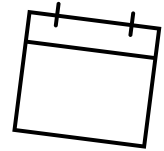


Sichtweisen von Patient*innen und Angehörigen auf Sicherheit in der beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung

Yvonne Lehmann

Abschlussveranstaltung SAVENT-Projekt • 17./18. März 2022

Methodisches Vorgehen – Eckpunkte



ursprüngliche Planung:
Interviews mit 25 Personen
zu zwei Zeitpunkten

Datenerhebung:	Leitfadengestützte, problemzentrierte Interviews (Witzel/Reiter 2012) mit <ul style="list-style-type: none">▪ häuslich beatmeten Patient*innen und/oder ihren Angehörigen (n=29) – z.T. zu zwei Zeitpunkten (n=10)▪ Eltern häuslich beatmeter Kinder und Jugendlicher (n=12)
----------------	---

Datenauswertung:	Qualitativ strukturierende Inhaltsanalyse (Kuckartz 2018; Schreier 2012)
------------------	--



Limitationen des methodischen Vorgehens

- Versorgung und Forschung unter Pandemie-Bedingungen
- teils längeres Zurückliegen des Beatmungsbeginns /
Nachbefragung 15 – 18 Monate nach Erstbefragung (statt 6 – 9 Monate)
- Auswahl-Bias bei Interviewpartner*innen
- Kontextabhängigkeit und bedingte Übertragbarkeit der qualitativ erarbeiteten Ergebnisse
auf Gesamtheit häuslich beatmeter Patient*innen und Angehöriger

Interviewpartner*innen und -situationen



Sample 1: Häuslich beatmete Patient*innen und/oder ihren Angehörigen (n=29 Interviews)

Patient*innen:	13 Frauen, 16 Männer • 30 – 79 Jahre (ø 66 Jahre) Beatmung: 4 – 30 Monate • 20 x invasiv, 9 x nicht-invasiv verschiedene Erkrankungen (insb. COPD und neuromuskulär) Personen ohne, mit geringem und mit ausgeprägtem Bedarf an Fremdhilfe 10 in Privathaushalten, 19 in Wohngemeinschaften
Angehörige:	6 Frauen, 3 Männer • 8 x Lebens-/Ehepartner*in, 1 x Tochter
Interviewsituation (Erstbefragung):	20 Interviews mit Patient*innen, 2 mit Angehörigen, 7 als Paarbefragung Befragung im persönlichen Lebensumfeld (eine Ausnahme) • 07/2019 – 02/2020 45 – 105 min. (ø 74 min.)
Interviewsituation (Nachbefragung):	8 Interviews mit Patient*innen, 2 als Paarbefragung Befragung im persönlichen Lebensumfeld (eine Ausnahme) • 08 – 09/2021 24 – 77 min. (ø 52 min.)

Interviewpartner*innen und -situationen



Sample 2: Eltern beatmeter Kinder und Jugendlicher (n=12 Interviews)

Beatmete Kinder:	6 Mädchen, 6 Jungen • 4 – 15 Jahre Beatmungsbeginn: mit Geburt bis elektive Einleitung im Schulalter 8 x invasiv und 4 x nicht-invasiv verschiedene Erkrankungen (angeboren, erworben)
Eltern:	überwiegend hoher Bildungsabschluss 9 x Geschwisterkinder im Elternhaushalt Arbeitszeitreduktion mind. eines Elternteils
Interviewsituation:	9 Interviews mit Müttern, 1 mit einem Vater, 2 mit Elternpaaren 10 x Videokonferenz / 2 x Telefon • 05 – 09/2021 37 – 118 min. (ø 72 min.)

Ausgewählte Ergebnisse

Themenfelder:

- ✓ Beginn der Beatmung, erste Zeit in Häuslichkeit und weiterer Verlauf
- ✓ Beatmungsspezifische Hilfsmittel – Versorgung und Anwendung
- ✓ Sicherheit und Maßnahmen zu ihrer Gewährleistung

Ausgewählte Ergebnisse

– **Beginn der Beatmung**, erste Zeit in Häuslichkeit und weiterer Verlauf (1)

- Beginn der Beatmung bedeutet vielfach eine existenzielle Krise
– für die beatmete Person UND für die Angehörigen
- Betroffene sind mit vielfach komplexen Bewältigungs-, Anpassungs- und Lernerfordernissen konfrontiert
- Gewöhnung an Beatmung und Gewinnen von Vertrauen in beatmungsspezifische Hilfsmittel benötigt Zeit
- Aufnahme- und Lernfähigkeit sind meist begrenzt
– auch in Bezug auf Nutzung der Hilfsmittel

- Eine systematische, bedarfs- und bedürfnisgerechte Vorbereitung auf die häusliche Versorgung scheint nicht selbstverständlich.

