

ABSCHLUSSBERICHT

Stuttgart, 15. November 2019

WORKSHOP UND WORLD-CAFÉ ZUM THEMA

„Patient Engagement – die zukünftige Rolle des Nutzers in der Prothesenentwicklung“

KURZBERICHT:

Das Fraunhofer-Institut für Produktionstechnik und Automatisierung IPA und admedicum® Business for Patients hatte Betroffene, Patientenorganisationen, Medizintechnikfirmen, Ärztinnen und Ärzte sowie andere Gesundheitsexpert/-innen, Rehabilitations- und Forschungseinrichtungen und Verbände im Rahmen eines Workshops (World Café) während einer Tagung in Stuttgart Filderstadt eingeladen, um miteinander ins Gespräch zu kommen. Die Tagung wurde durch den Bundesverband für Menschen mit Arm- oder Beinamputation e.V. (BMAB) organisiert und fand vom 13. bis 15. November 2019 statt. Die Teilnehmerzahl für die Tagung war auf 200 Personen begrenzt.

Insgesamt belief sich die Zahl der Teilnehmenden für das World Café auf 14. Darunter waren drei Prothesenträger/innen und elf Personen aus unterschiedlichen Fachbereichen, überwiegend aus dem Physiotherapie-Bereich.

Parallele zum Workshops fanden weitere Vorträge statt, darunter auch ein für Prothesenträger/innen äußerst wichtiger zum Thema „Aktuelles aus der Rechtsprechung“. Diese Vorträge stießen bei den Prothesenträgern/innen auf sehr großes Interesse.

Im Rahmen einführender Vorträge und einer Erläuterung der World-Café-Methode wurden die folgenden Fragen diskutiert:

1. Welche positiven und negativen Erfahrungen haben Sie mit Prothesen bereits gemacht? Welche Situationen betrifft/betraff das?
2. Welche Anforderungen und Bedürfnisse haben Sie an die Gestaltung einer Prothese?
3. Welche Möglichkeiten sollte es geben, damit Prothesentechniker/innen die individuellen Bedürfnisse der Prothesenträger/innen kennen und bei der Entwicklung von Prothesen einbeziehen können? Welche Tools könnten Prothesenträger/innen nutzen, um diese Bedürfnisse zu kommunizieren?

Fazit zum World Café

- Kontext und das genaue Verständnis des Problems sowie des Zusatznutzens der angestrebten prothetischen Versorgung aus Sicht der Patientin bzw. des Patienten sind von entscheidender Bedeutung.
- Der Wunsch nach Verbesserung der prothetischen Versorgung besteht, äußert sich jedoch unterschiedlich.
- Die gestalterischen Ansprüche an die Prothesen sind meistens zweitrangig, aber nicht unwichtig.

- Die Gebrauchstauglichkeit der prothetischen Versorgung wird für alltägliche Tätigkeiten meist als befriedigend bewertet, sodass eine Verbesserung angestrebt werden sollte.
- Menschen mit Amputation wünschen sich mehr Mitbestimmungsrechte bei der Prothesenentwicklung.
- Eine Selbstbestimmung der prothetischen Versorgung wurde als Ziel formuliert.
- Das Bedürfnis „selbst tätig zu werden“ wurde geäußert – dies stellt sich zurzeit als unzureichend bis unbefriedigend dar.

Rückmeldung und Ausblick

- Die Rückmeldung der Teilnehmenden fiel sehr positiv aus. Inspiration, konkrete Ansatzpunkte für die Zusammenarbeit mit Patient/innen, sowie der Wunsch nach weiterem Austausch mit den Entwicklerinnen und Entwicklern sowie den Innovationsmanagerinnen und -managern wurden häufig geäußert. Kritischer Konsens bestand dahingehend, dass im nächsten Schritt mehr Betroffene teilnehmen und Patientenorganisationen zu Wort kommen sollten.
- Fraunhofer und admedicum sagten zu, eine Zusammenfassung der Tagung zu erstellen, um dem Thema „Patient Engagement – die zukünftige Rolle des Nutzers in der Prothesenentwicklung“ weiterhin Aufmerksamkeit zu schenken. Der detaillierte Bericht soll einen Anreiz schaffen, der für medizinisch-technische Versorgungsthemen relevant sein sollte, an deren Verbesserung gemeinsam mit Selbsthilfegruppen und/oder Betroffenen gearbeitet werden kann. Ziel sollte es sein, konkretere Maßnahmen für ein Mitspracherecht der Betroffenen zu gewähren, sodass deren Meinungen in Forschung und Entwicklung einfließen können.

