angemerkt haben, so Hilfsmittelversorgung, das ist wirklich das Einzige, was ich sagen würde, wäre ausbaufähig.	Die Gesamtversorgung ist gut, nur im Bereich der Hilfsmittelversorgung ausbaufähig.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Gute Gesamtversorgung</li> <li>- Optimierungsbedarf in der Hilfsmittelversorgung</li> </ul>
		Interview 2, Zeile 554-561	[...] So, nur unser Sozialdienst, [...] die bei uns für die [...] zuständig ist, [...] hat sowas wie Hilfsmittel-, also [...] ist	Auch der Sozialdienst kümmert sich primär um die Heimunterbringung, kann aber zur Hilfsmittel-	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zusammenarbeit mit dem Sozialdienst in der Hilfsmittelversorgung nicht vorhanden</li> </ul>

			grundsätzlich eigentlich überfordert. [...] und die kennt sowas nicht und dafür hat sie auch keine Zeit oder [...] kein Nerv sich mit sowas auseinanderzusetzen. So, das heißt unser Sozialdienst fällt diesbezüglich mehr oder weniger aus. Die kümmert sich um Heime, das macht sie auch gut, [...].	versorgung ebenfalls keinen Beitrag leisten.	
<b>K2: Schnittstellenkommunikation unter den Professionen</b>	Alle Textstellen, die eine vollständige Aussage zur multi- und interdisziplinären Schnittstellenkommunikation der Professionen untereinander machen	Interview 1, Zeile 112-119	Aber das ist auf unseren Stationen tatsächlich auch so, dass eigentlich alle dran denken, also, und wenn es der Pflege auffällt, dass der Patient Schwierigkeiten beim Essen hat, dann sagt die Pflege uns Bescheid und auch den Ärzten, dass es angefordert wird. Also das ist schon sehr interdisziplinär, deshalb ist es so gut, wie wir gesagt haben,	Sobald einer der behandelnden Professionen ein Versorgungsbedarf auffällt, wird dieser sowohl an die entsprechende therapeutische Profession, als auch an die Ärzt:innen weitergeleitet und es erfolgt die Anordnung. Irgendjemand denkt immer daran, dementsprechend läuft die	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Interdisziplinäre Zusammenarbeit zur Einleitung der Patient:innenbehandlung läuft gut</li> <li>- Es finden wöchentliche Teambesprechungen statt, in denen solche Anliegen besprochen werden können</li> </ul>

			weil eigentlich immer jemand das [...] im Blick hat oder wir selbst in der wöchentlichen Teambesprechung, wenn es jetzt die [...] Normalstationen sind, dann auch ja auf der Liste gucken und dann nachfragen "Der Patient hat ALS, braucht der vielleicht Logopädie?" und spätestens dann wird er angefordert.	interdisziplinäre Zusammenarbeit gut. Auch wöchentliche Teambesprechungen bieten Raum für derartige Anliegen.	
		Interview 1, Zeile 121f.	Aber das ist toll, dass ihr Teambesprechungen habt, ne? So-, wo Patienten halt-, das ist halt auch eine Idee von uns, aber noch geht das nicht so.	Auf der Intensivstation gibt es bislang keine Teambesprechungen dahingehend, der Wunsch besteht aber.	- Auf der neurologischen Intensivstation finden keine Teambesprechungen zur Patientenbesprechung statt
		Interview 1, Zeile 137f.	[...] das ist [...] tatsächlich Stationsbesprechungen, alle Patienten auf der Station.	Es finden Stationsbesprechungen statt in denen alle Patienten besprochen werden.	- Stationsbesprechungen zur Patientenbesprechung finden statt
		Interview 1, Zeile 142f.	Mit Pflege, Ärzte, alle [...] Therapeuten und Sozialdienst, wenn es	Den Stationsbesprechungen wohnt die pflegerische, die	- An den Stationsbesprechungen nimmt ein interdisziplinäres Team



			gut läuft- (unverständlich).	ärztliche, die therapeutische Profession sowie im besten Fall der Sozialdienst bei.	aus max. vier Professionsfeldern teil
		Interview 1, Zeile 149f.	Und das ist ein Mal in der Woche, auf Stroke ja täglich, aber sonst einmal in der Woche (...), auf den Normalstationen.	Die Stationsbesprechung erfolgt einmal in der Woche auf den Normalstationen, auf der Stroke-Unit täglich.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Normalstationen führen wöchentlich Stationsbesprechunge n durch</li> <li>- Die Stroke-Unit führt täglich Stationsbesprechunge n durch</li> </ul>
		Interview 1, Zeile 175- 181	Genau, da sehe ich eher dieses, wie es wahrscheinlich überall ist, zwischen Therapeut:innen und Arzt- (...), eben was du vorher gesagt hast, Diagnostik, jetzt sind wir in der Diagnostik. Was können wir sagen? Was wissen die Menschen schon? Das-, da finde ich die Kommunikation schwierig. Aber wir,...] unsere untereinander und wir Physios arbeiten oft auch mit den Ergos zusammen, wenn jetzt jemand	Die Schnittstellen- kommunikation zwischen den Ärzt:innen und Therapeut:innen zu den bereits geteilten Informationen an die Patient:innen, gestaltet sich schwierig. Unter den therapeutischen Professionen ist es gut, Physiotherapie und Ergotherapie arbeiten oft auch in der Behandlung zusammen.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Schnittstellenkommuni kation zu den Ärzt:innen gestaltet sich schwierig, hier wird der Informationsstand der Patient:innen derzeit nicht ausreichend in Kontakt gebracht</li> <li>- Schnittstellenkommuni kation innerhalb der therapeutischen Professionen läuft patient:innen- und therapeut:innenorientie rt</li> </ul>

			schwerer betroffen ist und er kann nicht alleine, dann ist das oft, dass wir da zusammen arbeiten. (...) Genau.		
		Interview 1, Zeile 183-195	<p><b>Schnitt-stellen-kommunikation</b> (<i>lacht</i>) ist auf Intensiv ein Zauberwort, würde ich sagen, weil ja viel an der gemeinsamen Visite hängt und ähm (...), ja, da sind wir leider- (<i>lacht</i>), wir arbeiten daran, wir brauchen das, diese gemeinsame Visite [...] (...), aber ist halt zeitlich <b>ganz schwer</b> zu machen und [...] auf der Neurologie habe ich aber das Gefühl, dass (...) alle ihr Bestes geben und versuchen an-, möglichst vieles im Blick zu haben, alles hat keiner, äh, im Blick und (...) die Ärzte und Ärztinnen eben auch anzusprechen. Joa, und die Visiten sind</p>	<p>Die Schnittstellenkommunikation ist auf der Intensivstation eng mit der Visite verknüpft. Aufgrund von zeitlichen Defiziten ist die gemeinsame Visite schwer zu bewerkstelligen. Auf der Neurologie wird vermehrt von allen auf den Überblick der Patient:innen geachtet. Bei den unterschiedlichen Visiten hängt viel davon ab, inwieweit die Patient:innen in die Entscheidungsfindung miteinbezogen werden. Derzeit wird die Übergabe allein von der ärztlichen an die</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Außer der Visite gibt es keinen Raum für Schnittstellenkommunikation und diese ist aufgrund von zeitlichen Defiziten häufig nicht in ausreichendem Maße für Schnittstellenkommunikation geeignet</li> <li>- Verschiedene Visiten führen zu unterschiedlicher Miteinbeziehung der Patient:innen in ihre Entscheidungsfindung</li> <li>- Intensivmedizinische Übergabe erfolgt von Ärzt:innen an Physiotherapeut:innen ohne Berücksichtigung der Pflegekenntnisse</li> </ul>

			<p>halt auch verschieden, inwieweit da mit Patient:innen auch kommuniziert wird, ähm (...). Ist ja immer die Frage inwieweit der Patient auch <b>selbst miteinbezogen</b> wird [...] in diese Entscheidungsfindung. Und.. ja, ich denke mit Physios-, ja, es ist halt-, also die Ärzt:innen machen die Übergabe an die <b>Physios</b> (<i>wörtliche Wiederholung durch B1</i>), wo man manchmal denkt "Was für ein Quatsch, ne?". Entweder wir machen es gemeinsam oder-, ja, weil häufig sehen die Pflegenden noch andere Dinge auch als, äh, die Ärzte, ne?</p>	<p>physiotherapeutische Profession gemacht. Hierbei gehen gegebenenfalls Informationen der Pfleger:innen verloren.</p>	
		<p>Interview 1, Zeile 201f.</p>	<p>Eigentlich kommuniziert die Physio dann ja auch nochmal mit der Pflege.</p>	<p>Die Physiotherapie hält nach der ärztlichen Übergabe Rücksprache mit der Pflege.</p>	<p>- Physiotherapeut:innen holen die pflegerische Expertise nachträglich zur Übergabe ein</p>

		Interview 1, Zeile 210f.	Die Ärzte dürfen-, müssen uns nur sagen, da müssen wir uns dranhalten, wie weit darf die Mobi sein?	Die ärztliche Ansprache muss als erstes erfolgen.	- Zuerst erfolgt die Übergabe durch die Ärzt:innen, währenddessen oder im Anschluss ist Kommunikation mit anderen Professionen möglich
		Interview 1, Zeile 226-229	Ja und (...) aber letztendlich sind wir ja auch diejenigen-, wir machen ja auch <b>Mobilisation</b> und wenn ihr nicht da seid (...) und Wochenende oder am Nachmittag nochmal, ähm, dass der Austausch da wirklich <b>ganz ganz wichtig</b> ist, ne?	Die Einbeziehung der Pflege in die Schnittstellenkommunikation ist aus pflegerischer Sicht sehr wichtig, da diese Profession zentral an der Behandlung beteiligt ist und therapeutische Aufgaben bei Abwesenheit übernimmt.	- Die Kommunikation zwischen Pflege und Therapieberufen ist hinsichtlich der gemeinsamen Behandlungsgestaltung wichtig
		Interview 1, Zeile 665-671	[...] also zum Beispiel in der Logo, haben wir auch direkt immer Ansprache an die Ärzte. Also braucht der Patient irgendwas speichelreduzierendes an Medikation, was ist da möglich, was ist dann zum Beispiel auch möglich vom Herz her, dass die-,	Die Logopädie kommuniziert hinsichtlich der Schluckstörungen mit den Ärzt:innen, um sich medizinisch rückzuversichern.	- Die Logopädie kommuniziert und kooperiert in ihrer Behandlung sowohl mit Ärzt:innen als auch mit Ernährungsberater:innen

			<p>ne? Wenn-, wenn wir es-, wenn es was Systemisches ist, nicht dass der Patient dann irgendwie beeinträchtigt wird. Auch nochmal die Diskussion mit wie ist der Speichelschluss-, äh, Speichelschluck-, nicht Speichelschluss. Also da gibt es ja mehrere, ähm, Schnittstellen. (...) Ernährungsberatung rufen wir auch dazu.</p>	<p>Die Ernährungsberatung wird auch zum Behandlungsprozess hinzugezogen.</p>	
		<p>Interview 1, Zeile 680-683</p>	<p>Finde ich interessant, weil gerade so mit Speichelproduktion oder so, das machen wir halt, als Pflegende, auch viel mit den Logopädinnen bei uns auf Station, ne, da sind wir im engen Austausch. Wüsste ich gar nicht, ob die Ärztinnen da auch so mit drin sind, im Boot.</p>	<p>Schluckproblematiken werden im engen Austausch von der Pflege und der Logopädie behandelt. Die Ärzt:innen werden aus pflegerischer Sicht in diesem Problemfeld weniger berücksichtigt.</p>	<p>- Speichelflussproblematiken werden auf der Intensivstation primär durch Austausch von Pflege und Logopädie behandelt</p>
		<p>Interview 1, Zeile 688-694</p>	<p>Dann-, wir würden dann sagen "Oh, da ist so viel Sekret", dann gehen wir nochmal</p>	<p>Die Pflege nimmt zwecks Rücksprache bei der Versorgung von</p>	<p>- Die ärztliche Profession nimmt Bezug zu pflegerischen</p>

		zum Arzt und sagen "Du, der, eigentlich müsste der mal Robinul oder irgendwas bekommen." <b>(zustimmender Einschub)</b> -äh, weil da ist zu viel Speichel, können wir das machen?"	Schluckproblematiken Rücksprache mit dem Arzt auf.	Vorschlägen in der Behandlung
	Interview 1, Zeile 1128-1150	Ja, wir sind da so die-, die Schnittstellen, Atemtherapie- <b>(zustimmender Einschub)</b> Wenn-, wenn ihr sagt, ihr macht Atemtherapie, dann sehe ich ja, okay, ich mach reflektorisch, die machen bisschen anders- <b>(zustimmender Einschub)</b> -wenn ihr an der Bettkante, ist es anders, aber wenn wir es zeitlich über den Tag verteilen ist es super für den Patienten- <b>(zustimmender Einschub)</b>	Zwischen der Physiotherapie und der Pflege gibt es einige Schnittstellen hinsichtlich der therapeutischen Maßnahmen, z.B. Mobilisation und Atemtherapie. Die Ergänzung dieser beiden Professionen optimiert die Versorgung der Patient:innen.	- Interdisziplinäre Zusammenarbeit oder Dopplung von therapeutischen Maßnahmen unterstützt die Patient:innenbehandlung

			<p>-weil dann hat er es zwei Mal. <b>(zustimmender Einschub)</b></p> <p>Oder darf zwei Mal in den Stuhl und muss nicht so ewig draußen. <b>(zustimmender Einschub)</b></p> <p>-sitzen und solche Sachen (...), genau.</p>		
		Interview 1, Zeile 1152-1160	<p>Und wir sind nicht alle gleich, so. <b>(zustimmender Einschub)</b></p> <p>-das ist das Schöne auch für die Patienten. <b>(zustimmender Einschub)</b></p> <p>Schwierig und schön, beides.</p>	Die Behandlung, die überlappend durchgeführt wird, wird von jeder behandelnden Person individuell durchgeführt.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Patient:innen können von unterschiedlichen Behandlungsarten profitieren oder gestresst sein</li> </ul>
		Interview 2, Zeile 68-82	<p>[...] Da ist auch immer ein reger Austausch in den Übergaben, dann auch in der Stationsübergabe, die ja einmal wöchentlich auch mit den Therapeuten stattfindet. [...] Hier geht es dann meist darum: wie geht es weiter? Gehen sie in</p>	<p>Es findet wöchentlich ein Austausch in der Stationsübergabe statt.</p> <p>Im stationären Kontext spielt die Weiterbehandlung und die Örtlichkeit hierfür eine Rolle, wofür der Austausch</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Austausch erfolgt in Stationsübergaben</li> <li>- Interdisziplinäre Klärung der Weiterbehandlung</li> </ul>

			<p>die häusliche Versorgung zurück oder geht es in ein Beatmungsheim? (...) Da muss dann [...] die Kommunikation mit dem Sozialdienst gut laufen (...) ja. Aber das sind so die Einblicke von der Neurologie und Neurointensivmedizin, [...]</p>	<p>mit dem Sozialdienst wichtig ist.</p>	
		<p>Interview 2, Zeile 114f.</p>	<p>Das- (...), also zumindest was-, was meine Person (...) angeht. Also ich finde das klappt super.</p>	<p>Schnittstellen-Kommunikation wird subjektiv als sehr gut empfunden.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Schnittstellenkommunikation klappt gut</li> </ul>
		<p>Interview 2, Zeile 119-127</p>	<p>Genau, auch [...] auf Intensivstation oder [...] in der Neurologie oben, war auch [...] das Gleiche. Hier findet ein [...] reger Austausch zwischen Pflege, Arzt, Physio, Ergo, Logo statt [...], das ist oben auch in der Neurologie. Oben in der Neurologie war es dann halt mehr durch Teamsitzungen, auch nochmal und</p>	<p>Sowohl im neurologischen als auch im intensivmedizinischen Bereich findet viel multi- und interdisziplinäre Schnittstellenkommunikation statt.</p> <p>Auf der Neurologie gibt es wöchentliche Teambesprechungen .</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Neurologie: Wöchentliche Teambesprechungen zur Schnittstellenkommunikation</li> <li>- Intensivstation: interdisziplinäre, konstruktive, und informelle Übergaben</li> </ul>



			durch wöchentliche Besprechungen nochmal an einem fixen Tag, nochmal, teilweise (...), ähm, festgemacht. Und hier ist es, [...] also in Anführungszeichen, über den Flur, aber dann halt auch trotzdem konstruktiv und über schnelle Wege, was oben auch möglich war, immer. Korrigiere mich gerne, wenn ich etwas falsches sage, [Name 9] ( <i>schmunzeln</i> ).	Im intensivmedizinischen Bereich sind es informelle, interdisziplinäre und konstruktive Übergaben.	
		Interview 2, 144-165	[...] Ein, zwei Mal [...] bin ich auch auf die chirurgische-, konsiliarische-, wirklich Ausnahmefälle, gegangen, also [...] vielleicht drei oder vier Mal ( <i>durchatmen</i> ), da war aber trotzdem der Austausch gegeben, ne? Also die Ärzte haben ja bewusst angemeldet, die Ergotherapie, wollten dementsprechend	Auf Peripherstationen existiert ebenfalls Austausch zu angemeldeten Patient:innen.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Multiprofessioneller Austausch existiert auch auf Peripherstationen</li> <li>- Zur guten und kontinuierlichen, interdisziplinären Zusammenarbeit sollte man die Abläufe auf den entsprechenden Stationen kennen und regelmäßig vor Ort sein</li> </ul>

		<p>auch Rückmeldung (durchatmen), was da stattgefunden hat, das waren jetzt keine ALS-Patienten (durchatmen), ähm, also da-, wenn da eine Kontinuität da ist, ne, und dass man regelmäßig dorthin geht [...]. Also zwischen den Therapeuten so und so und Pflege und die Ärzte sind da auch tendenziell involviert, denn sie melden das theoretisch ja auch von selbst an, obwohl sie diese Disziplin <b>nicht kennen</b>. [...] Aber es kommt halt immer darauf an, wie präsent man ist, ne? Kommt man ein Mal im Monat dorthin, dann ist es so (...), ja, genau-, dann ist es nett, aber dann kommt man auch nicht in den Flow, man weiß nicht so richtig, ne, wie tickt der eine? Wie tickt der Andere? Wie sind die Arbeitsabläufe dort</p>	<p>Zur Nutzung dieser Austauschräume bedarf es regelmäßiger Anwesenheit auf den entsprechenden Stationen, um sich in die Abläufe integrieren zu können.</p>	
--	--	---	---	--