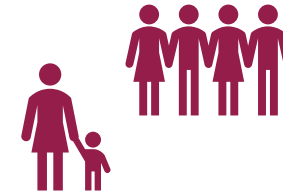
*„Aber wenn man sich auf den Anfang bezieht:
Das war alles sehr schwierig und anstrengend,
mit sehr viel Angst verbunden.“ (Int. E8)*

*„[Der Arzt hat] halt gesagt:
,Googlen Sie mal.“ (Int. E3)*

Ausgewählte Ergebnisse

– Beginn der Beatmung, **erste Zeit in Häuslichkeit** und weiterer Verlauf (2)

- **Nach Hause kommen** – von Mensch und Technik
- Technikintensiven Versorgung beatmelter Personen im häuslichen Umfeld = Übertragung von Aufgaben und Verantwortung auf Angehörige als Laien
- Qualität der (Erst-)Einweisungen und Unterstützung durch HM-Leistungserbringer scheint zu variieren und personenabhängig zu sein
- Mitarbeiter*innen der Pflegedienste werden nicht regelhaft als kompetente Ansprechpartner*innen wahrgenommen



- Erreichen Informations-, Schulungs-, Beratungs- und Supervisionsaufgaben die Adressat*innen nicht (adäquat), entstehen leicht Risikosituationen.

„Also ich habe mir jetzt halt selbst gut geholfen.“ (Int. P1)

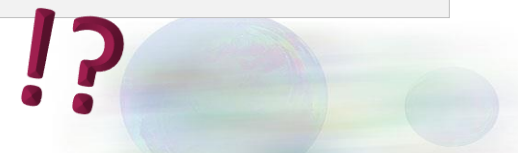
Ausgewählte Ergebnisse

– Beginn der Beatmung, erste Zeit in Häuslichkeit und **weiterer Verlauf** (3)

- Das Thema Patienten- und Angehören-Edukation bleibt auch im weiteren Versorgungsverlauf diffus.
- Patient*innen und Angehörige sehen sich vielfach in einer „Holschuld“ – auch in Bezug auf Kompetenzaufbau
- Sie empfinden einen Mangel an kompetenten und gesprächsbereiten Ansprechpartner*innen – qualitativ und quantitativ
- Selbsthilfestrukturen werden als wertvolle, aber nur bedingt verlässige Quelle für Information, Beratung, Unterstützung empfunden
- Es findet **(k)**ein selbstverständlicher Kompetenzaufbau statt – ggf. bestehen Unsicherheiten und/oder (unerkannten) Risiken fort

„Aber ich weiß manchmal nicht, ob ich mit der einen oder anderen Frage dem die Zeit stehlen darf oder ob ich das Problem nicht lieber selber probiere zu lösen – so Learning by doing.“ (Int. P11)

„Mittlerweile läuft es natürlich alles blind, ja. Also da sind wir jetzt einfach so, da haben wir so viel Erfahrung.“ (Int. E12)



Ausgewählte Ergebnisse

Beatmungsspezifische Hilfsmittel – Versorgung und Anwendung (1)

- Die verwendeten beatmungsspezifischen Geräte und ihre Alarmfunktionen (als solche) werden überwiegend für sicher und zuverlässig befunden.

„Aber was die Technik an sich betrifft, kann ich mich überhaupt nicht beschweren. [...] das Gerät, was ich gekriegt habe, ist eigentlich ganz cool.“ (Int. P3)

In der Nutzung der beatmungsspezifischen Hilfsmittel werden komfort- und sicherheitsrelevante Herausforderungen erkennbar.

