

Konsortialführung:	Charité – Universitätsmedizin Berlin Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft
Förderkennzeichen:	01VSF18042
Akronym:	SAVENT
Projekttitel:	Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung bei ambulant versorgten beatmeten Patienten
Autoren:	PD Dr. Yvonne Lehmann, Susanne Stark MPH, Univ.-Prof. Dr. Michael Ewers MPH
Förderzeitraum:	1. April 2019 – 30. Juni 2022

Inhaltsverzeichnis

I. Abkürzungsverzeichnis.....	2
II. Abbildungsverzeichnis	2
III. Tabellenverzeichnis	2
1. Zusammenfassung	3
2. Beteiligte Projektpartner	4
3. Projektziele	4
4. Projektdurchführung	10
5. Methodik	12
6. Projektergebnisse	23
7. Diskussion der Projektergebnisse	38
8. Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung.....	41
9. Erfolgte und geplante Veröffentlichungen.....	42
10. Literaturverzeichnis.....	44
11. Anhang.....	51
12. Anlagen.....	51

I. Abkürzungsverzeichnis

HM	Hilfsmittel
PG	Produktgruppe(n) des GKV-Hilfsmittelverzeichnisses
SAVENT	Safety dimensions of aids supply in home care of ventilated patients (Akronym des Projekts)
WG	Wohngemeinschaft

II. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Hilfsmittel für die häusliche Versorgung beatmeter Patient*innen (Auswahl)	6
Abbildung 2: Ablauf bei der Versorgung mit Hilfsmitteln nach § 33 SGB V	7
Abbildung 3: Humanfaktorenmodell für die häusliche Gesundheitsversorgung	9
Abbildung 4: Design des SAVENT-Projekts	11
Abbildung 5: Kriterien für das Sampling der Patient*innen und Angehörigen	12
Abbildung 6: Empfehlungsbereiche zur Weiterentwicklung der beatmungs- spezifischen Hilfsmittelversorgung	31

III. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Charakteristika der eingeschlossenen erwachsenen Patient*innen und geführten Interviews	14
Tabelle 2: Charakteristika der befragten Angehörigen erwachsener Patient*innen	14
Tabelle 3: Charakteristika der Personen und Interviews zum Zeitpunkt der Nachbefragung	16
Tabelle 4: Charakteristika der befragten Eltern beatmeter Kinder und Jugendlicher ...	17
Tabelle 5: Charakteristika der beatmeten Kinder und Jugendlichen	18
Tabelle 6: Merkmale der Befragten und Interviews im Sample der HM-Leistungserbringer	19
Tabelle 7: Angaben zu den Befragten und den Interviews in der Gruppe der weiteren Akteur*innen	21

1. Zusammenfassung

Hintergrund (Ausgangslage und Ziele/Fragestellung): Invasiv (über ein Tracheostoma) und nichtinvasiv (i. d. R. über eine Maske) langzeitbeatmete Patient*innen leben in Deutschland überwiegend in Privathaushalten oder in betreuten Wohngemeinschaften. Über die dort stattfindende technikintensive Versorgung ist dabei noch wenig bekannt. Dies gilt u. a. auch für den Prozess der Versorgung mit beatmungsspezifischen Hilfsmitteln (HM). Dabei verdienen Sicherheits- und Edukationsaspekte besondere Aufmerksamkeit. Hier setzte das Forschungsprojekt SAVENT an. Darin wurde gefragt, (1) wie invasiv und nichtinvasiv häuslich beatmete Patient*innen und ihre Angehörigen die HM-Versorgung erleben, (2) welche spezifischen Informations-, Beratungs- und Schulungsbedarfe sie haben und (3) wie diese von Seiten der Mitarbeiter*innen der HM-Leistungserbringer und weiterer Akteur*innen (z. B. Ärzte/Ärztinnen, Pflegende) beantwortet werden. Ziel war es, edukative sowie sicherheitsbezogene Anforderungen im Prozess der HM-Versorgung herauszuarbeiten und Empfehlungen abzuleiten, wie diese Anforderungen von den am HM-Versorgungsprozess Beteiligten angemessen(er) beantwortet werden können.

Methodik: In SAVENT wurde ein qualitativ-exploratives, dreiteiliges Forschungsprojekt umgesetzt. *Im ersten Teil* fanden problemzentrierte Interviews mit häuslich versorgten, invasiv und nichtinvasiv beatmeten Patient*innen und/oder mit ihren Angehörigen statt (n=41). *Im zweiten Teil* wurden episodische Interviews mit Mitarbeiter*innen von HM-Leistungserbringern (n=11) sowie Experteninterviews mit weiteren HM-relevanten Akteur*innen (n=20) geführt. Die Auswertung erfolgte qualitativ inhaltsanalytisch. *Im dritten Teil* wurden die so erarbeiteten Ergebnisse summativ analysiert, unter Experten- und Stakeholder-Beteiligung reflektiert und Empfehlungen für die Optimierung des HM-Versorgungsprozesses abgeleitet.

Ergebnisse: Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass die HM selbst für weitgehend zuverlässig befunden werden. Bezüglich ihrer sicheren Anwendung sind jedoch Verbesserungsbedarfe erkennbar. Diese betreffen primär die Kompetenzen der HM-Anwender*innen (Patient*innen, Angehörige und Pflegende). Zudem bedarf es der Erarbeitung eines nicht selbstverständlichen, gemeinsamen Sicherheitsverständnisses für die komplexe häusliche Gesundheitsversorgung. Als sicherheitsrelevant erweist es sich des weiteren Defizite in der sektorenübergreifenden Versorgungsorganisation und in der interprofessionellen Kooperation konsequent zu adressieren. Optimierungsbedarfe zeigen sich ferner bei den HM-bezogenen Wissensgrundlagen, der Bedarfsermittlung, der Auswahl sowie den Verordnungs- und Genehmigungsprozessen.

Diskussion: Aus den Ergebnissen wurden forschungsgestützte Empfehlungen in acht Themenbereichen abgeleitet. In ihnen werden Optionen für die Weiterentwicklung einer bedarfsgerechten und sicheren beatmungsspezifischen HM-Versorgung aufgezeigt – vor allem auch mit Blick auf die Aspekte Edukation und Sicherheit. Mit den Empfehlungen werden die verschiedenen Schritte und Schnittstellen im HM-Versorgungsprozess sowie zugleich Akteur*innen auf allen Ebenen der Gesundheitsversorgung adressiert.

Besonders hervorzuheben bleibt, dass für eine bedarfsgerechte, sichere HM-Versorgung die Verbesserung der Edukation aller Anwender*innen essenziell ist. Deutlich wird zudem der Bedarf an intensiverer Forschung zur technikintensiven häuslichen Versorgung. Sie sollte u. a. dazu beitragen, konzeptionelle Grundlagen weiterzuentwickeln, Kompetenz- und Qualifikationsprofile zu definieren und die Versorgungsleistungen auf ihre Effekte hin zu untersuchen. Leistungserbringer und -träger, Politik, Bildung und Wissenschaft sind nun gefordert, die Empfehlungen kritisch zu prüfen und zu bearbeiten.

2. Beteiligte Projektpartner

Das Projekt SAVENT wurde als Einzelprojekt, d. h. ohne Konsortialpartner, durch das Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft (IGPW) der Charité – Universitätsmedizin Berlin umgesetzt. Beim Gewinnen von beatmeten Patient*innen und ihren Angehörigen (einschließlich von Eltern beatmeter Kinder und Jugendlicher) als Interviewpartner*innen unterstützten jedoch eine Reihe von Pflegediensten und Verbänden als Kooperationspartner*innen ohne Projektförderung. Dazu zählen:

- AIB Ambulante Intensivpflege Barnim GmbH, Eberswalde
- ALS-mobil e. V., Berlin
- Ambulanter- und Intensivpflegedienst Eichenhof, Leegebruch
- Atemzug Intensivpflege Burkart GmbH, Stahnsdorf
- Comfort Homecare Intensivpflegedienst GmbH, Berlin und Brandenburg
- COPD – Deutschland e. V., Duisburg
- DELONGCARE Intensivpflegedienst, Berlin
- DIGAB – Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung e. V.
- Gardé Ambulanter Pflegedienst GmbH, Berlin
- GtIP Gesundheitsteam für Intensivpflege und Beatmung GmbH, Quickborn
- INTENSIVkinder zuhause e. V., Schenefeld
- Internationale Fördergemeinschaft rehaKIND e. V., Dortmund
- ipw Intensivpflege GmbH, Wittstock
- knw Kindernetzwerk e. V., Berlin
- Linimed GmbH Intensivpflege & Beatmung, Jena
- P.A.N. Ambulant, Fürst Donnersmarck-Stiftung, Berlin
- Pflegedienst Nicole Tobias GmbH, Freital
- RENAFAN GmbH, Berlin
- SYNO GmbH Ambulanter Pflegedienst, Berlin

3. Projektziele

3.1 Hintergrund

In Deutschland werden Personen mit Langzeitbeatmung und anderem therapeutisch-technischem Unterstützungsbedarf überwiegend häuslich versorgt, d. h. in Privathaushalten oder in Wohngemeinschaften (WGs). Dabei handelt es sich häufig um multimorbide und auf umfangreiche informelle oder formelle Unterstützung angewiesene Personen jeden Lebensalters. In vielen Fällen benötigen sie aufgrund unterschiedlicher Erkrankungen eine invasive (über ein Tracheostoma) oder eine nichtinvasive Beatmung (über eine Maske). Über ihre technik- und personalintensive häusliche Versorgung liegt noch wenig forschungsgestütztes Wissen vor (Ewers/Lehmann 2017; Lehmann 2021). Offen sind insbesondere auch Fragen rund um die komplexe Versorgung mit den umfangreich benötigten Hilfsmitteln (HM).

Die Versorgung mit HM (gemäß § 33 SGB V) ist für häuslich beatmete Patient*innen elementar und die Edukation (d. h. die Information, Beratung, Schulung) zum Umgang damit bedeutsam. Teilweise sind sie selbst für den Umgang mit den Geräten und dem Zubehör verantwortlich. Andererseits müssen aber auch Angehörige, Mitarbeiter*innen von Pflegediensten und andere sie unterstützende Personen (z. B. im Rahmen der persönlichen Assistenz) eine sichere HM-Anwendung gewährleisten können.

Erfahrungsberichte aus dem Feld, verbandliche Publikationen und erste Forschungsergebnisse weisen auf Unter-, Über- und Fehlversorgungen in diesem Kontext hin. Diese sind mit spezifi-

schen Sicherheitsrisiken im Zusammenhang mit der Bedarfserhebung, Information und Beratung, Auswahl, Verordnung und Genehmigung, Bereitstellung und Anwendung sowie der Wartung der HM verknüpft (z. B. DVfR 2016; GKV-SV 2017; Lehmann et al. 2016; Ewers et al. 2017a, b).

Dass die HM-Versorgung bislang noch kaum im Fokus der Versorgungsforschung stand, kann u. a. an der gering erscheinenden gesundheitsökonomischen Relevanz des Themas liegen. So machten Ausgaben für HM im Jahr 2021 lediglich einen Anteil von 3,71% an den Gesamtausgaben der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) aus. Die realen HM-Ausgaben sind jedoch in den letzten Jahren deutlich gestiegen. Betrugten sie 2005 noch rund 5,2 Mrd. Euro, so lagen sie 2021 bereits bei 9,79 Mrd. Euro (GKV-SV 2021) und haben sich damit fast verdoppelt. Dabei deuten sich für einzelne Produktgruppen (PG) des GKV-Hilfsmittelverzeichnisses besonders deutliche Zuwächse an (Bucksch et al. 2019). Dazu gehören solche PG, die für eine Langzeitbeatmungstherapie relevant sind, so die PG01 – Absauggeräte, PG12 – HM bei Tracheostoma und Laryngektomie, PG14 – Inhalations- und Atemtherapiegeräte sowie PG21 – Messgeräte für Körperzustände/-funktionen.

Auch aus *epidemiologischer Sicht* zeigt sich die Relevanz des Themas der beatmungsspezifischen HM-Versorgung erst auf den zweiten Blick. Konservative Schätzungen gehen für Deutschland von derzeit ca. 20.000 Personen aus, die intensivpflegerisch in der eigenen Häuslichkeit oder in WGs versorgt werden (Köhler 2019; Deutscher Bundestag 2020). Ein Großteil von ihnen wird invasiv beatmet. Wegen der latenten Lebensbedrohung dieser Personen werden die Betroffenen auf der Grundlage der Ausführungen zu Nr. 24 des Leistungsverzeichnisses der Häuslichen-Krankenpflege-Richtlinie (G-BA 2009) bzw. ab 2023 auf der Grundlage der Außerklinische Intensivpflege-Richtlinie (AKI-RL) (G-BA 2021), bis zu 24 Stunden am Tag/sieben Tage die Woche pflegerisch betreut. Hinzu kommt eine nicht genau bekannte, stetig zunehmende Zahl an Personen mit chronischer respiratorischer Insuffizienz, die überwiegend selbstständig, mit Unterstützung durch Angehörige oder mit punktueller Hilfe durch professionelle Dienstleister (i. d. R. Mitarbeiter*innen von Pflegediensten) nichtinvasiv beatmet werden (Windisch et al. 2017; Kroppen/Schwarz 2021).

Wenngleich die absoluten Zahlen verglichen mit anderen Patientengruppen überschaubar erscheinen, ist zu berücksichtigen, dass beatmete Personen mit Intensivpflegebedarf eine insgesamt kostenintensive Versorgung benötigen (Lehmann et al. 2019). Zudem wächst die Patientengruppe, die außerhalb stationärer Settings langfristig auf lebenserhaltende technische Unterstützung (etwa Beatmung, Dialyse, Kunstherz) und damit auf umfängliche HM-Versorgung angewiesenen sind (Ewers/Lehmann 2017). Damit ist zugleich die *pflegerische Relevanz* des Themas angesprochen. Die meisten kranken, behinderten und pflegebedürftigen Menschen wünschen sich, ungeachtet ihrer gesundheitlichen Einschränkungen so selbstständig und selbstbestimmt wie möglich in der eigenen Häuslichkeit zu leben. Hierfür werden i. d. R. mehrere HM und dazugehörige Materialien benötigt. Dazu gehören zum einen Produkte für die eigentliche Beatmungstherapie und zum anderen weitere nichtbeatmungsspezifische HM, wie Pflegebett, Spezialmatratze, Mobilitätshilfen oder Inkontinenzprodukte (vgl. Abbildung 1).

Diese mitunter in sehr hohem Umfang benötigten HM können den Gesundheitszustand, die Autonomie und die Lebensqualität beatmeter Patient*innen jedoch nicht nur in positiver, sondern zuweilen auch in negativer Weise beeinflussen (Windisch 2010). Ein entscheidender Faktor ist deshalb die fachgerechte Auswahl, Anwendung und Wartung der HM. Die HM-Versorgung muss den medizinischen Erfordernissen des jeweiligen Krankheitsbildes und den Fähigkeiten der Anwender*innen entsprechen. Sie soll ihre Unterstützungsbedarfe ausreichend sowie zweckmäßig decken und zudem ihre Bedürfnisse und Wünsche berücksichtigen (Windisch et al. 2017). Zugleich soll die Versorgung gemäß dem allgemeinen Gebot nach § 12 SGB V wirtschaftlich und bezahlbar für die Versichertengemeinschaft sein. Diese verschiedenen Anforderungen gleichzeitig zu berücksichtigen ist nicht zuletzt angesichts eines großen und unübersichtlichen HM-Angebots innerhalb des GKV-Hilfsmittelverzeichnisses (GKV-SV 2019)

nicht immer einfach. Die vielfach komplexen HM sind in der Anwendung zudem nicht immer selbstverständlich und selbsterklärend – weder für die Patient*innen und ihre Angehörigen noch in jedem Fall für die sie unterstützenden Akteur*innen des Gesundheitswesens, wie die Mitarbeiter*innen von Pflegediensten.