			<p>auch auf der Peripherie? Kann man das so integrieren? In der Neuro (...) weiß man, wie die Arbeitsabläufe sind. Dass man sich da auch anpassen kann und (<i>durchatmen</i>) auch weiß, wann man mit der Pflege eine Mobilisation zusammen machen und wann ist es vielleicht auch eher [...] ungünstig, weil da Übergaben sind? Und da ist ja jede Abteilung unterschiedlich, das heißt, da kann es halt [...] zu Schwierigkeiten führen, wenn man unregelmäßig da ist, würde ich sagen?</p>		
		Interview 2, Zeile 244-249	<p>Genau. [...] da ist der interdisziplinäre Austausch dann nochmal einen Tick höher, dass wir sehr große Schnittstellen haben und ähnliches verfolgen. Die Physio macht auch Mobi, ich</p>	<p>Die ergotherapeutische Profession überschneidet sich hinsichtlich der therapeutischen Zielsetzung und Behandlung viel mit Physio- und</p>	<p>- Die therapeutischen Professionen nutzen hinsichtlich überlappender Behandlungsschwerpunkte viel Schnittstellenkommunikation</p>

			<p>mach auch Mobi, die Logo macht Schlucken, ich mach auch Schlucken und äh, Schlucken ist halt eine Kombination aus Atmung und Schlucken und dementsprechend geht man da noch enger Hand in Hand als vielleicht [...] auf der peripheren Station.</p>	<p>Logopädie, sodass auch hierfür interdisziplinärer Austausch, vor allem im neurologischen und intensivmedizinischen Setting, stattfindet.</p>	
		<p>Interview 2, Zeile 357-360</p>	<p>Aber mittlerweile funktioniert das auch. Also neulich haben wir zum Beispiel einen Patienten auf die C3, also auf eine pulmologische Station, verlegt, um die NIV-Beatmung zu üben mit ihm und das-, also das klappt <b>dann auch mittlerweile</b>, da war früher nicht dran zu denken.</p>	<p>Versorgungssituation hat sich im Laufe der Zeit weiterentwickelt, sodass stations- und professionsübergreifend gut zusammengearbeitet wird.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Im Laufe der Zeit hat sich die Zusammenarbeit zur Bewerkstelligung von (Teil-)behandlungszielen verbessert</li> </ul>
		<p>Interview 2, Zeile 430-438</p>	<p>[...] Was wir in letzter Zeit häufig machen, was wir früher nie gemacht haben, ist dass wir die Seelsorge zum Beispiel auch mit</p>	<p>Vermehrte Integration der Seelsorge in die Behandlung, damit den Patient:innen mehr Zeit und Aufmerksamkeit in</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vermehrte Integration der Seelsorge zur Entlastung der Patient:innen</li> </ul>

			<p>ins Boot holen. <b>(zustimmender Einschub)</b>  Dass-, weil die einfach dann doch auch nochmal ein bisschen mehr Zeit mitbringen und völlig unvoreingenommen und im Grund auch unvorgebildet [...] sich zu diesen Patienten setzen (...) und ja, denen einfach zuhören und denen schon auch ein Stück ihrer Nöte, zumindest abnehmen können für eine Zeit.</p>	<p>diesen Belangen zukommt und sie, zumindest zeitweise, Entlastung erfahren.</p>	
<p><b>UK 2.1:</b>  <b>Doku- mentation</b></p>	<p><i>Alle Textstellen, die eine Aussage zu Dokumentationssystemen und -abläufen treffen</i></p>	<p>Interview 1, Zeile 237-241</p>	<p>[...] Und genauso mit Logopädie und Ergotherapie. Und (...), ich finde es immer noch so ein bisschen schwierig [...] mit der Dokumentation [...] von so (...) ja, schnittstellenübergreifend, ne? Mit Informationen, da-, [...] manchmal denke ich, geht da doch einiges verloren, weil (...) ja, man nimmt sich</p>	<p>Die Interaktion mit allen therapeutischen Berufen ist gleichermaßen wichtig. Hinsichtlich der Dokumentation im Sinne der Schnittstellenkommunikation entsteht der Eindruck, dass Informationen aufgrund mangelnden Nachlesens verloren gehen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Schnittstellenkommunikation mit allen an der Therapie beteiligten Professionen ist gleichermaßen wichtig</li> <li>- Auch die Dokumentation spielt in der Schnittstellenkommunikation eine Rolle</li> <li>- Hier entsteht der Eindruck, dass Informationen verloren gehen</li> </ul>

			vielleicht auch nicht die Zeit und-, alle Seiten anzuklicken-.		
		Interview 1, Zeile 245-251	-wo jetzt jemand irgendwas aufgeschrieben hat, [...] oder auch bei den Überleitungen geht es ja wenn es-, wenn jemand von Normalstation kommt, dann war das Soarian-Dokumentation. Wir [...] dokumentieren im ICM, das ist ein anderes Format, wenn man das so sagen kann (...), äh, also da so eine pflegerische Überleitung oder physiotherapeutische Überleitung. Ich weiß nicht, ob ihr das untereinander macht, wenn jemand von (...) Normalstation [...] auf Intensiv geht oder-. Das weiß ich halt nicht.	Die Normalstationen dokumentieren in Soarian. Die Intensivstation im ICM. Das sind zwei unterschiedliche Dokumentationssysteme. Ob dahingehend eine Überleitung stattfindet, ist pflegerisch unklar.	- Zwei unterschiedliche Dokumentationssysteme erschweren den Transport und die Überleitung von Informationen
		Interview 1, Zeile 253-271	Also bei der Physio ist es so, dass das Soarian-, dass die Verordnung mitgeht	Bei Verlegung von Patient:innen der Normalstation auf die Intensivstation	- Die Übergabe der physiotherapeutisch relevanten Informationen

		<p>mit dem Patienten. Und die Kollegen unten auf Intensiv sehen "Ah okay, kommt von jetzt 5C zum Beispiel" und kann bei uns gucken-, also wir dokumentieren meistens nur einen Dreizeiler, aber versuchen-</p> <p><b>(zustimmender Einschub)</b> -in den Zeilen das Wichtigste-, wie weit war die Mobi? Was war die höchste Mobilisationsgrad? Wie ist die-,der Sitz an der Bettkante? [...]</p> <p><b>(zustimmender Einschub)</b> -und das sehen die Kollegen unten und wissen das, so wie wenn Patienten von unten nach oben kommen sehe ich [...]</p> <p>"Ah okay, siehe ICM", dann schreiben die noch "Saß an der Bettkante, zu-, mit zwei-, mit Hilfe von Pflege zum Beispiel oder bis Stuhl. Dann weiß ich "Okay,</p>	<p>wandert die physiotherapeutische Dokumentation von Soarian in ICM. In den physiotherapeutischen Dokumentationen werden die relevanten Behandlungsinhalte kurz zusammengefasst, sodass die Intensivstation dies schnell nachvollziehen kann. Andersherum dokumentiert die Pflege eine kurze Information vor Rückverlegung im ICM, die für die Physiotherapie wiederum ersichtlich ist. Aufgrund dessen ist die physiotherapeutische Profession dann oft besser informiert als die Ärzt:innen bezüglich des Mobilisationsgrades und kann dann nach</p>	<p>zwischen Intensivpflege und Physiotherapie funktioniert über die Dokumentation in den beiden Systemen gut und automatisiert</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Die Physiotherapie erhält auf diesem Wege teilweise mehr Informationen als die Ärzt:innen, kann dies aber dann weitergeben</li> </ul>
--	--	---	---	---

			gestern konnte derjenige es [...] auf Intensiv." Und deshalb weiß ich oft mehr als die Ärzte oben. Die wissen das oft auch nicht. Ich sag "Hey, der saß gestern schon an der Bettkante", "Ah, okay, ne, dann macht mal weiter hier". Also es läuft bei der Physio schon gut.	Absprache übernehmen.	
		Interview 1, Zeile 275-294	[...] bei uns würde ich auch sagen, es läuft gut in der Logopädie, aber ich glaube das ist sowieso die Schwierigkeit dieser Paralleluniversen aus ICM und Soarian. Das finde ich auch zum Teil gefährlich, weil wirklich viel verloren geht. Bei uns ist es so, dass die Logopäden auf der Intensiv <b>doppelt</b> dokumentieren. Sie schreiben es im ICM auf der Logopädie-seite und kopieren die Einträge dort ins Soarian, damit wir sie	Logopädisch wird der Datentransfer mittels Dokumentation ebenfalls als gut eingeschätzt. Zwei Dokumentationssysteme hingegen bergen Gefahrenpotenzial hinsichtlich des Informationsverlustes. Die Logopäd:innen auf der Intensivstation dokumentieren in beiden Systemen, damit die Informationen alle erreichen, hier gibt es keinen indirekten Automatismus, der die Daten überträgt.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Über die doppelte Dokumentation der Logopäd:innen kann der Informationsfluss sichergestellt werden</li> <li>- Grundsätzlich wird die Existenz zweier Dokumentationssysteme als riskant eingeschätzt</li> <li>- Die logopädische Profession hat keinen vollen ICM Zugang</li> </ul>



		<p>überhaupt sehen können. Es gibt inzwischen einen Therapiebericht, der irgendwie generiert wird, aber zum Teil erst eine Woche später und dann ja auch nur in diesem SHA-Archiv. Aber das ist nicht, wenn der Patient hochverlegt wird, dass das mitkommt. Das heißt, wenn sie es nicht ins Soarian kopieren würden, würden wir es nicht sehen können. Da-, denn wir haben unseren ICM-Zugang abgegeben, weil es ja nicht so viele [...] Plätze gibt und die waren so knapp und dann haben wir gesagt "Nun gut, wir brauchen ihn nicht", also haben wir diesen Software-Platz, sozusagen, die Lizenz, abgegeben. <b>(zustimmender Einschub)</b> Deshalb können wir es jetzt nicht mehr gucken. Und [...] das</p>	<p>Aufgrund geringer Softwarelizenzen wurde der volle ICM Zugang von den Logopäd:innen abgegeben. Zusätzlich wird ein zeitnah ein Therapiebericht generiert.</p>	
--	--	--	--	--

			ICM was auf Stroke ist, das zeigt nicht alles. (...) [...] die arbeiten ja auch mit ICM für die Monitorbetten, aber das ist nicht das komplette ICM, wo man auf alle Stationen zugreifen könnte. Das heißt, wir haben aktuell keinen ICM-Zugriff.		
		Interview 1, Zeile 300f.	Ja, weil wir ja am Wochenende auf Intensiv arbeiten, habe ich einen ICM-Zugriff, klar.	Für die Arbeit auf der Intensivstation hat die Physiotherapie einen ICM-Zugriff.	- Zur physiotherapeutischen Dokumentation auf der Intensivstation ist der ICM-Zugriff nötig
		Interview 1, Zeile 303f.	Also den Zugang habe ich auch, aber wir haben keinen-, das Programm nicht.	Logopäd:innen haben Zugang zum ICM, aber das Programm nicht.	- Trotz Abgabe der Programmlicenz, haben die Logopäd:innen Zugang zum Programm
		Interview 1, Zeile 306	Ne, das-, auf Programm kommen wir hier auch nicht rein.	Physiotherapeut:innen haben auch lediglich den Zugang zum ICM, aber nicht das Programm.	- Physiotherapeut:innen können ebenfalls lediglich den Zugang zum ICM Programm nutzen für ihre Anliegen (vgl. Logopäd:innen, s.o.)
		Interview 1, Zeile 315-318	Und ICM (unverständlich) dauert länger, das ist mehr mit Anklicken und so ein bisschen schreiben,	Die Dokumentation im ICM ist zeitaufwändiger und bedingt sich vermehrter	- Die Art der Dokumentation in den unterschiedlichen Systemen hebt sich voneinander ab und

			<p>aber mehr anklicken und im Soarian nochmal kurz-, manchmal nur eine Zeile "siehe ICM" und dann bis Bettkante, Stand, dedede (gemeint usw.).</p>	<p>Auswahlmöglichkeiten durch Klicken und weniger dem Schreiben. Im Soarian wird eher kurz und prägnant, schriftlich dokumentiert und dann auf den Eintrag im ICM verwiesen.</p>	<p>Soarian wird therapeutisch präferiert</p>
	Interview 1, Zeile 320-328	<p>Wobei ich auch sagen muss, ich habe ja auf Intensiv auch eine Zeit lang gearbeitet als Logo und ich fand immer die Pflegeberichte mit diesen Anklick-, ich fand das nicht so aussagekräftig, also ich mag hier die klinischen Notizen im Soarian-.</p> <p><b>(zustimmender Einschub)</b> -da erfahre ich immer mehr über den Patienten, auch wenn da manchmal nur so ein Zweizeiler steht, als wenn ich das, dieses Angeklickte, da habe ich immer gar</p>	<p>Das Lesen der Dokumentation aus logopädischer Sicht ist in Soarian angenehmer als in ICM und gibt mehr Informationen über den Patienten.</p>	<p>- Die schriftliche Tagesdokumentation (=Klinische Notizen) im Soarian ist trotz kurzer Darlegung aussagekräftiger und hilfreicher für die Therapieberufe</p>	

		kein Bild von den Patienten. [...]		
	Interview 1, Zeile 332	Da wird auch dran gearbeitet.	Eine Überarbeitung der Dokumentationssysteme ist bereits im Gange	- Das Dokumentationssystem wird überarbeitet
	Interview 1, Zeile 345f.	Dokumentation ist total wichtig und kann so viel (...), ja, eben Schnittstellen verbessern auch, ne?	Dokumentation wird als wichtig und potenziell schnittstellenverbessernd wahrgenommen.	- Dokumentationsmechanismus hat einen hohen Stellenwert und birgt Potenzial zur Schnittstellenverbesserung
	Interview 1, Zeile 348ff.	Aber soweit ich weiß, soll das ja beibehalten werden, auch mit ICM parallel in der Umstellung auf das neue Programm, ne? Auf die (...) neue elektronische Patientenakte.	Parallel zur Einführung der elektronischen Patientenakte und Umstellung auf ein neues Programm, soll ICM erhalten bleiben.	- Es werden auch zukünftig unterschiedliche, parallellaufende Dokumentationssysteme existieren
	Interview 1, Zeile 352-355	Ja, bei uns haben sie jetzt beispielsweise ja noch die telefonische Übergabe eingeführt auf einigen Stationen, da laufen ja so Projekte, dass man irgendwie guckt, dass von Pflege auch eine vernünftige Übergabe	Die Pflege erprobt im Rahmen eines Projektes auf unterschiedlichen Stationen zusätzlich telefonische Übergaben.	- Pflegerische, telefonische Übergabe als Projekte

			ein Mal telefonisch stattfindet- (unverständlich).		
		Interview 1, Zeile 357	Aber war das nicht schon immer telefonisch?	Aus Therapiesicht waren pflegerische Übergaben u.A. schon immer telefonisch.	- Unstimmigkeiten in der Wahrnehmung der Informationsübergabe in anderen Professionen
		Interview 1, Zeile 359-368	-das war wieder eingeschlafen. <b>(zustimmender Einschub)</b> Jetzt, äh, laufen da so Projekte, dass man-, weil es, ja eben solche Dinge-, <b>(zustimmender Einschub)</b> gehen-, fallen oft hinten über, ne?	Die telefonischen Übergaben wurden zwischendurch nicht durchgeführt, sollen jetzt aber im Rahmen dieser Projekte wiederaufgenommen werden, damit vergleichbare Anliegen nicht in Vergessenheit geraten und untergehen.	- Bei Vernachlässigung des Übergabeformates wurden in der Konsequenz Projekte zur Wiederaufnahme gestartet
		Interview 1, Zeile 380-383	Ne, untereinander. Es ging ja jetzt, weil [Name 3] ja auf der Intensivstation und ich bin hauptsächlich auf Normalstation, nur am Wochenende Intensiv, und [...] die Kolleginnen aus der Physiotherapie Intensivstation, da klappt das eigentlich	Innerhalb der physiotherapeutischen Profession klappt der Austausch von Therapeut:innen auf den Normalstationen zu der Intensivstation über die Dokumentation in beide Richtungen gut.	- Physiointerne Dokumentation auf beiden Wegen gut

			nach oben zu uns. Oder von oben nach unten über das Dokumentieren.		
		Interview 1, Zeile 385	Weil wir doppelt dokumentieren.	Therapeutischer Austausch unter den o.g. Stationen gut aufgrund der doppelten Dokumentation.	- Doppelte, therapeutische Dokumentation stellt den Informationsfluss über die Stationen sicher
		Interview 1, Zeile 391ff.	Und in der Pflege gibt es diese doppelte Dokumentation nicht und deshalb [...] funktioniert es da schlechter, so kann man es vielleicht zusammenfassen.	Aufgrund der einfachen Dokumentation der Pflege funktioniert die stationsübergreifende Informationsweitergabe dort nicht so gut wie in den Therapieberufen.	- Einfache, pflegerische Dokumentation führt zu vergleichsweise weniger Informationsfluss
		Interview 1, Zeile 395ff.	Ja. Genau, so kann man es zusammenfassen. Jetzt ist mir auch klar, ( <i>lachen</i> ) warum Logopädinnen und Physiotherapeutinnen so viel am Dokumentieren sind, wenn sie bei uns sitzen.	Dokumentationsaufwand der therapeutischen Berufe ist für die Pflege ersichtlich und hebt sich somit ab.	- Vergleichsweise hoher Dokumentationsaufwand für die Therapieberufe

