

**„Da hab ich mich unsicher gefühlt“ –  
Teilergebnisse des qualitativen  
Forschungsprojektes SHAPE.**

Christiane Schaepe, BSc MPH

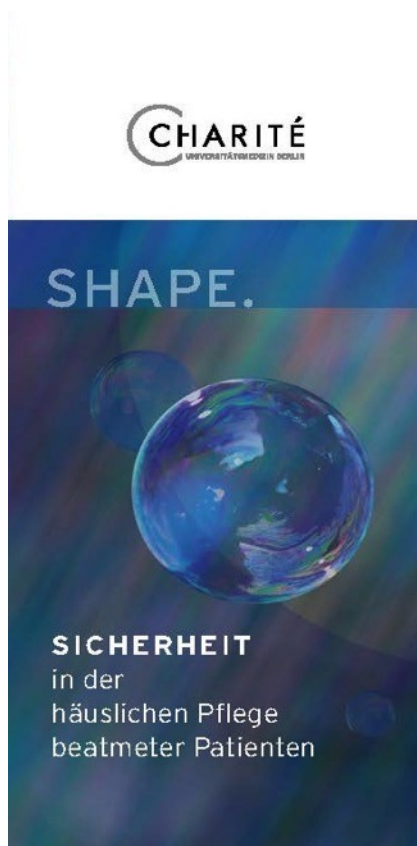
8. MAIK Münchner außerklinischer Intensivkongress

30. Oktober 2015

SHAPE.

# SHAPE. Fragestellung

---



Wie stellt sich die Situation von Nutzern der technikintensiven häuslichen Versorgung dar und welche Erfahrungen machen sie mit dieser Form der pflegerischen Spezialversorgung?

Was verstehen sie unter Sicherheit? Wann fühlen sie sich sicher und wann eher unsicher? Was ist zu tun, um Sicherheit in der technikintensiven häuslichen Versorgung zu gewährleisten?

GEFÖRDERT VOM



**Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung**

Im Rahmen der Studien der  
Versorgungsforschung  
Modul 2 „Qualitative Analysen“

Laufzeit: Nov. 2013 bis Okt. 2016  
Förderkennzeichen: 01GY1315

# SHAPE. Zielsetzung

---

- Aus der Nutzerperspektive heraus verstehende Einblicke in die alltäglichen Sicherheitsherausforderungen in der technikintensiven häuslichen Versorgung und Pflege gewinnen.
  - Die Situation, Erfahrungen und das Sicherheitsempfinden von schwer kranken Menschen mit therapeutisch-technischem Unterstützungsbedarf und ihrer Angehörigen analysieren.
  - Empirisch fundierte Empfehlungen für die Entwicklung patienten-zentrierter Strategien des Risikomanagements und einer Sicherheitskultur in der häuslichen Spezialversorgung erarbeiten.
- Ausgangspunkt finden an internationale Diskurse und Entwicklungen zur Patientensicherheit in der häuslichen (Spezial-)Versorgung**

# SHAPE. Kooperationspartner

---

## National Wissenschaft

### **Dr. Simone Rosseau**

Charité-Zentrum für Außerklinische  
Beatmung und Sauerstofftherapie (CABS)

### **Prof. Dr. Claudia Witt / PD Dr. Thomas Reinhold**

Institut für Sozialmedizin, Epidemiologie  
und Gesundheitsökonomie der Charité

### **Prof. Dr. Doris Schaeffer**

Institut für Pflegewissenschaft an der  
Universität Bielefeld (IPW)

### **Prof. Dr. Julia Lademann**

Fachhochschule Frankfurt, FB4 Soziale  
Arbeit und Gesundheit

### **Prof. Dr. Christa Büker**

Hochschule München, Fak. für angewandte  
Sozialwissenschaften

## International Wissenschaft

### **Dr. Michael Laub**

University Hospital Glostrup, Denmark

### **Prof. Pascale Lehoux PhD**

Université de Montreal, Canada

### **Dr. Bengt Midgren**

Lund University, Sweden

### **Ass.-Prof. Louise Rose PhD**

University of Toronto, Kanada

### **Arielle Lang PhD**

VON Canada

## National / Feldzugang

Zahlreiche spezialisierte Pflege-  
anbieter und Praxispartner aus dem  
gesamten Bundesgebiet

# SHAPE. Methodisches Vorgehen

---

Qualitatives Untersuchungsdesign, mehrstufiges, z.T. iteratives Vorgehen  
Erhebung in zwei Regionen: Nordostdeutschland / Süddeutschland