Hilfsmittel (nach § 33 SGB V) in der Häuslichkeit beatmeter Patient*innen (Auswahl aus der Dokumentation des vorangegangenen SHAPE.-Projekts)		
<p>im Zusammenhang mit der Beatmung:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Beatmungsgerät (und Ersatzgerät) mit Zubehör - Beatmungsbeutel - Trachealkanülen, Sprechventile, Cuffdruck-Messer, Materialien zur Tracheostomareinigung und -pflege - Maske(n) - Absauggerät(e) und -katheter - Atemgasbefeuchter - Inhalationsgerät - Hustenassistent - Sauerstoffkonzentrator und/oder Flüssigsauerstoffsystem, -druckflaschen/-notfalleinheit - Atemmuskulatur-Trainingsgerät - Pulsoxymeter, Atmungsmessgerät - Atem- und Herzfrequenzmonitor 		<p>weitere:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pflegebett - Spezialmatratze und Lagerungshilfen - Patientenlifter - Treppenlifter - Rollstuhl (Passiv-, Aktiv-, Elektro-) - Gehilfen (Gestell, Rollator, Stöcke) - Kommunikationshilfen - Ernährungspumpe - Badewannen-/Duschhilfe - Kontinenzartikel und Toilettenhilfen - Stomaversorgung - Hausnotruf - Pflegehilfsmittel zur Körperpflege/ Hygiene und zur selbständigeren Lebensführung

Abbildung 1: Hilfsmittel für die häusliche Versorgung beatmeter Patient*innen (Auswahl) (angepasst aus Lehmann/Ewers 2020)

Abbildung 2 skizziert den Ablauf des HM-Versorgungsprozesses in vereinfachter Form. Deutlich wird, dass das Ineinandergreifen verschiedener Aufgaben und damit die Interaktion verschiedener Akteur*innen für einen reibungslosen Prozess nötig sind. Mit seinen erkennbaren Schnittstellen birgt der Prozess zahlreiche Risiken für Störungen. Zudem stellt sich die HM-Versorgung für langzeitbeatmete Patient*innen – ähnlich wie für viele andere chronisch erkrankte Personen – oftmals nicht linear (wie in der Abbildung), sondern als Kreislauf dar. Der Zeitpunkt *nach* der Bereitstellung und dem Eingewöhnen in die Anwendung eines HM ist häufig zugleich der Zeitpunkt *vor* der nächsten HM-Versorgung, etwa weil Anpassungen aufgrund erkrankungsbedingt veränderter Bedarfe notwendig werden. Hinzu kommt, dass die Versorgung mit HM häufig nicht „aus einer Hand“, sondern durch verschiedene HM-Leistungserbringer erfolgt. Dies bringt einen erhöhten Koordinationsaufwand mit sich, der letztlich von den Patient*innen und ihren Angehörigen oder den an dieser Versorgung beteiligten Pflegenden bewältigt werden muss (Lehmann et al. 2016). Daher wird in der (inter-)nationalen Literatur auch auf die notwendige Flankierung des intensiven Hilfsmittel- und Technikeinsatzes durch personale Dienstleistungen mit *supportivem* und *edukativem* Charakter hingewiesen. Diese Aufgaben werden dabei besonders bei Pflegefachpersonen gesehen (z. B. Fex et al. 2012; Windisch et al. 2017; Borel et al. 2019).

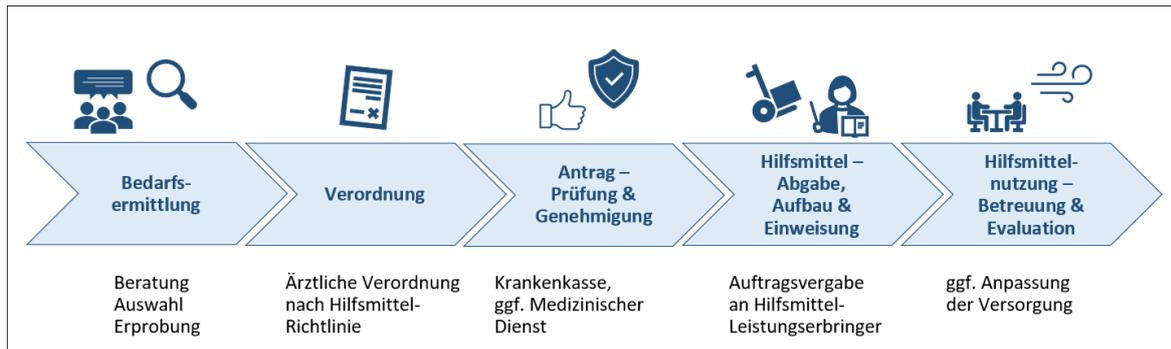


Abbildung 2: Ablauf bei der Versorgung mit Hilfsmitteln nach § 33 SGB V
(angelehnt an einen Vorschlag der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation [DVfR], REHADAT 2020)

Die hohen Anforderungen an die Umsetzung *edukativer Aufgaben* für häuslich langzeitbeatmete Patient*innen mit ihrem technik- bzw. HM-intensivem Versorgungsbedarf und ihre Angehörigen lässt sich u. a. damit begründen, dass der Übergang in eine dauerhafte Beatmung ein einschneidendes Ereignis darstellt. Häufig steht der Beginn der beatmungsspezifischen HM-Versorgung in enger Verbindung mit der deutlichen Verschlechterung einer bestehenden chronischen Erkrankung oder einer neu eingetretenen massiven gesundheitlichen Beeinträchtigung. Die damit verbundenen existenziellen Irritationen müssen von Patient*innen und Angehörigen bewältigt werden. Diese Bewältigungsaufgaben binden ihre Aufmerksamkeit und schränken die Aufnahmefähigkeit, etwa auch für Informationen zur HM-Anwendung, ein. Informationen, Beratungs- und Schulungsangebote prallen in solchen Situationen vielfach an ihnen ab (Schaeffer 2017), was wiederholte, individuell abgestimmte edukative Interventionen zwingend notwendig macht.

Gesundheitsdienstleister*innen müssen zudem berücksichtigen, dass gerade ältere und alte Menschen (Patient*innen wie Angehörige) eine auffallend geringe Gesundheitskompetenz aufweisen und daher erhebliche Schwierigkeiten im Umgang mit Gesundheitsinformationen haben (Schaeffer 2017). Dies ist entsprechend auch für die Aufnahme und Umsetzung von Informationen und Schulungen zur HM-Versorgung zu berücksichtigen. Dies gilt umso mehr, als im Bereich der HM-Versorgung häufig Anbieterinteressen und wettbewerblich-ökonomische Aspekte zu dominieren scheinen und neutrale, evidenzbasierte Informationen über die jeweiligen HM nur schwer zu erhalten sind. Zugleich fehlen bislang Studien, die sich diesem Thema widmen und die unterschiedliche Interventionsvoraussetzungen und -strategien beleuchten, etwa zur initialen Einweisung in den Umgang mit den spezifischen HM, zur Verinnerlichung und Überführung des Gelernten in die alltägliche Anwendung oder zum sicheren Handeln bei (scheinbaren) Fehlfunktionen und in kritischen Gesundheitssituationen (Lehmann 2021).

Ein weiterer, im Hinblick auf edukative Anforderungen relevanter Aspekt betrifft das Phänomen der geringen Therapieakzeptanz und -adhärenz, die häufig bei nichtinvasiv beatmeten Patient*innen mit fortgeschrittener chronisch-obstruktiver Lungenerkrankung (COPD) festzustellen ist (Worth 2009; Stuck/Maurer 2018; Ambrosino 2020). Als Grundvoraussetzung für die Herausbildung von Therapieakzeptanz und -adhärenz gilt zum einen die Bedienungsfreundlichkeit der HM und zum anderen v. a. eine intensive Betreuung, Beratung und Schulung der Patient*innen (Fex et al. 2008; Amrosino 2020). Damit zusammenhängend sind mehrfach enge Zusammenhänge zwischen den Faktoren (a) hilfreich empfundene Einweisung, Begleitung und Kontrolle der HM-Nutzung; (b) Akzeptanz der eingesetzten HM; (c) Kompetenz, sie zu bedienen und (d) erfolgreiche Stabilisierung des Gesundheitszustands beschrieben worden (Fex et al. 2008; Stuck/Maurer 2018; Borel et al. 2019). Zugleich wird berichtet, dass eine unzureichende edukative Unterstützung im Versorgungsverlauf dazu führen kann, dass die The-

rapieadhärenz und umsichtige HM-Nutzung nachlassen. So steigt das Risiko einer Verschlechterung des Gesundheitszustands und des Einsatzes weiterführender, (kosten-)intensiver(er) Therapien (Fex et al. 2008; Stuck/Maurer 2018).

Und nicht zuletzt ist mit Blick auf edukative Anforderungen im HM-Versorgungsprozess zu berücksichtigen, dass vielfach die Angehörigen der beatmeten Patient*innen die wichtigsten Bezugs-, Betreuungs- und Versorgungspersonen sind. Sie nehmen eine Schlüsselposition im Versorgungsprozess ein. Ohne ihre Mitwirkung ist die Realisierung einer häuslichen (Intensiv-)Pflegerhäufig kaum möglich (Lang et al. 2014; Büker 2021). Diverse Studien zeigen, dass Angehörige aber oft ohne ausreichendes Wissen und Können und ohne einschlägige Erfahrung in pflegende Rollen geraten (z. B. Schaeffer 2017; Büker 2021). Neben ihrer emotionalen Unterstützung ist es wichtig, auch geeignete edukative Formen zu ihrer Kompetenzförderung einzusetzen (ebd.).

Theoretische Bezugspunkte

Grundsätzlich ist zu bedenken, dass die *Häuslichkeit* prinzipiell nicht als Ort einer technikintensiven Gesundheitsversorgung konzipiert ist. Hier fehlen die Standardisierung und Funktionalität, die der Versorgung im Krankenhaus eigen sind, was diverse Risiken bergen kann. So stellt die Häuslichkeit per se ein Umfeld mit statistisch hohem Unfallrisiko dar. Durch eine medizinisch-pflegerische Versorgung kommen Risiken hinzu. So können z. B. die Wohnungseinrichtung, Platz- und Lichtverhältnisse, Innenraumluftqualität, Schadstoffe und Schädlinge, mitlebende Menschen und Haustiere und anderes mehr spezifische Sicherheitsrisiken bergen – zum einen für die auf medizinisch-technische und pflegerische Unterstützung angewiesenen Patient*innen und zum anderen auch für die sie unterstützenden Personen. Hinzu kommen aus anderen Versorgungssettings bekannte sicherheitsrelevante Aspekte, z. B. Sturz- und Infektionsrisiken, Medikationsfehler, unzureichend behandelte Schmerzen oder Mangelernährung. Zudem besteht die Gefahr, dass das private Wohnumfeld durch (technische) HM und durch die Vielzahl der an der Versorgung beteiligten Leistungserbringer*innen überfremdet wird. Letztlich droht ein Verlust des Empfindens, sich im eigenen Zuhause wohl und sicher zu fühlen (Czakert et al. 2018).

Dem Thema *Sicherheit* kommt damit in der häuslichen Gesundheitsversorgung eine besondere, bislang vernachlässigte Rolle zu (vgl. dazu z. B. NRC 2011; Ewers 2017a, b; Czakert et al. 2018). Wie komplex die hierbei anzugehenden Aktivitäten in Forschung und Praxisentwicklung sind, veranschaulicht das in Abbildung 3 umrissene *Humanfaktorenmodell für die häusliche Gesundheitsversorgung* (NRC 2011). Dieses Modell diente im SAVENT-Projekt neben der Definition für Patientensicherheit des Aktionsbündnisses Patientensicherheit (Schrappe 2018; APS 2022a) als theoretischer Bezugspunkt.

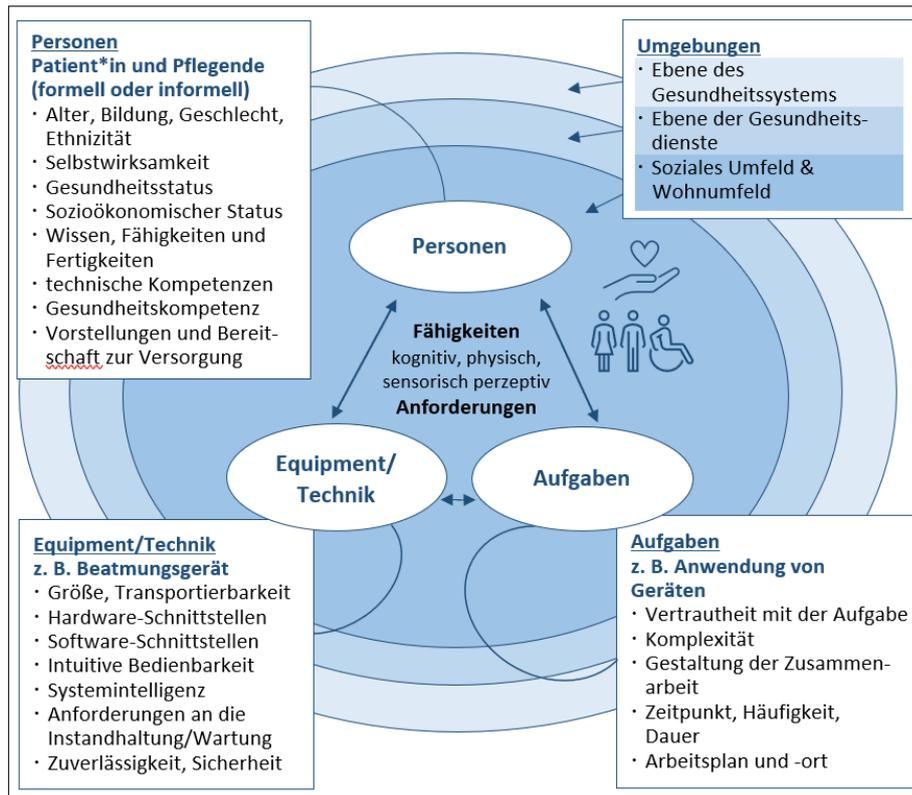


Abbildung 3: Humanfaktorenmodell für die häusliche Gesundheitsversorgung (mod. nach NRC 2011)

Im Modell werden verschiedene Faktoren berücksichtigt, welche die Sicherheit und Qualität der Gesundheitsversorgung beeinflussen. Dazu gehören am Ort der Versorgung (Mikroebene) die daran beteiligten Personen (Patient*innen, informell und formell Pflegende) sowie die zu bewältigenden Aufgaben und das dafür benötigte Equipment (einschließlich medizinisch-technische HM). Diese Faktoren beeinflussen sich gegenseitig. So stellen die zu bewältigenden Aufgaben, einschließlich die Anwendung des dafür benötigten Equipments, spezifische Anforderungen an die ausführenden Personen. Diese verfügen wiederum über mehr oder auch weniger Kompetenzen, um diese Aufgaben erfüllen und das Equipment bedienen zu können. Daneben beeinflussen das soziale Umfeld und Faktoren des Wohnumfeldes die Sicherheit und Qualität der Versorgung. Im Modell wird auch verdeutlicht, dass die häusliche Versorgung nur möglich wird, wenn es eine Rahmung in Form von Unterstützung durch Gesundheitsdienstleister*innen (auf der Mesoebene) gibt, etwa durch die HM-Leistungserbringer, Ärzte/Ärztinnen oder Mitarbeiter*innen von Pflegediensten. Und schließlich wird aufgezeigt, dass auf der Makroebene des Gesundheitssystems, z. B. durch eine entsprechende Gesetzgebung sowie die Festlegung von Leistungsansprüchen und Vergütungsmodellen, gleichfalls eine sicherheits- und qualitätsbeeinflussende Rahmung der häuslichen Versorgung erfolgt (NRC 2011).