<p><b>K3: Professionsbezogener Fokus der ALS-Behandlung</b></p>	<p>Alle Textstellen, die den Fokus der einzelnen Professionen in der ALS-Behandlung deutlich machen</p>	<p>Interview 1, Zeile 404-427</p>	<p>Okay, Physiotherapiefokus, [...] was sich jeder so vorstellt-, Gangschule, Erhaltung der Alltagsaktivitäten, ähm (<i>seufzen</i>), Lebensqualität erhalten, dann (...) wenn es etwas schwerer betroffen ist, Atemtherapie, also prophylaktisch, aber auch wenn wirklich schon eine Schluckstörung (...) oder (...) äh, genau-, aber viel eben Lebensqualität erhalten (...) und auch Herauszuarbeiten, was kann ich zu Hause machen und wenn es die Erstdiagnostik ist, ist es auch viel dieses psychologische, eben dieses (...) was kann ich noch? "Achja, ich will in einem halben Jahr meine Reise machen und noch ganz lange wandern", wie gehe ich damit um? Das [...] ist auf</p>	<p>Der Physiotherapiefokus liegt erwartungsgemäß bei der Unterstützung von motorischen Abläufen. Je nach Schweregrad werden hier Ziele wie Gangschule, Erhalt der Alltagsaktivitäten, prophylaktische oder kurative Atemtherapie und entsprechende Eigenübungsprogramme für zu Hause realisiert.</p> <p>Bei Erstdiagnose kommt in der Behandlung eine hohe psychologische Komponente hinzu. Im Zusammenhang damit fehlt es an Kompetenzschulung und Unterstützung. Die bisherige Bewerksstellung erfolgt individuell und</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Physiotherapeutischer Fokus auf Unterstützung motorischer Behandlungsbedarfe zum Erhalt der Lebensqualität</li> <li>- Zusätzliche Herausforderung der psychologischen Beratung und Betreuung, wobei Schulung und Unterstützung fehlt</li> <li>- Konfrontation und Umgang mit Eigenrecherche der Patient:innen</li> </ul>
---	---	-----------------------------------	---	--	---

		<p>jeden Fall etwas, wo wir nicht so gut geschult sind und auch nicht unterstützt werden. Und was mit ganz viel-, also mein Schwiegervater hatte ALS, der ist jetzt seit fünfzehn Jahren tot, deshalb weiß ich so ein bisschen wie ist es, ich hab ihn behandelt im Hospiz, aus dem Ganzen kann ich ein bisschen erzählen und auch-, da gibt es ein gutes Buch, Dienstags bei Morrie, das habe ich damals auch gelesen, das gebe ich denen immer an die Hand. Aber ansonsten merke ich richtig, ich-, ich schwanke immer zwischen "Ja, gucken Sie mal, was auf Sie zukommt" oder (...) (seufzen) "Versuchen Sie-", ja. Also ich weiß da manchmal-, bin da ein bisschen vor den Kopf gestoßen oder ich finde keinen guten Weg, gerade bei der</p>	<p>fußt auf persönlichen Erfahrungen und Empfehlungen. Dies fühlt sich für die Behandler:innen nicht gut an.</p> <p>Umgang und Einordnung von Eigenrecherche der Patient:innen zu ihrer Verdachtsdiagnose im Internet.</p>	
--	--	--	--	--



		<p>Erstdiagnostik. (...) Wenn-, genau. Oder dann gleich-, also dieses am gleichen Tag, weiß ich jetzt nicht so. Aber (...) am nächsten Tag-, und wir sind doch immer nah dran an den Patienten und die fragen uns eher "Oh Gott, ich hab zwar schon recherchiert-", die kommen ja oft mit Verdacht auf bei uns an, "Ich hab schon recherchiert" und manche verdrängen es total und manche eben nicht und dann werden wir gefragt. (...) Und bei mir geht es eben darum: Kann ich noch gehen? Kann ich noch-, wenn ich mal nicht mehr auf Klo kann. Wenn ich nicht mal mehr sitzen kann, solche Sachen. Also, alles was so motorisch-</p>		
--	--	--	--	--

		<p>Interview 1, Zeile 431-456</p>	<p>Genau und in der Logopädie ist es natürlich klassisch sprechen und schlucken und [...] da würde ich aber sagen, der Schwerpunkt ist tatsächlich [...], liegt auf dem <b>Management</b>. Also erstmal Management hier im [...] Klinikalltag, wenn der Patient schon erkrankt ist bekommt er das richtige, angemessene Essen, ne? Hat er das richtige Besteck, um es selber zu schaffen oder braucht er Unterstützung? Also erstmal zu klären, welchen Stand hat der Patient und kommt der hier zurecht und auch, was Kommunikation anbelangt, können wir da Unterstützung geben. Ähm, gar nicht so un-, vielleicht auch nochmal klären, wie ist die häusliche Situation? Hat er</p>	<p>Der Logopädiefokus liegt auf der Behandlung der Sprech- und Schluckstörungen. Der Schwerpunkt liegt allerdings im Management des Klinikalltags (Essen, Besteck, Kommunikation, häusliche Situation, ambulante Therapien etc.)</p> <p>Bei der Erstdiagnose nimmt die Logopädie die Befundaufnahme und Beratung vor, zurückhaltende Grundeinstellung vermitteln.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Logopädischer Fokus: Behandlung von Sprech- und Schluckstörungen, Befundaufnahme und Beratung</li> <li>- Schwerpunkt Management: alle anfallenden Dinge rundum die Eigenversorgung der Patient:innen klären</li> <li>- Lenken der Eigenrecherche von Patient:innen</li> <li>- Gefühlter Managementfokus in der Behandlung</li> </ul>
--	--	-----------------------------------	---	---	---

		<p>ambulante Therapien?          Ähm, sonst dazu unterstützen mit Adressen, mit Kontaktaufbau. (...) Und [...] bei der Erstdiagnose ist es [...] erstmal Befundaufnahme [...] und Beratung soweit möglich. Also eher auch nochmal zum Beispiel zu sagen, dass sie nicht unbedingt so (...) unglaublich viel an die Leistungsgrenzen gehen sollen und dass eben nicht so ist, dass viel auch viel hilft, sondern dass sie da ein bisschen zurückhaltender agieren bis man erstmal weiß, was es ist. Das kann man ja auch so allgemein verklausuliert erstmal sagen, weil oft haben wir ja schon die Idee von der Diagnose oder wir sind uns auch schon ziemlich sicher, aber der Patient weiß</p>	<p>Nennen von zuverlässigen Informationsquellen, lenken der Eigenrecherche der Patient:innen.</p> <p>Anteil Therapie zu Management ist eher unausgeglichen.</p>	
--	--	--	---	--

		<p>es noch nicht (...) [...] und dann nenne ich zum Beispiel auch immer nochmal, ähm, irgendwelche Informationsseiten, dass ich sagen kann "Die Seite von der Charité zum Beispiel, die kann man empfehlen", [...] was ich dann auch nochmal warne, dass sie so wild im Internet suchen, ähm, und versuche da irgendwie auch schonmal eine Hilfestellung zu geben. Wenn dann, ne, klar ist, dass sie die Diagnose haben.</p> <p><b>(zustimmender Einschub)</b> Aber der Rest ist eher, fast eher Management als wirklich <b>therapeutische Übung</b>, sagen wir mal so.</p>		
	Interview 1, Zeile 458-477	Ja, auf Intensiv (...), ähm, ist auch viel Management, aber auch therapeutisches,	Die Pflege auf der Intensivstation vereint auch Management	- Pflegerischer Fokus: Viel Management und vielfältige therapeutische

		<p>ähm. Ich würde sagen Fokus ist [...] Unterstützung der Autonomie [...] in allen Belangen. Hm, ja, sei es überhaupt kommunizieren zu können, sich mitteilen zu können (...), äh, dann selber abhusten zu können, ähm (...), ja und das bedeutet viel (...) rundherum, sage ich mal. Ernährung, was geht? Kann schlucken nicht-, die Disziplinen zusammenholen, wer-, wer sagt jetzt, was geht und was nicht geht und-, ähm, ja, und natürlich auch zu gucken: gibt es denn da eine Patientenverfügung? Ähm, wer ist der Betreuer? Gibt es eine Vollmacht? Ähm, und viel psychosozial, auch Angehörigenbetreuung, ist, ähm-, aber bei uns ist es auch <b>nicht neu</b>, die Erkrankung. Es ist eher dann</p>	<p>und therapeutische Maßnahmen. Der intensivpflegerische Fokus bzw. die Zielverfolgung liegt auf der Unterstützung der Autonomie (Kommunikation, Abhusten, Ernährung, Organisation von interdisziplinärem Austausch zur Behandlung, Patientenverfügung und Vollmacht, Betreuung, psychosoziale Angelegenheiten, Angehörigenbetreuung, medizinische Eingriffe etc.) Auf der Intensivstation wird ALS schon lange betreut. Die Dringlichkeit von Formalitäten zur Versorgungssituation rückt in den Fokus. Autonomie und Würde der</p>	<p>Maßnahmen zur Unterstützung der Autonomie</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Lange Behandlungsexpertise</li> <li>- Formalitäten und Vorbereitung aller Beteiligten</li> <li>- Unterstützung beim Erhalt der Autonomie und Würde</li> </ul>
--	--	---	---	---

		<p>nochmal abwägen, ja Tracheotomie, ja, nein, wo-, wo dann wirklich viele Fragen auftauchen und wo mein Eindruck ist, es ist wichtig die Menschen da nicht einfach auflaufen zu lassen sondern frühzeitig, äh, das vorsichtig mal anzusprechen, ne? [...] Dass die sich das überlegen. Oder wir haben-, ach ne, das war was anderes (<i>lachen</i>). Ich dachte gerade, wir haben irgendwann nochmal eine Ehe geschlossen, aber das war kein ALS (<i>lachen</i>).</p> <p><b>(Einschub)</b>  Ja. Also wirklich die Autonomie versuchen-, die Autonomie und Würde zu unterstützen, ja.</p>	Patient:innen erhalten.	
Interview 2, Zeile 169-171	[...] für einen ALS-Patienten ist Symptomkontrolle und Körperpflege [...], ne?	Pflegerische Schwerpunkte in der ALS Behandlung sind vor allem ATLS, also	- Pflegerischer Fokus: ATLS, Symptomkontrolle	

			So [...] die ATLS, die Klassischen, sind für die [...] der Schwerpunkt.	z.B. Körperpflege und Symptomkontrolle.	
		Interview 2, Zeile 211-239	[...] kommt drauf an, aus welcher Perspektive du es haben möchtest. Also [...] aus der reinen Neuro-, Normalstationsperspektive, war es viel ADL-Training [...] mit denen auch mal in die Dusche gehen, da also wirklich die ADLs aufrechterhalten ( <i>durchatmen</i> ), ähm, plus dann auch [...] so ein bisschen-, wie gesagt, das ist auch ein Kritikpunkt, ne, Hilfsmittelversorgung (...) auch von meiner Seite aus, würde ich sagen, ist ein bisschen schlechter gelaufen, so, ne? Retrospektiv betrachtet, dass man da vielleicht nochmal ein bisschen mehr den Patienten angedeihen hätte können. Da	Im neurologischen Kontext liegt der ergotherapeutische Fokus auf dem ADL-Training und der Hilfsmittelversorgung, die ausbaufähig ist.  Im Zusammenhang mit dem ADL-Training für die obere Extremität gab es viel Schnittstellenkommunikation.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ergotherapeutischer Fokus in der Neuro: ADLs, Hilfsmittel (auch in Absprache mit anderen Therapeut:innen)</li> <li>- Ergotherapeutischer Fokus auf der Intensivstation: Übung und Erhalt von Mobilität, Atem-Schluck-Koordination oder Sekretolyse</li> </ul>

		<p>waren teilweise-, die Pflege doch ein bisschen (...), also äh- . <b>(Einschub)</b> [...] durch eure Berufserfahrung und sowas und durch den großen Kontakt [...] hattet ihr auch teilweise eine [...] bessere [...] Kompetenz vielleicht auch teilweise?! Es war immer ein netter Austausch auf jeden Fall. Was braucht man jetzt irgendwie voneinander, ähm, aber da war es wirklich ADL Schwerpunkt Obere Extremität, da hat man sich viel [...] mit den Physios, ähm, Ergo, Pflege, äh, Logo - was sind denn jetzt eigentlich die Schwerpunkte? Auf der Intensivstation ist <b>mein</b> Schwerpunkt eher, weil die ja oft Pneumonien haben, eine Trachialkanüle - da eher das Beatmungsmanageme</p>	<p>Auf der Intensivstation ist der ergotherapeutische Fokus aufgrund der eingeschränkten Möglichkeiten eher existentielle Dinge zur Mobilisation, Atem-Schluck-Koordination oder Sektrolyse anzubieten.</p>	
--	--	---	---	--



			<p>nt zu regeln. Also es ist ein ganz anderer Schwerpunkt als auf der Normalstation (<i>durchatmen</i>), [...] wo man eher alltagsorientierter arbeiten kann. Hier ist es eher, weil hier auch zum Beispiel kein Badezimmer vorhanden ist, sind die Alltagsmöglichkeiten auch geringer, weil sie dann auch an Geräten fest sind. Da geht es dann viel um Mobilisation, Sekretolyse, Atem-Schluck-Koordination, das Sprechen irgendwie aufrecht erhalten, eher um die in Führungszeichen lebensnotwendigen Basics.</p>		
		<p>Interview 2, Zeile 255-273</p>	<p>[...] dadurch, dass die Krankheitsverläufe ja so sehr unterschiedlich sind und auch die Symptome oftmals [...] so sehr unterschiedlich sind, also ganz am</p>	<p>In der pflegerischen ALS Behandlung kommt es sehr auf die individuellen Krankheitsverläufe der Patient:innen an. Je nach Verlaufsform</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pflegerischer Fokus lässt sich schwer eingrenzen, eher komplex und an den individuellen Verlauf angepasst</li> </ul>

		<p>Ende sind alle irgendwie plegisch und können nicht mehr atmen und nicht mehr sprechen, aber der <b>Weg dahin</b> [...] ist ja vielfältig. Du hast ja auch [...] den bulbären Verlauf und du hast den peripheren Verlauf, das heißt [...] manchmal hast du Leute, die eben sich kaum noch bewegen können, die aber noch Sprechen und Schlucken können, die-, aber da hast du dann irgendwie zwischen wirklich plegischen Lähmungen, du hast aber auch Patienten, die haben Kontrakturen, die haben Muskelschmerzen ohne Ende, den tut alles weh. Also das ist [...] pflegerisch ist das so vielfältig, also [...] da ist einfach jeder Patient <b>so einzigartig</b>, auch mit seinen</p>	<p>und individueller Symptomatik bzw. Problemstellung, wird behandelt. Hierbei zeigt sich ein komplexes Behandlungsfeld.</p>	
--	--	---	--	--

		<p>Sorgen und Nöten. Der Eine kommt ganz gut damit zurecht, der Nächste kommt mit Atemnot auf die Station, hat Panik. Neulich hatten wir einen ALS-Patienten, äh, dem haben sie gleich zu Anfang gesagt "Ja, sie werden daran sterben, an dieser Krankheit". Der hat also nur noch vom Sterben gesprochen, da waren die ganzen Symptome die der hatte, gar nicht mehr das Problem. Da war das Problem, dass er nur noch gesagt hat "Wann sterbe ich? Wie lange dauert das noch? Wie plane ich das alles?" [...] ich kann das gar nicht (...) jetzt eingrenzen auf ein Schwerpunktthema, sondern das ist wirklich individuell äußerst komplex.</p>		
--	--	---	--	--

<p><b>K4: Wünsche an die zukünftige Versorgungssituation von ALS-Patient:innen</b></p>	<p>Alle Textstellen, die perspektivische Wünsche oder Ideen zur Versorgungssituation thematisieren</p>	<p>Interview 2, Zeile 388-396</p>	<p>Ansonsten, das-, was [Name 9] auch sagte, ich finde wichtig nochmal zu lernen: Wie ist die Kommunikation? Einerseits für (...) die Pflege, auch der Umgang mit diesem Krankheitsbild. Wie kann ich den Patienten kommunikativ auffangen? Wie gehe ich auch selbst damit um? Auch als Therapeut oder so-, man-, wenn der gerade eine frische Diagnose bekommen hat, ist es ja ein Geben und Nehmen. Wenn der-, wenn ich, [...] den weinenden Patienten vor mir habe, aber nicht stabil genug bin, den irgendwie aufzufangen, wie macht man das? Das ist irgendwie wichtig, dem dann auch ein gutes Gefühl zu geben, ich glaube, da haben wir- (...), könnte man</p>	<p>Multidisziplinäre Schulungen im Bereich der Kommunikation und psychologischen Betreuung der Patient:innen wäre erstrebenswert.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wunsch nach professionsübergreifen den Schulungen zum Erlernen der Kommunikation und psychologischen Betreuung der Patient:innen</li> </ul>
--	--	-----------------------------------	---	---	--

			im Allgemeinen relativ viel lernen.		
<b>UK 4.1:</b> <b>Wünschenswerte Behandlungsformate</b>	<i>Alle Textstellen, die erstrebenswerte und perspektivisch realisierbare Behandlungsformate enthalten</i>	Interview 1, Zeile 490-500	Also was ich mir auf jeden Fall wünschen würde, wäre eine gute ALS-Sprechstunde, es gab-, also ambulant, ähm, oder MVZ oder wie auch immer. Es gab ja eine und da fand ich schon immer schwierig, dass die ärztlich geführt wurde, aber ja auch, ähm, von den Mitteln so knapp ist, dass es eigentlich kaum andere Beratungsmöglichkeiten gab. Also dann hieß es manchmal "Kannst du Adressen von Logopäden uns geben?", gab es irgendeinen Anruf und es war aber nicht, äh, die, ähm, finanzielle Ausstattung, sage ich mal, um da tatsächlich auch noch einen Therapeuten mit reinzusetzen, der die	Wunsch der Wiederaufnahme einer guten, ambulanten ALS-Sprechstunde. Statt wie in der Vergangenheit nur ärztlich, sollte diese in der Zukunft therapeutisch breiter aufgestellt sein, um weitere Beratungsmöglichkeiten gewährleisten zu können.  Am stationären Versorgungssetting gibt es keinen Änderungsbedarf.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wunsch nach Wiederaufnahme ambulante ALS-Sprechstunde mit Erweiterung um therapeutische Professionen zur Beratungssicherstellung</li> <li>- Stationär keinen Anpassungsbedarf</li> </ul>