## 1. Phase

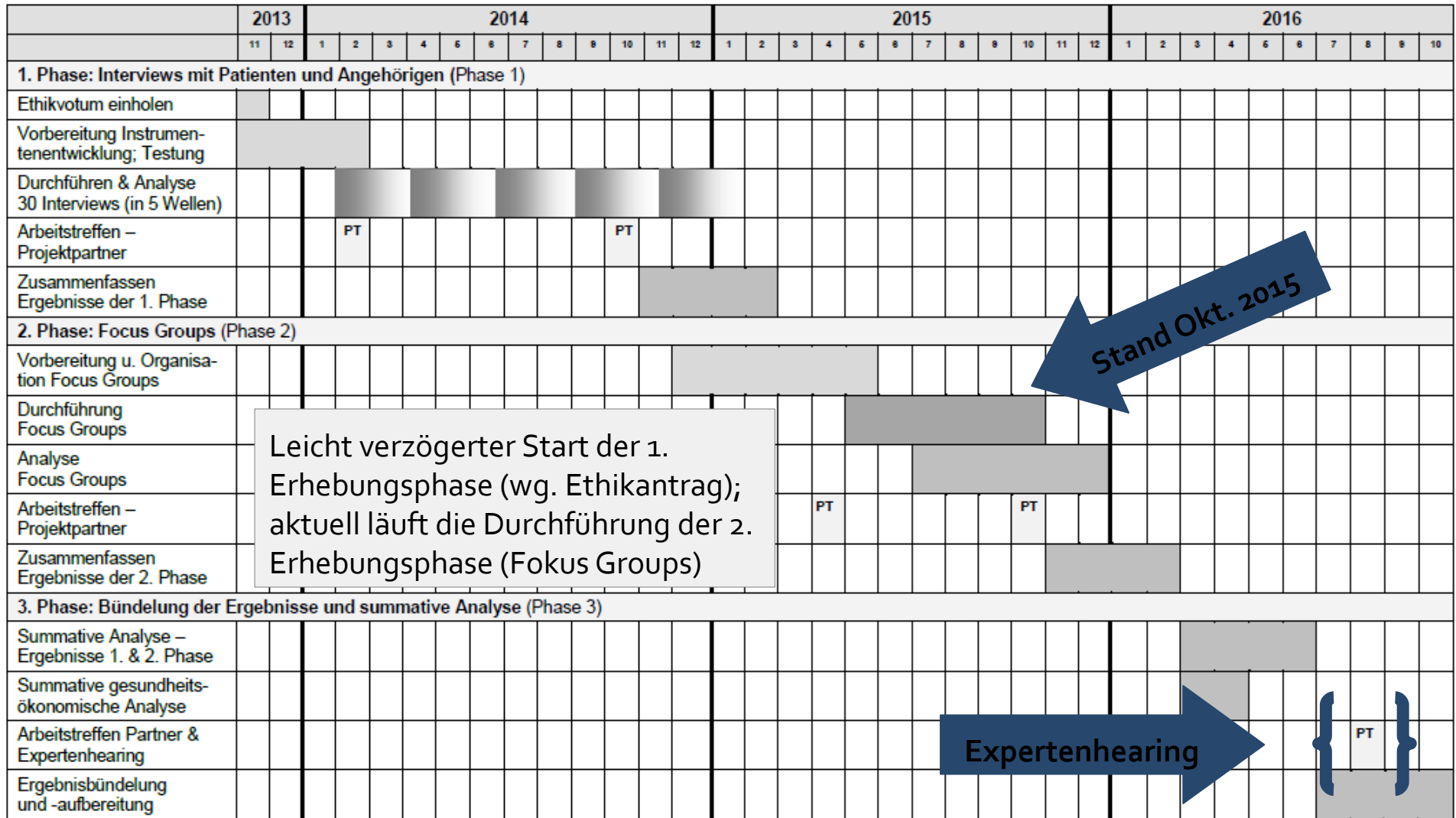
Datenerhebung: Halbstrukturierte problemzentrierte Interviews mit beatmeten Patienten (N=15) und deren Angehörigen (N=15)  
Datenauswertung: Angelehnt an das Kodier-Paradigma der Grounded Theory

## 2. Phase

Datenerhebung: Focus Groups (N = 6) mit Leistungserbringern und konsultierend hinzugezogenen Gesundheitsprofessionen / Akteuren  
Datenauswertung: Qualitative Inhalts- und Diskursanalyse