Die Hauptaussagen des Modells spiegeln sich zugleich in der komplexen Definition von *Patientensicherheit* des Aktionsbündnisses Patientensicherheit e. V. wider (Schrappe 2018; APS 2022a). Darin wird Patientensicherheit als Bestandteil von Qualität im Gesundheitswesen verstanden. Sicherheit muss demnach professions- und situationsübergreifend immer wieder neu durch präventive und proaktive Maßnahmen gesichert werden. Dabei müssen Maßnahmen auf den verschiedenen Ebenen des Gesundheitswesens (Mikro-, Meso-, Makroebene) ergriffen werden und personale, strukturelle sowie prozessuale Komponenten gleichermaßen berücksichtigen (ebd.). Zudem gilt es für die Gewährleistung von Patientensicherheit als elementar, auch die Patient*innen selbst sowie ihre Angehörigen als Partner*innen zu verstehen und sie als solche aktiv in die Versorgung einzubeziehen (ebd.).

Im Hinblick auf die Gewährleistung von Patientensicherheit ist zudem das Verständnis dafür bedeutsam, dass es keine absolute Sicherheit geben kann. Vielmehr geht es stets um das Erreichen eines möglichst hohen, von den Beteiligten (möglichst gemeinsam) definierten und akzeptierbaren Sicherheitslevels. Zudem bedarf es eines Bewusstseins dafür, dass neben der *objektiven Sicherheit* (sicher sein) auch die *subjektiv empfundene Sicherheit* (sich sicher fühlen) Beachtung verdient (Stevenson et al. 2012; Ewers et al. 2017b). Dabei müssen objektive und subjektive Sicherheit – also *sicher sein* und *sich sicher fühlen* – nicht notwendigerweise übereinstimmen. Ein*e Patient*in kann sich durchaus in einer riskanten, unsicheren Versorgungssituation sicher fühlen. Umgedreht kann er oder sie in einer objektiv sicheren Situation erhebliche Unsicherheit empfinden (ebd.).

3.2 Fragestellungen und Ziele

Vor dem oben skizzierten Hintergrund sowie dem begrenzten Forschungs- und Erkenntnisstand zur *Hilfsmittelversorgung* im Bereich der häuslichen Beatmung sind vor allem explorative Forschungsarbeiten notwendig, welche die alltägliche Praxis der HM-Versorgung und deren Bedingungsgefüge genauer in den Blick nehmen. Dabei erscheint es angezeigt, einerseits das Erleben der unmittelbar Betroffenen, d. h. der beatmeten Patient*innen und ihrer Angehörigen selbst zum Ausgangspunkt der Erkundung zu machen. Andererseits verspricht eine Binnensicht auf die Handlungsweisen der an der Versorgung beteiligten Akteur*innen des Gesundheitswesens, z. B. der Mitarbeiter*innen von HM-Leistungserbringern und Pflegediensten, wertvollen Erkenntnisgewinn. In der Summe wurden daher folgende *Forschungsfragen* entwickelt:

- Wie erleben invasiv und nichtinvasiv häuslich beatmete Patient*innen und ihre Angehörigen die HM-Versorgung – zu Beginn und im weiteren Verlauf, und welche spezifischen Informations-, Beratungs- und Schulungsbedarfe haben sie?
- Wie werden die Bedarfe der Patient*innen und Angehörigen von Seiten der Mitarbeiter*innen der HM-Leistungserbringer und weiterer Akteur*innen (z. B. Ärzte/Ärztinnen, Pflegende) im Prozess der HM-Versorgung beantwortet?

Mit diesem Fokus ordnet sich das Forschungsprojekt in eine Reihe explorativer Studien zur häuslichen technik- und pflegeintensiven Versorgung ein, setzt allerdings einen ganz eigenen thematischen Schwerpunkt.

Ziel von SAVENT war es, vertiefte Einblicke in die Praxis der *HM-Versorgung* (nach § 33 SGB V) häuslich beatmeter Patient*innen in Deutschland zu gewinnen sowie edukative und sicherheitsbezogene Anforderungen im Prozess der HM-Versorgung herauszuarbeiten. Schließlich sollten empirisch fundierte Empfehlungen abgeleitet werden, wie diese Anforderungen von den am HM-Versorgungsprozess Beteiligten angemessen(er) beantwortet werden können. Damit soll perspektivisch die Erarbeitung entsprechender Handlungsorientierungen, Sicherheitsleitlinien und Risikomanagementstrategien unterstützt werden.

4. Projektdurchführung

Zur Bearbeitung der Fragestellungen und Ziele wurde ein prospektives, qualitativ-exploratives Forschungsprojekt mit drei Teilen und jeweils mehreren Arbeitspaketen konzipiert. Die Laufzeit betrug, einschließlich einer genehmigten kostenneutralen 3-monatigen Verlängerung, 39 Monate (01. April 2019 bis 30. Juni 2022) (vgl. Abbildung 4 und Anlage 1).



Abbildung 4: Design des SAVENT-Projekts

Die Laufzeitverlängerung wurde notwendig, weil die geplanten Projektarbeiten durch die COVID-19-Pandemie beeinträchtigt waren. Für die damit verbundenen Herausforderungen in der Umsetzung empirischer Erhebungen wurden alternative Vorgehensweisen gewählt. Dadurch wurden inhaltliche Anpassungen des Arbeitsplans und Verschiebungen von Meilensteinen erforderlich. So wurde die Teiluntersuchung „Befragung von Eltern häuslich langzeitbeatmeter Kinder und Jugendlicher“ neu konzipiert und die Umsetzung der Befragungen von Mitarbeiter*innen von HM-Leistungserbringern adaptiert (vgl. dazu Kapitel 5.1 und 5.2).

Die beantragten und genehmigten Anpassungen aus dem Kalenderjahr 2020 sowie die im September 2021 beantragte und genehmigte Laufzeitverlängerung wurden auch notwendig, weil die Projektbearbeitung von erheblichen, langfristigen krankheitsbedingten Personalausfällen betroffen war, die personell nur teilweise kompensiert werden konnten. Die eingetretenen Verzögerungen sowie vorgenommenen Anpassungen des Arbeits- und Meilensteinplans hatten jedoch letztlich keine grundsätzlichen inhaltlichen Auswirkungen. Mit der Laufzeitverlängerung von drei Monaten war es möglich, alle geplanten Arbeitspakete zu bearbeiten und die gesetzten Projektziele zu erreichen.

In einem ersten Teil fanden problemzentrierte Interviews mit häuslich versorgten, invasiv und nichtinvasiv beatmeten Patient*innen und/oder mit ihren Angehörigen statt. In einem ersten Teilsample wurden 29 Interviews mit erwachsenen beatmeten Patient*innen und/oder ihren Angehörigen durchgeführt. Diese Interviews sollten nach sechs bis neun Monaten durch eine Nachbefragung ergänzt werden. Aufgrund der Kontaktbeschränkungen während der COVID-19-Pandemie waren die Nachbefragungen erst nach rund 15 bis 18 Monaten möglich, wobei nur noch 10 Interviews realisiert werden konnten. In einem zweiten Teilsample dieser Teiluntersuchung wurden 12 Eltern beatmeter Kinder und Jugendlicher einmalig befragt.

Im zweiten Teil wurden zum einen episodische Interviews mit Mitarbeiter*innen von HM-Leistungserbringern (n=11), anstelle von ursprünglich geplanten, pandemiebedingt aber nicht umsetzbaren Beobachtungsinterviews geführt. Hinzu kamen Interviews mit weiteren HM-relevanten Akteur*innen (n=20). Die Audioaufzeichnungen der Interviews wurden vollständig transkribiert und qualitativ inhaltsanalytisch ausgewertet. Die empirischen Arbeiten der ersten beiden Teiluntersuchungen begleitend erfolgten Recherchen zum (inter-)nationalen Diskussions- und Erkenntnisstands zur HM-Versorgung beatmeter Patient*innen in häuslichen Versorgungssettings, um die empirischen Ergebnisse im Rahmen der dritten Teiluntersuchung einordnen zu können.

Im dritten Teil von SAVENT wurden die empirisch erarbeiteten Ergebnisse summativ-kontrastierend analysiert, in Beziehung zum recherchierten (inter-)nationalen Diskussions- und Erkenntnisstands gesetzt und unter Experten- und Stakeholder-Beteiligung in einer zweitägigen Abschlussveranstaltung reflektiert. Abschließend wurden empirisch fundierte, möglichst konkrete, trag- und anschlussfähige Empfehlungen für die Weiterentwicklung der HM-Versorgung abgeleitet – vor allem auch mit Blick auf die Aspekte Edukation und Sicherheit.

5. Methodik

5.1 Befragung beatmeter Patient*innen und/oder ihrer Angehörigen

Befragung erwachsener Patient*innen und/oder ihrer Angehörigen

Erkenntnisinteresse: Um die Binnensicht auf Handlungsweisen in der Versorgungspraxis aus der Perspektive beatmeter Patient*innen selbst und ihrer Angehörigen zu ermöglichen und dabei Prozesse und Entwicklungen abbilden zu können, war ein prospektives qualitatives Längsschnittsdesign mit zwei Erhebungszeitpunkten im Abstand von ca. sechs bis neun Monaten vorgesehen.

Sample, Feldzugang und Datensammlung: Das nach theoretischen, aber auch forschungspragmatischen Gesichtspunkten festgelegte zielgerichtete Sample sollte mind. 25 Befragte umfassen und eine große Variationsbreite aufweisen – ohne einen Anspruch auf Repräsentativität oder das Ziel der Datensättigung anzulegen (vgl. Abbildung 5). Nicht aufgenommen wurden Patient*innen mit dem Status einer End-of-Life-Care sowie mit CPAP-Beatmung bei Schlafapnoe, d. h. einer Beatmung über eine Nasenmaske, die lediglich zur Schienung der oberen Atemwege durch einen kontinuierlichen Luftstrom dient, nicht aber den eigentlichen Gasaustausch in der Lunge unterstützt.

Das Gewinnen von Interviewteilnehmer*innen erfolgte in Kooperation mit ambulanten (Intensiv-)Pflegediensten, Selbsthilfstrukturen und Fachverbänden (als kooperierende Partner*innen ohne Projektförderung) (vgl. Anlage 3). Zur Behebung der zwischenzeitlich bestehenden Planabweichungen bei der Fallzahlerreichung der Interviews wurden die Feldkontakte (via Telefon, E-Mails, Briefpost, persönliche Gespräche, Nutzung einschlägiger Newsletter) zu Selbsthilfegruppen und Betroffenenverbänden intensiviert und über Berlin und Brandenburg hinaus in angrenzende Bundesländer aufgenommen. Dieses Vorgehen bei der Erweiterung des Einzugsgebiets folgte pragmatischen Überlegungen und wäre sukzessive auf weitere Bundesländer ausgedehnt worden, wenn keine positive Entwicklung bei der Rekrutierung von Teilnehmer*innen erreichbar gewesen wäre.

Die Breite des Samples sollte von folgenden Kriterien markiert werden:

- Patient*innen jeden Lebensalters (für Betroffene unter 18 Jahren stellvertretend Eltern)
- nichtinvasive und invasive Beatmung
- Interviewführung in deutscher Sprache
- ca. vier bis acht Wochen nach Ersteinstellung einer Beatmung
- unterschiedlicher sozioökonomischer Status, in städtischen und ländlichen Räumen
- verschiedene Erkrankungsbilder
- Beatmung infolge eines akuten Ereignisses und elektiv eingeleitete Beatmung in verschiedenen Einrichtungen (Rehabilitationsklinik, Krankenhäuser ohne und mit Beatmungszentrum)
- unterschiedlicher Beatmungsdauer (kontinuierlich, intermittierend > sowie < 16 Stunden/Tag)
- unterschiedliche Beatmungsmodi (assistierte und kontrollierte Beatmung, ohne und mit Sauerstofftherapie, Zwerchfellstimulation)
- Zugehörigkeit zu unterschiedlichen Krankenkassen
- in der eigenen Häuslichkeit und in Wohngemeinschaft lebend
- unterschiedlicher Umfang an pflegerische Unterstützung (ohne und mit punktueller Versorgung durch einen Pflegedienst, häusliche Intensivpflege sowie Assistenzmodell)

Abbildung 5: Kriterien für das Sampling der Patient*innen und Angehörigen

Zwischen Juli 2019 und dem Beginn des ersten pandemiebedingten Lockdowns im März 2020 wurden insgesamt 29 Interviews in den Bundesländern Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Niedersachsen und Hamburg geführt. In den Tabellen 1 und 2 sind wesentliche Charakteristika des gebildeten Samples zusammengefasst. Erkennbar ist, dass die o. g. Sampling-Kriterien realisiert werden – mit Ausnahme von Eltern beatmeter Kinder und Jugendlicher. Schwierig erwies es sich zudem, Patient*innen und/oder ihre Angehörigen zu gewinnen, die (wie ursprünglich geplant) erst seit vier bis acht Wochen mit einer Beatmung in der Häuslichkeit lebten. Möglicherweise bedarf es einer längeren Zeit, um sich jenseits der Herausforderungen, die mit der Therapie sowie mit der Krankheitsbewältigung und -verarbeitung einhergehen, auf eine Befragung einlassen zu können. Deshalb wurden der Adressatenkreis erweitert und auch Personen eingeschlossen, deren Beatmungsbeginn bereits weiter zurückreichte – max. jedoch bis Mitte des Jahres 2017. Das ist der Zeitpunkt des Inkrafttretens des Gesetzes zur Stärkung der Heil- und Hilfsmittelversorgung (HHVG 2017) bzw. der damit verbundenen Rahmenempfehlungen zur Sicherung der Qualität in der HM-Versorgung gemäß § 127 Abs. 5b SGB V (GKV-SV 2017). Zugleich sollte zum Befragungszeitpunkt die HM-Erstversorgung in der Klinik sowie die anfängliche eigenständige Umsetzung im klinischen und später häuslichen Setting noch gut erinnert werden können.

Je nach gesundheitlichem Wohlbefinden, Kommunikationsfähigkeit und Wunsch der betroffenen Patient*innen wurden sie als Einzelinterview (Patient*in oder Angehörige*r) oder als Paarinterview (Patient*in und Angehörig*r) geführt. Als *Angehörige* werden hier unabhängig vom Verwandtschaftsverhältnis Personen des nahen, vertrauten sozialen Umfeldes verstanden. Sie können mittelbar (z. B. organisierend) oder unmittelbar (z. B. direkte körpernahe Unterstützung) in die Versorgung involviert sind (Bauernschmidt/Dorschner 2018). Ein Patienteninterview fand aufgrund kommunikativer Einschränkungen per E-Mail und ein weiteres mittels eines augengesteuerten Kommunikationsprogramms statt. Mit einer Ausnahme war die Häuslichkeit der Befragten (Privathaushalt oder WG) Ort des Interviews (zur Reflexion dieses Vorgehens vgl. Kapitel 7.1).