		<p>Patienten berät und ich glaube diese ambulante Anlaufstelle, äh, die fehlt so ein bisschen. (...) Die würde ich mir eigentlich wieder wünschen am-, am UKE. Ähm, für den stationären Bereich finde ich es tatsächlich <b>gut</b> wie es gerade, wie es gerade läuft, so.</p>		
	Interview 1, Zeile 502-515	<p>Und ich, als Physiotherapeutin, glaube ich, würde mir mehr Schnittstelle zur ambulanten Therapeutin, also (...), ich könnte [...] jetzt nicht sagen-, ich sage wenn ich gefragt werde, sage ich "Gehen Sie zu Ihrem Neurologen oder Hausarzt" und mit wem die an Therapeuten zusammenarbeiten-, aber ich glaube so die Tendenz mit den Kollegen draußen ist eher keine</p>	<p>Wunsch nach mehr Schnittstellenkommunikation zur ambulanten Versorgungsstelle. Bisher besteht dahingehend wenig Austausch und Kenntnis, welche auch für Empfehlungen relevant sein könnte. Eine Optimierung dieses Umstandes würde zu einem noch besseren Gefühl bei Entlassung führen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wunsch zum Aufstellen einer Verbindung zu ambulanten Behandlungsinstanzen</li> </ul>

		<p>Hausbesuche, sodass es schwierig ist. (...) Und eher so die Verknüpfung mit den Ambulanten, sich auch mal auszutauschen, wie ist es hier so? Was ist-, das was ihr ja auch ein bisschen so als Behandlungskonzept wahrscheinlich-</p> <p><b>(Einschub)</b></p> <p>-dass man sich da mehr austauschen könnte, um den Menschen wirklich zu sagen "Hey, okay, Stadtteil da kenne ich eine, die-, "Melden Sie sich doch da mal", da kann man <b>noch</b> zufriedener, ähm, sagen "Und alles Gute".</p>		
	Interview 1, Zeile 519-533	<p>[...] ich würde mir schon, glaube ich, wünschen, dass die ALS-Patient:innen auf Intensivstation eine <b>individuelle</b> Betreuung bekommen (...) und [...] vielleicht auch weil die</p>	<p>Wunsch nach individuellerer ALS-Patient:innenbehandlung auf der Intensivstation. Dies könnte über begleitende Therapeut:innen oder Pfleger:innen</p>	<p>- Wunsch nach Aufstellung eines begleitenden Pfleger:innen- und Therapeut:innenteams zur Individualisierung der ALS-Behandlung auf der Intensivstation</p>

		<p>Dokumentation-, und, also es wäre schöner wenn, wenn wirklich [...] begleitende Therapeuten oder Pflegende [...] da zur Seite stehen würden, die sich eben auch [...] in regelmäßigen Abständen austauschen. Und (...) vielleicht sogar auch mit der Patientin oder so [...] und dass solche technischen Herausforderungen (<i>la chen</i>), dass es da auch immer so eine Notklingel gibt, wo man sagen kann [...] "Kannst du mal eben hier die Technik einrichten?" oder dass wir solche Dinge auch haben. Ich meine, wie oft sind Kopfklingeln nicht da und man muss erstmal durch das Haus telefonieren, wo denn gerade wieder die Kopfklingel ist oder so. (...) Also das wäre schon wünschenswert, finde ich, auf</p>	<p>gewährleistet werden, die sich regelmäßig untereinander und gegebenenfalls auch mit den Patient:innen austauschen.</p> <p>Hilfreich wäre ein technischer Notdienst.</p> <p>Hilfsmittel sollten auf der neurologischen Intensivstation ausreichend vorhanden sein.</p> <p>Wunsch nach interprofessionellen Fallbesprechungen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Regelmäßige Besprechungen zu und mit den Patient:innen</li> <li>- Wunsch nach einem technischen Notdienst, der dauerhaft erreichbar ist</li> <li>- Ausreichende Hilfsmittelversorgung, mindestens auf der neurologischen Intensivstation</li> <li>- Interprofessionelle Fallbesprechungen</li> </ul>
--	--	--	---	---



			<p>einer <b>neurologischen</b> Intensivstation, das (...) sowas (...) sofort, äh, dass man das gleich bekommen kann. (...) Genau. (...) Und wie gesagt, so, also es schwebt mir gerade so vor, dass man vielleicht wirklich so interprofessionelle Fallbesprechungen auch machen könnte, bei diesen Patient:innen.</p>		
		<p>Interview 1, Zeile 535-578</p>	<p>Mir fällt auch noch ein: Pflegeüberleitbogen, aber das ist-, äh, da, ich gucke eigentlich immer wenn Patienten zu Hause-, von zu Hause kommen und einen Pflegedienst haben, was der eingetragen hat und die sind aber, wenn es einen gibt, auch oft <b>so</b> marginal bestückt, dass man tatsächlich auch nicht so viel daraus erfährt, aber das wäre eher mein Wunsch dann</p>	<p>Im Zusammenhang mit Wunschdenken fällt das Augenmerk auf Pflegeüberleitbögen bzw. etwas Vergleichbares.</p> <p>Wunsch nach einer krankheitsbezogenen Patientenmappe, die schon vor dem</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wunsch nach einer krankheits- und gewohnheitsbezogenen Patientenmappe, die im Vorfeld angefertigt wird</li> <li>- Zweck: Patient:innenentlastung und zeitliche und organisatorische Ersparnis der Informationseinholung</li> <li>- Denkbar wäre auch eine Kurzform, ähnlich wie ein Ausweis</li> </ul>

		<p>noch-, oder das die Patienten das-, weil ich meine ja auch bei Demenz so eine Art Mappe immer mit sich rumtragen, ne? Aber das ist hier gar nicht der richtige Punkt, hier bräuchten wir sie schon und das muss eigentlich, ähm, woanders passieren, aber, ähm (...), vielleicht kann man es dann noch anregen. Aber letztlich, wenn sie die Diagnose bekommen, ist es zu früh um das anzulegen, das muss dann-, man kann die ja auch nicht am Tag eins mit allen irgendwie bombardieren, das ist tatsächlich ja auch wirklich zu viel, ne? Deshalb (...) aber da merke ich immer, da-, da fehlt es so und dann muss man gucken und dann muss man erstmal sammeln, was will man alles wissen, damit dann nicht auch</p>	<p>Aufenthalt angefertigt werden müsste.</p> <p>Diese Patientenmappe diene dem Zweck, alle relevanten Informationen gesammelt vorliegen zu haben.</p> <p>Die Patientenmappe würde auch die Patient:innen entlasten, sodass sie nicht neuen Behandler:innen bei bestehenden Kommunikations-schwierigkeiten alles</p>	
--	--	--	---	--

		<p>fünf Leute da anrufen-  <b>. (zustimmender Einschub)</b>  -äh, und irgendwie Dinge nachfragen. <b>(zustimmender Einschub)</b> Und ich weiß noch aus der, ähm, ALS-Literatur (...), da gibt es ja auch verschiedene Patientenberichte, dass die dann oft sagen, es ist halt so unangenehm, wenn sie sich nicht mehr richtig verständigen können und dann jedem (...), jeder neuen Pflegekraft nochmal erklären müssen-  <b>. (zustimmender Einschub)</b>  -wie der Arm liegt. <b>(zustimmender Einschub)</b> -ne?  Insofern, auf Stroke Unit gibt es ja so eine Art, mh, das nennt sich Gewohnheitsbogen, wo auch Angehörige Dinge eintragen, da geht es aber mehr so</p>	<p>neu berichten bräuchten.</p> <p>Ausweis mit allen wichtigen Informationen in Kurzform.</p>	
--	--	---	---	--

			<p>um welchen Musksender und welche, äh, was isst derjenige gerne oder trinkt, ähm. Aber das man es vielleicht schneller auch etabliert bei uns, dass wir einfach mehr Informationen haben, die man dann-, die alle umsetzen können, das wäre noch so etwas, was ich mir gut vorstellen kann. <b>(zustimmender Einschub)</b> Aber am Besten wäre, wenn die Patienten sowas schon mit sich herumtragen, wie einen Ausweis oder so, ne, dass man das dann gleich parat hat.</p>		
		Interview 1, Zeile 582-592	<p>Aber ich denke [...] eine bessere ALS-Sprechstunde eben, um-, wenn hier bekomme ich die Diagnose und dann (...) vier Wochen oder wenn sie wollen, dann machen sie einen</p>	<p>Im Rahmen der gewünschten interdisziplinären ALS-Sprechstunde könnten Fragen und Anliegen nach dem ersten Verdauen gut platziert und bearbeitet werden.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ALS-Sprechstunde auch um Fragen und Anliegen dann zu bearbeiten, wenn erste Erkenntnisse und Gefühle zur Diagnose gesackt sind</li> <li>- Bisherige Existenz konnte aus finanziellen</li> </ul>

			<p>Termin hier bei uns aus und dann ist es ein bisschen gesackt und dann kommen Therapeuten oder sonst wie, alle die sich kümmern und dann haben die ja Fragen und dann kann man sie mit Broschüren oder was kommt jetzt? (...) Das-, aber (...) früher war es ja gut, ja? (...) Aber irgendwie haben sie die gesund gespart-</p> <p><b>. (zustimmender Einschub)</b> -die Sprechstunden.</p>	<p>Dieses Procedere hat in der Vergangenheit bereits existiert und gut funktioniert, wurde aber aus finanziellen Gründen abgeschafft.</p>	<p>Gründen nicht gehalten werden</p>
		<p>Interview 2, Zeile 56-66</p>	<p>[...] gerade so bei frisch diagnostizierten ALS-Patienten, dass man denen schonmal einen Katalog in die Hand geben könnte, was sind mögliche Hilfsmittel, die später vielleicht auf die zukommen oder wie der Arbeitsalltag irgendwie <i>(durchatmen)</i> langfristig erleichtert</p>	<p>Die Hilfsmittelversorgung der ALS-Patient:innen könnte früher erfolgen, sodass sie die Möglichkeit haben, sich selbstständig ein Bild zu machen und sich für sie relevante Informationen einholen zu können. Das Informationspensum</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wunsch nach frühzeitigerer Informationsausgabe zu Hilfsmittelversorgung</li> <li>- Behutsame und terminierte Unterstützung in Bezug auf die Hilfsmittelversorgung</li> </ul>

		<p>wird. Da muss man natürlich differenzieren: Ist es nicht vielleicht am Anfang auch zu viel, denen gleich zu sagen "Sie werden demnächst einen Sprachcomputer brauchen", das ist natürlich zu der ALS-Diagnose schonmal einfach ein richtiger Schlag ins Gesicht, ne? Dass man da natürlich auch irgendwie filtern muss, was ist jetzt-, (<i>durchatmen</i>) was sind jetzt wichtige Informationen oder wo kann man einfach einen, in Anführungszeichen, eine Broschüre, eine Anlaufstelle den Patienten in die Hand geben, dass sie sich, wenn sie dazu bereit sind, weiter informieren können. [...]</p>	<p>sollte behutsam gewählt und terminiert werden.</p>	
--	--	--	---	--

		Interview 2, Zeile 411-415	Da muss man dann auch wirklich gucken, bleibt man vielleicht auch wirklich in den Fachgebieten und schmeißt die dann teilweise mal so, ja, Palliativmedizinkonsil dann dorthin? Vielleicht integriert man es auch [...] in die Palliativtherapie [...] kann man ja auch (...) kombinieren insgesamt. (...) [...]	Bereitstellung der Behandlung bezüglich Akutproblematiken auf der jeweiligen Station und ALS-Betreuung über ein Palliativmedizinkonsil, sodass eine Kombinationsbehandlung entsteht.	- Akutbehandlung auf der jeweiligen Station in Kombination mit Palliativmedizinkonsil zur ALS-Betreuung als Kombinationsansatz
<b>UK 4.2:</b> <b>Wünschenswerte Behandlungsprofessionen</b>	<i>Alle Textstellen, die eine Aussage zu zukünftig an der Behandlung beteiligten Professionen treffen</i>	Interview 1, Zeile 649-652	Ja, wir holen dann manchmal die Sozialarbeiter, wenn dann-, die können wir ja auch bestellen und die Idee, dass wir Psychologen auf Intensivstation beschäftigen, die steht ja eh und wir hoffen ja alle auf 2023 im Juli, habe ich jetzt gerade gelesen, da schwebt da sowas, dass wir da vielleicht auch (...) anders versorgt werden.	Sozialarbeiter:innen sollen weiterhin und Psycholog:innen zukünftig an der ALS-Behandlung beteiligt sein.	- Sozialarbeiter:innen und Psycholog:innen nötig

		Interview 1, Zeile 675-678	-ne? Wenn wir es jetzt ganz-, wenn wir jetzt sagen würden [...] wer ist insgesamt-, würde ich die Ernährungsberatung da auch noch mit reinnehmen. Gerade wenn es auch so um Zusatz-, [...] hochkalorische [...] Ernährung geht oder solche Dinge.	Ernährungsberater:innen sollten den Behandlungsprozess ebenfalls begleiten.	- Ernährungsberater:innen für hochkalorische Zusatznahrung etc.
		Interview 1, Zeile 705-707	Okay, also Wunschvorstellung wäre ein Team aus (...) bestehenden Professionen oder angedachten Professionen plus Ärzte, plus Psycholog:innen, plus <b>eventuell</b> Ernährungstherapeut:innen?	In der interdisziplinären Betreuung von ALS-Patientinnen sollen Ergo-, Ernährungs-, Logo-, Physiotherapeut:innen sowie Psycholog:innen beteiligt sein.	- Für die gewünschte ALS-Versorgung bedarf es eines interdisziplinären Teams
		Interview 1, Zeile 709	Atmungstherapeuten (...) also für Intensiv auf jeden Fall.	Für die Intensivstation bedarf es noch Atmungstherapeut:innen.	- S.o. und Atmungstherapie (mind. für Intensivstation)
		Interview 1, Zeile 713-716	Atmungstherapeut und ja, ich meine, wie gesagt, je nachdem wie weit das ist, ob man so einen	Zur ganzheitlichen Betreuung wäre auch eine digitale Betreuung durch	- Wunsch nach einem IT-Techniker



			Techniker mit-, da-, weil da passiert so viel gerade in der digitalen Welt, ne? Dass man da einen Fachmenschen an der Seite hätte, das (...) würde ich mir wünschen.	einen Techniker sinnvoll.	
		Interview 2, Zeile 302-310	[...] ich fände es schön die Leute auch gleich an so einen Hilfsmittelversorger, es gibt ja Leute, die machen das berufsmäßig, [...] diese Hilfsmittelversorgung für die Häuslichkeit. Wenn wir da einfach mehrere Personen hätten aus verschiedenen Landkreisen, es gibt ja nicht allzu viele von diesen Menschen, [...] wo wir die Patienten dann hin verweisen könnten. <b>(zustimmen der Einschub)</b> So, dass man da irgendwie einen Katalog erarbeitet oder so [...].	Hinsichtlich einer Optimierung der Hilfsmittelversorgung wäre eine Anbindung an externe Hilfsmittelversorger:innen sinnvoll, die landkreisgebunden arbeiten und an die verwiesen werden kann. Stationär sollte ein Katalog vorliegen.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Stationäre Erarbeitung und Etablierung eines Hilfsmittelkataloges</li> <li>- Idee zur landkreisbezogenen, externen Anbindung an Hilfsmittelversorger:innen</li> </ul>

		<p>Interview 2, Zeile 372-388</p>	<p>Und [Name 9]s Vorschlag da wirklich [...] ein Experten-Sanitätshaus zu haben, was dann auch vorbei kommt, eine Beratung richtig durchführt ist auch immer noch mal-, die haben auch ein bisschen mehr Zeit, höchstwahrscheinlich als wir in der aktuellen Situation, sich da nochmal auszutauschen, die uns dann auch vielleicht nochmal schulen können, uns eine Weiterbildung zu geben, was gibt es denn eigentlich? [...] dann auch so eine regelmäßige Schulung alle halben Jahre: Das ist up to date, das gibt es jetzt wieder neues. (...) Ähm, es gibt ja auch für Parkinson-Patienten irgendwelche Pumpunternehmen, ne? Die die L-Dopa-Pumpe bringen und</p>	<p>Professionelle Betreuung in Form von Beratung und Schulung durch ein spezialisiertes Experten-Sanitätshaus hinsichtlich der Hilfsmittelversorgung, wäre wünschenswert.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Professionelle Beratung und Schulung zur Hilfsmittelversorgung durch ein spezialisiertes Experten-Sanitätshaus</li> </ul>
--	--	-----------------------------------	---	---	--

			<p>sowas. Also da gibt es ja schon, äh, Expertisengruppen für andere Krankheitsbilder und ich glaube, das gibt es auch für ALS, nur es ist halt eine deutlich (<i>durchatmen</i>) seltenere Krankheit, die zwar im UKE, in Führungszeichen, häufiger auftritt, weil wir ein Universitätsklinikum sind, aber ich glaube es gibt da nicht <b>so</b> viele insgesamt, die als Experten hinzugezogen werden können, aber trotzdem die, die es gibt, wäre schon schön, wenn man sie hat oder ob wir mit unserem Sanitätshaus hier auf dem Gelände nochmal zusammen arbeiten und da irgendwie-. Genau, da schüttelt [Name 9] schon den Kopf. Aber-, genau, es gibt ja noch andere auf</p>		
--	--	--	---	--	--

			jeden Fall Experten. [...]		
		Interview 2, Zeile 442- 464	[...] zur Hilfsmittelversorgung: Also, ein normales Sanitätshaus (...) ist tatsächlich mit der Betreuung von diesen ALS-Patienten oder von solchen-, also von so (...) vielfältig behinderten Menschen überfordert. [...] es gibt tatsächlich Leute, die sich darauf spezialisieren, <b>schwer stbehinderte Menschen</b> , also auch Tetraplegiker oder wie auch immer, <b>so</b> zu versorgen mit Hilfsmitteln, dass die in der Häuslichkeit zurechtkommen. Das ist völlig-, gar keine Lagerungshilfen oder sowas, sondern das fängt eben an mit-, also einen Sprachcomputer natürlich, aber auch, was weiß ich, den	Zur Hilfsmittelversorgung von ALS- Patient:innen bedarf es einer Spezialisierung der infrage kommenden Erbringer:innen auf schwerstbehinderte Menschen. Diese Art von Betreuung findet normalerweise nur persönlich und in der Häuslichkeit statt. Wünschenswert wäre eine Kontaktaufnahme zu Aufklärungs- und Schulungszwecken im stationären Setting.	- Professionelle Beratung und Schulung zur Hilfsmittelversorgung durch ein spezialisiertes Experten-Sanitätshaus

