

Julia Lademann

# Intensivstation zu Hause

Pflegende Angehörige  
in High-Tech Home Care

Julia Lademann

# **Intensivstation zu Hause**

Pflegende Angehörige in High-Tech Home Care

Verlag Hans Huber

© 2007 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern  
Julia Lademann: Intensivstation zu Hause

*Anschrift der Autorin:*

Dr. P.H. Julia Lademann  
Institut für Public Health und Pflegeforschung  
Universität Bremen  
Grazer Str. 2  
D-28359 Bremen  
[lademann@uni-bremen.de](mailto:lademann@uni-bremen.de)

Lektorat: Dr. Klaus Reinhardt

Umschlaggestaltung: Atelier Mühlberg, Basel

Herstellung: Peter E. Wüthrich, Daniel Berger

Druck und buchbinderische Verarbeitung: AZ Druck und Datentechnik GmbH, Kempten

Printed in Germany

*Bibliographische Information der Deutschen Bibliothek*

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliographie; detaillierte bibliographische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.



Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen sowie die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen oder Warenbezeichnungen in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen-Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürfen.

*Anregungen und Zuschriften bitte an:*

Verlag Hans Huber  
Lektorat Medizin/Gesundheit  
Länggass-Strasse 76  
CH-3101 Bern 9  
Tel: 0041 (0)31 300 4500  
Fax: 0041 (0)31 300 4593  
[verlag@hanshuber.com](mailto:verlag@hanshuber.com)  
[www.verlag-hanshuber.com](http://www.verlag-hanshuber.com)

**1. Auflage 2007**

© 2007 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern  
ISBN 978-3 456-84488-6



---

# Inhalt

Vorwort .....	9
<b>1. Einleitung .....</b>	<b>11</b>
<b>2. Problemhintergrund und Ziel der Untersuchung.....</b>	<b>15</b>
2.1 Versorgung Pflegebedürftiger: Ambulant vor Stationär.....	17
2.1.1 Pflegebedürftigkeit in Deutschland .....	18
2.1.2 High-Tech Home Care: Häusliche Schwerstkrankenpflege .....	22
2.2 Häusliche Pflegearbeit ist familiäre Frauenarbeit.....	24
2.3 NutzerInnenorientierung und Empowerment im Gesundheitswesen...	27
2.4 Fragestellung und Ziel der Untersuchung .....	30
<b>3. Theoretischer Rahmen und Forschungsstand .....</b>	<b>33</b>
3.1 Verortung in der Versorgungsforschung .....	34
3.1.1 Versorgungsforschung in den Gesundheitswissenschaften .....	35
3.1.2 Pflegende Angehörige im Rahmen von Versorgungsforschung.....	37
3.2 Stellung von pflegenden Angehörigen im Versorgungssystem.....	39
3.2.1 Pflegende Angehörige als NutzerInnen und LeistungserbringerInnen	39
3.2.2 Partizipative Rollen pflegender Angehöriger .....	42
3.3 Pflegende Angehörige in High-Tech Home Care: Forschungsstand ...	49
3.3.1 Engagement und Kompetenz.....	51
3.3.2 Belastungen und Versorgungsprobleme .....	53
3.4 Präzisierung der Fragestellung .....	63
<b>4. Methodisches Vorgehen .....</b>	<b>65</b>
4.1 Qualitative Forschung in den Gesundheits- und Pflegewissenschaften.....	65
4.2 Grounded Theory als Forschungsstrategie .....	67
4.2.1 Wissenschaftstheoretische Verankerung.....	68
4.2.2 Forschungsprozess .....	68