Tabelle 1: Charakteristika der eingeschlossenen erwachsenen Patient*innen und geführten Interviews

Patient*in	Gender	Alter	Wohnform	Hauptdiagnose für Beatmung	Beatmungsform	Beatmungsdauer/d	Betreuung Pflegedienst	Interviewte Personen
P1	w	65	WG	Infektion, Multimorbidität	invasiv	< 16 h	24/7	Patientin & Ehemann
P2	m	53	Privathaushalt	Neuromuskuläre Erkrankung	invasiv	24 h	24/7	Patient & Lebenspartner
P3	m	30	Privathaushalt	Neuromuskuläre Erkrankung	NIV	< 16 h	24/7	Patient
P4	m	54	WG	Neuromuskuläre Erkrankung, COPD	invasiv	24 h	24/7	Patient
P5	w	59	Privathaushalt	Neuromuskuläre Erkrankung	invasiv	24 h	24/7	Patientin
P6	m	60	WG	COPD	invasiv	< 16 h	24/7	Patient & Ehefrau
P7	w	70	WG	COPD	invasiv	< 16 h	24/7	Patientin
P8	w	75	WG	Neuromuskuläre Erkrankung	invasiv	> 16 h	24/7	Patientin & Ehemann
P9	m	75	Privathaushalt	COPD, Postpoliosyndrom	NIV	> 16 h	punktuell	Patient & Ehefrau
P10	m	79	WG	COPD	invasiv	> 16 h	24/7	Patient
P11	m	75	Privathaushalt	COPD	NIV	< 16 h	punktuell	Patient
P12	w	69	WG	Neuromuskuläre Erkrankung, Multimorbidität	invasiv	< 16 h	24/7	Patientin
P13	m	70	WG	COPD	invasiv	24 h	24/7	Patient & Ehefrau
P14	m	58	WG	COPD	invasiv	< 16 h	24/7	Patient
P15	w	74	Privathaushalt	COPD	NIV	< 16 h	punktuell	Patientin
P16	m	69	WG	COPD	invasiv	24 h	24/7	Patient
P17	m	69	WG	COPD	NIV	< 16 h	24/7	Patient
P18	m	69	Privathaushalt	COPD	NIV	< 16 h	punktuell	Patient
P19	m	70	WG	COPD	invasiv	< 16 h	24/7	Patient
P20	w	70	WG	COPD	invasiv	> 16 h	24/7	Patientin
P21	w	69	WG	COPD	invasiv	> 16 h	24/7	Patientin
P22	w	71	WG	COPD	NIV	< 16 h	24/7	Patientin
P23	m	58	Privathaushalt	Neuromuskuläre Erkrankung	invasiv	24 h	punktuell	Patient
P24	m	75	WG	COPD	invasiv	< 16 h	24/7	Patient
P25	w	75	WG	Neuromuskuläre Erkrankung	invasiv	24 h	24/7	Tochter als Angehörige
P26	w	73	WG	COPD	invasiv	24 h	24/7	Ehefrau als Angehörige
P27	w	64	Privathaushalt	COPD	NIV	< 16 h	punktuell	Patientin
P28	w	71	Privathaushalt	COPD	NIV	> 16 h	punktuell	Patientin
P29	m	65	WG	Infektion, Multimorbidität	invasiv	24 h	24/7	Patient & Ehefrau

Legende: WG = Wohngemeinschaft, COPD = Chronisch obstruktive Lungenerkrankung, NIV = nichtinvasive Beatmung

Tabelle 2: Charakteristika der befragten Angehörigen erwachsener Patient*innen

Angehörige*r	Gender	Alter	lebt zusammen mit Patient*in	Verwandtschaftsverhältnis	Erwerbsstatus
A1	m	67	nein	Ehemann	berentet
A2	m	44	ja	Lebenspartner	erwerbstätig
A6	w	58	nein	Ehefrau	erwerbslos
A8	m	67	nein	Ehemann	erwerbstätig
A9	w	65	ja	Ehefrau	berentet
A13	w	64	nein	Ehefrau	erwerbstätig
A25	w	31	nein	Tochter	erwerbstätig
A26	w	65	nein	Ehemann	erwerbstätig
A29	w	53	nein	Ehefrau	erwerbstätig

In den im Vorfeld entwickelten Interviewleitfäden – separat für Patient*innen und Angehörige (vgl. Anlage 6) – standen das Erzählprinzip und die subjektive Problemsicht der Befragten im Vordergrund. Gleichwohl wurde die Befragung, in einem induktiv-deduktivem Wechselspiel, immer wieder auch zur zugrundeliegenden Problemstellung hingelenkt. Eine erzählgenerierende Einstiegsfrage fokussierte die Erfahrungen der Befragten mit dem Beginn der Versorgung, der Einweisung in den Gebrauch der beatmungsspezifischen HM sowie der ersten Zeit ihrer Nutzung stationär und in der Häuslichkeit. Durch gezielte themen- sowie problemzentrierte Nachfragen sollten die angeregten Narrationen um Begründungen, Erklärungen, Einschätzungen oder Beurteilungen der befragten Person ergänzt werden (Witzel/Reiter 2012). So wurden sie ebenso gebeten, Probleme im Umgang mit den HM während dieser Zeit zu schildern und auch Situationen anzusprechen, in denen sie sich selbst oder andere an der Versorgung beteiligte Personen (z. B. Mitarbeiter*innen von Pflegediensten) sicher oder auch unsicher gefühlt haben.

Bei den Interviews waren – *wie auch in den Interviews in den anderen Teiluntersuchungen* – zwei Forschende anwesend. Während eine Person die Gesprächsführung übernahm, oblag der zweiten Person primär die Aufzeichnung und die Mitschrift für die Erstellung des Postskripts sowie ggf. die Ergänzung weiterführender Interviewfragen. Direkt im Anschluss an jedes Interview erfolgte ein Austausch unter den Forschenden zu den Eindrücken, Besonderheiten und zentralen Informationen des Interviews.

Zu berücksichtigen war während der Datenerhebung, dass es sich bei den Befragten um vulnerable Personen handelt. Die Begegnung mit ihnen bedurfte einer empathischen Haltung und einer gut durchdachten Vorgehensweise. So galt es insbesondere, besonderes Augenmerk auf den Gesundheitszustand der befragten Patient*innen zu legen, etwa im Hinblick auf mögliche Überanstrengungen und die Herausbildung einer Atemnotsituation. Weiterhin sollten auch Gefühle und Sorgen der Befragten, die über den eigentlichen Untersuchungsgegenstand hinausgingen, sensibel aufgenommen werden. All dies erfordert auf Seiten der Interviewer*innen eine entsprechende forschungsmethodische Qualifikation, Erfahrungen in der Arbeit mit Schwerkranken und eine klinische Vorbildung. Als wissenschaftliche Mitarbeiter*innen waren ausschließlich Pflege- und Gesundheitswissenschaftler*innen tätig, die eine Ausbildung in einem Gesundheitsberuf, Berufserfahrung in der Begleitung schwerkranker Patient*innen und ihrer Angehörigen (auch) in häuslichen Settings haben und eine entsprechende Methodenschulung – sowohl in Form externer Angebote als auch im forschenden Team – durchliefen. Zwei studentische Mitarbeitende, die Interviews punktuell als Protokollant*innen begleiteten, waren ebenfalls entsprechend vorbereitet. Zum einen erhielten sie eine interne Schulung und nahmen i. d. R. an wöchentlichen Teambesprechungen teil. Zum anderen verfügten auch sie über einen gesundheitsbezogenen Berufsabschluss, Berufserfahrung und Basiskompetenzen aus einem gesundheitswissenschaftlichen Studium.

Ergänzt wurden die Interviews um die standardisierte Erfassung soziodemografischer Daten, Informationen zum Krankheits- und Versorgungsverlauf, zur aktuellen gesundheitlichen Situation sowie zur Versorgung mit (beatmungsspezifischen) HM (vgl. Anlage 7). Hinzu kam das Erstellen eines Postskripts zur Kontextualisierung der Interviews während ihrer Auswertung (vgl. Anlage 8).

Datenaufbereitung und -auswertung: Die audioteknisch aufgezeichneten Interviewdaten wurden gemäß den bei Dresing/Pehl (2018) beschriebenen inhaltlich-semantischen Regeln transkribiert, für die PC-gestützte Analyse mittels MAXQDA aufbereitet und inhaltsanalytisch ausgewertet. Auch die ergänzenden Dokumentationen wurden digitalisiert und mit verarbeitet.

Im Kodierungsprozess wurden die ersten fünf Interviews gemeinsam von zwei Forschenden bearbeitet. Der weitere Kodierungsprozess erfolgte arbeitsteilig. Er wurde vom Forschendenteam diskursiv begleitet, wobei das Kategoriensystem dabei gemeinsam weiterentwickelt

wurde. Die Möglichkeit einer Weiterentwicklung des Kategoriensystems auf der Basis von Vorwissen und aus dem Material heraus (induktiv) wurde von vornherein in Betracht gezogen (Schreier 2012; Bücken 2012) und schließlich auch genutzt. Dieses Vorgehen sollte das Erfüllen der Gütekriterien Validität, Reliabilität und Trennschärfe der Kategorien befördern. Außerdem sollte die intersubjektive Nachvollziehbarkeit der Analyse und der gezogenen Schlussfolgerungen sichergestellt werden (Schreier 2012; Kuckartz 2018). An das hier beschriebene Vorgehen lehnte sich auch die Datenaufbereitung und -auswertung in den weiteren Teilbefragungen des Projekts an.

Nachbefragung erwachsener Patient*innen und/oder ihrer Angehörigen

Erkenntnisinteresse: Im Verständnis einer qualitativen Längsschnittstudie mit zwei Befragungszeitpunkten sollten die Patient*innen und Angehörigen, soweit möglich, nach ca. sechs bis neun Monaten noch einmal interviewt werden. So sollten individuelle Erfahrungen und Lernprozesse im Zusammenhang mit den eingesetzten HM im Zeitverlauf unmittelbar abgebildet werden können. Erwartet wurde, wertvolle Informationen mit Blick auf Faktoren gewinnen zu können, die den Aufbau von Kompetenzen für eine sichere Anwendung der beatmungsspezifischen HM beeinflussen – sei es bei den Patient*innen und/oder Angehörigen oder aber auch bei den sie unterstützenden Pflegenden.

Sample, Feldzugang und Datensammlung: Nicht zuletzt durch die pandemiebedingt notwendige deutliche Verschiebung der zweiten Befragung konnten im August und September 2021 hier mit n=10 letztlich deutlich weniger Interviews realisiert werden als bei einer Befragung zum ursprünglich geplanten Zeitpunkt zu erwarten gewesen wäre. Tabelle 3 fasst wesentliche Charakteristika der Personen und Interviews zum Zeitpunkt der Nachbefragung zusammen. Der wesentliche Grund liegt im Versterben der vielfach multimorbiden und schwer kranken Patient*innen. Andere Interviewpartner*innen fühlten sich nicht in der Lage zu einem weiteren Gespräch, weil ihre Erkrankung inzwischen erheblich fortgeschritten war oder sie sich zum Zeitpunkt der Anfrage in einer stark belastenden Situation befanden. Hinzu kommt eine kleinere Gruppe Patient*innen und Angehörige, die bereits zum ersten Befragungszeitpunkt keiner erneuten Kontaktaufnahme zugestimmt hatten. In zwei weiteren Fällen erreichte die Anfrage die Adressat*innen nicht, wobei unklar blieb, ob die Personen zwischenzeitlich verzogen oder ebenfalls verstorben waren. Auch die Nachbefragungen fanden vor Ort in der Häuslichkeit der Befragten statt. Grundlage bildeten ein aus dem Erstinterview angepasster Interviewleitfaden sowie ein ebenfalls angepasster Erhebungsbogen zur Aktualisierung standardisierter erfasster Daten (vgl. Anlagen 11 und 12).

Tabelle 3: Charakteristika der Personen und Interviews zum Zeitpunkt der Nachbefragung

Patient*in	Gender	Interview-beteiligte	Interview-dauer gesamt (Band) in Minuten	Veränderung Beatmungsform seit Erstbefragung	Veränderung tägliche Beatmungsdauer seit Erstbefragung	Selbsteinschätzung Gesundheitszustand im Vergleich zur Erstbefragung	Veränderung Pflegegrad seit Erstbefragung
P3	m	Patient	80 (60)	nein (NIV)	länger	schlechter	gleich (4)
P6 A6	m w	Patient & Ehefrau	46 (32)	nein (invasiv)	gleich	schlechter	gleich (5)
P7	w	Patient	45 (26)	nein (invasiv)	gleich	gleich	gleich (3)
P9 A9	m w	Patient & Ehefrau	56 (43)	nein (NIV)	länger	schlechter	gleich (4)
P10	m	Patient	24 (11)	nein (invasiv)	gleich	schlechter	gleich (3)
P11	m	Patient	77 (64)	nein (NIV)	gleich	schlechter	gleich (0)
P12	w	Patient	37 (25)	nein (invasiv)	gleich	gleich	gleich (4)
P15	w	Patient	65 (52)	nein (NIV)	gleich	schlechter	gleich (2)
P18	m	Patient	45 (32)	nein (NIV)	länger	schlechter	gleich (3)
P28	w	Patient	75 (41)	nein (NIV)	länger	gleich	gleich (2)

Datenaufbereitung und -auswertung: Die Datenaufbereitung erfolgte wie oben umrissen. Die Auswertung fand sowohl im Querschnitt als auch unter Berücksichtigung der zeitlichen Verlaufsperspektive statt. Die Ergebnisse der Befragung der erwachsenen Patient*innen und/oder ihrer Angehörigen wurden in einem Zeitschriftenaufsatz vorgestellt (Ewers/Lehmann 2022).

Befragung von Eltern häuslich beatmeter Kinder und Jugendlicher

Erkenntnisinteresse: Während der Umsetzung der Interviews mit erwachsenen beatmeten Patient*innen und ihren Angehörigen sowie in der Medienberichterstattung in dieser Zeit gab es zunehmend mehr Hinweise darauf, dass sich die Versorgungssituation von Familien mit Kindern und Jugendlichen mit Pflege- und Hilfsmittelbedarf besonders herausfordernd hinsichtlich der Gewährleistung von Sicherheit, Qualität und Teilhabeverwirklichung darstellt (Catolano 2019; Catolano & Bayer 2020; rehaKIND 2019). Diesen Hinweisen forschungsgestützt nachzugehen, wurde durch die aufgrund der COVID-19-Pandemie notwendig gewordene Änderung des Studienplans des SAVENT-Projekts möglich.

Feldzugang, Sample, Datensammlung: Unter Berücksichtigung möglichst unterschiedlicher Versorgungskonstellationen, die sich an den o. g. Einschlusskriterien orientierten, konnten in einem separaten (Teil-)Sample zwischen Mai und August 2021 zwölf Elterninterviews geführt werden. In den Tabellen 4 und 5 sind zentrale Charakteristika der befragten Eltern und der beatmeten Kinder und Jugendlichen zusammengefasst. Beim Zugang zu den Eltern unterstützten mehrere ambulante (Kinderkranken-)Pflegedienste, Kinderhospize sowie überregional tätige Patienteninteressen- und Selbsthilferevertretungen (vgl. Anlage 13). Aufgrund der weiterhin bestehenden pandemischen Lage wurden die Interviews als Webmeeting (Video-Konferenz) mit Microsoft Teams oder telefonisch geführt. Für die Umsetzung der Befragung wurden sowohl die Dokumentationsgrundlage für die Erfassung standardisierter Daten (s. o.) angepasst als auch der Interviewleitfaden, der zuvor für die Befragung der Angehörigen erwachsener beatmeter Patient*innen entwickelt wurde (vgl. Anlagen 16 und 17).