Kontrastierende Analyse der Ergebnisse aus beiden Erhebungs- und Auswertungsphasen  
Reflexion und Bündelung von Implikationen für die Versorgungsgestaltung, Diskussion der Befunde von SHAPE. mit ausgewiesenen Experten / Interessengruppen

# SHAPE. Arbeits- und Zeitplan



# SHAPE. Sample mit maximaler Variationsbreite

---

Patienten (N=21)	
Soziodemographisch	26 <--> 84 Jahre Ohne Schulabschluss <--> Promoviert Allein lebend <--> in Wohngemeinschaft
Gesundheits- / Krankheitsstatus	Neuromuskuläre Erkrankungen, COPD, Tetraparese etc. Mobil <--> bettlägerig
Beatmung	10 <--> 24 Stunden/Tag beatmet 1 <--> 26 Jahre beatmet
Angehörige (N=15)	
Soziodemographisch	31 <--> 83 Jahre Ehepartner, Lebenspartner, Geschwister, Kinder Erwerbslos <--> Vollzeit beschäftigt
Gesundheits- / Krankheitsstatus	gesund <--> multimorbide

# Lebenssituation heimbeatmeter Patienten

---

- Weit reichende doppelte Angewiesenheit: auf Technik und Fremdhilfe
- „Kolonialisierung“ des privaten häuslichen Umfeldes durch (Medizin-)Technik
- Überfremdung durch ständig wechselndes Personal bis zu 24 Stunden am Tag („Fremde“ im eigenen Zuhause)
- Alltag zwischen langweiliger Therapieroutine und fremdbestimmter Betriebsamkeit
- Private Unternehmungen und soziale Kontakte sind nur mit einem hohen organisatorischem Aufwand möglich
- Zunehmende Einengung des individuellen Lebensumfeldes der Patienten und Angehörigen

*„Ja, und dann hängt man da dran. Entweder bleibt man da dran hängen oder man geht ein.“ (Herr Fischer)*

*„Sie müssen verstehen, in den Jahren von 2000 bis heute sind bei uns 50, 51, 52 Pflegekräfte durchmarschiert. Und das müssen sie alles ertragen im Haushalt, mit denen müssen sie auskommen, mit diesen unterschiedlichen Charakteren, da müssen sie auskommen, das müssen sie alles eintakten, da müssen sie höflich sein oder manchmal auch grob.“ (Herr Hoffmann)*



# Unsichere Situation aus Patientensicht (1)

---

## Der Hintergrund

Frau Lange lebt allein und wird kontinuierlich invasiv beatmet. Sie hat eine 1:1 Betreuung, die durch Fachpflege 24h/Tag gewährleistet wird.

## Die unsichere Situation

Nach dem TK- Wechsel bekommt Frau Lange schlecht Luft. Mit der ausländischen Aushilfe spricht sie das Problem nicht an. Am nächsten Tag stellt die Pflegende fest, dass keine TK in der richtigen Größe vorrätig ist.

## Das Problem

Fehlende Kontrolle der Lieferung und ausbleibender Abgleich der TK- Größe mit der Verordnung.

Kommunikationsschwierigkeiten  
zwischen Patient und Pflegende

*„Da bin ich fast geplatzt, dass ich gesagt hab, wie kann das sein. Die sortieren falsche Sachen ein. Doppelt praktisch, sie muss das abmachen, muss im Buch eintragen und merkt nicht, dass sie mir eine falsche TK legt. Die steht vor mir und sagt, ja, weiß ich auch nicht, Sie müssen inhalieren. Die hat mich da stehen lassen.“ (Frau Lange)*

*„Ich vertraue denen mein Leben an im Grunde genommen und die sagen, weiß ich auch nicht, da ist nichts. Und sind so unaufmerksam, dass sie das nicht merken, das geht nicht.“ (Frau Lange )*

# Unsichere Situation aus Patientensicht (1)

---

## Der Hintergrund

Herr Zimmermann ist querschnittsgelähmt und lebt in seiner eigenen Wohnung. Nachts ist eine Pflegende anwesend, da er dann maskenbeatmet wird.

## Die unsichere Situation

Herr Zimmermann ist morgens übel und muss erbrechen. Er versucht sich gegenüber der anwesenden Pflegenden mit non-verbale Zeichen mitzuteilen, was ihm aber nicht gelingt.