Ansprechpartner:

Fraunhofer-Institut für Produktionstechnik und Automatisierung IPA

Dr. med. Urs Schneider, Bereichsleiter Medizin- und Bioproduktionstechnik, Abteilungsleiter Biomechatronische Systeme, urs.schneider@ipa.fraunhofer.de

Jérémy Lefint, wissenschaftlicher Mitarbeiter, jeremy.lefint@ipa.fraunhofer.de

admedicum Business for Patients

Philipp von Gallwitz, Geschäftsführender Gesellschafter, philipp.gallwitz@admedicum.com

Ulrike Nowak, Consultant Patient Engagement and Head of Operations,
ulrike.nowak@admedicum.com

DETAILLIERTER BERICHT

Der Bundesverband für Menschen mit Arm- oder Beinamputation e.V. organisierte vom 13. bis zum 15. November 2019 einen dreitägigen Kongress für Amputierte und deren Angehörige sowie für Fachbesucher/innen. Während des Kongresses fanden verschiedene Vorträge sowie Workshops statt, die für Menschen mit Amputation relevant waren. Zudem waren verschiedene Orthopädietechniker/innen, -hersteller und Sanitätshäuser, die ebenfalls Informationen sowie neue Produkte präsentieren konnten, anwesend.

Im Rahmen dieser Veranstaltung wurde von Fraunhofer IPA und admedicum ein Workshop zum Thema „Patient Engagement – die zukünftige Rolle des Nutzers in der Prothesenentwicklung“ durchgeführt. Bei diesem Workshop sollten Betroffene die Möglichkeit erhalten, konkretere Aussagen tätigen zu können, was ihnen beim Tragen einer Prothese im Alltag auffällt. Des Weiteren sollte gemeinsam überlegt werden, wie und in welcher Form dieses Feedback tatsächlich an Orthopädietechniker/innen bzw. -hersteller kommuniziert werden kann. Diese Frage wurden anhand der World-Café-Methode bearbeitet.

World-Café: Patient Engagement – die zukünftige Rolle des Nutzers in der Prothesenentwicklung

In mehreren kleinen Diskussionsrunden à 20 min haben sich die Teilnehmenden mit den Problem- und Fragestellungen beschäftigt.

In Begleitung von erfahrenen Moderator/innen¹ wurde an jedem Tisch eine andere Problemstellung diskutiert. Nach jeweils 20 Minuten zog jede Gruppe einen Tisch weiter, um zunächst von den Moderator/innen kurz die Schwerpunkte der bisherigen Gruppendiskussionen zu dem entsprechenden Thema vorgestellt zu bekommen. Auf dieser Grundlage wurde die Diskussion anschließend von der neuen Gruppe fortgeführt und es wurden weitere Aspekte erarbeitet. Auf diese Weise sollten die Anwesenden die gesamte Thematik aus unterschiedlichen Perspektiven betrachten und gleichzeitig ihre eigenen Erfahrungen und Gedanken mit den anderen Teilnehmenden austauschen können.

Die folgenden Thementische luden zum Gespräch ein:

- **Tisch 1: Welche positiven und negativen Erfahrungen haben Sie mit Prothesen bereits gemacht? Welche Situationen betrifft/betraff das?**
Moderatorin Ulrike Nowak, Consultant Patient Engagement and Head of Operations, admedicum Business for Patients
- **Tisch 2: Welche Anforderungen und Bedürfnisse haben Sie an die Gestaltung einer Prothese?**
Moderator Jérémy Lefint, wissenschaftlicher Mitarbeiter, Fraunhofer IPA
- **Tisch 3: Welche Möglichkeiten sollte es geben, damit Prothesentechniker/innen die individuellen Bedürfnisse der Prothesenträger/innen kennen und bei der Entwicklung von Prothesen einbeziehen können? Welche Tools könnten Prothesenträger/innen nutzen, um diese Bedürfnisse zu kommunizieren?**

¹ Paula Weiterer paula.weiterer@posteo.de ; Ulrike Nowak ulrike.nowak@admedicum.com; Jérémy Lefint jeremy.lefint@ipa.fraunhofer.de

Moderatorin Paula Weiterer, Orthopädiemechanikerin und Masterstudentin Motologie
(Körperpsychotherapie)

Tisch 1: Welche positiven und negativen Erfahrungen haben Sie mit Prothesen bereits gemacht?
Welche Situationen betrifft/betraff das?