---

4.3	Qualitätskriterien und ethische Aspekte .....	71
4.4	Strategien der Datenerhebung und Auswertung .....	73
4.4.1	ExpertInneninterviews mit Pflegedienstleitungen .....	74
4.4.2	Leitfadengestützte Interviews mit pflegenden Angehörigen .....	77
4.5	Methodenreflexion .....	81
<b>5.</b>	<b>Ergebnisse Teil I: Praxisfeld High-Tech Home Care aus Sicht ambulanter Pflegedienste.....</b>	<b>85</b>
5.1	Beschreibung der Stichprobe: Die Pflegedienste und Pflegedienstleitungen .....	85
5.2	Umsetzung von High-Tech Home Care .....	88
5.2.1	PatientInnengruppen und eingesetzte Technik .....	89
5.2.2	Die Versorgung der Schwerstpfegebedürftigen .....	93
5.2.3	Pflegende Angehörige aus Sicht der Pflegedienste .....	95
5.3	Bedeutung von High-Tech Home Care .....	100
5.3.1	Schwerstpfegebedürftige als Ausnahmefälle.....	101
5.3.2	Chancen und Risiken.....	104
5.3.3	Erwartete Entwicklung .....	107
<b>6.</b>	<b>Ergebnisse Teil II: High-Tech Home Care aus Sicht pflegender Angehöriger .....</b>	<b>109</b>
6.1	Beschreibung der Stichprobe: Die pflegenden Angehörigen und Versorgungssituationen .....	110
6.2	Häusliche Versorgung Schwerstkranker als Option .....	115
6.2.1	Empfehlung Professioneller .....	116
6.2.2	Bedeutungen der häuslichen Versorgungsoption .....	120
6.3	Informationsgeschehen.....	128
6.3.1	Informationsbeschaffung .....	128
6.3.2	Art und Weise der Informationsvermittlung.....	132
6.4	Schnittstelle zwischen stationärer und häuslicher Versorgung.....	135
6.5	Schulung, Anleitung und Begleitung.....	139
6.5.1	Erlernen von Versorgungstätigkeiten .....	139
6.5.2	Umgang mit der Technik: Geräteeinweisung und Gebrauchsanweisungen .....	150
6.5.3	Begleitung der häuslichen Versorgung.....	153
6.6	Pflegende Angehörige als ExpertInnen in der häuslichen Versorgung	157
6.6.1	Selbsteinschätzung .....	158
6.6.2	PatientInnenorientierung als spezielle Expertise .....	159

---

6.6.3	Technik- und Hilfsmittlexpertise .....	163
6.6.4	Kreativität und Intuition .. ....	169
6.6.5	Verhältnis zwischen Laien- und Professionellenexpertise .....	174
6.7	Anpassungsleistungen .. ....	180
6.7.1	Wohnraumanpassung und Arrangement mit High-Tech Home Care .. ....	180
6.7.2	Rollenanpassungen: Pflegende sein – Angehörige sein .. ....	193
6.8	Soziales Netz und Selbsthilfe .. ....	197
<b>7.</b>	<b>Diskussion der Ergebnisse und Schlussfolgerungen für das Versorgungssystem.....</b>	<b>205</b>
7.1	Unzureichende Rahmenbedingungen .. ....	206
7.1.1	High-Tech Home Care als Ausnahmefall.....	206
7.1.2	Mangel an alternativen Versorgungsmöglichkeiten .. ....	209
7.2	NutzerInnenorientierung und Empowerment .. ....	210
7.2.1	Pflegende Angehörige als NutzerInnen und LeistungserbringerInnen wahrnehmen und unterstützen .. ....	210
7.2.2	Voraussetzungen und Möglichkeiten zur Partizipation in Entscheidungsprozessen in der häuslichen Versorgung .. ....	213
7.2.3	Information, Anleitung und Schulung: Zu entwickelnde Empowerment-Instrumente.....	216
7.2.4	Grenzverschiebungen zwischen Professionellen- und Laiensystem....	220
7.3	Koordinierte, vernetzte und lebensweltorientierte Versorgung .. ....	222
7.3.1	Koordination und Integration als strukturelle Voraussetzungen .. ....	223
7.3.2	Lebensweltorientierte Versorgung .. ....	227
7.4	Schlussfolgerungen für das Versorgungssystem .. ....	230
7.4.1	Strukturelle Anpassungen.....	230
7.4.2	Maßnahmen für gezielte Qualitätsverbesserungen .. ....	232
7.4.3	Systematische Umsetzung von NutzerInnenorientierung .. ....	235
7.5	Geltungsbereich der Studie und Ausblick .. ....	239
<b>8.</b>	<b>Literatur .. ....</b>	<b>241</b>
	Anhang .. ....	251



# Vorwort

Die häusliche Versorgung schwerst- und intensivpflegebedürftiger PatientInnen findet im deutschsprachigen Raum bislang kaum Beachtung – anders in den anglo-amerikanischen Ländern, in welchen High-Tech Home Care (HTHC) als spezielle Versorgungsform dieser Klientel etabliert ist. Dennoch werden auch in Deutschland Pflegebedürftige, die beatmungspflichtig sind, einer künstlichen Ernährung bedürfen und/oder ein ständiges Monitoring ihrer Kreislauffunktionen benötigen, in ihrem Zuhause betreut. Über HTHC liegen hierzulande allerdings bislang kaum empirische Daten vor. Die vorliegende Publikation basiert daher auf einer qualitativen-explorativen Untersuchung über diesen Versorgungsbereich.