Tabelle 4: Charakteristika der befragten Eltern beatmeter Kinder und Jugendlicher

Nr.	Interview-partner*in	Interview-form	Kommunikations-medium	Dauer gesamt (Band) in Minuten	Wohnlage	Berufstätigkeit	Gesamtzahl Kinder im Haushalt
1	Mutter	Einzel	Webmeeting	63 (60)	städtisch	Teilzeit	3
2	Mutter	Einzel	Webmeeting	57 (56)	ländlich	Teilzeit	1
3	Vater	Einzel	Webmeeting	69 (68)	ländlich	Vollzeit	2
4	Mutter & Vater	Paar	Webmeeting	113 (110)	städtisch	Mutter: Teilzeit Vater: Vollzeit	1
5	Mutter	Einzel	Webmeeting	69 (68)	städtisch	Teilzeit	2
6	Mutter	Einzel	Webmeeting	119 (118)	städtisch	Teilzeit	2
7	Mutter	Einzel	Webmeeting	40 (37)	ländlich	nein	2
8	Mutter	Einzel	Webmeeting	59 (57)	städtisch	Teilzeit	1
9	Mutter* & Vater	Paar	Telefon	47 (46)	städtisch	Mutter: nein Vater: Vollzeit	3
10	Mutter	Einzel	Webmeeting	85 (76)	städtisch	Vollzeit	4
11	Mutter	Einzel	Telefon	79 (76)	städtisch	nein	4
12	Mutter	Einzel	Webmeeting	67 (58)	städtisch	nein	4

*) überwiegende Gesprächspartnerin; punktuell unterstützt durch Aussagen einer Mitarbeiterin des Pflegedienstes

Tabelle 5: Charakteristika der beatmeten Kinder und Jugendlichen

Nr.	Gender	Alter	Beatmung (Jahre)	Beatmungszugang	Beatmungsdauer (h/d)	Erkrankungsbild(er)	Pflegegrad	Umfang Häusliche Krankenpflege (h/d)
1	w	14	ca. 6	invasiv	>16	angeborene Stoffwechselerkrankung	5	12 – 24 z. T. im Arbeitgebermodell
2	w	14	14	NIV	<16	angeborene Erkrankung des ZNS	2	ø 15
3	w	8	8	invasiv	<16	angeborene neuromuskuläre Erkrankung	5	24 im Arbeitgebermodell
4	m	5	ca. 3,5	invasiv	>16	angeborene neuromuskuläre Erkrankung	5	18
5	m	6	ca. 5,5	NIV	<16	angeborene Erkrankung; komplexe Fehlbildungen	5	18
6	m	5	ca. 5	invasiv	<16	angeborene Erkrankung	4	8 (werktags)
7	m	14	ca. 1	invasiv	24	angeborene Erkrankung	5	ø 12 nachts, zzgl. 3 x je Woche 7 tags
8	w	15	ca. 4	invasiv	24	Zustand nach entzündlicher Erkrankung	4	8
9	m	8	0,5	invasiv	<16	angeborene Erkrankung, komplexe Fehlbildungen	5	5 – 6
10	w	15	ca. 11	invasiv	>16	Zustand nach entzündlicher Erkrankung	4	24
11	m	4	ca. 4	NIV	<16	angeborene Erkrankung	5	16 (werktags)
12	w	10	ca. 1	NIV	<16	angeborene Erkrankung	5	8 – 16

Datenaufbereitung und -auswertung: Die Auswertung der Interviews erfolgte auch hier auf Grundlage vollständiger Basistranskripte mittels MAXQDA qualitativ-inhaltsanalytisch. Die Umsetzung dieser Teiluntersuchung und ihrer Ergebnisse wurden in einem Working Paper aufbereitet (Lehmann/Sciortino 2022).

5.2 Befragung von Mitarbeiter*innen der HM-Leistungserbringer und weiterer Akteur*innen

*Befragung von Mitarbeiter*innen der HM-Leistungserbringer*

Erkenntnisinteresse: In dieser Teiluntersuchung sollte in den Blick genommen werden, wie die Versorgung aus der Sicht von Mitarbeiter*innen der HM-Leistungserbringer erfolgt, damit Patient*innen und Angehörige sowie vor Ort agierende weitere Personen Kompetenz in der sicheren HM-Nutzung erlangen. Dabei interessierte insbesondere auch, welche Herausforderungen von den Mitarbeiter*innen der HM-Leistungserbringer beschrieben werden.

Ursprünglich sollten dazu Mitarbeiter*innen (N=8) von verschiedenen HM-Leistungserbringern in Form von Beobachtungsinterviews (Kuhlmann 2009) befragt werden. Geplant war, sie während ihrer alltäglichen Arbeitsabläufe als passiv teilnehmende Beobachter*innen zu begleiten. Auf der Basis von zuvor in einem Manual festgelegten Kriterien sollten Aspekte ihres Handelns halbstrukturiert dokumentiert und (Verständnis-)Fragen zu den beobachteten Geschehnissen sowie zu nicht direkt beobachtbaren Aspekten, komplexen Erfahrungsbestandteilen und sozialen Bedeutungen erfragt werden. Nach Ausbruch der COVID-19-Pandemie war fraglich, inwieweit dieses Vorhaben umgesetzt werden könnte. Mit der Aktualisierung des Arbeitsplans im April 2020 wurde dem Infektionsschutz und der in vielen Fällen erheblich gestiegenen Arbeitsbelastung der beatmungsspezifisch tätigen Mitarbeiter*innen von HM-Leistungserbringern Rechnung getragen und statt der ursprünglich geplanten Beobachtungsinterviews ausführliche, auf die interessierenden Frage- oder Problemstellungen hin orientierte Interviews mit episodischen Sequenzen beantragt und umgesetzt.

Mit dem sprachlich vermittelten Zugang dieser episodischen Interviews (Flick 1996, 2011) konnten einerseits für leitfadengestützte, problemorientierte Interviews typische semantische (bewusste, abstrakte, intentionale) Wissensbestandteile erhoben werden. Andererseits

konnten mittels episodisch-narrativer (erzählender) Gesprächsanteile auch erfahrungsba- sierte Wissensselemente eruiert werden, die typischerweise durch Beobachtung von Alltagssi- tuationen zu explorieren sind (ebd.; Interviewleitfaden vgl. Anlage 20). So sollten tiefe Einbli- cke in Aufgaben, Arbeitsabläufe, Handlungsweisen/Strategien, Interaktionen und Relevanzkri- terien der Mitarbeiter*innen von HM-Leistungserbringern zur Beantwortung der forschungs- leitenden Fragestellungen gewonnen werden.

Feldzugang, Sample, Datensammlung: Um ein breites Spektrum an Perspektiven erfassen zu können, wurden dazu vorab auf Variation abzielende Sampling-Kriterien festgelegt. Ausgangs- punkt war die Annahme, dass die Kriterien Regionalität und Einzugsgebiet, das HM-Portfolio und organisationale Merkmale von HM-Leistungserbringern Einfluss auf ihre Aufgaben, Ver- fahren und Strategien zur Gewährleistung und Verbesserung von Sicherheit sowie ihre Per- spektiven darauf nehmen könnten. In Frage kommende HM-Leistungserbringer wurden auf- grund des Fehlens eines öffentlich zugänglichen Inventars zugelassener Unternehmen mittels umfänglicher Internetrecherche in frei zugänglichen Suchportalen von Krankenkassen und über (informelle) Feldkontakte ermittelt. Die Rekrutierung von Teilnehmer*innen erfolgte zu- nächst in der Studienregion Berlin-Brandenburg und dann sukzessive auf das gesamte Bun- desgebiet ausgedehnt. Zwischen Juli und Dezember 2020 konnten aus insgesamt 47 Inter- vianfragen schließlich 11 Interviews mit insgesamt 25 Personen realisiert werden.

Je nach Wunsch der Befragten und unter Berücksichtigung der pandemiebedingt geltenden einrichtungs- sowie bundesländerspezifischen Kontaktbeschränkungen erfolgten sie face-to- face oder mittels Webmeeting (MS Teams). Eine Incentivierung der Interviewteilnehmer*in- nen erfolgte nicht. Weitere Charakteristika der Befragten und der geführten Interviews sind in Tabelle 6 zusammengefasst.

Tabelle 6: Merkmale der Befragten und Interviews im Sample der HM-Leistungserbringer

Settings der Interviews:	- face-to-face	5
	- Webmeeting	6
Dauer der Interviews:	- gesamt	123 – 223 (Ø 144) min.
	- Aufnahme	105 – 200 (Ø 123) min.
Rahmen der Interviews:	- Teilnehmende je Interview	1 – 6
	- Teilnehmende gesamt	25
	- weiblich	11
	- Berufserfahrung in Jahren	1 – 28 (Ø 11,5)
Berufliche Qualifikationen der Teilneh- mer*innen:	- Berufliche Qualifikationen:	
	• Pflegefachpersonen	23
	• sonstige	2
	- Zusatzqualifikationen:	
	• Intensiv- und Anästhesiepflege	9
	• Atmungstherapie	8
	• Kurs Außerklinische Beatmung	4
	• Hochschulabschluss	4
	• sonstige	4
Funktionen der Teilnehmer*innen im Unternehmen:	• Außendienstmitarbeiter	14
	• (Abteilungs-)Leitung	10
	• sonstige	1
Angaben zu den HM-Leistungserbrin- gern/Unternehmen:	- Versorgungsradius	
	• deutschlandweit	8
	• in mehreren Bundesländern	2
	• auf regionaler Ebene	1
	- Portfolio	
	• ausschließlich beatmungsbezogene HM	7
	• breiter; z. B. auch Orthopädietechnik, Stoma- und Inkon- tinenzprodukte	4
	- HM-Leistungserbringer, die auch HM-Hersteller sind	4

Datenaufbereitung und -auswertung: Die Datenauswertung der nach Dresing & Pehl 2018 in- haltlich-semantic vollständig transkribierten, pseudonymisierten und für die PC-gestützte Analyse aufbereiteten Interviewdaten erfolgte mittels MAXQDA qualitativ-inhaltsanalytisch mittels deduktiv-induktiver Kategorienbildung. Die Ergebnisse wurden in einem Zeitschriften- aufsatz dokumentiert (Stark/Lehmann, eingereicht).

Befragung weiterer Akteur*innen in der beatmungsspezifischen HM-Versorgung

Erkenntnisinteresse: In der Befragung der weiteren Akteur*innen, in der Rolle von Expert*innen, sollten Erfahrungen und Einschätzungen zur aktuellen Ausgestaltung sowie zum Verbesserungsbedarf des HM-Versorgungsprozesses eruiert werden. Dabei lag der Fokus v. a. auf den folgenden Teilaspekten (vgl. auch Anlage 22):

- Einschätzungen zu Akteur*innen, Aufgaben, Herausforderungen, Problembereichen und prioritären Handlungsbedarfen bei der beatmungsspezifischen HM-bezogenen Fall- und Versorgungssteuerung;
- politische, rechtliche und finanzielle Kontextbedingungen und deren Bedeutung für die (beatmungsspezifische) HM-Versorgung;
- Herausforderungen und Probleme in der unmittelbaren HM-Versorgung;
- konzeptionelle Ansätze und Ideen zur Optimierung des HM-Versorgungsprozesses für beatmete Patient*innen (innerhalb von Institutionen, aber auch institutionen- und sektorenübergreifend).

Feldzugang, Sample, Datensammlung: Als Expert*innen wurden Personen verstanden, die als wichtiges Glied in einem organisatorischen oder institutionellen Gesamtzusammenhang mit der beatmungsspezifischen HM-Versorgung stehen und dabei Verantwortung für die Steuerung und/oder Qualitätssicherung der HM-Versorgung nicht-/invasiv beatmeter Patient*innen tragen. Aber auch andere privilegierte Zugänge zu Informationen über diesen Versorgungsbereich begründeten einen Expert*innen-Status. Für die Samplebildung erschien es daher bedeutsam, dass die zu befragenden Personen bereits über einen längeren Zeitraum (mind. ein Jahr) Erfahrungen in ihrer Funktion gesammelt hatten. Gemäß dieser Kriterien wurde eine Liste mit gezielt recherchierten, infrage kommenden Personen erstellt und iterativ, über Kontaktpersonen der kooperierenden Partner*innen ohne Projektförderung, sowie nach dem Schneeballverfahren ergänzt. Aus insgesamt 39 Anfragen konnten 20 Interviews mit 22 Personen (ohne Incentivierung) realisiert werden (vgl. Tabelle 7).

Zwischen Juli und Dezember 2020 wurden letztlich 20 Experteninterviews – orientiert am Verständnis und Vorgehen von Meuser & Nagel (2009) – realisiert. Dazu gehörten Interviews mit Personen aus Krankenkassen, ihren Verbänden und den Medizinischen Diensten (4), Personen aus Aufsichtsbehörden (2); Ärzt*innen (3), Logopäd*innen/Sprachtherapeut*innen (3), Personen aus der ambulanten und stationären (Langzeit-)Pflege (4), Personen aus einschlägigen medizinischen/gesundheitsberuflichen Fachgesellschaften (2), Verbandsvertreter*innen der HM-Leistungserbringer (1) sowie Vertreter*innen von Verbänden der Patient*innen und Angehörigen (1).

18 Befragungen fanden als Einzelinterview statt und zwei auf ihren Wunsch mit je zwei Personen. Die Interviews wurden, bedingt durch die Hygieneanforderungen in der Pandemie, teils am Arbeitsort der Befragten (n=3) und teils als Webmeeting (n=17) durchgeführt. Sie wurden bei Zustimmung der Befragten audiotekhnisch aufgezeichnet (n=19). Der ausgehend von den o. g. Teilaspekten gegliederte Interviewleitfaden wurde orientiert an der jeweiligen Expertise der Befragten flexibel eingesetzt. Fragen zu speziellen Aspekten der HM-Versorgung während der COVID-19-Pandemie wurden ergänzt, sofern die Interviewpartner*innen diese nicht selbst bereits thematisiert hatten.

Tabelle 7: Angaben zu den Befragten und den Interviews in der Gruppe weiterer Akteur*innen

Interview-Nr.	Anzahl Befragte / Gender	Interviewform	Interviewdauer (Minuten): Gesamt (Band)
Krankenkassen(-verbände) / Medizinische Dienste			
1	1 / m	vor Ort	90 (80)
14	2 / m	Webmeeting	62 (58)
15	1 / w	Webmeeting	72 (--)*
18	1 / m	Webmeeting	65 (58)
20	1 / m	Telefon	65 (57)
Verbände HM-Leistungserbringer			
2	1 / m	vor Ort	95 (69)
Interessenvertretung Patient*innen/Angehörige			
5	1 / w	Webmeeting	85 (76)
Ambulante und stationäre (Langzeit-)Pflege			
3	1 / m	Webmeeting	65 (64)
4	1 / w	vor Ort	110 (70)
11	1 / w	Webmeeting	65 (55)
13	1 / m	Webmeeting	95 (89)
17	1 / m	Webmeeting	60 (53)
Sprachtherapie/Logopädie			
6	2 / w	Webmeeting	65 (58)
9	1 / w	Webmeeting	80 (71)
Ärzt*innen			
7	1 / m	Webmeeting	53 (44)
16	1 / w	Telefon	27 (23)
19	1 / m	Webmeeting	63 (59)
Medizinische Fachgesellschaften			
12	1 / w	Webmeeting	80 (70)
Aufsichtsbehörden			
8	1 / m	Webmeeting	102 (92)
10	1 / w	Webmeeting	65 (52)

*) keine Aufzeichnung erfolgt

Datenaufbereitung und -auswertung: Die Audioaufzeichnungen der Interviews wurden transkribiert und pseudonymisiert. Die Auswertung erfolgte mittels strukturierender qualitativer Inhaltsanalyse mit deduktiv-induktiver Kategorienbildung – orientiert an den Beschreibungen von Schreier (2012). Die Ergebnisse wurden in einem Zeitschriftenaufsatz aufbereitet (Lehmann/Stark, eingereicht).