Im täglichen Umgang mit Prothesen ergeben sich für deren Nutzer/innen unterschiedliche positive und negative Aspekte und Erfahrungen. Als nachteilig empfinden Träger/innen beispielsweise den hohen hygienischen und damit auch zeitlichen Aufwand, der mit der täglichen Pflege und Reinigung der Prothese einhergeht. Nutzer/innen berichten vor allem von dem aufwendigen Prozedere des Säuberns des Liners, der unter dem Prothesenschaft als Schutz über der Haut des Stumpfes getragen wird, sowie von der täglich angeordneten eigenen Körperhygiene, um die Infektionsgefahr durch die Prothese so gering wie möglich zu halten.

Als belastender empfanden die Prothesenträger/innen jedoch die Nachteile, die sich durch die nicht einwandfreie Anpassung der Prothese an den eigenen Körper ergeben. Nach der Entwicklung einer Prothese kann diese in der Regel nicht sofort von dem/der Träger/in genutzt werden, sondern muss anschließend genau an die individuellen körperlichen Voraussetzungen und die speziellen Anforderungen der Trägerin bzw. des Trägers angepasst werden. Demnach dauert es in der Regel einige Zeit und viele Besuche bei dem/der Orthopädietechniker/in, bis die korrekte Anpassung der Prothese erfolgt ist, und kann zwischen vier Wochen und einem Jahr betragen.

Ist die Prothese nicht passgenau an ihre Nutzerin bzw. ihren Nutzer angepasst, muss diese/r leider einige Nachteile in Kauf nehmen. Ist eine Prothese beispielsweise nicht auf die ergonomische Figur und Bewegung ihrer Trägerin bzw. ihres Trägers adaptiert, kann sie bzw. er sie im Alltag und insbesondere bei körperlichen Aktivitäten, wie zum Beispiel dem Fahrradfahren, nicht nutzen.

Im schlimmsten Fall können schlechtsitzende Prothesen zu Reibungen auf der Haut und damit zu Wunden führen, die sich infizieren können und möglicherweise das Tragen der Prothese ganz unmöglich machen.

Eine Teilnehmerin berichtet sogar, dass sie ganz auf das Tragen einer Oberarmprothese verzichtet, da sich diese nur schwer am Körper tragen lässt und deren Vorteile nicht das dadurch ausgelöste „Stör-Gefühl“ überwiegen. Träger/innen empfinden die lange Zeit bis zur Erstellung einer neuen Prothese als störend und fürchten hierdurch, insbesondere im Fall einer Beschädigung der Prothese, vorübergehend vollkommen auf diese verzichten zu müssen und dadurch immobil zu sein, denn im Grunde sind sich die Nutzer/innen einig, dass sie auf das Tragen ihrer Beinprothesen grundsätzlich nicht verzichten möchten.

Der größte Mehrwert einer Prothese besteht für die Träger/innen darin, dass sie ihnen ermöglicht, Körperfunktionen zurückzuerhalten, die durch eine Erkrankung oder Verletzung verloren wurden oder von Geburt an nicht vorhanden waren. Sie schätzen die dadurch ermöglichte individuelle Gestaltung ihres Alltags, die ihnen dazu verhilft, ein weitgehend normales Leben zu führen und auch körperlich und sportlich aktiv zu sein. Zudem mindert die Prothese, wenn sie passgenau sitzt, Schmerzen wie zum Beispiel Phantom- oder Stumpfschmerzen, die durch das dichte Tragen der Prothese am Körper gemindert werden. Nutzer/innen berichten außerdem, dass insbesondere neuere Modelle leicht an- und abzulegen sind. Durch die somit erlangte Teilhabe und Selbstständigkeit im Alltag empfinden sie eine wesentliche Steigerung ihrer Lebensqualität.

Fazit:

Um die Prothesenentwicklung und Versorgung von amputierten Menschen nutzerzentriert und sinnvoll gestalten zu können, ist es notwendig, mit den Trägerinnen und Trägern in Kontakt zu treten

und von deren Erfahrungen bei der täglichen Anwendung zu lernen. Für die Nutzer/innen sind es entscheidende und teilweise sehr individuelle Kleinigkeiten, die den Tragekomfort einer Prothese steigern oder ihre Anwendung im Alltag überhaupt erst ermöglichen. Entspricht eine Prothese jedoch genau den Anforderungen der Nutzerin oder des Nutzers, kann sie nicht nur ein weitestgehend selbstständiges Leben ermöglichen, sondern auch zu einer Verbesserung der Lebensqualität der Träger/innen beitragen.

Tisch 2: Welche Anforderungen und Bedürfnisse haben Sie an die Gestaltung einer Prothese?