## Das Problem

Die Pflegende ist nicht mit den spezifischen non-verbale Zeichen vertraut und kann daher seine Handlungsanweisungen nicht deuten

*„(...) diese Augenzeichen, oder Zeichen, die man so dann versucht, den anderen zu verdeutlichen, ohne Sprache mitzuteilen, was er dann machen soll oder so. Wenn die dann nicht verstanden worden sind direkt, war das schon etwas bedrückend oder etwas frustrierend.“ (Herr Zimmermann)*

# Unsichere Situation aus Patientensicht (2)

---

## Der Hintergrund

Trotz einer kontinuierlichen Beatmung und eingeschränkter Mobilität ist Herr Peters berufstätig. Während der Arbeitszeit ist eine Pflegerin an seiner Seite.

## Die unsichere Situation

Für kurze Zeit muss die Pflegerin den Raum verlassen, so dass Herr Peters allein zurückbleibt.

## Das Problem

Keine vertraute Person in der Nähe zu haben vermittelt ihm ein unsicheres Gefühl.

*„Aber manchmal kommt es vor, dass ich kurz allein bin, zum Beispiel auf meiner Arbeitsstelle. Wenn die Pflegekraft kurz den Raum verlassen muss, um das WC aufzusuchen. Dann muss sie sich zum anderen Ende eines langen Flures begeben, der in der Mitte eine geschlossene Brandschutztür hat. In diesem Fall habe ich doch immer ein kleines unsicheres Gefühl, obwohl wir es so einrichten, dass ich mich telefonisch oder durch Verlassen des Raumes bemerkbar machen kann.“ (Herr Peters)*

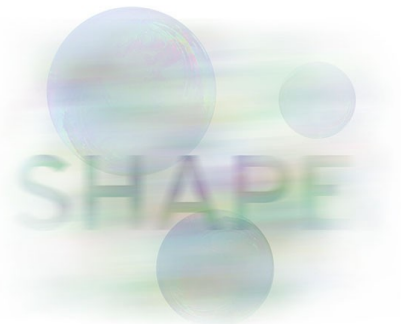
# Fazit – Sicherheitsdimensionen aus Patientensicht

---

Sicher fühlen sich beatmete Patienten wenn die Pflegenden umfassend mit ihrer Situation **vertraut sind**. Eine Beziehung zu **vertrauenswürdigen Pflegenden** aufbauen zu können, gibt ihnen ein Gefühl von Sicherheit.

**Sich mitteilen zu können** ist für sie von großer Bedeutung. Bei eingeschränkter Kommunikation entwickeln sie eigene Kommunikationsformen, die von den Pflegenden verstanden werden sollten. Zudem ist ihnen wichtig, grundsätzlich das Gefühl zu haben von ihnen **wahrgenommen zu werden**.

Zu spüren, dass jemand **anwesend ist** und jederzeit verfügbar gibt ihnen Sicherheit. Ebenso wichtig ist ihnen, dass sie **Bes** Alltag **erfahren**.



# Unsichere Situation aus Angehörigensicht (1)

---

## Hintergrund

Die berufstätige Frau Yilmaz wohnt mit ihrem 24 Stunden invasiv beatmeten Ehemann in einer gemeinsamen Wohnung.

## Die unsichere Situation

Die Pflegeperson stellt sich Frau Yilmaz mit einer langjährigen Berufserfahrung vor. Das Beatmungsgerät piept mehrmals, der Patient wird zyanotisch. Frau Yilmaz weist die Pflegeperson an, den Beatmungsbeutel zu holen und die Feuerwehr zu rufen. Als Sie nach fünf Minuten das Zweitgerät holt, trifft die Feuerwehr ein.

## Das Problem

*„Ich war hinten, dann plötzlich dann, ich hab gedacht, dass sie absaugt und dann Maschine piept. Aber diese Maschine piept andauernd, also so oft, nicht zwei-, drei-, viermal und dann [...] ich hab dann gesagt, was passiert eigentlich dahinten. Und dann ich bin sofort hier gekommen und dann ich hab dann gesehen, mein Mann ist ganz, ganz blau und die Sättigung dann 48 oder so. Ich hab gesagt, mein Mann stirbt.“ (Frau Yilmaz)*

*„Weil natürlich ich sage die Frau, sie kommt nicht selber die Idee, zweite Maschine zu nehmen. Wäre ich nicht da gewesen, wäre es... könnte sein, dass ich dann in der Arbeit war. Also mein Mann war bestimmt gestorben, ich bin mir hundertmal sicher.“ (Frau Yilmaz)*

# Unsichere Situation aus Angehörigensicht (1)

---

## Der Hintergrund

Die berentete Frau Bauer pflegt gemeinsam mit ihrem Ehemann den invasiv nächtlich beatmeten Sohn.

## Die unsichere Situation

Unsicher fühlt sich Frau Bauer, wenn das Beatmungsgerät einen Alarm gibt und sie nicht die Ursache dafür kennt. Sie stellt Vermutungen an wünscht sich aber verständliche Information durch einen Arzt.