5.3 Summativ-kontrastierende Analyse und Ableitung von Empfehlungen

In diesem Arbeitspaket sollten die in den empirischen Teiluntersuchungen 1 und 2 erarbeiteten Befunde zusammengeführt, verdichtet und vor dem Hintergrund vorliegender Erkenntnisse zur HM-Versorgung analysiert, eingeordnet und diskutiert werden. Hierfür wurde der aktuelle (inter-)nationale Diskussions-, Forschungs- und Praxisentwicklungsstand über den (beatmungsspezifischen) HM-Versorgungsprozess als Reflexionsgrundlage aufgearbeitet. Die für diese Aufbereitung notwendigen Recherchen erfolgten dabei begleitend zu den empirischen Arbeiten der ersten beiden Teiluntersuchungen. Das Vorgehen lehnte sich an das Konzept eines Scoping Reviews (Arksey/O'Malley 2005; Levac et al. 2010) an. Die Literatursuche wurde von zwei Personen zu verschiedenen Zeitpunkten in den einschlägigen Datenbanken Pubmed, CINAHL, Livivo, Web of Science, World Wide Science vorgenommen. Weil nicht nur Originalarbeiten aus Forschungsprojekten von Interesse waren, sondern etwa auch auf die Versorgungspraxis zielende Leitlinien, Standards, Konzept- und Diskussionspapiere von Regierungsorganisationen, Fachverbänden, Home-Care-Organisationen und Stiftungen, wurde auch in nicht einschlägig wissenschaftlichen Ressourcen (Homepages google, google scholar, bing, yahoo, MetaGer) gesucht. Zentrale Suchbegriffe waren: home mechanical ventilation, HMV, technical aid supply, patient education, (patient) safety. Mit Blick auf die forschungsleitenden Frage- und Zielstellungen des SAVENT-Projekts wurden dabei insbesondere die Sachstände berücksichtigt zur

- sektorenübergreifenden Versorgung beatmeter Patient*innen,
- pflege- und technikintensiven häuslichen Versorgung (High-Tech Home Care),
- Realisierung kommunikativ-edukativer Aufgaben im HM-Versorgungsprozess,
- Gewährleistung und Verbesserung von Patientensicherheit (v. a. im häuslichen Umfeld).

Besonderes Augenmerk wurde dabei auf die Rolle und Verantwortung von Mitarbeiter*innen von HM-Leistungserbringern und von Pflegefachpersonen im Rahmen des Entlassmanagements der Krankenhäuser, während der Betreuung in Spezialambulanzen oder Facharztpraxen sowie der betreuenden ambulanten Pflegedienste gelegt. Dies schloss die Erfassung relevanter (pflegerischer Versorgungs-)Forschungs- und Praxisentwicklungsprojekte zu diesen Themen ein.

Die thematische Eignung identifizierter Publikationen wurde durch beide Personen gemeinsam mit Blick auf die o. g. Aspekte eingeschätzt. Eingeschlossene Dokumente wurden einerseits auf formale Merkmale hin untersucht und andererseits einer induktiv-deduktiven inhaltlichen Analyse unterzogen, wofür nach gemeinsam festgelegten Kriterien Exzerpte und Memos erstellt wurde.

Aus der summativ-kontrastierenden Analyse der Ergebnisse aus den Arbeitspaketen 1 und 2 sowie ihrer literaturgestützten Einordnung resultierte ein Arbeitspapier. Dieses diente als Informations- und Diskussionsgrundlage für die Abschlussveranstaltung unter Beteiligung von Expert*innen und Stakeholder im März 2022 (vgl. Anlage 23).

Abschlussveranstaltung und Ableitung von Empfehlungen

In der zweitägigen digitalen Abschlussveranstaltung wurden wesentliche Ergebnisse aus dem SAVENT-Projekt und daraus gezogene Schlussfolgerungen vorgestellt und mit den rund 30 Teilnehmer*innen aus diversen Interessengruppen und Institutionen mit Bezug zur beatmungsspezifischen HM-Versorgung diskutiert. Darunter waren Vertreter*innen der Patient*innen und Angehörigen selbst sowie Mitarbeiter*innen von HM-Leistungserbringern, Pflegende ambulanter Dienste, Vertreter*innen von Krankenkassen, Medizinischen Diensten und Fachgesellschaften sowie aus der Pflege- und Versorgungsforschung. Ziel der Veranstaltung war es, die Ergebnisse und Schlussfolgerungen des SAVENT-Projekts diskursiv zu validieren sowie Vorschläge für Empfehlungen zur Weiterentwicklung einer patientenorientierten, beatmungsspezifischen HM-Versorgung zu diskutieren – vor allem mit Blick auf die Aspekte Edukation und Sicherheit (vgl. Anlagen 24 bis 26). Gerahmt wurden die Diskussionen durch zwei Eingangsstatements – zum einen aus der Patient*innenperspektive und zum anderen mit Blick auf Aspekte der Produkt- und Arbeitssicherheit im Umgang mit HM. Hinzu kamen drei Impulsvorträge, in denen die Bedeutung und Umsetzung edukativer Aspekte in der HM-Versorgung vor dem Hintergrund des Gesundheitskompetenzdiskurses, der Patienten- und Familienedukation sowie der Personalentwicklung und Praxisanleitung in der häuslichen Intensivpflege beleuchtet wurde. Über den diskursiven Austausch hinaus, der sich zu diesen Beiträgen ergab, wurden die Teilnehmenden am zweiten Veranstaltungstag in zwei parallel stattfindenden, interaktiven und von externen Personen moderierten Panels gebeten, aus den vorgestellten Perspektiven und Ergebnissen des Projekts Handlungsbedarfe und Ansatzpunkte zur Optimierung des beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgungsprozesses abzuleiten. Freie Diskussionsbeiträge wurden unter vier Leitfragen dokumentiert: Was sollte getan werden? Warum ist das wichtig? Wer ist zuständig? Was ist zu bedenken? Darüber hinaus wurden abschließend unter Hinzunahme von Modellen zum Ablauf der Versorgung mit Hilfsmitteln nach § 33 SGB V sowie zu den Humanfaktoren für die häusliche Versorgung (REHADAT 2020; NRC 2011) weitere Handlungsbedarfe und Ansatzpunkte zur Versorgungsoptimierung generiert.

Im Nachgang der Veranstaltung wurde das zuvor erstellte Arbeitspapier um weiterführende Informationen und dokumentierte Diskussionsbeiträge aus der Abschlussveranstaltung ergänzt. Dieses so erweiterte Arbeitspapier diente als Themenspeicher für die anschließende Formulierung der forschungsgestützten Empfehlungen.

Berücksichtigung ethischer Prinzipien und des Datenschutzes

Für die Umsetzung von SAVENT wurden die ethischen Prinzipien für medizinische und pflegerische Forschung am Menschen eingehalten und ein Votum der Ethikkommission der Charité – Universitätsmedizin Berlin eingeholt (Registrierungs-Nr. EA4/114/19). Zudem wurde dem Ethikkodex für Pflegeforschung der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft e. V. (DGP 2016) und den einschlägigen Gütekriterien qualitativer Sozialforschung (Mayring 2016) gefolgt. Die Befragungen von Patient*innen und ihren Angehörigen (Teil 1) sowie von Akteur*innen des Gesundheitswesens (Teil 2) gründeten auf freiwilliger Teilnahme, informierter Einwilligung und Gewährleistung der Vertraulichkeit aller Angaben. Hierfür wurde Informationsmaterial über das Ziel und den Ablauf der Studie sowie die Rechte aller Teilnehmer*innen erarbeitet und zur Verfügung gestellt (vgl. Anlagen 4/5, 9/10, 14/15, 18/19 und 21). Zudem wurde für niedrigschwellige Möglichkeiten zur Beantwortung von Rückfragen und für weitere Informationen (per Telefon, Mobilbox, Mail, persönliches Gespräch) gesorgt. Zum Schutz der Integrität aller Teilnehmer*innen wurden die geltenden Maßgaben der europäischen Datenschutzgrundverordnung und der Vorgaben der Forschungseinrichtung, an der das Projekt durchgeführt wurde, angewendet.

6. Projektergebnisse

6.1 Die Perspektive beatmeter Patient*innen und ihrer Angehörigen

In der Auswertung der Interviews mit den erwachsenen Patient*innen und/oder ihren Angehörigen ließen sich vier Hauptkategorien herausarbeiten (Ewers/Lehmann 2022). Darin werden Erfahrungen und Einschätzungen rund um den Beginn der Beatmung und der damit verbundenen HM-Versorgung beleuchtet. Anschließend wird die erste Zeit in der häuslichen Versorgung und die dortige Anwendung der Hilfsmittel zur Beatmung selbst in den Blick genommen. Zum Schluss wird der Fokus auf die im Laufe der Zeit entwickelten Routinen und Strategien zur Gewährleistung von Sicherheit gerichtet. Die gebildeten Hauptkategorien blieben auch nach der Auswertung der Nachbefragung bestehen und die Ergebnisse aus den Interviews mit den Eltern beatmeter Kinder und Jugendlicher ließen sich ebenso in diese Kategorien einordnen.

Beginn der Beatmung und Hilfsmittelversorgung – eine existenzielle Erfahrung

Die Einleitung einer Beatmung – invasiv wie nichtinvasiv – findet in Deutschland gemäß der geltenden Leitlinie (Windisch et al. 2017) bislang i. d. R. während eines stationären Krankenhausaufenthaltes statt. So berichteten dies auch alle befragten Personen – zum einen deshalb, weil die Beatmung ad hoc aufgrund einer Verschlechterung des Gesundheitszustands oder eines Akutereignisses notwendig wurde, oder aber aufgrund eines elektiven Beatmungsbeginns infolge der langsamen Verschlechterung einer respiratorischen Insuffizienz.

Für einzelne Patient*innen kam der Beatmungsbeginn einem „Aufatmen“ gleich und war mit einer merklichen Verbesserung ihrer Symptome und einem Gewinn an Lebensqualität verbunden. Diese Betroffenen oder ihre Angehörigen konnten sich zugleich auch an mehr Details des Beatmungsbeginns erinnern. Die meisten Patient*innen, aber auch Angehörigen, beschrieben die Einleitung der Beatmung jedoch als eine tiefgreifende Zäsur und existenzielle Krise. Mit der Beatmung waren sie mit einer einschneidend veränderten Lebenssituation konfrontiert, die häufig in ihrem Ausmaß erst nach und nach realisiert werden konnte. Sie sahen sich vielfach komplexen Bewältigungsherausforderungen mit Anpassungs- und Lernerfordernissen gegenüber. Dazu gehörte auch die notwendige Gewöhnung an die Beatmung und die Handhabung der verschiedenen dafür benötigten HM, entweder durch die Betroffenen selbst oder auch durch die Angehörigen. Sie berichteten, Vertrauen in die Funktionsfähigkeit der Technik entwickeln zu müssen und die Technikabhängigkeit akzeptieren zu lernen. Das brauche Zeit und sei vielfach mit Angst und auch Panik verbunden.

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

In diesem Stadium, so berichteten die Befragten, waren sie von der benötigten Technik und dem, was sie mit sich bringt, stark gefordert. Vielfältige Begleitumstände prägten diese Wahrnehmung, wie z. B. der Druck der Beatmungsmaske im Gesicht oder die invasiv im Körper befestigte Trachealkanüle, das scheinbare Gewirr aus Schläuchen, die Geräuschkulisse sowie die Ton- und Lichtsignale der Geräte. Diese Wahrnehmungen schränkten ihre Aufmerksamkeit und Lernfähigkeit zusätzlich ein. So konnten sich zahlreiche Befragte nicht daran erinnern, ob sie während ihres Klinikaufenthaltes von Ärzt*innen, Pflegenden, Mitarbeiter*innen der HM-Leistungserbringer oder anderen Personen mit den Geräten und dem Zubehör vertraut gemacht und in deren Anwendung eingewiesen worden waren. Auch an die Inhalte der Einweisungen und weiterführenden Schulungen hatten die wenigsten Befragten konkrete Erinnerungen. In der Folge hatten diese Bemühungen häufig wenig nachhaltige Wirkung und mussten wiederholt werden. Zugleich wurde in den Schilderungen deutlich, dass eine systematische, bedarfs- und bedürfnisgerechte Vorbereitung auf die häusliche Versorgung nicht selbstverständlich ist. Patient*innen wie Angehörige fühlten sich dann vielfach nicht hinreichend auf die häusliche Beatmungstherapie vorbereitet oder konnten deren Auswirkungen auf das weitere Leben und damit verbundene Fragen und Herausforderungen nicht erkennen.

Erste Zeit in der Häuslichkeit – mit Anfangsschwierigkeiten

Mit der Verortung der technik- und pflegeintensiven Versorgung v. a. beatmeter Kinder und Jugendlicher im häuslichen Umfeld findet eine Übertragung von erheblicher Verantwortung auf die Angehörigen statt. Insbesondere Eltern, aber auch erwachsene Patient*innen und ihre Angehörigen sind teils erheblich gefordert. Als meist medizinisch-pflegerische Laien übernehmen sie vielfältige – häufig über die Tätigkeiten der Pflegenden ambulanter Dienste hinausgehende – Aufgaben. Dazu gehört neben der Anwendung zahlreicher HM häufig auch die Koordination der (HM-)Versorgung selbst. Dabei scheinen sie von den Gesundheitsdienstleister*innen aber kaum als Teil des Versorgungsteams wahrgenommen und einbezogen zu werden.

Für die Zeit nach der Entlassung in die eigene Häuslichkeit oder in eine betreute WG berichteten die Befragten über mehr oder weniger umfangreiche Unterstützung durch die beauftragten HM-Leistungserbringer und viele auch durch einen häuslichen (Intensiv-)Pflegedienst. Dabei wurde diese Unterstützung als unterschiedlich hilfreich empfunden. So wurde etwa die verpflichtende Einweisung in die Geräte durch die HM-Leistungserbringer von Person zu Person verschieden wahrgenommen. Häufig standen technische Elemente im Mittelpunkt. Übungssequenzen oder Rückversicherungen, inwiefern die Erklärungen verinnerlicht und notwendige Handlungsabläufe adäquat umgesetzt werden können, scheinen kein selbstverständliches Element der Einweisung zu sein. Damit verbunden stießen die Betroffenen bei dem Versuch, sich an die Beatmung in der Häuslichkeit und die benötigte Technik zu gewöhnen, auf verschiedene Anfangsprobleme. Einerseits resultierten diese Probleme aus den neuen Lebensbedingungen, dem anhaltenden Bedarf an persönlicher und fachlicher Betreuung sowie der Notwendigkeit, neue Alltagsroutinen zu entwickeln. Andererseits gab es immer wieder Probleme im Umgang mit den für sie noch neuen technikintensiven HM. Sie wurden häufig zunächst als Fremdkörper im häuslichen Umfeld wahrgenommen und die beatmeten Personen selbst oder ihre Angehörigen fühlten sich mit den ihnen übertragenen Bedien- und Überwachungsaufgaben stark gefordert. Dabei, so die Interviewpartner*innen, kam es zu häufigen Anwendungsfehlern. Oft konnten bspw. Gerätealarme noch nicht richtig eingeordnet und angemessen beantwortet werden. Dies machte häufige Kontaktaufnahmen zu HM-Leistungserbringern notwendig, und zwar auch dann, wenn Mitarbeiter*innen der Pflegedienste zugegen waren, aber – anders als erwartet – häufig keine adäquate Unterstützung leisten konnten.

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

Solche Erfahrungen verunsicherten einige der Befragten sehr und schränkten das Vertrauen in die Kompetenz und Zuverlässigkeit der Pflegedienste durchaus ein. Patient*innen und Angehörige berichteten übereinstimmend, dass sie sich letztlich aber meist mit den Umständen arrangieren mussten.

Anwendung der Hilfsmittel zur Beatmung – Vertrauen gewinnen vs. latente Risikolage

Die verwendeten beatmungsspezifischen HM und ihre Alarmfunktionen als solche werden mit der Zeit allgemein für sicher und zuverlässig befunden. Bei näherer Betrachtung ergibt sich dabei allerdings ein differenzierteres Bild. Denn trotz dieser Einschätzung werden aus Sicht der Befragten Verbesserungsbedarfe in Details der technischen Eigenschaften, des Designs und der Bedienungsfreundlichkeit der HM deutlich. Auch die Bereitstellung und Anpassung der HM bereiten mitunter immer wieder Probleme. So nahmen etwa kritische Schilderungen zur Prüf- und Genehmigungspraxis bei Krankenkassen und Medizinischen Diensten in vielen Interviews breiten Raum ein.