		<p>Computer bedienen mit einer Mundmaus oder sowas. Es gibt ja, es gibt die tollsten Sachen. [...] Und aber das ist tatsächlich <b>hochanspruchsvoll</b> und äh, ganz, ganz schwierig, die ganzen Genehmigungswege und sowas. [...] man könnte solche Leute durchaus mal auf Station bitten, um einem zu erzählen, was geht. Aber die würden zum Beispiel auch nicht ins Krankenhaus kommen, um die Leute sich da anzugucken, sondern die würden immer in die Häuslichkeit gehen, -  <b>(Einschub)</b>  -sich das zu Hause angucken und sagen, wie ist hier die Situation? Die gehen auch in Pflegeheime (...), oder sowas, ne? Also die kommen also, auf jeden Fall extern-,</p>		
--	--	---	--	--

			betreuen die die Leute in der Umgebung, wo die eben <b>dann leben</b> . (...) So, aber zu wissen, dass es solche Menschen gibt (...), ist halt auch relativ wenig verbreitet.		
<b>K5: Erwartete Risiken und Problemstellungen bei der Konzeptimplementierung</b>	Alle Textstellen, die auf Probleme bei der Implementierung hinweisen	Interview 1, Zeile 729	Ressourcen, Zeit (...). Ja, das ist eigentlich bei uns das Haupt-.	Das Hauptproblem seien Ressourcen und Zeit.	- Ressourcen, Zeit
		Interview 2, Zeile 906-924	Genau und das was ich verstanden hatte, was Leonie vorgestellt hat, ist ja, dass jede ICD-10 Diagnose mit ALS bei uns aufschließen würde, bei diesem Konsildienst, et cetera und dass dann eine Intervention stattfindet. Da müsste man natürlich vorschalten [...], dass irgendwer da auf Station anruft, fragt "Wie ist die Prognose?". <b>(zustimmender Einschub)</b> Ist [...] ein langwieriger Aufenthalt irgendwie gegeben oder nicht? Also so wie ich es	Die derzeit vorgesehene, unmittelbare Kontaktaufnahme zum ALS-Team über die ICD-10 Kodierung ist wenig zielführend, da die Prognose und voraussichtliche Liegezeit im Vorfeld abgeklärt werden müsste.  Eine Vorselektion ist notwendig.	- Unmittelbare Initiierung der Arbeit des ALS-Teams über die ICD-10 Kodierung ist aufgrund einer nötigen Vorselektion nicht zielführend

			<p>verstanden habe, wird ja jeder dort reingeworfen, der auch mal eine Blinddarm-OP kriegt oder sowas-  <b>(Einschub)</b>          Und dann ist natürlich der Arbeitsaufwand (...) höher, muss man sagen, dann muss man natürlich irgendwie was zwischenschalten, dass man sagt, ab [...] anderthalb Wochen oder nach einer Woche [...] post-, [...] erschwerter Krankheitsverlauf, wir brauchen (...) zusätzlich Therapie oder sowas, ne? Ansonsten macht das ja alles keinen Sinn für mich, also-, entschuldigung  <i>(schmunzeln)</i>.</p>		
<p><b>UK 5.1:</b>  <b>Mitarbeiter-:innenbezogene Problem-</b></p>	<p>Alle Textstellen, die auf potenzielle Schwierigkeiten im</p>	<p>Interview 1, Zeile 731-740</p>	<p>Ja und auch die Erreichbarkeit der Experten, würde ich dann sehen, ne? Weil ich denke bei Demenz zum Beispiel, mit den</p>	<p>Erreichbarkeit der Expert:innen wird als problematisch eingestuft.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Erreichbarkeits- und Reaktionszeitproblematiken</li> <li>- Hybride Funktionen: Probleme mit der Priorisierung</li> </ul>

<b>stellungen</b>	<i>Zusammenhang mit der personellen Ressource hinweisen</i>		<p>Demenzmentoren-, oder auch im Bereich Ethik mit den Ethikmentoren geht es ja immer darum, das in der Breite, im ganzen UKE und streuen [...] und wenn man jetzt sagt, man hat irgendwie eine Intensivfachpflegekraft, die ist in diesem ALS-Team und ein oder zwei-, ne, selbst wenn es zwei sind, ist das schon schwierig, glaube ich, oder zumindest auf den Punkt zu reagieren, weil wir ja doch alle in dem Setting gefangen sind, in dem wir [...] arbeiten. Also [...] wenn ich jetzt Logopädin der Neurologie bin, bin ich primär erstmal der Neurologie verpflichtet. (...) Und dadurch, dass es selten ist, kann man wahrscheinlich auch schlecht sagen, wie häufig kommt das vor</p>	<p>Vergleichbare Expertise zu anderen Themenfeldern wird am UKE eher breit gestreut.</p> <p>In Teams eher schwierig Reaktionszeiten einzuhalten aufgrund von Schichtdiensten. Spezialisierung in unterschiedlichen Bereichen führt zu anderen Behandlungsprioritäten.</p>	
-------------------	---	--	---	---	--



			oder weiß ich nicht. (...) [...]		
		Interview 1, Zeile 752- 762	Also ich [...] denke, es wäre schon gut, wenn ein Assessment [...] von Grund auf ein Mal durchgeführt-, wie ihr das auch gesagt habt, Mensch, das einer Mal kommt und macht ein Mal ein Assessment und guckt "Mensch, brauchen wir hier jetzt was, akut, oder, ähm, kann das erstmal so gehen?". Vielleicht auch mit der Station sich austauscht [...] und die Schwierigkeit [...] sehe ich-, ich hab das-, ja, wir hatten eine Wundmanagerin, die war auch so, die konnte man immer dazu rufen und am Ende hat sie eben auch voll ganzer Arbeit nicht geschafft oder nur <b>selten</b> und im Anschluss. Also viel hängt dann ja auch mit	Mit dem Ziel einer personengebundenen Assessmenterhebung geht die Schwierigkeit der Handhabung von zeitlichen Ressourcen einher. Vergleichbare Funktionen im Haus tun dies dann außerhalb ihrer offiziellen Arbeitszeiten und zusätzlich, da es anders nicht umsetzbar wäre und die entsprechende Motivationslage vorhanden ist.	- Bei personenbezogener Assessmenterhebung zeigen vergleichbare Systeme zeitliche Defizite zur parallelen Umsetzung auf

			<p>der Motivation zusammen, denke ich. Die ist dann beispielsweise immer noch im Anschluss an den Dienst, ist sie hingegangen und hat da [...] Fotodokumentation und so gemacht. Ist natürlich alles nicht gewollt, aber es-, am Ende hat sie jetzt ein-, ihre Stelle als Wundmanagerin [...].</p>		
		<p>Interview 1, Zeile 1224-1227</p>	<p>Ja gut, dann ist da ja auch erforderlich, das dann rückzukoppeln, ne? Weil wenn ich, äh, ein Konzept vorgelegt bekomme wo es dann heißt, so soll ich jetzt arbeiten, dann denke ich, okay, der und der und der und der Punkt-, sehe ich aber anders-.</p>	<p>In der Arbeit mit einem vorgeschlagenen Konzept ist die Integration und Mitgestaltung durch die durchführenden Mitarbeiter:innen sowie die Evaluation wichtig.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Evaluation und Mitgestaltung des Konzeptes durch Mitarbeiter:innen erforderlich</li> </ul>
		<p>Interview 1, Zeile 1344-1349</p>	<p>[...] das würde ich tatsächlich an so einem Konzept auch schwierig finden, gerade weil wir gesagt haben, wir finden,</p>	<p>Vorlagen oder konzeptuelle Dokumente können als Grundlage zur eigenen Ausarbeitung und</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wichtig ist Spielraum zur Ausgestaltung und Einarbeitung eigener Kompetenzen in die ALS-Versorgung,</li> </ul>

			es <b>läuft gut</b> und dann würde ich immer erwarten, wenn wir was implementieren, dass es dann gerne Vorlagen gibt, die wir uns aber zueigen machen, weil sonst ist es nicht unsers. Und ähm, dann merke ich schon selbst, dass ich widerständig werde ( <i>lachen</i> ). Weil ich denke, okay, meine Expertise, die möchte ich auch hier irgendwo im Raum, äh-	Konkretisierung genutzt werden.	sodass Flexibilität erhalten bleibt
		Interview 1, Zeile 1446ff.	Ja und wäre ja auch noch interessant zu sehen, wie das von den Berufsgruppen unterstützt wird, ne? [...] Wie die das so sehen-	Interesse und Unterstützung der ausführenden Berufsgruppen nicht einschätzbar.	- Berufsgruppeninteresse und -unterstützung nicht absehbar
<b>UK 5.2:</b> <b>Klinik-interne Relevanz</b>	<i>Alle Textstellen, die eine Einschätzung zur Relevanz der Implementierung am UKE machen</i>	Interview 1, Zeile 1477-1485	Aber hier ist halt eher die Frage der <b>Relevanz</b> , ne, weil es wäre ja jetzt kein Thema, wo ich sage "Oh ja, da müssen wir uns dringend mal drum kümmern am UKE", dass die Versorgung	Relevanz der Thematik ist am gegebenen Standort nicht in dem Maße vorhanden, wie es im Voraus eingeschätzt wurde. Derzeit würden andere Versorgungsproblem	- Optimierung der ALS-Behandlung am UKE nicht relevant genug, um zusätzlichen Arbeitsaufwand zu rechtfertigen

			<p>von ALS-Patienten verbessert wird. Ich hätte aber gleich drei andere Themen, wo ich sage "Uh", ne, Kanülenversorgung. Patienten mit Kanüle, die hier irgendwie ankommen, oh, da haben wir ein großes Arbeitsfeld. Und da würde ich dann auch in-, Energie rein investieren wollen, während dieses denke ich (...) läuft, das ist für mich so abgeharkt. Und (...) alles, was sich daraus entwickelt, ist eher noch zusätzliche Arbeit, die generiert wird, von der ich sehe, jetzt auf Fremdstation groß was zu reißen, das ist wahrscheinlich eher schwierig und wie relevant ist das, ne?</p>	<p>atiken Priorität erhalten. Die Optimierung der aktuellen Versorgungssituation würde keinen Mehraufwand rechtfertigen.</p>	
		<p>Interview 2, Zeile 404-411</p>	<p>Das wäre irgendwie sowas [...] was man auch nachgucken müsste, auch wenn man dieses Programm etabliert. Sind es [...]</p>	<p>Frequenz der ALS-Behandlungen nach vorgesehenem Konzept ist schwer einschätzbar. Danach richtet sich sowohl die</p>	<p>- Beobachten der grundsätzlichen Bedarfsermittlung einer solchen Behandlung</p>

			<p>drei Patienten im Jahr, dann ist irgendwie so auch dieser Qualitätsstandard natürlich auch schwierig einzuhalten, weil die Erfahrung und auch die Anwendung relativ gering vertreten ist. Sind es dann aber relativ viele Patienten, dann finde ich das eine gute Sache, ne? Aber das sind natürlich so Sachen, die man strukturell einmal beobachten muss, weil halt gerade auch die Ressourcen in den verschiedenen Bereichen auch begrenzt sind, ne?</p>	<p>Qualität der Behandlung aufgrund der Erfahrungs- und Anwendungsgeneration als auch die Bereitstellung von personellen Ressourcen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Damit im Zusammenhang stehen die Qualität sowie der personelle Aufwand</li> </ul>
--	--	--	--	--	--

<b>UK 5.3:</b>  <b>Strukturelle Gegebenheiten</b>	<i>Alle Textstellen, die auf bestehende, strukturelle Gegebenheiten und/oder Arbeitsstrukturen hinweisen, die zu Schwierigkeiten in der Implementierung führen könnten</i>	Interview 1, Zeile 905-908	Aber, ich sehe halt nicht, dass es ein festes ALS-Team gibt, weil das mit den Anforderungen in einem Akuthaus nicht passt. Also weil es ja immer so ist, dass (...) Personen dann nicht vor Ort sind und sei es nur, dass ich Wochenenddienst hatte und hinterher im Freizeitausgleich bin. [...]	Aufgrund der personellen Planungssituation im Akutkrankenhaus ist die Existenz eines festen ALS-Teams schwierig umsetzbar.	- Personelle Planungssituation lässt Existenz eines festen ALS-Teams nicht zu
		Interview 2, Zeile 82-95	[...] auf der inneren oder auf der chirurgischen Station (...) weiß ich nicht (...), ob euch das bewusst ist, dass da zum Beispiel ja primär keine Logopäden und keine Ergotherapeuten sind. Also die sind primär- [...] auf der Intensivstation, es gibt [...] zwei Stellen in der Neurologie, die die Ergotherapie vertreten [...] und glaube ich sechs Logopäden, die in Neuro sind und ein,	Auf den Peripherstationen, wie z.B. Innere oder Chirurgie sind die therapeutischen Professionen mit Ausnahme der Physiotherapie deutlich weniger vertreten.	- Interdisziplinäre Zusammenarbeit ist aufgrund der therapeutischen Personalverteilung vor allem im neurologischen und intensivmedizinischen Bereich möglich

		<p>zwei die teilweise noch peripher auf den anderen Stationen arbeiten von den Logopäden.</p> <p>Ergotherapeutisch findet auf Peripherie kaum Therapie statt, weil das vom Arbeitsvolumen nicht [...] möglich ist und das ist natürlich für euer Konzept relativ wichtig, glaube ich, als Information für die Planung [...] weil [...] so dieses (...) Interdisziplinäre auf jeden Fall in der Neurologie und auf der Intensivstation gut möglich ist. Äh, in der Psych sind auch nochmal Ergotherapeuten (...), aber auf der Peripherie, die anderen beiden Berufsgruppen außer der Physiotherapie, weniger vertreten sind (...) bis gar nicht.</p>		
--	--	--	--	--

		<p>Interview 2, Zeile 580-607</p>	<p>Personalmangel. <b>(Rückfrage)</b>  [... ] steht für mich ganz oben an und (...) naja (...), immer schwierig Dinge zu verändern oder (...) was neu zu machen. Das UKE, auch wenn es sich als noch so fortschrittlich, gerne darstellt, ist natürlich ein ziemlich verknöchertes Betrieb und neue Ideen werden natürlich immer abgewogen und es gibt natürlich [...] viele tolle Ideen, aber (...) die Umsetzung. Es ist natürlich auch alles dann immer mit Kosten verbunden, sowas [...] auf die Beine zu stellen. [...] du musst Leute finden, die sich dafür begeistern können, an sowas teilzunehmen. (...) Weiß ich nicht.  <b>(zustimmender Einschub)</b>  Ist schwer einschätzbar.  <b>(Rückfrage)</b> Und es</p>	<p>Als Problemstellungen werden der Personalmangel, die Bereitschaft zur Veränderung, die Kosten sowie die Motivation der Mitarbeiter:innen und der zeitliche Arbeitsaufwand gesehen.</p>	<p>- Problemstellungen: Personalmangel, Veränderungsbereitschaft, Kosten, Motivation, zeitlicher Arbeitsaufwand</p>
--	--	-----------------------------------	---	---	---



			dauert lange (...), sowas- . <b>(zustimmender Einschub)</b> -dann ins Leben zu rufen.		
		Interview 2, Zeile 611-651	Genau, die Frage ist ja immer, welcher Klinik ist es dann auch zugeordnet? Ist es dann die neurologische Klinik, die da hauptverantwortlich ist und da [...] irgendwie die führende Rolle übernimmt und von denen aus das Personal gestellt wird, was ja [...] relativ sinnvoll wäre, weil das die Experten im neurologischen Setting sind, ne, und dann vielleicht auch, wie ihr ja geschrieben habt, Multiplikatoren ausbilden, auch auf der Peripherie. Dann ist die Frage, wer leitet das, ne? Wer sind die Zuständigkeiten? Unter welcher Abteilung ist das	In der Implementierungsüberlegung sind viele wichtige Frage noch offen. Fragen zum Thema Fachbereich und Abteilung, Zuständigkeiten, Freistellung für das ALS-Team, Priorisierung zur Bewerksstellung, Personalzuwachs, Integration in das Schichtsystem, Planbarkeit, Qualitätsstandards, regelmäßige Treffen, zeitliche Barrieren müssten im Vorfeld konkret eingegrenzt und organisiert werden, um eine Realisierbarkeit zu gewährleisten.	- Konkrete Fragen rund um die strukturelle Organisation der Konzeptimplementierung sind offen und müssten im Vorfeld genauer überlegt und geplant werden, um die Realisierbarkeit einschätzen zu können

		<p>gestellt? Dann auch wie-, wie oft wird man dafür freigestellt oder welche-, welche anderen Bereiche dürfen dafür hintenangestellt werden? Also das ist ja auch etwas, was nicht regelmäßig stattfindet, [...] es gibt genug Bereiche, die die Neurologie irgendwie abdeckt, wo man dann auch fragen muss: Gibt es <b>mehr Personal</b> dafür? Oder werden dann einfach die Priorisierungen verschoben? Ganz besonders auch bei der Pflege, wie macht man das da? [...] in so einem Früh- oder Spätdienst dann irgendwie von Station zu gehen, um dann da zwei, drei Stunden andere Patienten zu beraten ist ja, also in akuter-, also ich weiß nicht, wie es bei euch gerade ist, [Name 9], auf Peripherie, aber</p>		
--	--	---	--	--

		<p>hier ist das [...] undenkbar, dass [...] jemanden zwei, drei Stunden von Station während seiner regulären Schicht geht, um dann eben die- (<i>unverständlich</i>). (<b>zust immender Einschub</b>)</p> <p>[...] Genau, das ist einerseits aus Personalmangel- [...]. Andererseits gibt es vielleicht auch das Schichtsystem für die Pflege höchstwahrscheinlich nicht her, weil einfach auch viele Aufgaben parallel gemacht werden müssen. Du musst immer ein Überplan-, es ist ja auch <b>nicht planbar</b>, welche Patienten dort sind, das heißt, man kann nicht sagen "Nächste Woche kann jemand anders für mich einspringen", sondern der Patient kommt wegen einem akuten Ereignis und nicht elektiv (...), ähm,</p>		
--	--	--	--	--