- Geräte: Geräuschkulisse, störendes Licht, Fehlalarme
- Masken: Passform, Druckstellen, Leckagen,
- Trachealkanülen: Passform, Fixierung
- Schläuche, Kabel: Reinigung, Wechselintervalle, Kürze/Länge, Materialbeschaffenheit, Strangulations- und Sturzgefahr
- Verbrauchsmaterialien: unzureichend befundene Mengen, fehlerhafte Lieferungen

- Bedienung der Geräte, einschließlich Fehlerbehebung



„Nicht mit Profis [hab ich mich unsicher gefühlt], mit Unfähigen stets. Es ist immer der Mensch, der es ausmacht.“ (Int. P13)

Ausgewählte Ergebnisse

Beatmungsspezifische Hilfsmittel – **Versorgung** und Anwendung (2)

Antrag –
Prüfung &
Genehmigung

- (häufig kritische) Schilderungen zu Prüf- und Genehmigungspraxis von Krankenkassen und Medizinischem Dienst nehmen breiten Raum ein
 - besonders bei Kindern / Jugendlichen
 - überwiegend bezogen auf andere als beatmungsspezifische HM

„[...] Frustration. Das ist es ja auch, dass einfach dieses Gefühl der Selbstwirksamkeit, das geht einem komplett verloren, wenn man dreimal in der Woche mit der Kasse telefoniert, da reagiert eigentlich jeder ganz normal mit einer Depression.“ (Int. E10)

Hilfsmittel –
Abgabe,
Aufbau,
Einweisung

Hilfsmittel-
nutzung –
Betreuung &
Evaluation


- Vielzahl an HM-Leistungserbringern von unterschiedlicher Qualität – Erreichbarkeit, Service, Flexibilität, empfundene Kompetenz

„Man kann doch mit den Eltern auch reden. [...] Ich trage solidarisch das mit, [...], aber redet mit mir und teilt mir das mit, damit ich mich organisieren kann.“ (Int. E6)

Ausgewählte Ergebnisse

Sicherheit und Maßnahmen zu ihrer Gewährleistung (1)

Zahlreiche berichtete Risiken, Fehler und Ereignisse

- Breites Sicherheitsverständnis 
- Sozialrechtliche Regulierung und deren Umsetzung
- Quantitative und qualitative Dimensionen der Personalausstattung (Pflegedienste, Kliniken und Ambulanzen, HM-Leistungserbringer)
- Eigene begrenzte Gesundheits-, Versorgungssteuerungs- und klinische Kompetenzen
- Brüche an Schnittstellen / Übergängen (institutionell und individuell)

„Ich bin hier Ausführender in einem Prozess, den ich fachlich nicht durchdringen kann.“ (Int. E4)

Ausgewählte Ergebnisse

Sicherheit und **Maßnahmen zu ihrer Gewährleistung** (2)

Eigene Maßnahmen zur Gewährleistung von Sicherheit

- Sozialrechtliche Ansprüche durchsetzen
- Patient*in – mit Pflegedienstmitarbeiter*innen – nicht unbeaufsichtigt lassen
- Informationen beschaffen
- Wissen und klinische Kompetenzen erweitern
- Management der (Hilfsmittel-)Versorgung übernehmen

„Und ich bin [...] nicht mehr arbeiten gegangen, weil ich Angst hatte, mein Kind mit diesem Pflegedienst allein zu lassen.“ (Int. E6)

„Ich muss alles lernen, weil nicht immer die Pflegekraft dabei ist. Manchmal in der Woche, manchmal in der Nacht, wenn etwas passiert, mache ich alles. Und wenn es ganz ernst ist, natürlich rufe ich Pflegedienst oder Palliativteam oder Notarzt. Natürlich.“ (Int. E9)

Ausgewählte Ergebnisse

Sicherheit und Maßnahmen zu ihrer Gewährleistung (3)

Vorschläge für Maßnahmen zur Gewährleistung und Verbesserung von Sicherheit und Qualität in der HM-Versorgung

- Kommunikation und Transparenz im Prüf- und Genehmigungsprozess der Hilfsmittel
- Zentrale Person oder Institution, die bei Koordination und Kommunikation in der Versorgung unterstützt
- Maßnahmen gegen den Fachpersonalmangel (Medizin, Pflege / stationär, ambulant)
- Informations- und Qualifizierungsangebote für Patient*innen und Angehörige
- Telekonsultation für Anwendungsfragen und Fehlerbehebung

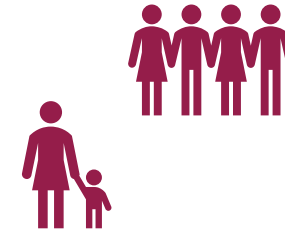
„Und das würde ich mir wirklich wünschen, dass man bei den Kostenträgern, [...], wenigstens einen Menschen hat, der einmal sieht, was hat dieser Mensch, was braucht der, was führt der für ein Leben? [...] Also [...], dass man feste Case Manager hat, die dann auch mal alles auf den Bildschirm holen.“ (Int. E10)