Mehrere Personen berichteten facettenreich, wie sie sich schrittweise an das Leben mit der Abhängigkeit von technischer Unterstützung, an die wiederkehrenden Gefühle von Unsicherheit und an das Bewusstsein gewöhnten, dass sie sich im Zweifelsfall selbst helfen müssen. Es galt zum Beispiel, Fehlfunktionen und Alarme systematisch einordnen und beheben zu lernen. In dem Maße, wie sich ihr Verständnis im Umgang mit den technischen Hilfsmitteln vergrößerte, erkannten einige Befragte mitunter Möglichkeiten, sich das Leben mit den Hilfsmitteln zu erleichtern. Mehrere suchten in diesem Sinne bspw. nach geeigneterem, komfortablerem Zubehör, wie bequemere Masken und Trachealkanülen oder weichere, im täglichen Handling bessere Schlauchsysteme. Aber nicht alle Befragte entwickelten in diesem Anpassungsprozess ihre Kompetenzen weiter, sondern blieben weiterhin stark auf die Unterstützung durch Dritte angewiesen.

Routinen und Strategien zur Gewährleistung von Sicherheit entwickeln

Wiederholt wurde von einem andauernden Gefühl berichtet, ständig wachsam sein zu müssen. Dies liegt zum einen an den fehleranfälligen Versorgungsprozessen, in deren Folge etwa falsches oder zu wenig HM-Zubehör bereitgestellt oder Fragen zur Hygiene im Umgang mit den Materialien und Geräten nicht klar beantwortet werden. Zum anderen ist dieses Gefühl darauf zurückzuführen, dass die Mitarbeiter*innen der Pflegedienste mitunter nicht immer die von den Patient*innen oder Angehörigen erwartete Sorgfalt an den Tag legen. Bei Ansprache der Probleme wird nicht selbstverständlich für Abhilfe gesorgt.

„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)

So versuchen viele Betroffenen schließlich, mit den von ihnen erkannten Risiken und Vorkommnissen selbst fertig zu werden. Sie erweitern etwa ihr Wissen in Selbsthilfestrukturen, im Internet oder mittels Fachliteratur, die eigentlich für Fachpersonal konzipiert ist. Andere arrangieren sich mit der für defizitär befundenen Versorgung, möchten nicht als übermäßig anspruchsvoll oder als schwierig gelten und niemandem zur Last fallen. So versuchen sie etwa die Nutzungsdauer von Verbrauchsmaterialien zu verlängern, Einmalprodukte wiederzuverwenden oder defekte elektronische Kontakte mit Pflastern zu reparieren. Hier gehen sie – bewusst oder auch unbewusst – mitunter erhebliche Sicherheitsrisiken ein. So berichteten einige Befragte auch von Unfällen und Infektionen. Andere schlussfolgerten, dass sie der Situation aufgrund ihrer gesammelten Erfahrungen inzwischen gut gewachsen seien.

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

Dabei finden sich aber auch in den Schilderungen sich sicher fühlender Interviewpartner*innen Hinweise auf erhebliche Risiken und vermeidbare sicherheitsrelevante Ereignisse. Dies dürfte nicht zuletzt damit zusammenhängen, dass Patient*innen und Angehörige in ihrem anspruchsvollen Bewältigungs- und Lernprozess vielfach keine adäquate Unterstützung bei den

Gesundheitsdienstleister*innen (insb. Ärzte/Ärztinnen, Mitarbeiter*innen der HM-Leistungserbringer oder Pflegedienste) finden. Informations-, Schulungs-, Beratungs- und Supervisionsaufgaben spielen, so lassen es die Schilderungen der Interviewpartner*innen vermuten, in deren Handeln vielfach eine untergeordnete Rolle. Dies hat zur Folge, dass zahlreiche erkannte und unerkannte Unsicherheiten und Risiken bestehen bleiben und vermeidbare Ängste sowie risikoreiche Situationen hervorrufen. In deren Folge kann es zu vermeidbaren Gesundheitsschädigungen und Lebensqualitätseinbußen kommen.

6.2 Die Perspektive professioneller Akteur*innen

6.2.1 Perspektive der Mitarbeiter*innen von HM-Leistungserbringern

In den hier durchgeführten Interviews konnten wesentliche Erkenntnisse darüber gewonnen werden, wie die in die unmittelbare HM-Versorgung häuslich beatmeter Patient*innen eingebundenen Mitarbeiter*innen von HM-Leistungserbringern auf das Thema (Patienten-)Sicherheit blicken, welche Risiken sie wahrnehmen und welche Maßnahmen sie ergreifen, um zur Gewährleistung von Sicherheit beizutragen.

Der Blick auf (Patienten-)Sicherheit

Die befragten Mitarbeiter*innen von HM-Leistungserbringern verbinden mit der Gewährleistung von (Patienten-)Sicherheit v. a. die zuverlässige Funktion technischer Geräte (einschließlich ihrer Alarmfunktionen) sowie die Bedienungsfreundlichkeit ihres Designs, der Benutzeroberflächen und Menüführungen. Hinzu kommt für sie die Einhaltung der Vorgaben der EU-Verordnung über Medizinprodukte (MDR) und die Vorhaltung eines technischen Notdienstes im Bedarfsfall, zu dem die HM-Leistungserbringer verpflichtet sind.

„Das fängt an mit Sicherstellung, dass die Geräte funktionieren, dass die Geräte da sind, dass ein technischer Notdienst da ist, dass man immer [...] erreichbar ist.“ (I-H10)

Neben diesen technischen Aspekten erscheint es den Interviewpartner*innen elementar für die Gewährleistung von Sicherheit, dass die Anwender*innen von HM über grundlegende Kenntnisse und Fertigkeiten zur Bedienung der Geräte und auch über Wissen zur künstlichen Beatmung selbst mit ihren Wirkungen und Risiken verfügen. Zudem sollten sie Hygieneaspekte berücksichtigen können, z. B. beim Wechseln von Trachealkanülen oder Filtern, beim oralen bzw. endotrachealen Absaugen sowie bei der Aufbereitung von Medizinprodukten. Weitere angesprochene Sicherheitsaspekte betreffen u. a. das subjektive Sicherheitsempfinden von Patient*innen und Angehörigen sowie ein häusliches Versorgungssetting mit förderlichen und langfristig tragfähigen familialen und erweiterten sozialen Netzwerken. Zudem betonen die Befragten die funktionale Einbindung notwendiger (Haus- und Fach-)Ärzte/Ärztinnen, Heilmittelerbringer*innen und ggf. eines (Intensiv-)Pflegedienstes als zentrales sicherheitsrelevantes Element. Darüber hinaus wurde auf die Sicherheitsrelevanz der räumlichen Eignung des Wohnumfeldes und der sächlichen Ausstattung hingewiesen. Letztere betrifft nicht nur, aber insbesondere auch die Versorgung mit bedarfsgerecht ausgewählten und angepassten Hilfsmitteln sowie dazugehörigen Materialien, wie Schläuche, Katheter und Filter. Damit beatmete Personen zuverlässig und rechtzeitig mit Hilfsmitteln versorgt werden können, sollten überdies die Versorgungsabläufe aufeinander abgestimmt sein – von der Auswahl über die Verordnung und die Genehmigung durch die Krankenkassen, bis hin zu ihrer Auslieferung und Adaption vor Ort in der Häuslichkeit.

Wahrgenommene Gefährdungen der Sicherheit

Ausgehend von dieser Perspektive berichteten die Interviewpartner*innen bezüglich all der genannten Aspekte von vielfältigen sicherheitsgefährdenden Situationen, die die Gesundheit und Lebensqualität der beatmeten Patient*innen erheblich beeinträchtigen können. Besonders häufig wurden Gefahren geschildert, die sich aus dem *Versorgungskontext* sowie aus der *Anwendung der HM* ergeben. Zum Versorgungskontext zählen hier u. a. unzureichende Be-

darfsermittlungen, so dass HM nicht optimal für die individuelle gesundheitliche und Versorgungssituation zur Verfügung gestellt werden. Auch verspätete, lücken- oder fehlerhafte Lieferungen von HM und Zubehör können Gefahren bergen, etwa weil dann infolge einer Wiederverwendung von Einmalprodukten oder einer Überschreitung der Nutzungsdauer das Infektionsrisiko steigt.

Risiken im Zusammenhang mit der HM-Anwendung entstehen laut den Erfahrungsberichten der Interviewpartner*innen v. a. durch den Mangel an Personal mit hinreichender fachlicher Qualifizierung und Erfahrung in der häuslichen (Intensiv-)Pflege und Beatmung. Sie haben dabei v. a. Personal von Pflegediensten im Blick, weniger Patient*innen und Angehörige als Anwender*innen beatmungsbezogener HM. Zweck und Nutzen einzelner Hilfsmittel (z. B. zur aktiven Befeuchtung der Atemluft) oder die Bedeutung von Alarmen würden häufig nicht erkannt werden. Der Umgang mit Hilfsmitteln sei mitunter sorglos und es mangle häufig auch an einem Bewusstsein für die Vulnerabilität beatmeter Personen und für kritische Situationen. Vielen Pflegenden fehle die Motivation, Kompetenzen zu erlangen, die für die Versorgung beatmeter Personen und für den Umgang mit möglichen Notfallsituationen unerlässlich sind. Daraus resultieren u. a. eine unzureichende Problemwahrnehmung und Problemlösungskompetenz sowie Unsicherheiten, Ängste und Fehler im Umgang mit HM. Diese können erhebliche Folgen für die Gesundheit beatmeter Personen haben, wie ein Auszug aus den berichteten Beispielen illustriert:

- Nichtverstehen oder Fehlinterpretation von Alarmen ⇒ Aktivierung des technischen Notdienstes aufgrund eines vermeintlichen Gerätedefekts *oder* fehlendes oder zu spätes Erkennen und Reagieren auf tatsächliche Notfallsituationen
- Verwechseln von Wärme- und Feuchtigkeitsaustauscher (= HME-Filter) mit Bakterienfilter am Beatmungsgerät ⇒ unzureichende Atemluftbefeuchtung mit erhöhter Infektionsgefahr
- Verwechseln des Sprechaufsatzes für die Trachealkanüle mit einem Dekanülierungsstopfen *oder* Verwenden eines Sprechaufsatzes bei geblockter Trachealkanüle ⇒ Atemnot durch Verlegung des Beatmungszugangs mit Gefahr des Erstickens
- Unsachgemäßes endotracheales Absaugen ⇒ Verletzungen der Trachea, Schmerzen, Infektionen, Atemnot und Angst
- Mangelnde Überwachung der Inhalation mit einem falsch adaptierten Inhalationsgerät ⇒ Behinderung der Ausatmung mit Gefahr des Erstickens

Beklagt wurde zudem auch die unzureichende einschlägige Fachexpertise vieler Mitarbeiter*innen bei den HM-Leistungserbringern selbst. Die fachlichen Anforderungen an HM-Leistungserbringer erlaubten, dass Personen ohne einschlägige Ausbildung in einem Gesundheitsberuf die Anpassung und Einweisung von Patient*innen, Angehörigen und Pflegedienstmitarbeiter*innen vornehmen. Standardisierungen und Qualitätsanforderungen in der HM-Leistungserbringung seien überdies kaum vorhanden.

*„[...] jeder der [...] Hilfsmittelleistungslieferanten hat [...] unterschiedliche Ansätze [...]. Das heißt also, sie haben zehn Patienten, zehn unterschiedliche Leistungserbringer und alle werden auch unterschiedlich versorgt.“
(I-H2)*

Die zweifelhafte Qualität der HM-Leistungserbringung werde zudem noch durch ein mangelndes Kontrollsystem der Leistungsträger verstärkt.

*„Wie wir diese Einweisung genau durchgeführt haben, das interessiert die [Krankenkassen] auch gar nicht, ehrlich gesagt. Die sagen, [...] wenn wir niemanden hören, der sich beschwert, wird es wohl gut gewesen sein.“
(I-H11)*

Maßnahmen zur Gewährleistung von Sicherheit

Die wichtigste sicherheitsrelevante Maßnahme ist aus Sicht der hier Befragten die gesetzlich vorgeschriebene Ersteinweisung. Sie wird basierend auf den Herstellerangaben der Geräte durchgeführt. Die Erfüllung dieses gesetzlichen Auftrags reicht jedoch in der Wahrnehmung der Befragten längst *nicht* aus, um Sicherheit in der häuslichen beatmungsspezifischen HM-Anwendung zu gewährleisten. Vielmehr seien häufige, umfassende (Nach-)Schulungen der

Anwender*innen notwendig, womit die Befragten erneut auf Mitarbeiter*innen von Pflegediensten rekurren. Solche Schulungen seien notwendig, um den wahrgenommenen Wissens- und Kompetenzmängeln der Pflegenden entgegenzuwirken sowie die hohe Personal- und damit Kompetenzfluktuation bei vielen Pflegediensten zu kompensieren.

Eine mehrfach geschilderte zusätzliche Maßnahme zur Gewährleistung von Sicherheit scheint die Übernahme kritischer, originär pflegerelevanter Tätigkeiten, wie das Wechseln von Trachealkanülen und Filtern an Geräten, durch Mitarbeiter*innen von HM-Leistungserbringern zu sein. Hierdurch würden Kompetenzdefizite ausgeglichen und Risiken entgegengewirkt. Das sind Tätigkeiten, die eigentlich von Pflegedienstmitarbeiter*innen beherrscht und von ihnen ausgeführt werden sollten.

Um Risiken für die Sicherheit im Zusammenhang mit mangelnder Versorgungskontinuität und -koordination zu adressieren, berichten einzelne Interviewpartner*innen zudem, dass sie über ihren Auftrag hinaus die Überleitung von Patient*innen zwischen einzelnen Versorgungssettings unterstützen oder gar übernehmen, Arzttermine organisieren oder die Korrespondenz mit Krankenkassen und Ämtern unterstützen. Hierfür wird schnell ein Großteil ihrer Arbeitszeit aufgewendet. Dabei sind die erbrachten Leistungen nicht in den Vergütungspauschalen abgebildet. Konkrete Konzepte und transparente Vorgehensweisen liegen ihrem Handeln dabei selten zugrunde. Sie agieren hier pragmatisch, anwaltschaftlich im Interesse der Patient*innen und intuitiv, orientiert an der wahrgenommenen Fragilität der Versorgungssituation. Ein offizielles Mandat für die Übernahme dieser Aufgaben, mit denen sie wahrgenommene Defizite im Versorgungssystem auszugleichen suchen, haben sie allerdings nicht. Diese Defizite zu ignorieren, so betonen die Befragten, sei jedoch nicht vertretbar. Vereinzelt ist den Interviewpartner*innen ein dabei entstehendes Dilemma bewusst: Ihr Engagement trägt zwar in Einzelfällen zur Stabilisierung eines defizitären Systems bei, nicht aber zur Etablierung nachhaltiger Strategien für mehr Sicherheit und Qualität in der häuslichen technik- und pflegeintensiven Versorgung.

6.2.2 Perspektive weiterer Akteur*innen im Prozess der HM-Versorgung

Die mit weiteren Akteur*innen geführten Experteninterviews offenbarten weitere differenzierte Einblicke in die derzeitige HM-Versorgung heimbeatmeter Patient*innen aus verschiedenen Blickwinkeln. Sie zeigen Problembereiche und Herausforderungen, gleichzeitig aber auch Ansatzpunkte für die Verwirklichung einer bedarfsgerechten, sicheren HM-Versorgung auf. Die Schilderungen der Befragten waren dabei meist deutlich durch den Erfahrungshintergrund ihres jeweiligen Tätigkeitsbereichs in der beatmungsspezifischen HM-Versorgung sowie durch ihr je individuelles Verständnis von Sicherheit und guter Versorgung geprägt. Dabei nahmen die Befragten der verschiedenen Stakeholder-Gruppen teils gleiche, aber auch unterschiedliche Probleme und Herausforderungen wahr, wobei sich jeweils ergänzende, aber keine grundsätzlich widersprüchlichen Einschätzungen ergaben.