Da ohne die Mitwirkung von pflegenden Angehörigen die Realisierung der ambulanten Schwerstkrankenpflege kaum möglich ist, nehmen sie eine Schlüsselposition in dieser Versorgungsform ein und stehen daher im Mittelpunkt der Studie. Die Ergebnisse zeigen, dass sie sowohl LeistungserbringerInnen als auch NutzerInnen im Versorgungssystem sind, indem sie versorgungsbezogene Leistungen erbringen sowie das Gesundheitssystem zur eigenen Entlastung bzw. anwaltschaftlich für die Pflegebedürftigen nutzen.

Auch wenn sich HTHC in der bundesdeutschen Versorgungslandschaft bislang als Ausnahmefall darstellt, stehen sowohl aufgrund des medizinisch-technischen Fortschrittes als auch der gesundheitspolitisch vorangetriebenen Ambulantisierung der Ausbau und die Weiterentwicklung dieser Versorgungsoption hierzulande dringend an. Eine explizite Berücksichtigung von pflegenden Angehörigen in ihren Rollen als LeistungserbringerInnen und NutzerInnen im Versorgungssystem ist aufgrund ihrer Bedeutung unabdingbar.

Die vorliegende Veröffentlichung basiert auf einer Untersuchung, welche ich im Rahmen meines Dissertationsprojektes durchgeführt habe. Zum Gelingen dieses Vorhabens haben viele Menschen beigetragen, bei denen ich mich bedanken möchte: An erster Stelle danke ich meinen InterviewpartnerInnen – ich bedanke mich sehr dafür, dass sie mir ihr Wissen und ihre Erfahrungen anvertraut haben. Ein ganz herzliches Dankeschön gebührt Frau Prof. Dr. Petra Kolip als meiner Doktormutter sowie Frau Prof. Dr. Doris Schaeffer, die als Zweitgutachterin und Prüferin zur Verfügung gestanden hat. Mein Dank gilt auch vielen KollegInnen, mit denen ich methodische Belange und die Analyse der Ergebnisse diskutieren konnte. Ein herzlicher Dank geht an Luca Halder, die mich bei der Manuskripterstellung unterstützt hat.

Julia Lademann



# 1. Einleitung

High-tech home care (HTHC) ist eine Versorgungsform, die als solche in Deutschland zwar bislang noch nicht explizit etabliert ist, aber implizit im Rahmen häuslicher Pflege realisiert wird. Es handelt sich mit den betroffenen Schwerstpfegebedürftigen um eine spezielle Klientel, die einer intensivpflegerischen und medizinisch-technischen Versorgung bedarf. Dazu zählen beispielsweise PatientInnen, die künstlich ernährt und beatmet werden und ein dauerhaftes Monitoring ihrer Herzkreislauffunktionen benötigen. Davon sind sowohl Erwachsene als auch Kinder und Jugendliche aufgrund schwerwiegender chronisch-progredienter Erkrankungen und infolge von schweren Unfällen sowie im Rahmen einer Schwerst- und Mehrfachbehinderung seit Geburt betroffen.

Da die Betroffenen oftmals in ihren körperlichen sowie geistigen Fähigkeiten bis hin zur Ausbildung eines Wachkomas sehr stark eingeschränkt sind, übernehmen im Falle einer häuslichen Betreuung die sie pflegenden Angehörigen den Großteil der gesundheitlichen Versorgung. Zwar sind in der häuslichen Versorgung Schwerstpfegebedürftiger in der Regel auch ambulante Pflegedienste, ÄrztInnen und andere therapeutisch tätige Professionelle eingebunden, dennoch übernehmen pflegende Angehörige in HTHC eine Schlüsselposition, da ohne deren Mitwirkung die Realisierung einer solchen Versorgungsform kaum möglich ist. Sie erbringen Versorgungsleistungen und nutzen das Gesundheitssystem sowohl in anwaltschaftlicher Funktion für die Schwerstpfegebedürftigen als auch zu ihrer eigenen Entlastung.

Damit sind pflegende Angehörige in HTHC LeistungserbringerInnen und NutzerInnen im Versorgungssystem. Sie mit einem Fokus auf diese Rollen zu betrachten, zu beschreiben und zu analysieren, ist Inhalt und Ziel der vorliegenden Arbeit. Hierdurch unterscheidet sich diese Studie von dem Großteil der üblichen Forschung über pflegende Angehörige, indem sie nicht nur mit Bezug zum Gesundheitssystem sondern in ihrer Stellung darin als verortet betrachtet werden. Mit einer solchen systemischen Betrachtungsweise kann zum einen der Bedeutung pflegender Angehöriger Rechnung getragen werden. Zum anderen ist diese Perspektive für die künftige Entwicklung moderner häuslicher Versorgungsoptionen, vor allem im Hinblick auf die Gestaltung eines nutzerInnenorientierten Gesundheitssystems, von aktueller Relevanz. Soll die gesundheitspolitische Prämissen der pflegerischen Versorgung „ambulant vor stationär“ hierzulande auch für Schwerstpfegebedürftige gelten, wird eine Weiterentwicklung von HTHC als Versorgungsoption notwendig sein. Es ist zu vermuten, dass der Bedarf an einer langfristigen Versorgung schwerst- und intensivpflegebedürftiger PatientInnen aufgrund des medizinisch-technischen Fortschrittes steigen wird. Darüber hinaus drängt der Abbau stationärer Kapazitäten sowie Verweildauerverkürzungen dazu, über Alternativen zur adäquaten Versorgung dieser Klientel nachzudenken. Mithilfe der hier vorliegenden