		<p>und genau, wie ist es zum Beispiel mit der Ergotherapie? Ne, es gibt drei Stellen, ne? Also [...] auf Intensivstation und zwei in der Neurologie. Wenn ich hier nicht arbeite, dann fallen hier halt auch Patienten weg (...), wofür ich dann auch-, also den Anderen helfe, aber es ist auch nicht der Sinn der Sache, dass irgendwo anders Patienten nicht versorgt werden, ne? Das ist- (<i>durchatmen</i>), genau, da fehlen einfach dem UKE insgesamt Ressourcen in der Neurologie.</p> <p><b>Intensivmedizin</b> <b>nicht.</b> Aber, ähm, ja, da ist die Frage, ob die Station nicht selber auch Therapeuten irgendwie integrieren, ob es dann ein externes Team gibt, [...] wer leitet das? Wer hält den Qualitätsstandard</p>		
--	--	--	--	--

			dafür auch? Gibt es regelmäßige Treffen? ( <i>durchatmen</i> ) Und [...] wie werden dann die zeitlichen Barrieren irgendwie reduziert, ne? Weil das ja ein ganz schöner, organisatorischer Aufriss ist.	
	Interview 2, Zeile 655-681	Ja ( <i>seufzen</i> ). (...) Also an die Umsetzung ist halt immer [...] das Problem. Also ich kann mir auch nicht vorstellen, dass ich ein paar Stunden von Station weggehe (...) oder das nach dem Dienst mache, da bin ich nämlich meistens völlig k.o. (...) So, daran ist zum Beispiel damals auch-, ich weiß nicht, ob du schonmal von diesem Konzept der familialen Pflege was gehört hast? ( <b>verneinender Einschub</b> ) [...] das ist eigentlich eine ganz schöne Sache, das ist einfach	Das Verlassen der Station während der Arbeitszeit zu anderen Zwecken ist undenkbar. Es im Anschluss an den Dienst zu leisten ebenfalls. Vergleichbare Konzepte sind ebenfalls an der fehlenden Planbarkeit der Patientengruppe sowie der unmöglichen Integration in den Dienstplan gescheitert.	- Umstrukturierung der bestehenden Arbeitszeiten zu anderen Zwecken innerhalb des bestehenden Schichtsystems sind bereits professionsbezogen schwer umsetzbar und erstrecht interdisziplinär; dies hat sich schon in anderen Projekten gezeigt

		<p>nur, dass man bei pflegebedürftigen Patienten eben, äh, das gesamte Netzwerk ausschöpft und eben auch die Familie mit ins Boot holt, wie auch immer, dafür sind Mitarbeiter aus dem UKE geschult worden, ich zum Beispiel. [...] um dann eben Angehörigenberatung und sowas zu machen, aber es ist daran gescheitert, die Umsetzung, dass eben-, dass einfach nicht im Dienstplan zu integrieren ist (...), ne? Dass man eben auch-, du weißt nicht, wann die Leute kommen, [...] es ist nicht planbar. <b>(zustimmender Einschub)</b></p> <p>Man kann nicht sagen, ich gebe dir da einen AD Tag und dann kümmerst du dich darum. Sondern die kommen, wann sie kommen und dann ist der Bedarf sofort riesig</p>	<p>Außerdem muss ärztliches Fachpersonal oder benötigte Therapeut:innen ebenfalls zeitgleich dort sein können.</p>	
--	--	--	--	--

			<p>und dann kann man aber eben nicht alles stehen und liegen lassen. Und [...] die Umsetzung ist halt immer [...] das große, große Problem und es müssen eben auch Ärzte da sein, die dann da mit hinkommen. Weil da würde man ja nicht nur als Pflegekraft allein hingehen, sondern da würdest du immer auch mindestens mit einem Arzt zusammen hingehen (...) oder mit einem Logopäden, oder mit einem Physiotherapeuten, je nachdem was halt gerade der Schwerpunkt an der Problematik ist des Patienten. (<i>durchatmen</i>) Joa.</p>		
		<p>Interview 2, Zeile 683-691</p>	<p>Genau und man muss ja auch beachten, wie groß muss dann das Team sein? Wenn nur zwei Pflegekräfte da sind, eine krank und</p>	<p>Weitere Fragen stellen sich zur Teamgröße hinsichtlich Krankheitsausfällen, sowohl pflegerisch als</p>	<p>- Fragen zur Teamgröße, Krankheitsausfällen, Umsetzbarkeit der interdisziplinären Kommunikationsstrukt</p>

		<p>eine zwei Wochen im Urlaub, dann fällt das natürlich auch weg. Genauso bei den Therapeuten, ne, dann fehlt ja eine Disziplin oder eine Eckstelle. (...) Und wie findet dann auch die Kommunikation zwischen diesem Team statt, ne? Also wenn dann ein Patient kommt, wer beruft dann zum Beispiel eine interdisziplinäre Teamsitzung ein? Dass man sagen kann, das und das braucht er, der und der macht das (<i>durchatmen</i>). Das ist natürlich bei dem verschiedenen Schichtsystem und den verschiedenen Arbeitszeiten schwierig zu handhaben, ne? Da ist ein hoher organisatorischer Aufwand, der dahintersteckt. (...)</p>	<p>auch therapeutisch und zur Umsetzbarkeit einer interdisziplinären Kommunikationsstruktur im Schichtsystem.</p>	<p>ur im Schichtsystem sind offen und müssen geklärt werden</p>
--	--	--	---	---



<b>K6: Entwicklungs- potenziale der Konzept- implementierung</b>	Alle Textstellen, die eine potenzielle Entwicklungsmöglichkeit des Konzeptes hervorbringen	Interview 1, Zeile 752-756	Also ich, ähm, denke, es wäre schon gut, wenn ein Assessment [...] von Grund auf ein Mal durchgeführt-, wie ihr das auch gesagt habt, Mensch, das einer Mal kommt und macht ein Mal ein Assessment und guckt "Mensch, brauchen wir hier jetzt was, akut, oder, ähm, kann das erstmal so gehen?". Vielleicht auch mit der Station sich austauscht [...].	Personenbezogene Assessmenterhebung wird als sinnvoll erachtet.	- Personenbezogene Assessmenterhebung sinnvoll
		Interview 1, Zeile 762-782	[...] und vielleicht ist es auch gut, wenn [...] wir da ein bisschen in Vor-, oder jemand sich findet, der da wirklich Interesse [...] daran hat in Vorleistung zu gehen und das [...] mal zu machen, um zu gucken, wie geht das und das daraus vielleicht auch etwas entsteht. Weil (...), also eine Stelle dafür beispielsweise, die dann-. Ich denke	In der Initiierungsphase einer solchen Implementierung wäre es unter Umständen sinnvoll in Vorleistung zu gehen bis man die Rahmenbedingungen besser einschätzen kann, um dann ggfs. eine zusätzliche Stelle dafür fordern zu können. Der Vollumfang der Umsetzung ist derzeit	- Für das perspektivische Implementierungsvorhaben könnte es notwendig sein zunächst in Vorleistung zu gehen, bis der Umfang und damit in Zusammenhang stehende Rahmenbedingungen deutlicher werden - Gegebenenfalls könnte daraus eine

		<p>immer, man kann nicht alles mit den Rahmenbedingungen abbügeln, sondern wir, es fließt ja alles, also es verändert sich am laufenden Band und manchmal entstehen dann Möglichkeiten, da hätte man irgendwie vor zehn Jahren ja niemals dran gedacht. Und gerade jetzt durch <b>Corona</b>, ist alles so am Ruckeln, dass ich mir sage "Mensch" und (...) auch wenn die Ärzte das auch sehen, dass-, die haben ja auch noch so einen großen Einfluss, ähm, (...), dass das gut läuft und es natürlich auch <b>Außendarstellung</b> für das UKE, wenn eine gute [...] Versorgung von ALS-Patienten, das wäre ja auch (...), denke ich ein Aushängeschild. Und (...) ja, ich sehe viele, viele, äh, Hindernisse und ich kann da ja ein Lied von singen, weil</p>	<p>noch nicht ersichtlich und daher auch schwer einzuschätzen. Eine Implementierung würde auch vor dem Hintergrund des UKE-Image und der Außendarstellung Sinn machen.</p> <p>Das Team zur Umsetzung der angepassten Konzeptidee sollte breit aufgestellt, interessiert und motiviert dabei sein.</p> <p>Auch denkbar wäre die Kooperation mit einer Krankenkasse.</p>	<p>zusätzliche Stelle entstehen</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Positiv für die Außendarstellung des UKEs</li> <li>- Interdisziplinäre und motivierte Teamkolleg:innen zur Umsetzung</li> <li>- Kooperation mit Krankenkasse ebenfalls denkbar</li> </ul>
--	--	--	--	--

			<p>ich ja auch, äh, meine Arbeit da implementieren möchte, mein Konzept. Aber trotzdem würde ich es nicht, nicht-, ich würde es versuchen. Und es geht immer darum, motivierte Leute zu finden und ähm, wie du sagst, ne, wenn ein Forscher richtig Interesse hat da an einem Fach, der kann plötzlich Leute generieren und Patienten generieren und dann wird sowas finanziert und ich mein dies ist ja auch ein Riesenprojekt für eine Krankenkasse, könnte ich mir vorstellen, dass da auch Unterstützung, äh, erfolgen könnte. (...) Von daher, wie gesagt, also ich sehe Schwierigkeiten, aber ich sehe auch viele Möglichkeiten. (...) Ist so.</p>		
--	--	--	--	--	--

		Interview 1, Zeile 976ff.	Aber man müsste es tatsächlich an der Anforderung-, das wäre halt schön, wenn man es daran erkennt, dass es sozusagen zu diesem [...] Konzept gehört, ne, dass man das dann weiß.	Abhebung der Anforderungen von sonstigen Anforderungen durch ALS-Konzeptkennzeichnung wäre hilfreich	- Kennzeichnung der Zugehörigkeit der Anforderung zum ALS-Konzept
		Interview 1, Zeile 1083-1103	Ja, ich könnte mir ja Pflege immer noch gut dabei vorstellen ( <i>lachen</i> ). So-, um [...] doch noch ein paar andere Bereiche mit abzudecken. Weil die Patienten ja wirklich-, es ist ja eine Komplexbehandlung und ähm (...), ja (...), gut, die Ärzte, also, müsste man mal gucken, da gibt es ja bestimmt auch Assessments, die beschrieben sind für ALS-Patienten, ne, was da so mit reingeht, alles (...). Und, also, man hat ja diese Checklisten auch im Kopf und ich denke, ja,	Pflegerische Beteiligung an einer ALS-Betreuung sollte aufgrund der hohen Komplexität der Erkrankung definitiv gegeben sein. Eine Zusammenarbeit zwischen ärztlicher und pflegerischer Profession wäre hier zielführend, dennoch sollten gewisse Tätigkeiten in den nicht-ärztlichen Disziplinen verbleiben und hierdurch auch ausgeführt werden.	- Tätigkeiten, die durch Pflege oder therapeutische Professionen durchgeführt werden können, sollten weiterhin oder auch vermehrt wieder eigenverantwortlich gehandhabt werden - In der konkreten Ausgestaltung der Idee kommt es auf die Motivation der Beteiligten an

		<p>letztendlich, wenn es sich-, wenn es einen Arzt gibt, der dann auch wirklich die Anforderungen alle stellt und macht und, äh, tut, ist gut. <b>Andererseits</b> ist es auch so, dass wir, finde ich, in anderen Berufen uns auch nicht alles aus der Hand nehmen lassen sollten, sondern vielleicht auch sagen "Mensch, ja hier, das ist ein <b>wichtiger Bereich</b> für uns und hier können wir auch Verantwortung übernehmen", ne, klar, die Verordnung macht der Arzt, aber (...) wir haben ja, ich spreche ja nur aus Sicht der Pflege, aber wir haben ja sehr viel abgegeben, ne? Genau wie du sagst: Logopädie, da guckst du manchmal schon in die Akte und brauchst gar nicht runterkommen und weißt schon, da-, der</p>	<p>Motivation und Eigenbereitschaft spielt eine Rolle in der Umsetzung der Idee.</p>	
--	--	---	--	--

			<p>wird nicht schlucken können oder da haben wir dies oder jenes Problem. Und das sind alles ja Dinge, Daniels-Test oder so, die haben wir ja in der Pflege eigentlich (...) gemacht, das ist ja jetzt, ich weiß nicht, ob, (...) Zeitmangel oder andere Gründe, dass es häufig aus der Hand gegeben wird auch, ne? (...) Wenn man sagt, okay ne, ach, bestellen wir einen Logopäden, dann brauche ich mich nicht kümmern (...), so. Also es ist-, je nachdem wie die Motivation gelagert ist, (...) inwieweit man sich da engagieren möchte. Also möglich ist da, denke ich, ganz viel.</p>		
		<p>Interview 2, Zeile 692-705</p>	<p>[...] und die Frage ist halt, ob man dann nicht eher guckt ob solche Patienten, die so eine ICD-10 Diagnose kriegen ALS, dass man</p>	<p>Schnellere Verlegung nach Behandlung der Akutsymptomatik auf die neurologische Station, um die fachgerechte ALS-</p>	<p>- Die ALS Versorgung durch schnelle Verlegung auf die neurologische Station nach erfolgter Akutbehandlung, wird</p>

		<p>dann immer guckt [...] wie kriegt man die schneller [...] in die Neurologie verlegt, ne, [...] dass da dann wirklich das Expertenteam so oder so ist. Und dann eher interne Schulungen macht, um zu sagen, wir fördern Kommunikation, Aufklärung, Hilfsmittel in dem Bereich, die sowieso die Experten sind, weil [...] die ALS Diagnose muss ja mehr oder weniger weiterbehandelt werden und dass dann die Pneumologen nicht technisch-konsiliarisch eher auf die Neurologie kommen. So, ne? Und dann [...] wird die Pflege auch da angeleitet, wie Atmungsgeräte stattfi-, was ja (...) für-, für das pflegerische Personal, besonders in der Neurologie, genauso wichtig ist, weil wenn dann so ein Patient mit</p>	<p>Behandlung ressourcenschonend und realisierbar umzusetzen. Im Zuge dessen auch interne Schulungen zur Aufklärung, Kommunikation und zu Hilfsmitteln zu etablieren.</p> <p>Die Einweisung in Atmungsgeräte würde krankheitsbildunabhängig dort Sinn ergeben.</p>	<p>als realistisch eingeschätzt</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hier könnte man dann bestehende Ressourcen mittels Schulungen ausbauen und stärken, ohne personell und strukturell viel verändern zu müssen</li> </ul>
--	--	---	--	---

			einer NIV kommt, steht man auch irgendwie dumm da, ne? Das wären ja auch wichtige Ressourcen ( <i>durchatmen</i> ), die besonders auch bei neurologischen Patienten, nicht nur auf ALS bezogen, wichtig sind, ne? Das (...) sehe ich realistischer, ehrlich gesagt, äh, als- .		
		Interview 2, Zeile 775-785	Da wäre es dann irgendwie auch gut vielleicht auch insgesamt im UKE oder in diesen Abteilungen, wo ja meist weniger betroffene Patienten sind, eine Schulung zu implementieren, [...], also eine Extraweiterbildung [...], wie gehe ich mit schwer betroffenen Patienten um? Ne, also ich finde es immer gut, Experten zu haben, die unterstützen, ja? Und	Ein Expert:innenteam für Schulungsangebote in ALS-fremden Versorgungsbereichen zur Verbesserung der allgemeinen Expertise wäre sinnvoll. Dann könnten die betroffenen Patient:innen auf ihren Akutstationen bleiben und würden dort auch erkrankungsgerecht behandelt werden. Wichtig ist, dass alle Fachbereiche die	- ALS-Expert:innen zur Schulung erkrankungsfremder Bereiche am UKE, sodass eigene Expertise aufgebaut wird und fachgerechte Versorgung überall gewährleistet werden kann



			<p>man kann auch sagen, wir sind eher das <b>Schulungsteam</b>. Aber prinzipiell finde ich es schon gut, wenn die eigene Abteilung, die Internisten, [...] die Chirurgen, auch ihre eigenen Expertisen aufbauen und lernen mit dieser Klientel langfristig umzugehen ohne dass immer jemand anders kommt. Und da kann ich mir eher vorstellen, dass man regelmäßig so Schulungen anbietet, anstatt dann die Patienten <b>behandelt</b> und pflegerisch <b>behandelt</b> [...] von einer anderen Abteilung.</p>	<p>Versorgung dieser Patientengruppe gewährleisten kann und ihre eigene Expertise aufbaut.</p>	
		<p>Interview 2, Zeile 893-902</p>	<p>Wobei (...) ich glaube ja wir reden nicht von Leuten, die für eine Blinddarm-OP ins Krankenhaus müssen mit ALS, sondern eher die was Aufwändiges haben, die als Langlieger dann in der</p>	<p>Das ALS-Team wird erst ab einem zeitlichen Liegeumfang von circa einer Woche und aufwärts benötigt. Das Hinzuziehen sollte also vorwiegend bei</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ein ALS-Expert:innenteam wird bei aufwendigen und langwierigen Erkrankungsverläufen von circa einer Woche und mehr benötigt</li> </ul>

		<p>Chirurgie oder [...] auf einer internistischen Station zu Gast sind. [...] also ich glaube, alles was innerhalb von einer Woche ist, da muss man sich kein Bein ausreißen, das sind auch nicht die Leute, wo da die Fragen <b>aufkommen</b> auf der Station, die händelt man irgendwie und weiß, der geht in ein paar Tagen wieder [...] nach Hause, der Patient weiß ich gehe in ein paar Tagen wieder zu Hause, irgendwie muss ich mich hier über die Zeit retten. Ich glaube [...] <b>das klappt</b>, aber wenn die Leute eben [...] eine aufwendige, langwierige Erkrankung haben, <b>dann</b> (...) wird es schwierig.</p>	<p>aufwendigen und langwierigen Erkrankungsverläufe n erfolgen.</p>	
Interview 2, Zeile 936-943	<p>Es müsste einen Screener geben, ne? Es müsste wirklich jemand-, also es kann</p>	<p>Nach registrierter ICD-10 Kodierung bedarf es einer Vorselektion und</p>	<p>- Bedarf eines „Screeners“ zur Vorselektion und Koordination der</p>	