„Dazu gehört [...] eben auch, dass die Krankenkasse sagt: ‚Möchten Sie vielleicht einen Beatmungskurs machen?‘ Jede Pflegekraft muss einen Beatmungskurs machen [...], bevor sie an ein beatmetes Kind gelassen wird, aber wir als Eltern haben nur diese Mini-Einweisung in die Geräte.“ (Int. E6)

Diskussion & Fazit (1)

! unter Beachtung der Limitationen

- Gewinnen tiefer Einblicke in die Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Personen – **aus Nutzerperspektive**
- Aufdecken zahlreicher **objektiv darstellbarer** und **subjektiv empfundener sicherheitsrelevanter Aspekte** in der beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung
- Verdeutlichen der **Bedeutung tragfähiger kommunikativ-educativer Strategien** für die Gewährleistung von Sicherheit in der beatmungsspezifischen HM-Versorgung
aber: gerade hier bestehen Defizite
- Erkennen von Handlungsbedarfen und Ansatzpunkten zur Verbesserung von Sicherheit und Qualität in der beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung



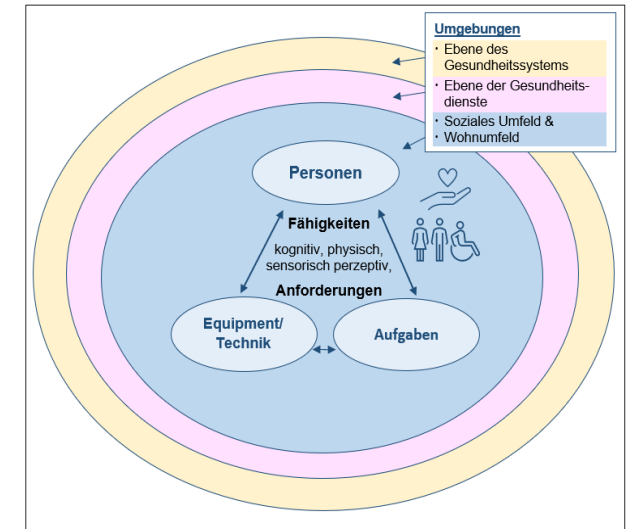
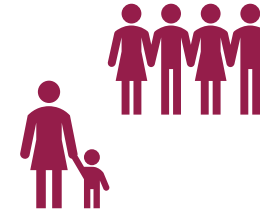
„Die Geräte an sich
sind nicht das Problem.“
(Int. P11)

Diskussion & Fazit (2)

Thesen zur Diskussion

Die Patient*innen und Angehörigen ...

1. nehmen die (Erst-)Einweisung und Unterstützung durch die Hilfsmittel-Leistungserbringer häufig nicht als solche wahr.
2. finden in den Mitarbeiter*innen der Pflegedienste selten zuverlässige und kompetente Partner*innen in der (Hilfsmittel-relevanten) Versorgung.
3. sehen sich im (Hilfsmittel-)Versorgungsprozess häufig einer organisierten Unverantwortlichkeit gegenüber und alleine gelassen.
4. empfinden die Intransparenz und Störanfälligkeit in Verordnungs-, Prüf- und Genehmigungsprozesse vielfach als überfordernd.
5. durchlaufen – vielfach eigeninitiativ – einen Prozess der Expertisierung.
aber: Welcher reale Status wird erreicht? Wie viele scheitern?



SAVENT – Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patient*innen

Projektleitung: PD Dr. Yvonne Lehmann

stellv. Leitung: Prof. Dr. Michael Ewers MPH

Projektmitarbeit: Susanne Stark MPH (seit 04/2020)

Elisa Rath M.Sc. (04/2019 – 02/2020)

Oliver Deckwart M.Sc. (07/2019 – 03/2020)

Dajana Sciortino M.Sc. (04/2021 – 03/2022)

Kontakt:

Charité – Universitätsmedizin Berlin

Campus Virchow Klinikum

Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft

Leitung: Prof. Dr. Michael Ewers MPH

Augustenburger Platz 1 • 13353 Berlin

<https://igpw.charite.de>

savent@charite.de • Tel.: 030 / 450 529 114



(Fotos: SHAPE- und SAVENT-Projekt)