

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

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

Lektorat: Dr. Klaus Reinhardt

Umschlaggestaltung: Atelier Mühlberg, Basel

Herstellung: Peter F. 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-3000 Bern 9
Tel: 0041 (0)31 300 4500
Fax: 0041 (0)31 300 4593
verlag@hanshuber.com
www.verlag-hanshuber.com

1. Auflage 2007

© 2007 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern

ISBN 978-3-456-84488-6

Inhalt

	Vorwort	9
1.	Einleitung	11
2.	Problemhintergrund und Ziel der Untersuchung.....	15
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
3.	Theoretischer Rahmen und Forschungsstand	33
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
4.	Methodisches Vorgehen	65
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
5.	Ergebnisse Teil I: Praxisfeld High-Tech Home Care aus Sicht ambulanter Pflegedienste.....	85
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 Schwerstpflegebedürftigen	93
5.2.3	Pflegende Angehörige aus Sicht der Pflegedienste	95
5.3	Bedeutung von High-Tech Home Care	100
5.3.1	Schwerstpflegebedürftige als Ausnahmefälle.....	101
5.3.2	Chancen und Risiken.....	104
5.3.3	Erwartete Entwicklung	107
6.	Ergebnisse Teil II: High-Tech Home Care aus Sicht pflegender Angehöriger	109
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 Hilfsmittelexpertise	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
7.	Diskussion der Ergebnisse und Schlussfolgerungen für das Versorgungssystem.....	205
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
8.	Literatur	241
	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 qualitativ-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 Schwerstpflegebedürftigen 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 Schwerstpflegebedürftiger 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 Schwerstpflegebedürftigen 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 Prämisse der pflegerischen Versorgung „ambulant vor stationär“ hierzulande auch für Schwerstpflegebedürftige 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 durchgeführten 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 durchgeführten 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