			<p>aufploppen, es muss dann einer verantwortlich sein, der die ersten Meldungen kriegt und dann muss er in Rücksprache gehen mit denen [...]. Wie war der OP-Verlauf? [...] ist abzusehen, okay, wenn der in zwei Tagen nicht entlassen wird, dann meldet euch nochmal und dann geht es weiter, ne? [...] Aber da ist dann auch die Frage, melden die sich oder nicht? [...] genau, es muss halt einen Ansprechpartner geben oder sowas, der vorseent, weil ansonsten wirklich so-, (...) für eine Woche Aufenthalt lohnt sich der Aufriss fast nicht.</p>	<p>Absprache zur Koordination der Patient:innen, die einen Bedarf an Betreuung durch das ALS-Team haben.</p> <p>Fraglich ist, ob diese Absprachen immer funktionieren. Ohne Vorselektion ist der Aufwand zu groß.</p>	<p>Patient:innen, die per Kodierung registriert werden</p>
<p><b>UK 6.1:</b> <b>ALS-Konsildienst</b></p>	<p><i>Alle Textstellen, die die Notwendigkeit und/oder die Funktionen</i></p>	<p>Interview 1, Zeile 740-750</p>	<p>Aber prinzipiell eine Anlaufstelle zu haben-, also <b>egal</b>-, deshalb ist vielleicht so ein breit aufgestelltes Team auch gar nicht</p>	<p>Wunsch nach einem breit aufgestellten Team an Expert:innen, die als Anlaufstelle mit Behandlungsanliegen</p>	<p>- Breit aufgestelltes Beratungsteam zum Thema ALS als Anlaufstelle für Beratung</p>

	<p>eines ALS-Konsildienstes näher beschreiben</p>		<p>schlecht, überhaupt eine Anlaufstelle zu haben, wo man-, das man sagen kann "Wir haben jetzt hier einen ALS-Patienten auf Station, wir sind so ein bisschen überfordert oder wir wissen nicht genau, worauf wir achten müssen, ähm, können wir da eine Beratung bekommen?". Das, ähm, ja, das würde ich so ein bisschen vergleichen eben mit diesem Palliativ-, oder [Name 4], Ernährungsmedizin, das Konsil, was man dann stellt, wo einfach auch Arzt und Pflege und [...] Diätberatung kommen. Das empfinde ich sehr hilfreich, weil das dann schon (...) ein Mal so eine Einschätzung gibt und man, ja, Ansprechpartner hat.</p>	<p>dienen und zur Beratung da sind.</p> <p>Konsildienst diesbezüglich wird als hilfreich eingeschätzt.</p>	<p>- Konsildienst zum Thema ALS hilfreich</p>
--	---	--	---	--	---

		<p>Interview 1, Zeile 793-805</p>	<p>Also tatsächlich, als wir jetzt gerade drüber gesprochen haben, habe ich nochmal gedacht, [...] die <b>niedrigste Hürde</b> wäre ja tatsächlich das im neurologischen Konsildienst gut unterzubringen, dass [...] sozusagen ein neurologischer Konsiliar mit dieser Fragestellung ALS eingestellt wird, dann auf die Stationen geht und dann auch tatsächlich die neurologische Untersuchung macht und sagt "Okay, Logo bitte anfordern, Physio bitte anfordern, Ernährungsberatung auch gleich". Also [...] das ist glaube ich am Niederschwelligsten, <b>das</b> zu implementieren, ähm, mit der Idee ob man dann schaut, ob dann gleich noch eine Pflege mitgeht [...] oder [...] ob man das</p>	<p>Die einfachste Umsetzbarkeit der Grundidee könnte mittels Implementierung in den neurologischen Konsildienst sein. Dies könnte über die Einstellung einer zusätzlichen Person mit Fokus auf die ALS-Patient:innen umgesetzt werden. Mittels Assessment und standardisiertem Ablauf werden dann neurologische Bedarfe systematisch abgefragt und eingeordnet sowie die interdisziplinäre Behandlung über An- und Verordnungen initiiert. Denkbar wäre im weiteren Verlauf auch die Begleitung des Konsildienstes durch andere Professionen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zwecks niederschwelliger und realistischer Implementierung: Einstellung eines neurologischen Konsildienstes für die ALS-Patient:innen</li> <li>- Aufgaben: Patient:innenbedarfe mittels Assessment und standardisiertem Ablauf erheben sowie die interdisziplinäre Behandlung einleiten (gegebenenfalls zukünftig in Begleitung anderer Professionen)</li> </ul>
--	--	-----------------------------------	--	---	---

			<p>noch ausbaut, aber das wäre jetzt so der, äh, einfachste Weg. Aber ich finde schon, dass es dann sozusagen so [...] einen Ablauf geben müsste: Konsil ALS auf Fremdstation und dann ist klar, das und das wird geguckt und es folgt eine Anforderung für die Disziplin oder eben nicht. Also, dass das demjenigen aber klar ist, dass das zu seinem Aufgabenbereich gehört, das alles zu klären-</p>		
		Interview 1, Zeile 811ff.	<p>[...] aber dann ist die Frage, wie groß ist dieses Assessment, ne? Und das ist dann wie bei Palliativ: gehen so psychosoziale Belange da auch mit rein oder?-</p>	Umfang des Assessments im Rahmen des ALS-Konsils müsste geklärt werden.	- Klärungsbedarf zum Assessmentumfang im Rahmen des ALS-Konsils
		Interview 1, Zeile 815-825	<p>Genau. Also das müsste-, aber-, also-, das stelle ich mir am einfachsten vor, das zu etablieren und dann zu</p>	Das Assessment wäre, nach erfolgtem Festlegen der genauen Erhebungskriterien im	- Systematische und standardisierte Assesmenterhebung, inklusive ethischer Bedarfsfeststellung,

			<p>sagen "Derjenige hat den Auftrag, genau diese Bedarfe festzustellen" und zwar <b>wirklich abzuhaken</b>. Also gibt es (...), ne, gibt es vielleicht auch noch ethischen Bedarf, weil es- <b>(zustimmender Einschub)</b> -um die Frage geht, Tracheotomie: ja oder nein? PEG Anlage: ja oder nein? Ähm, wen muss ich dann ins Boot holen? (...) Und da würde ich schon sagen, dass ein neurologischer Arzt, der das als Fokus dann hat, das dann auch hinkriegen könnte.</p>	<p>Vorfeld, systematisch und standardisiert zu erheben. Im Zusammenhang mit der ALS-Erkrankung sollten auch ethische Fragestellungen miteinbezogen werden. Das Konsil könnte durch einen neurologischen Arzt bewerkstelligt werden.</p>	<p>könnte durch das Konsil neurologischer Ärzt:innen bewerkstelligt werden</p>
		Interview 1, 829f.	<p>Aber der müsste das vorher-, der müsste sozusagen [...] dieses Ablaufschema haben, der oder die.</p>	<p>Das Ablaufschema müsste im Vorfeld erarbeitet und bereitgestellt werden.</p>	<p>- Ablaufschema zum ALS-Konsil-Assessment erarbeiten</p>
		Interview 1, Zeile 836	<p>Eine Checkliste.</p>	<p>Eine Checkliste müsste erarbeitet werden.</p>	<p>- Checkliste zum ALS-Konsil erarbeiten</p>

		Interview 1, Zeile 842ff.	Hmm, ja. Oder eben, wie in Palli, mit Pflege zusammen, ne, oder Schmerzdienst oder so, weil das ja doch ein großes, komplexes Feld ist, denke ich. (...) Das könnte ich mir schon-.	Aufgrund der Komplexität der ALS-Erkrankung wäre das Konsil in Kooperation mit z.B. der pflegerischen Profession sinnvoll.	- ALS-Konsildienst in Kooperation mit Pflege oder anderen Professionen
		Interview 1, Zeile 846-855	Aber am einfachsten ist glaube ich wirklich konsiliarisch, weil wenn dann (...), bis Mediziner und Pflege sich zu einer Zeit finden, wann kann ich jetzt hin und ist der Patient auch da, also, geht auf die Unfallchirurgie rüber "Ach, Patient ist doch nicht da", wie finden wir uns zusammen. Also ich glaube auch erstmal Mediziner. Also jetzt nicht an der Wertigkeit- <b>. (Einschub)</b> Aber wie es halt sowieso läuft, im UKE. (...) Die stellen drüben ein Konsil und dann	Der Einfachheit und Umsetzbarkeit halber würde trotzdem die Handhabung mittels Konsil präferiert werden. Auch da die bestehenden Klinikstrukturen den Ablauf so vorsehen.	- ALS-Konsildienst zunächst durch Mediziner:innen allein



			geht der hin (...), der, die.		
		Interview 1, Zeile 857-865	Ja, oder dass-, dass dann auch in diesen Anforderungen sozusagen auch eine Pflegeanforderung mit dabei ist, ne? Weil das-, sowas erlebe ich ja in anderen Bereichen, zum Beispiel irgendwelche Patienten bei uns, die dann eine HNO relevante Erkrankung haben, wo wir dann oder die Pflege von uns, ein Mal zur HNO Station läuft und fragt "Wie macht ihr das? Wie müssen wir das-, womit spült ihr? Womit macht ihr dieses oder jenes? Welches Material muss ich bestellen? Wo finde ich das?". Also so auf kurzem Dienstweg, ähm, solche inhaltlichen, pflegerischen Fragen	Innerhalb des Konsils sollten auch pflegerische Bedarfe abgefragt werden und im Anschluss in Form einer Anforderung weitergegeben werden. Dies dient der detaillierteren, inhaltlichen Absprache in Bezug auf das Krankheitsbild.	- ALS-Konsil soll auch pflegerische Bedarfe abfragen und Anordnungen für die Pflege beinhalten

			auch klärt und dann könnte man ja auf so einer Checkliste auch sagen "Okay, es ist auch dieser pflegerische Bedarf, ähm, (...) da, Dinge zu besprechen".		
		Interview 1, Zeile 867-872	Ja! Oder eben, genau, so Dinge wie [...] Patientenverfügung (z <i>ustimmendes Raunen der Teilnehmerinnen</i> ) oder -, wäre ja auch dann mit-, also (...). Ich weiß gar nicht, ich glaube in der Pallisprechstunde oder Schmerz-, äh, - konsil, meine ich ja, da waren die auch erst, äh, rein ärztlich besetzt und haben dann aber mit Pflege und jetzt ist es bei uns manchmal-, kommen Arzt, Pflege und manchmal nur Arzt so, es ist nicht ganz starr (...) geregelt, glaube ich.	Auch formale Bedarfe wie z.B. Patientenverfügungen sollten miteinfließen. Im Verlauf wäre die Ergänzung und Flexibilisierung des ALS-Konsildienstes um weitere Mitarbeiter:innen wie bei vergleichbaren Konzepten ebenfalls denkbar.	- Ergänzung bzw. Flexibilisierung des ALS-Konsildienstes um weitere Mitarbeiter:innen

		Interview 1, Zeile 908ff.	[...] und dann bin ich nicht da und dann müsste es ja-, deshalb würde ich es immer eher noch breiter streuen. Weil ich jetzt mal behaupten würde, die Logopädinnen in unserem Team, können alle ALS behandeln-.	In Anlehnung an die Überlegung eines festen ALS-Teams würde eine breitere Streuung Sinn machen, damit Vertretung möglich ist.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Breitere Streuung des Expert:innenwissens bzw. -teams zu Vertretungszwecken</li> </ul>
		Interview 1, Zeile 920-928	Es wäre sowas wie eine "Artdirectorin", bräuchte man ( <i>lachen</i> ), für <b>diesen Fall</b> . Quasi. (...) [...] Jemanden, der vielleicht mit beim Assessment ist, so wie APN. (...) Also guckt sich das mit an und würde dann gemeinsam mit dem Arzt zusammen-, und würde dann dafür sorgen, dass die Disziplinen alle ins Boot geholt werden und gemeinsame Besprechungen planen (...) und dann wäre es quasi-, müssten es nicht die	Es bräuchte jemanden der das Assessmentproceder e begleitet und die Behandlung inklusive aller beteiligten Disziplinen koordiniert, eine Art Artdirektor:in. Diese Person wäre auch für das Planen von Raum für interdisziplinären Austausch verantwortlich.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Notwendigkeit einer Koordinationskraft („Artdirektor:in“)</li> <li>- Verantwortlichkeiten: Assessmentbegleitung, Koordination der Disziplinen und Planung von interdisziplinären Besprechungen</li> </ul>

			Superexperten sein, ne? Weil fachweitergebildet oder eine Ausbildung haben ja auch viele. Aber ich glaube wirklich es ist wichtig die [...] Menschen immer zusammen zu holen, an einen Tisch zu holen, dass die sich austauschen, weil das (...) so viel untergeht im Alltag, ne?		
		Interview 1, Zeile 938ff.	Also da wir die in der Neuro haben und wir die alle super finden, braucht man die schon. (...) Aber wenn die auf der Unfallchirurgie oder sonst irgendwo liegen, wird es halt schwieriger, aber eigentlich ist sowas super, ohne-.	Aufgrund bestehender Erfahrungen mit interdisziplinärem Austausch soll dies auch weiterhin stattfinden.	- Interdisziplinärer Raum für Austausch wünschenswert
		Interview 1, Zeile 942f.	Und man braucht jemanden, der die <b>Fäden</b> ( <i>akustische Zustimmung durch die anderen Teilnehmer:innen</i> ) in der Hand	Eine Koordinationskraft zur Bedarfsfeststellung und -anwendung ist nötig.	- Koordinationskraft notwendig, um Bedarfe festzustellen und anzuwenden

			<p>hat. <b>(zustimmender Einschub)</b>  Ja und die Bedarfe feststellt und anwendet.</p>		
		<p>Interview 1, Zeile 994-1005</p>	<p>Aber ich meine jetzt, wenn man das jetzt weiterdenkt, dann wäre ja irgendwie die Idee, dass es auch eine Art <b>Label</b> bekommt, so wie wenn es bei uns Parkinson-Komplexbehandlung ist, dann-, dann geht bei Jedem so eine Klappe auf (<i>lachen</i>) und jeder weiß "Okay, der kriegt so und so viele Therapiestunden, das und das machen wir da", ich glaube das war ja auch so eine Idee, ne? Dass man einfach das automatisierter hat-. <b>(zustimmender Einschub)</b>  Und dann wäre ja vielleicht auch klar, dass (...) eine Kollegin aus der Neuro</p>	<p>Perspektivisch könnte diese konzipierte Behandlungsart ein „Label“ bekommen und dann automatisiert ablaufen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Das angepasste ALS-Konzept unter einem bestimmten Label automatisiert ablaufen lassen</li> </ul>

			dahingehet und nicht die Kollegin aus der Unfallchirurgie. (...) Ob es soweit geht, ne, das wäre ja jetzt auch die Frage.		
		Interview 1, Zeile 1037-1050	<p>Artdirektorin, genau! Und die gibt dann sozusagen die Anforderungen raus und an der Anforderung ist zu erkennen "Ah, das gehört zu diesem (...) Programm-.</p> <p><b>(zustimmender Einschub)</b> -ALS-Betreuung auf Fremdstation". <b>(zustimmender Einschub)</b> Ich sage jetzt mal Fremdstation, weil ich glaube, auf der Neurologie bräuchte es das eben nicht, weil ich finde, das läuft da gut, aber sagen wir mal, der ALS-Patient in der Unfallchirurgie (...), der würde dann unter so einem Label laufen, das-, so könnte ich es</p>	Kommt ein ALS-Patient außerhalb der Neurologie auf Fremdstationen, so würde über die „Artdirektorin“ die gelabelte ALS-Anforderung gestellt werden.	- „Artdirektorin“ stellt gelabelte Anforderungen an die Fremdstationen

			mir irgendwie vorstellen.		
		Interview 1, Zeile 1071-1079	Ja, ich glaube schon, wenn es ein Neurologe wäre, der [...] dieses Ablaufschema hat, dass er weiß, er muss alle diese Punkte berücksichtigen und hinterher mit dem Output kommen "Okay, ich schreibe vier Verordnungen und, äh, drei weitere Disziplinen müssen auch noch informiert werden", würde ich mir das schon gut vorstellen können. <b>. (zustimmender Einschub)</b> -dass das funktioniert.	Als „Artdirektor:in“ kommt eine Person mit ärztlich-neurologischem Hintergrund in Frage. Dieser würde mittels Assessment und Checkliste bis zur Verordnung der einzelnen Therapien eingesetzt werden.	- Ärztlich-neurologische Besetzung der „Artdirektor:in“-Stelle
		Interview 2, Zeile 173-182	Und jetzt, was mir gerade so durch den Kopf geht, also das stand ja auch in deinem, was du da alles schon ausgearbeitet hast, aber-. Wir haben ja bei uns-, es gibt ja für Palliativpatienten tatsächlich dieses	Angelehnt an die palliativmedizinische Versorgung durch das Palliativteam, wäre eine konsiliarische Betreuung durch ein vergleichbares ALS-Team denkbar, was vor allem für krankheitsfremde	- Idee eines konsiliarischen ALS-Teams zur Unterstützung erkrankungsfremder Bereiche

			<p>Palliativteam, was man rufen kann und wenn es da natürlich sowas (...)<b>ähnliches</b>, so eine Art <b>ALS-Team</b>, geben könnte, was man da konsiliarisch anmelden kann, wäre das glaube ich tatsächlich eine feine Sache, weil viele Kollegen natürlich auch in den Bereichen, die jetzt nicht Neuro oder-, sind, einfach unsicher sind, mit diesen Patienten und (...) also, fände ich eine super Idee. So (...) ob da-, wie das realisierbar ist wird man dann sehen, aber so vom Konzept, finde ich das glaube ich gut.</p>	Bereiche hilfreich sein könnte.	
		<p>Interview 2, Zeile 739-752</p>	<p>Also, finde ich gut. Könnte ich mir aber vorstellen, dass das Palliativteam das tatsächlich mit abdeckt. <b>(zustimmen der Einschub)</b> Und die haben natürlich [...] die Kapazitäten schon</p>	<p>Der ALS-Konsildienst könnte eher durch das Palliativteam abgedeckt werden als durch das Neuroteam. Aufgrund von mehr personellen Kapazitäten und einer bestehenden</p>	<p>- ALS-Konsildienst mittels bestehender Strukturen des Palliativteams bewerkstelligen</p>



