

Die Zufriedenheit von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen und ihren Angehörigen mit einem Beratungs- und Koordinationsdienst (Care Management): Eine Querschnittstudie (Projekt: Care-NMD-CH)

Veronika Waldboth¹, Iris Kramer¹, Christina Schuler¹, Markus Weber², Gabriela Nemecek¹, Heidi Petry³, Barbara Grädel Messerli⁴, Raffaella Willmann⁵, Martin Knoblauch⁶, Georg Martin Stettner⁷ für die Care-NMD-CH Study Group

¹Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, ²Muskelzentrum/ALS-Clinic, HOCH Health Ostschweiz, ³Zentrum für Klinische Pflegewissenschaft, Universitätsspital Zürich, ⁴Pädiatrisches Zentrum, Universitätsklinik für Kinderheilkunde, Inselspital Bern, ⁵Schweizerische Stiftung für die Erforschung der Muskelkrankheiten, ⁶Schweizerische Muskelgesellschaft, ⁷Neuromuskuläres Zentrum Zürich, Universitäts-Kinderspital Zürich

Hintergrund

Die Versorgung von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen (NMD) ist komplex und erfordert einen koordinierten, interprofessionellen Ansatz. NMD Care Manager:innen können Betroffene und Angehörige durch Beratung und Koordination unterstützen und die interprofessionelle Zusammenarbeit im Behandlungsteam fördern. Ziel des Projekts Care-NMD-CH ist es, die Zufriedenheit mit dem im Jahr 2023 implementierten Care Management (CM) in acht neuromuskulären Zentren (NMZ) in der Schweiz zu beurteilen.

Methode

Daten wurden im Rahmen einer wiederholten Querschnittstudie durch einen Online-Fragebogen vor und 1 Jahr nach der Implementation des CM erhoben (2021, 2024). Die Zufriedenheit und Qualität der Versorgung wurde mittels Fragen auf einer Skala 0-100 bewertet. Die Daten wurden mittels Analysesoftware SPSS statistisch analysiert.

Ergebnisse

Insgesamt nahmen 254 Betroffene und 184 Angehörige an der Umfrage teil (nicht verbundene Stichproben). Die Zufriedenheit der Betroffenen mit der Versorgung war nach der Implementation des CM in der Umfrage 2024 höher als 2021. Die Zufriedenheit mit der Betreuung im NMZ wurde von Betroffenen mit einem Durchschnitt von 81 ± 23 (Skala 0-100) als hoch bewertet. Die Zufriedenheit mit der von den CM geleisteten Betreuung war noch höher und wurde mit einem Durchschnitt von 88 ± 20 (Skala 0-100) bewertet. Angehörige waren mit dem Angebot und der ambulanten Versorgung sehr zufrieden. Die Zufriedenheit mit der Betreuung im NMZ wurde mit einem Durchschnittswert von 88 ± 13 (Skala 0-100) als hoch bewertet, und die Zufriedenheit mit der von den CM geleisteten Betreuung wurde mit einem Durchschnitt von 94 ± 9 (Skala 0-100) als sehr hoch eingestuft.

Betroffene	Baseline 2021 <i>n</i> =167	Nach 1 Jahr CM, 2024 <i>n</i> =87
Geschlecht, weiblich, <i>n</i> (%)	82 (49)	47 (54)
Zufriedenheit mit der Versorgung im NMZ (0-100), <i>M</i> $\pm$ <i>SD</i>	73.4 $\pm$ 27 (<i>n</i> = 70, 58%)	81.2 $\pm$ 23.1 (<i>n</i> =56, 70%)
Zufriedenheit mit der Versorgung durch CM (0-100), <i>M</i> $\pm$ <i>SD</i>	-	88.0 $\pm$ 19.8 (<i>n</i> =20, 36%)
Angehörige	<i>n</i> =107	<i>n</i> =77
Geschlecht, weiblich, <i>n</i> (%)	76 (71)	61 (79)
Alter in Jahren, <i>M</i> $\pm$ <i>SD</i>	49.8 $\pm$ 13.2	46.4 $\pm$ 10.8
Beziehung zur/zum Betroffenen	Eltern (67%) Partner:in (17%)	Eltern (79%) Partner:in (8%)
Zufriedenheit mit der Versorgung im NMZ (0-100), <i>M</i> $\pm$ <i>SD</i>	73.5 $\pm$ 22.1 (<i>n</i> =57, 72%)	88.4 $\pm$ 12.7 (<i>n</i> =63, 90%)
Zufriedenheit mit der Versorgung durch CM (0-100), <i>M</i> $\pm$ <i>SD</i>	-	94.0 $\pm$ 8.9 (<i>n</i> = 24, 38%)

Tabelle 1: Zufriedenheit mit der Versorgung

Schlussfolgerungen

Ein spezialisiertes Care Management hat das Potential die Zufriedenheit von NMD-Betroffenen und ihren Angehörigen zu verbessern. Weitere Untersuchungen sind erforderlich, um die Auswirkungen des CM auf das interprofessionelle Team und die Lebensqualität der Betroffenen zu evaluieren.

Danksagung

Herzlichen Dank den teilnehmenden Betroffenen und Angehörigen, den Mitgliedern des Sounding Boards, den Praxisteams und den Förderern. Das Projekt wurde von der Schweizerischen Muskelgesellschaft, der Schweizerischen ALS Stiftung, Pharmafirmen und verschiedenen Stiftungen finanziert.

Für Referenzen kontaktieren Sie die Autor:innen.

Projektwebseite Care-NMD-CH