## Das Problem

Unzureichende Information bezüglich der Beatmungstechnik und des Krankheitsbilds des Patienten.

*„Unsicher im Zusammenhang mit der Beatmung? [...] wenn es Alarm gibt. Und ich weiß noch erstmal nicht, ja warum gibt es denn jetzt Alarm und ich guck dann erstmal. [...] Manchmal denke ich, liegt es daran, dass er vielleicht nachts zu wenig atmet, weil die Atmung da auf zehn eingestellt ist und manchmal geht die auf acht und manchmal auf sieben runter, dass dann eben der Alarm losgeht, dass er aufgeblasen wird. Das sind jetzt aber auch nur Vermutungen, weil ich dann immer erst schnell zu meiner Brille rennen muss und gucken muss, aha, ab sieben, wahrscheinlich war das der Grund. Aber das sind eben Sachen, die müsste mir ein Arzt sagen können. [...] Oder beispielsweise, wie wenig oder wie selten dürfte er nicht atmen, ohne dass was passiert. Würde ich ja auch gerne mal wissen.“ (Frau Bauer)*

# Unsichere Situation aus Angehörigensicht (2)

---

## Der Hintergrund

Frau Wagner lebt mit ihrem kontinuierlich invasiv beatmeten Ehemann in einer gemeinsamen Wohnung.

## Die unsichere Situation

Eine Pflegende pflegt vertretungsweise den beatmeten Ehemann. Frau Wagner nimmt die Pflegende in ihrer pflegerischen Tätigkeit als unsicher war. Diese Unsicherheit überträgt sich auf die Angehörige.

## Das Problem

Die Pflegende ist nicht mit dem Beatmungspatienten vertraut. Sie strahlt eine Unsicherheit aus, die sich auf die Angehörige überträgt.

*„Mhm, in Vertretungssituationen mal so. Wo denn Kollegin vom anderen Team hier war und meinen Mann noch nicht gut kannte. Und das auch eine Phase war, wo mein Mann häufiger so Unruhezustände hatte und ich dann auch gemerkt habe, dass sie unsicher war beim Absaugen und ich da dachte, Mensch, wird das richtig, wird sie das richtig machen. Also so was gab es schon, wo ich denn auch gesagt hab, also wecken Sie mich jederzeit, wenn irgendwas ist.“ (Frau Wagner)*

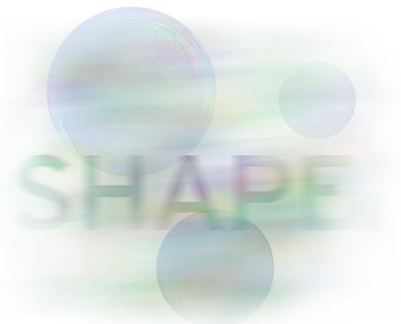
# Fazit – Sicherheitsdimensionen aus Angehörigensicht

---

Von allen Helfern umfassend und unaufgefordert **informiert zu werden**, ist den Angehörigen ein zentrales Anliegen. Einige wollen **selbst mehr wissen**, um den beatmeten Patienten auch in Notfällen helfen zu können.

Angehörige übernehmen anwaltschaftliche und vermittelnde Funktionen für die Patienten und wünschen sich – in unterschiedlichen Umfang – in deren Versorgung **einbezogen zu werden**. Sie möchten allerdings ihrerseits auch durch kompetente und erreichbare Ansprechpartner **unterstützt werden**.

Sicherheit wird ihnen durch die ständige Verfügbarkeit von Hilfe vermittelt. Pflegende gewährleisten Sicherheit indem sie **Ruhe** und Bes **ausstrahlen**.





# Kontakt

---

## Christiane Schaepe BSc MPH

Charité – Universitätsmedizin Berlin  
CC1 – Human- und Gesundheitswissenschaften  
Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft  
Campus Virchow Klinikum  
Augustenburger Platz 1  
13353 Berlin / Deutschland

Tel. +49 (0)30 450 529 098

Fax +49 (0)30 450 529 900

[shape@charite.de](mailto:shape@charite.de)

<http://shape.charite.de>

## Projektleitung

Prof. Dr. Michael Ewers MPH

## Projektteam

Dr. Yvonne Lehmann Dipl. PGW

Christiane Schaepe BSc MPH

Jennifer Hartl MA



GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung

In Zusammen-  
arbeit mit



AKTIONSBÜNDNIS  
PATIENTENSICHERHEIT