			<p>geschaffen, dass die da eine Rufbereitschaft haben [...], ich weiß allerdings-, da müsstest du wahrscheinlich bei denen mal nachfragen, wie die das personell machen, aber ich denke (...), dass die das mit abdecken [...]. Man kann es versuchen, das auch über uns zu machen, aber [...] ich glaube das geht über das Palli- (...)team. <b>(zustimmen der Einschub)</b> Weil die gerade mit Symptomkontrolle ja eigentlich am besten sind.</p>	<p>Organisationsstruktur zur Bewerksstellung der Patientenversorgung sowie fachbezogener Expertise, wird dies als sinnvoll erachtet.</p>	
<p><b>UK 6.2:</b></p> <p><b>Problemstellungen zu weiterentwickelten Versionen des Konzeptes</b></p>	<p><i>Alle Textstellen, die auf Schwierigkeiten bei der Implementierung der angepassten Versionen hinweisen</i></p>	<p>Interview 1, Zeile 1052-1056</p>	<p>Also ich könnte mir vorstellen, dass meine Leitungen da offen für sind (...), aber dann brauchen wir in der Neuro eben auch viel auch die Eigenmotivation oder es wäre "Dies ist okay, dieser Weg, dann den</p>	<p>In der Erprobungs- und Streuungsphase dieser Konzeptidee würde viel zeitlicher Aufwand in die Weitergabe von Informationen an Fremdstationen gesteckt werden müssen, sodass</p>	<p>Gelabelter ALS-Konsildienst mit Artdirektorin:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Initialer Aufwand zur Informationsweitergabe an Fremdstationen hoch</li> <li>- Normalversorgung auf der neurologischen</li> </ul>

			erklären, dann hingehen", dafür fällt auf der Neuro Patienten- (...), werden nicht behandelt. Ich glaube, offen wären meine Leitungen für alles, was sich gut dann anhört, aber (...), ja.	neurologische Patient:innen nicht gleichermaßen versorgt werden könnten.	Station kann nicht ungestört weiterlaufen
		Interview 1, Zeile 1058-1068	Ja, und das ist ja immer die Schwierigkeit, weil ich das auch sehe mit Konsilen, mit Logokonsilen auf Fremdstation, dass auch die Einschätzung der Fremdstation, wie relevant ist das jetzt, ja? Uns werden alle immer als eilig und wichtig angemeldet und bei ganz vielen kann ich schon nach Aktenlage sagen "Da brauche ich wahrscheinlich nicht mal hingehen", da kann ich jetzt ein Telefonat führen. Das stelle ich mir dann ähnlich vor, dass dann	Fraglich ist, inwieweit Fremdstationen in der Lage sind, die Notwendigkeit der gelabelten ALS-Behandlung einschätzen zu können, da dies bis dato auch nicht hinreichend realitätsnah eingeschätzt wird.	Gelabelter ALS-Konsildienst mit Artdirektorin: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Einschätzungsfähigkeit durch Fremdstationen für die Notwendigkeit einer gelabelten ALS-Behandlung notwendig</li> </ul>

			plötzlich lauter ALS-Komplexbehandlungsanforderungen kommen und vielleicht ist das aber gar nicht so, das weiß ich nicht.		
		Interview 2, Zeile 711-730	Also ( <i>stottern</i> ), alle Leute mit ALS in der Neurologie aufzunehmen, nur weil sie ALS haben (...), funktioniert nicht. (...) [...] da werden sich unsere Ärzte auch gegen sträuben da, weil dann ist [...] die ALS tatsächlich eine Nebendiagnose und es wird das behandelt, was der Schwer-, was die eigentliche- (...), weil das ist ja sowieso das, was immer alle versuchen. Alle Leute, die eine neurologische Erkrankung haben, egal was die noch nebenbei haben, sollen zu uns auf die Station. (...) Meistens schwerst pflegebedürftige Patienten und dann	ALS-Patient:innen zwangsläufig in den neurologischen Bereich zu verlegen, fordert der ärztlichen Profession und Pflegeprofession zu viel ab und wird auch nicht als sinnvoll erachtet.	Schwerpunktversorgung Neurologie und schnelle Verlegung: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Größtenteils neurologische Betreuung der ALS-Patient:innen durch schnelle Verlegung ist personell nicht zu bewerkstelligen und wenig sinnvoll</li> </ul>

			<p>kommen wir nämlich ganz schnell an unsere Grenzen, was wir noch leisten können. Äh, wir sind ja sowieso immer am Limit mit dem, was pflegerisch noch geht und wenn du dann solche Di-, also Leute, die nicht nur ALS, sondern auch noch zusätzlich eine Erkrankung haben, dann auch noch mit behandeln sollst, das-, äh, das wird nicht gehen, da werden wir uns von der Pflege tatsächlich auch auf die Hinterbeine stellen, weil dann nämlich ganz schnell unsere Ressourcen aufgebraucht sind und das muss man (...) ganz realistisch-. Und da kann ich nur so sagen, also, dass-, äh, ich bin leistungsbereit, aber ich habe Grenzen. (...) So. <b>(Einschub)</b> [...] und das ist das-, also das funktioniert nicht. Und</p>		
--	--	--	---	--	--

			eine ALS-Station aufmachen, können wir wahrscheinlich nicht.		
		Interview 2, Zeile 845-880	Genau, da bin ich ganz bei dir, auch. Je mehr [...] der Bedarf ist, desto mehr [...] Notwendigkeit gibt es zur Stellenimplementierung. Die Frage ist halt dann immer nur, muss es dann von der Neurologie getragen werden, wenn eine [...] internistische Station zwanzig Patienten hat für Ergo, dann (...) kann man sozusagen ja auch sagen, man etabliert es in den Bereichen, also jetzt ist es ja so [...], ich bin für den Ausbau der-, der Therapie, ja? Aber [...] ich komme aus der Neurologie, ich hab wenig Erfahrung, Expertise im chirurgischen Bereich. Also wenn die mich konsiliarisch bestellen	Je mehr Therapieanforderungen kommen, desto mehr Bedarf gibt es zur Stellenaufstockung. Fraglich ist, ob dieser Zuwachs an Anforderungen durch den neurologischen Bereich abgedeckt werden sollte, da die Neurotherapeut:innen ihre Expertise vor allem in diesem Bereich haben und dann wenig in anderen Handlungsfeldern helfen können.	Schwerpunktversorgung Neurologie und schnelle Verlegung: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Eventuell ergibt sich aus mehr Anforderungen auch perspektivisch mehr Personal</li> <li>- Die therapeutische Ressourcenaufstockung in einem Bereich anzusiedeln, erscheint wenig sinnvoll, da jeder Fachbereich besondere Expertise voraussetzt (außer Logopädie)</li> <li>- Mangel an Hilfsmitteln und Erfahrung für die Versorgung von schwerst betroffenen Patient:innen auf der Peripherie</li> </ul>

		<p>für einen Neuropatienten, dann gebe ich denen eine High Five und sage "Ja, kann ich helfen", aber wenn [...] ein chirurgischer Patient mir angemeldet wird wegen einer Fraktur oder Schulterfraktur, dann habe ich zwar eine <b>gewisse</b> Expertise, aber nicht so, dass ich sagen würde, ich komme diesem Krankheitsbild gerecht, ne? Also das heißt, da ist natürlich auch immer die Frage, was macht mehr Sinn? Jetzt die Neurologie auszubauen und die dann in die Peripherie zu schicken? Das geht besser [...] mit der Logopädie, würde ich sagen, weil Schluckstörung ist, [...] relativ ähnlich. In der Ergotherapie würde ich sagen (<i>durchatmen</i>), sind die Bereiche dann doch ein bisschen differenzierter, auch</p>	<p>Den neurologischen Bereich therapeutisch auszubauen, macht er in der Logopädie Sinn, da dort der Fokus überall ähnlich ist.</p> <p>Peripheren Stationen fehlt es häufig an Hilfsmitteln und Erfahrung zur Versorgung schwer betroffener Patient:innen.</p>	
--	--	---	---	--

		<p>wenn man sagt, jeder hat irgendwie so sein [...] gewisses Expertenwissen, ne? Aber trotzdem passt man sich ja dem Klientel an (<i>durchatmen</i>). Und andererseits, was ich noch sagen würde, ab und zu sind ja auf der peripheren Station gar nicht die Gegebenheiten da, wie man solche Patienten mobilisiert. Also [...] wo viele Knie-OPs sind, die haben keinen Lifter oder so, weil die relativ fitte Patienten haben, ne? Die haben keinen Therapiestuhl oder (<i>durchatmen</i>) eher Rollstühle, die vielleicht für ALS-Patienten eher zu instabil sind oder zu [...] immobil. Das heißt auch [...] an der Ausstattung fehlt es oft [...] auf den anderen Stationen, weil die ein weniger stark betroffenes Klientel</p>	<p>Dieser Mangel führt zu Barrieren in der Umsetzung solcher Ideen.</p>	
--	--	---	---	--

		<p>haben, das die solche Ressourcen auch nicht haben, ne? Und wenn dann die Erfahrung von der Pflege weniger ist, wie mobilisiere ich so einen schwer betroffenen Patienten, dann auch aus dem Bett? Außer dass ich jetzt vielleicht aus-, äh, drauf achten muss, dass das Knie nicht gestreckt wird, ja? Weil Knie-OP. Sondern wie nehme ich dann auch Kopf und wie auch immer, äh, in die Hand, weil der deutlich mehr Unterstützung braucht? Das sind halt solche Sachen [...] die fehlen, ne. Und ich glaube, das wäre dann auch arbeitserleichternder für andere Bereiche, die dann nicht zu uns in die Neurologie müssten und sich einen Lifter erstmal aus-, also das macht niemand, ne? Das ist viel zu weit, da hat</p>		
--	--	--	--	--



			niemand Zeit für. Also [...] die Ausstattung ( <i>Störgeräusche</i> ) der anderen Stationen ist ja schon eine Barriere an sich, schwer betroffene Patienten [...] zu händeln, teilweise, würde ich sagen.		
		Interview 2, Zeile 754-775	Ja, ich glaube das Palliativteam macht eine große Beratung, da kommt ja meist ein Palliativarzt, ne, ich glaube, da werden die Therapeuten eher-, also da kommt jetzt kein Therapeut konsiliarisch et cetera, die werden ja dann meist an uns [...] über das Soarian angemeldet, [...]. Also, wie gesagt, ich finde so einen Konsildienst gar nicht schlecht, ne, auch wenn das dann [...] dem Palliativteam zugeordnet wird [...] als zusätzliches Angebot, aber dann müssten [...] ja auch	In der Palliativteambetreuung ist die therapeutische Profession im konsiliarischen Kontakt ausgeklammert, die Anforderung erfolgt wie bekannt (s. Kategorie 1). Die Organisation der interdisziplinären Zusammenarbeit scheint allerdings auch in dieser Überlegung aus Personalmangel schwierig zu sein.	Kooperationsbehandlung mit dem Palliativteam: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Im Rahmen der Palliativbetreuung findet kein therapeutisches Konsil statt</li> <li>- Interdisziplinäre Zusammenarbeit auch hier schwer zu realisieren</li> <li>- Frage der Relevanz einer interdisziplinären Behandlung ab welcher Liegedauer</li> </ul>

		<p>irgendwelche Therapeuten dorthin gehen, die auch behandeln</p> <p>höchstwahrscheinlich, dass die Pflege die andere Pflege anleitet, zum Beispiel der chirurgischen, was sind Tipps und Tricks. [...] das stelle ich mir aktuell [...] aus Personalmangel, besonders auch [...] Post-Covid-Zeiten und jeder probiert irgendwie gerade so seine Abteilung aufrecht zu erhalten personell, besonders pflegerisch und ärztlicher Seite, wir Therapeuten sind ein bisschen, glaube ich, [...] noch verschonter geblieben von dem Ganzen [...], und genau, also an sich finde ich eine Implementierung gut, auch als Konsildienst, aber wie gesagt, da sind relativ hohe Barrieren, die ich</p>	<p>Des Weiteren ist die Frage der Relevanz ab welcher Liegedauer der Patient:innen.</p>	
--	--	--	---	--

			<p>vorhin aufgezählt habe, wo man sagen muss, inwieweit kann man das umsetzen und wie lange liegen diese Patienten dann auch im Endeffekt auf einer peripheren-, also wie lange sind die aufgenommen, ne? [...]</p> <p>wenn die zwei, drei Tage post-op hier sind ist die Frage, muss man dann für diese zwei, drei Tage ein ganzes Therapeutenteam dort [...] hinschicken? [...]</p>		
		<p>Interview 2, Zeile 805-824</p>	<p>[...] letztlich ist das ja auch so, [...] die Pallis, wenn die auf Station kommen, das ist ja immer ein Arzt und jemand von der Pflege. (...) So, und dann [...] könnte man von der Pflege sagen "Ihr müsst <b>dringend</b> da Logo anmelden, wir müssen gucken, dass wir irgendwie Logopäden [...] hinkriegen, der sich</p>	<p>Bei Durchführung eines ALS-Konsils durch die Palliativstation würde die ärztliche und pflegerische Profession beteiligt sein. Die Pflege würde dann die therapeutischen Dienste anfordern und erste, krankheitsbezogene Informationen an die</p>	<p>Kooperationsbehandlung mit dem Palliativteam:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pflege würde im Palliativteam die Therapiekoordination initiieren</li> <li>- Evaluation des Vorgehens nötig</li> <li>- Personelle Aufstockung, um perspektivisch auch Therapie von Anfang an miteinzubeziehen</li> </ul>

		<p>den Patienten mal anguckt" oder dass man den Kollegen schonmal sagt, was eine Dysphagiestufe ist oder was eine atemerleichternde Lagerung ist oder so. Das wäre zumindest ein Anfang und dann-, man [...] müsste ja sowieso gucken, funktioniert das? <b>(zustimmender Einschub)</b></p> <p>Oder ist das irgendwie Idee gut, Ausführung mangelhaft. Das [...] ist ja immer wenn man irgendwas neu macht, dass man erstmal gucken muss, ob das praktikabel ist oder nicht. So und wenn die Therapeuten gleich raus sind, weil die noch weniger Kapazität haben bei so einem Konsildienst (...), dann kann man ja zumindest-. (...) Und letztlich ist es ja auch so (...), das was ihr immer sagt, [Name 8],</p>	<p>jeweilige Station weitergeben.</p> <p>Eine Evaluation dieses Vorgehens wäre nötig.</p> <p>Bei hoher Anforderung der therapeutischen Profession tut sich der Bedarf nach personeller Aufstockung auf.</p>	
--	--	---	---	--

			<p><b>anmelden, anmelden, anmelden.</b> Je mehr Anmeldungen ihr habt, desto höher ist die Chance, dass ihr nochmal irgendwie eine Stelle dazu kriegt, je höher der Bedarf ist (...), desto eher kann man auch eine neue Stelle irgendwo generieren, oder nicht?</p>		
<p><b>UK 6.3:</b> <b>Offene Fragen zu weiterentwickelten Versionen des Konzeptes</b></p>	<p><i>Alle Textstellen, die auf offene Fragen bei der Implementierung der angepassten Versionen hinweisen</i></p>	<p>Interview 2, Zeile 884-891</p>	<p>Dass es dann arbeitserleichternder wäre, wenn sie einerseits eine Schulung kriegen, wie gehe ich damit um? (...) Joa, genau. Und ich sage auch nicht, dass man nicht als Therapeut hingehen sollte, aber dann wäre so die Frage (...), genau, zwei Tage Aufenthalt, da nehme ich vielleicht als Ergotherapie nichts mit. Ich kann vielleicht eine Stunde hingehen und eine Beratung geben, was brauchen sie noch für ihre</p>	<p>Den Peripherstationen eine Schulung zum Umgang mit dieser Patientengruppe zu geben, wäre arbeitserleichternder. Weiterhin stellt sich die Frage, ab wann und in welchem Umfang die therapeutische Unterstützung indiziert ist.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Schulung der Peripherstationen zur Arbeitserleichterung</li> <li>- Offene Fragen zum Beginn und der Indikation von therapeutischer Unterstützung</li> </ul>

			Entlassung? Genauso die Logopädie. Aber meist haben die ja dann auch [...] ihre Ressourcen, dass man drüber nachdenken muss, wer muss denn jetzt eigentlich wirklich hin, ne? Das brauch es dann-.		
		Interview 2, Zeile 952-962	<p>Ja und dann müsste halt feststehen, was sind so die Einschlusskriterien, ne? [...] dann ist auch die Frage, was ist [...] der Schwerpunkt des Konsildienstes? Ist es eine Beratung oder ist es eine therapeutische Unterstützung? Und damit steht und fällt ja auch die personelle Planung, muss ich mal ehrlich-, also muss ich sagen. <b>(zustimmender Einschub)</b></p> <p>Wie es aufgebaut wird (<i>durchatmen</i>) und wie andere Bereiche sich dann etablieren, insgesamt, ne? [...]</p>	Festlegung von Ein- und Ausschlusskriterien sowie der Schwerpunkt des Konsildienstes und die strukturelle Angliederung müssten noch festgelegt werden.	- Offene Fragen: Ein- und Ausschlusskriterien zur Nutzung und Schwerpunkt des Konsildienstes

		Interview 2, Zeile 964- 970	Naja und wie die <b>Symptomlast</b> des Patienten ist. Wenn du natürlich jemanden mit einer schweren Dysphagie und mit einer Atemnot hast, dann hat der Vorrang, aber jemand der plegisch ist hat vielleicht nicht-, aber der atmen und schlucken kann, hat vielleicht nicht Vorrang. (...) So weil [...] plegische Leute gibt es überall. Tetraplegiker gibt es aus x-fachen Gründen, aber Dysphagie und Atemnot sind ja nunmal einfach [...] existenziellere Probleme.	Auch eine Priorisierung nach Symptomlast der Patient:innen ist notwendig.	- Priorisierung nach Symptomlast notwendig
--	--	-----------------------------------	--	---	--

**Eidesstattliche Erklärung:**

Hiermit erkläre ich an Eides Statt, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel verwendet haben. Alle Stellen, die wörtlich oder sinngemäß aus Veröffentlichungen entnommen wurden, sind als solche kenntlich gemacht.

Hamburg, 26.08.2022