Tatsächlich fiel hier auf, dass die Erwartungen bzw. Ansprüche der Prothesenträger/innen an ihre eigenen Prothesen bescheiden waren. In der Tat geben sie sich meistens mit der Leistung ihrer Prothese zufrieden. Ziel des hier vorgestellten Tisches war, zu erfahren, in welchen alltäglichen Situationen Prothesenträger/innen mit ihrer Prothese nicht zufrieden sind bzw. wann/wo Schwierigkeiten oder Unannehmlichkeiten entstehen.

Ein wichtiger Punkt wurde zuerst erwähnt: Die Zeit für das An-/Ausziehen der Prothese wird vom Pflorgeteam oft nicht berücksichtigt. Folglich erhalten Prothesenträger/innen weniger Therapiezeit. Des Weiteren erwähnte eine Teilnehmerin, dass das Anziehen von Leggings kaum mehr möglich ist, ohne diese zu beschädigen. Die Leggings bleiben beim Anziehen immer im prothetischen Kniegelenk hängen. Folglich werden sie an dieser Stelle zerschnitten und somit beschädigt. Ein weiteres Beispiel liefert eine andere Prothesenträgerin: Fahrradfahren ist kaum möglich, da der Prothesenschaft bei jeder Tretbewegung am Sattel hängen bleibt, was dazu führt, dass die Bewegung nicht vollständig durchgeführt werden kann, ohne den Sattel oder den Prothesenschaft zu beschädigen. Eine leichte Anpassung des Schaftes oder des Sattels würde der Teilnehmerin das Fahrradfahren wieder ermöglichen.

Diese Einzelfälle führten zum nächste Punkt, der ebenfalls am Tisch 3 diskutiert wurde, nämlich die Möglichkeit, selbst leichte, kleine Änderungen vornehmen zu können. In der Tat ist es kaum möglich, an seiner Prothese Anpassungen vorzunehmen, geschweige denn diese selbst zu reparieren. „... Ich kann auch den kaputten Schlauch meines Fahrrades selbst flicken ...“ Mehrmals wurde im Laufe des Workshops sowie im Vor- bzw. Nachgang gewünscht, selbst an seiner Prothese „basteln“ zu können. Hier wurde das Schlagwort *Autonomiegewinne* im Gespräch genannt.

Zu diesem Thema zeigte sich vonseiten der Prothesenträger/innen innerhalb der Workshops eine kritische Sicht auf die stetige Zunahme der Komplexität der Prothese. Dass Prothesen durch elektronische Komponenten immer mehr Funktionen bieten, wird von ihnen kontrovers gesehen.

Es wurde kritisiert, dass man ständig auf eine Steckdose angewiesen ist und es (aufgrund von Garantieverlust) unmöglich ist, die Batterie der Prothese an einem 12-Volt-Zigarettenanzünder im Auto wieder aufzuladen.

Ein Prothesenträger berichtete in einer beispiellosen Dimension: „Das Risiko, dass das „Bein“ stehen bleibt, ist zu groß – daher suche ich mir immer einen Urlaubsort aus, wo in der Nähe ein Sanitätshaus ist, das dieses Produkt reparieren kann ...“. Ein Teilnehmer erwähnte, dass sich durch die Größe der komplexen Kniesysteme sein Oberschenkel um einige Zentimeter verlängert hat und er deshalb Schwierigkeit hat, im Auto zu sitzen, ohne das Armaturenbrett zu beschädigen. Eine Teilnehmerin fügte hinzu, dass ihre Fußprothese oft den Parkettboden zerkratzt.

Ein weiterer Punkt, der meist nur den Prothesenträgerinnen und -trägern bekannt ist, ist das „Pupsen“ von Prothesen. Wenn die Luft, die sich im Prothesenschaft befindet, entweicht, kann es zu einem überraschenden Geräusch kommen, das einer Flatulenz ähnelt. Dies kann auch beim Wechsel der Haltung vorkommen und ist peinlich.

Fazit:

Die erwähnten Schwierigkeiten zeigen beispielhaft, dass Menschen ohne Amputation sich nur sehr schwer in das Leben von Prothesenträgerinnen und -trägern hineinversetzen können und deshalb auf ihre Erfahrungen angewiesen sind. In der Zeit von DIY² und FabLab³ ist es notwendiger denn je, den/die Anwender/in zunehmend in den Prozess zu integrieren – nicht nur als Proband/in, sondern vor allem als Experte/in. Es besteht hier eine reelle Chance für Orthopädietechniker/innen und -hersteller, Produkte anzubieten, die die alltäglichen Anforderungen der Anwender/innen berücksichtigen, sodass Prothesenträger/innen auch positive Erlebnisse im Alltag erfahren können.