Beschreibung und Analyse der Versorgungssituation von Schwerst- und Intensivpflegebedürftigen in der häuslichen Pflege, können Ansatzpunkte zur Entwicklung praxistauglicher Versorgungsoptionen aufgezeigt werden.

Die dieser Arbeit zugrunde liegende qualitative Studie beschäftigt sich daher mit den Sichtweisen pflegender Angehöriger in HTHC auf das Versorgungsgeschehen. Wie pflegende Angehörige sich selbst darin positionieren und wie sie das Versorgungssystem bzw. die in dessen Logik handelnden Professionellen wahrnehmen, steht im Mittelpunkt dieser Untersuchung. Da über das Praxisfeld der ambulanten Schwerstkrankenpflege in Deutschland kaum empirische Daten vorliegen, wurden zunächst ExpertInneninterviews mit Pflegedienstleitungen ambulanter Pflegedienste durchgeführt. Die im Anschluss daran geführten leitfadengestützten Interviews mit pflegenden Angehörigen in HTHC bilden den Hauptteil der Untersuchung.

Die vorliegende Arbeit ist folgendermaßen aufgebaut: Im Kapitel Problemhintergrund und Ziel der Untersuchung (*Kapitel 2*) erfolgt die gesundheitswissenschaftliche Einbettung und Hinführung zur Fragestellung der durchgeföhrten Studie. In diesem Kapitel wird die häusliche Pflege in Deutschland im Allgemeinen sowie die häusliche Schwerstkrankenpflege im Besonderen aufgezeigt. Darüber hinaus werden zwei gesellschaftspolitische Folien skizziert, welche den Untersuchungsgegenstand der vorliegenden Studie entscheidend prägen: Die nach wie vor traditionelle geschlechtsspezifische Arbeitsteilung in der Familienarbeit, die sich in der häuslichen Pflege darin äußert, dass nahezu dreiviertel aller pflegende Angehörigen Frauen sind sowie die zunehmende Nutzer- und Nutzerinnenorientierung im Gesundheitswesen. Der theoretische Rahmen und Forschungsstand (*Kapitel 3*) zeigt die Verortung der Untersuchung in der Versorgungsforschung und präsentiert theoretische Überlegungen zur Stellung von pflegenden Angehörigen im Versorgungssystem. In diesem Kapitel wird auch der Forschungsstand über pflegende Angehörige in HTHC präsentiert, der sich aufgrund mangelnder Studien in Deutschland auf die internationale Forschung mit einem Schwerpunkt auf den angloamerikanischen Bereich konzentriert. Die Präzisierung der Fragestellung der vorliegenden Untersuchung ergibt sich aus diesen Darlegungen. Dem methodischen Vorgehen (*Kapitel 4*) wird ein relativ breiter Raum eingeräumt. Die in der vorliegenden Studie verwendeten qualitativen Methoden werden zunächst allgemein in ihrer Bedeutung in den Gesundheits- und Pflegewissenschaften dargestellt und der methodische Ansatz der Grounded Theory als Forschungsstrategie näher erläutert, bevor die konkrete Vorgehensweise der Datenerhebung und Auswertung dargestellt werden. Überlegungen zu Qualitätskriterien und ethischen Aspekten sowie eine auf die vorliegende Studie bezogene Methodenreflexion runden dieses Kapitel ab. Um einen Eindruck von der Realisierung ambulanter Schwerstkrankenpflege aus Sicht des professionellen Versorgungssystems zu erhalten, wird im ersten Teil der Ergebnispräsentation (*Kapitel 5*) die Analyse der durchgeföhrten Interviews mit PflegedienstleiterInnen ambulanter Pflegedienste dargestellt. Den Hauptteil der Ergebnisse stellt das Kapitel mit der Präsentation der Analyse der Interviews mit den pflegenden Angehörigen dar (*Kapitel 6*). Diese fokussieren auf das zentrale Forschungsanliegen, nämlich wie sich die Versorgungssituation in HTHC sowie das diese Situation maßgeblich beeinflussende Gesundheitssystem aus Sicht pflegender