Tisch 3: Welche Möglichkeiten sollte es geben, damit Prothesentechniker/innen die individuellen Bedürfnisse der Prothesenträger/innen kennen und bei der Entwicklung von Prothesen einbeziehen können? Welche Tools könnten Prothesenträger/innen nutzen, um diese Bedürfnisse zu kommunizieren?

Die Diskussionsrunde zeigte, dass neben Fachtagungen, Apps und Zeitschriften insbesondere die Selbsthilfegruppen als Bindeglied zwischen Prothesenträger/innen und Industrie fungieren. Sie bilden ein Netzwerk, worüber Menschen mit Amputation psychischen, praktischen und fachlichen Unterstützung erhalten und das auch als direkte Schnittstelle zu Medizintechnikunternehmen gilt. Dabei kristallisierte sich heraus, dass diese bestehenden Kontaktpunkte zwar den Informationsfluss und die Chance auf Austausch sichern, das Bedürfnis nach stärkerer Einbindung in die Entwicklungs- und Fertigungsprozesse vonseiten der Prothesenträger/innen jedoch nicht ausreichend befriedigt wird.

Die Diskussion zeigte, dass noch immer zu wenig Räume und Möglichkeiten zur Selbstermächtigung bestehen. Die beteiligten Menschen mit Amputation verdeutlichten, dass sie in die Fertigung und Anpassung ihrer Prothesen stärker integriert werden wollen – schließlich „[...] geht es um mein Bein!“. Dazu fehle es aber an Möglichkeiten, sich selber praktisch auszuprobieren, um eigene Erfahrungen mit verschiedenen Passteilen zu sammeln und sich notwendiges Wissen anzueignen, um darauf aufbauend den Fertigungsprozess der Prothese selbstbestimmt beeinflussen zu können. Eine direktere Beteiligung an der individuelleren Prothesengestaltung würde die Beziehung zu der eigenen Prothese intensivieren und das Vertrauen stärken, wie einer der Betroffenen betont.

Neben den Herausforderungen der Individualisierung einer Prothese bestehe zudem die Situation einer durch die Amputation allgemein stark veränderten Lebensrealität, welche Außenstehenden nur schwer zugänglich ist. Aus diesem Grund wünschen sich die Betroffenen, als Expert/innen der (eigenen) Amputation hinzugezogen zu werden. Es entstand die Idee, Menschen mit Amputation als Mentor/innen in die Ausbildung von Orthopädietechnikern/rinnen, aber auch in die Forschung und Entwicklung einzubinden. So könnte ein empathisches Hineinversetzen in die jeweilige Lebensrealität seitens der in der Prothesenversorgung/-entwicklung tätigen und nicht amputierten Menschen gefördert und eine Sensibilisierung für amputationsspezifische Themen unterstützt werden.

Fazit: Aus der Diskussionsrunde ging hervor, dass die anwesenden Menschen mit Amputation als Expert/innen der (eigenen) Amputation gesehen und anerkannt werden wollen, um ausgehend von

² Aus dem Englischen *do it yourself* – selber machen

³ Aus dem Englischen *fabrication laboratory* – Fabrikationslabor: offene Werkstatt

dieser Position die Prothesenentwicklung/-versorgung mitzugestalten. Hierzu ist es notwendig, Räume und Möglichkeiten zu schaffen, die eine interdisziplinäre Zusammenarbeit nicht nur zwischen den einzelnen Fachdisziplinen, sondern auch zwischen Menschen mit Amputation und allen auf sie bezogenen Akteur/innen im Gesundheitswesen zu etablieren. Ideen zur Realisierung umfassten Mentorenprogramme, Fachtagungen und Fortbildungen, die jeweils von Menschen mit Amputation mitgestaltet werden. Wichtig seien aber auch die Schaffung von Gelegenheiten zum eigenen Explorieren verschiedener Prothesengestaltungsmöglichkeiten sowie fachliche Weiterbildung der Prothesenträger/innen.

Ansprechpartner:

Fraunhofer-Institut für Produktionstechnik und Automatisierung IPA

Dr. med. Urs Schneider, Bereichsleiter Medizin- und Bioproduktionstechnik, Abteilungsleiter Biomechatronische Systeme, urs.schneider@ipa.fraunhofer.de

Jérémy Lefint, wissenschaftlicher Mitarbeiter, jeremy.lefint@ipa.fraunhofer.de

admedicum Business for Patients

Philipp von Gallwitz, Geschäftsführender Gesellschafter, philipp.gallwitz@admedicum.com

Ulrike Nowak, Consultant Patient Engagement and Head of Operations,
ulrike.nowak@admedicum.com