Zunächst positiver Gesamteindruck zur beatmungsspezifischen HM-Versorgung

Nach einer ersten allgemeinen Einschätzung zur Situation der beatmungsspezifischen HM-Versorgung befragt, äußerten sich die Interviewpartner*innen zunächst weitgehend übereinstimmend positiv. Begründet wurde dies damit, dass der Nachweis technischer Sicherheit und Funktionsfähigkeit von HM durch technische Prüfung und die Vergabe einer CE-Kennzeichnung gemäß dem Medizinproduktegesetz in Deutschland sichergestellt sei. Die so sichergestellten Sicherheitsanforderungen seien im Zuge des Inkrafttretens der EU-Medizinprodukte-Verordnung (Medical Device Regulation, MDR) im Mai 2021 noch einmal erhöht worden, etwa durch eine lückenlose Nachweispflicht von der Herstellung bis zur Entsorgung der Produkte. Darüber hinaus stünden im Leistungsbereich der GKV eine große Vielfalt qualitativ hochwertiger HM zur Verfügung. Durch definierte Anforderungen zur Aufnahme von Produkten in das GKV-Hilfsmittelverzeichnis sei eine individuell sichere Versorgung gewährleistet. Neben die-

sen Kontroll- und Steuerungselementen werde die bedarfsgerechte Ausstattung mit HM sowie die Qualität der Dienstleistungen von HM-Leistungserbringern im Rahmen der HM-Bereitstellung und -Anwendung durch zwei weitere Faktoren gewährleistet. Dies sei zum einen die verpflichtende Präqualifizierung, d. h. die kassenübergreifende, kriteriengeleitete Eignungsprüfung von HM-Leistungserbringern und zum anderen die Vereinbarung von Qualitätskriterien innerhalb kassenindividueller Versorgungsverträge mit den HM-Leistungserbringern.

Probleme und Herausforderungen

Auf Nachfragen hin ergab sich nach dieser positiven initialen Einschätzung in allen Interviews ein differenzierteres, kritischeres Bild zur Bedarfsgerechtigkeit und Sicherheit in der beatmungsspezifischen HM-Versorgung. Dabei tangieren die von den Befragten berichteten Probleme und Herausforderungen vorwiegend die *Mikro- und Mesoebene* der HM-Versorgung.

„Wir haben definitiv Space nach oben, was die Umsetzung [...] betrifft [...].“ (I-WA1)

Besonders häufig und vergleichsweise ausführlich wurden dabei sicherheitsgefährdende Verhaltensweisen und inadäquat ergriffene Maßnahmen in der Anwendung beatmungsspezifischer HM (Geräte und Zubehör) geschildert. Sie betreffen einerseits die Patient*innen und ihre Angehörigen, aber insbesondere die sie unterstützenden Pflegedienstmitarbeiter*innen. Als wesentliche Gründe hierfür werden auch in dieser Befragtengruppe Defizite in deren Qualifikation und Handlungskompetenz erkannt. Diese Defizite werden auch bei Ärzt*innen, Therapeut*innen und Mitarbeiter*innen der HM-Leistungserbringer wahrgenommen.

Vergleichbar umfassend wurden zudem Mängel in der *interprofessionellen Kommunikation und Kooperation sowie in der Versorgungscoordination und -steuerung* der HM-Versorgung wahrgenommen. Als zentrale Gründe hierfür zeichnen sich ein geringer Standardisierungsgrad und Fragmentierung im HM-Versorgungsprozess sowie unklare Aufgaben- und Verantwortungszuschreibungen für die beteiligten Akteur*innen und Institutionen ab. So sei eine bedarfs- und bedürfnisgerechte Versorgung mit beatmungsspezifischen HM für einzelne Patient*innen vielfach vom besonderen Engagement einzelner Akteur*innen und von günstigen Fügungen abhängig.

Darüber hinaus wurden auch sicherheitsrelevante Aspekte auf der *Makroebene* der Gesundheitsversorgung erwähnt. Dazu gehören Probleme und Herausforderungen hinsichtlich der Ausgestaltung differenzierterer und verbindlicher (unter-)gesetzlicher Regelungen als Grundlage für transparente und qualitativ hochwertige Strukturen, Prozesse und Ergebnisse der HM-Versorgung. Verbesserungswürdig sei v. a. eine teils verspätete, teils intransparente Prüf- und Genehmigungspraxis von HM bei Krankenkassen und Medizinischen Diensten. Thematisiert wurde ebenso das als vordergründig Markt- und ökonomischen Interessen folgend wahrgenommenen Handeln einzelner HM-Leistungserbringer. Ein solches Agieren werde nicht zuletzt durch die Art und Weise der Vertragsgestaltung und Finanzierung der HM-Leistungserbringung befördert. In ihrer jetzigen Form könne nicht ausgeschlossen werden, dass Gewinnmaximierung bei der Leistungserbringung in den Vordergrund rückt. Das Feld der beatmungsspezifischen HM-Versorgung sei schwer kontrollierbar und unzureichend reguliert, was das Ausreizen oder Unterschreiten quantitativer und qualitativer Versorgungsstandards ermögliche. Dabei würden Einschränkungen für die Sicherheit und das Wohlbefinden der Patient*innen durchaus in Kauf genommen werden.

Weitere sicherheitsrelevante Aspekte wurden vereinzelt u. a. in der bislang unzureichenden politischen und gesellschaftlichen Wahrnehmung der Häuslichkeit als Setting einer technikintensiven Gesundheitsversorgung erkannt. Es fehle an tragfähigen Handlungsempfehlungen, etwa zur hygienischen Aufbereitung von Medizinprodukten und zum Umgang mit multiresistenten Erregern. Zudem sei in diesem Versorgungsbereich bislang kein zuverlässiges System etabliert, mit dem auftretende Risiken, Fehler und (Beinahe-)Schäden erfasst und für Lernzwecke nutzbar gemacht werden könnten. Das etablierte Meldesystem beim Bundesinstitut

für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) bspw. erfasst und bewertet nur sicherheitsrelevante Ereignisse im Zusammenhang mit technischen Geräten (Medizinprodukten).

„Sagen wir mal, da passiert jetzt was Schlimmes, und es ist von vornherein klar, das Gerät war nicht schuld, wem melden sie das in Deutschland? Also, [...] da gibt es keine Instanz.“ (I-WA10)

Letztlich ergab sich durch die Befragung der weiteren Akteur*innen mit Bezug zur beatmungsspezifischen HM-Versorgung ein Bild von der derzeitigen HM-Versorgungspraxis, in dem vermeidbare Sicherheitsrisiken verstetigt und Potenziale zur Steigerung der Bedarfsgerechtigkeit und Teilhabe nicht ausgeschöpft werden. Die von den Interviewpartner*innen geschilderten Herausforderungen und Problembereiche verharren dabei stark in ihrem individuellen Referenzrahmen. Die Perspektiven der beatmeten Personen und ihrer Angehörigen selbst werden nur vereinzelt angesprochen. Dementsprechend betreffen die von den Befragten angesprochenen Maßnahmen und Ansätze zur Gewährleistung und Verbesserung der Versorgungsqualität und Sicherheit ihren eigenen Einflussbereich. Gleichwohl liefert die Zusammenschau der Perspektiven dann ein breites Spektrum an Ansätzen (vgl. hierzu Kapitel 6.3).

6.3 Zusammenfassende Analyse und Ableitung von Empfehlungen

Die aus der Perspektive der verschiedenen Akteursgruppen in den Teiluntersuchungen 1 und 2 erarbeiteten Ergebnisse wurden von den Teilnehmer*innen an der Abschlussveranstaltung bestätigt und untermauert. So konnten im Nachgang der Abschlussveranstaltung letztlich Empfehlungen für eine angemessene(re) Beantwortung der Anforderungen an die beatmungsspezifische HM-Versorgung und an die daran Beteiligten abgeleitet werden, deren Tragfähigkeit und Verwertbarkeit durch Diskussion mit den verschiedenen Stakeholdergruppen rückversichert wurde. Dabei lag die Verantwortung für die Ableitung der Empfehlungen beim Projektteam.

Als normative Bezugspunkte für die diskursive Erarbeitung der Empfehlungen im Projektteam – und unter enger Bezugnahme auf die Impulse aus der Abschlussveranstaltung – dienten dabei die Primate Personenzentrierung, Teilhabeorientierung, Effektivität und Effizienz, Gerechtigkeit und Sicherheit. Dabei ließen sich acht Anforderungsbereiche an eine bedarfs- und bedürfnisgerechte HM-Versorgung für häuslich beatmete Personen bilden und damit zusammenhängende Hinweise auf Verbesserungsbedarfe einordnen.

Diese acht Bereiche wurden im Forschendenteam im Zuge der summativ-kontrastiven Analyse der empirisch erarbeiteten Ergebnisse (aus den Teiluntersuchungen 1 und 2) und ihrer Einordnung vor dem Hintergrund des (inter-)nationalen Diskussions- und Erkenntnisstands formuliert. Ausgangspunkt bildeten erste, vorläufige Cluster, die aus den leitenden Forschungsfragen und -zielen sowie aus den beiden eingangs vorgestellten Modellen zum Ablauf der Versorgung mit Hilfsmitteln nach § 33 SGB V (vgl. Abbildung 2) sowie zu den interagierenden Faktoren und Ebenen im Humanfaktorenmodell für die häusliche Gesundheitsversorgung (vgl. Abbildung 3) hergeleitet wurden. In diese vorläufigen Cluster wurden die Befunde der Teiluntersuchungen und der Literaturrecherche eingeordnet und miteinander in Beziehung gesetzt. Weitere Orientierung für den Aufbau von Empfehlungen wurde zudem in vergleichbaren Papieren mit Empfehlungscharakter identifiziert (z. B. DVfR 2009, 2016; Lehmann et al. 2016: 77 ff.). In einem iterativen, diskursiven Arbeitsprozess wurden die Cluster sukzessive zu den im Folgenden dargestellten Empfehlungsbereichen weiterentwickelt, weiter ausdifferenziert und geschärft.

Diese Bereiche werden zunächst in Abbildung 6 dargestellt und anschließend unter Bezugnahme auf die erarbeiteten Erkenntnisse zum aktuellen (inter-)nationalen Diskussion-, Forschungs- und Praxisentwicklungsstand über den beatmungsspezifischen HM-Versorgungsprozess im Text erläutert.

<p>1) Häusliches Lebensumfeld als Versorgungssetting konzeptualisieren</p> <ul style="list-style-type: none"> • Patient*innen und Angehörige als Partner*innen bzw. Ko-Produzent*innen in der Versorgung wahrnehmen • Sicherheitsverständnis im häuslichen Versorgungssetting gemeinsam mit allen Akteur*innen klären – einschließlich (nicht) akzeptabler Risiken und Sicherheitsstrategien • Risiken für die Versorgung im häuslichen Umfeld (insb. Hygiene, Arbeitssicherheit, Versorgungsarrangement) systematisch (re-)evaluieren, z. B. mittels Assessment, Gesprächsleitfaden
<p>2) HM-Versorgung als Bestandteil eines sektorenübergreifenden, interprofessionellen, teambasierten Gesamtversorgungsprozesses umsetzen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Verantwortliche für die Steuerung, Koordination und Kooperation des Gesamtversorgungsprozesses benennen – einschließlich der HM-Versorgung <ul style="list-style-type: none"> - Hauptansprechperson bestimmen sowie Gesamt- und Teilverantwortungen festlegen • Aufgabenteilung aller am HM-Versorgungsprozess Beteiligten gewährleisten – ausgerichtet an vereinbarten Zielen • Versorgung bedarfsgerecht und abgestuft gestalten <ul style="list-style-type: none"> - bei Bedarf unter Anwendung von Care und Case Management <ul style="list-style-type: none"> - Entlassungs- und Überleitungsprozess optimieren, zeitkritische Erstversorgungen vermeiden - Sektorenübergreifende Fall- und Prozesssteuerung umsetzen
<p>3) Indikationsstellung, Bedarfsermittlung, Auswahl und Verordnung für HM verbessern</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bedarfe an HM systematisch und regelmäßig evaluieren • HM-Auswahl durch herstellerunabhängige, individuelle Beratung sicherstellen • Verordnung nach Hilfsmittelrichtlinie optimieren
<p>4) Genehmigungsprozesse und -rückmeldungen der Leistungsträger verbessern – einschließlich Begutachtung durch die Medizinischen Dienste</p> <ul style="list-style-type: none"> • Entscheidungen fristgerecht, fachlich und sozialrechtlich nachvollziehbar(er) darstellen • Begutachtung durch fachlich ausgewiesene Personen unter Berücksichtigung der individuellen Versorgungssituation der Betroffenen gewährleisten
<p>5) Edukation von Patient*innen, Angehörigen und weiteren HM-Anwender*innen als elementaren Bestandteil im HM-Versorgungsprozess gewährleisten</p> <ul style="list-style-type: none"> • Patienten- und Angehörigenedukation verbessern <ul style="list-style-type: none"> - in der Vorbereitung auf die häusliche Versorgung - im weiteren häuslichen Versorgungsprozess • Befähigung weiterer Personen (z. B. im Arbeitgebermodell beschäftigte Personen) zur sicheren Anwendung der beatmungsspezifischen HM • Entwicklung und Einsatz von <ul style="list-style-type: none"> - (Re-)Assessments zur systematischen Erfassung des edukativen Bedarfs - qualitätsgesicherten Materialien zur Information, Beratung und Anleitung/Schulung - evidenzbasierten Konzepten zur Ausgestaltung der Edukationsangebote

<p>6) Aus-, Fort- und Weiterbildung von Pflegefachpersonen und weiteren Gesundheitsberuf-angehörigen zur HM-Versorgung verbessern</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bearbeitung des Lerngegenstands HM-Versorgung in der Aus- und Weiterbildung optimieren <ul style="list-style-type: none"> - für Pflegefachpersonen - für weitere Gesundheitsberufe, insb. Ärzte/Ärztinnen, Physio- und Ergotherapeut*innen, Logopäd*innen/Sprachtherapeut*innen sowie Atmungstherapeut*innen • Standards für die Qualifizierung von (Außendienst-)Mitarbeiter*innen in der HM-Leistungserbringung prüfen und weiterentwickeln • Bildungsmaterialien für die gesundheitsberufliche Bildung zur HM-Versorgung entwickeln – evidenzinformiert, didaktisch-methodisch begründet
<p>7) Qualität und Sicherheit der Hilfsmittel sowie ihres Gebrauchs gewährleisten</p> <ul style="list-style-type: none"> • HM hinsichtlich ihrer Zuverlässigkeit und sicheren (intuitiven) Bedienbarkeit weiter optimieren – durch Einbindung von Anwender*innen, einschl. von Kindern und Jugendlichen • Qualitäts- und Sicherheitsanforderungen (insb. Qualifikation, Einweisungskonzepte) in den Verträgen zur HM-Leistungserbringung differenzierter und einheitlicher benennen • Vorhandene Leitlinien insb. hinsichtlich von Aussagen zur HM-Versorgung spezifizieren und fachübergreifend abstimmen • Risiken, Fehler und sicherheitsrelevante Ereignisse in der HM-Versorgung häuslich beatmeter Personen zuverlässig identifizieren, melden, berichten und evaluieren
<p>8) Erkenntnisse zur HM-Versorgung erarbeiten und bereitstellen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität der HM-Versorgung – als eine Basis für Qualitäts- und Sicherheitsentwicklungen – systematisch evaluieren und berichten • Ausführlicheres Reporting über die HM-Versorgung als Teil der Gesundheitsberichterstattung befördern • Information zu HM und zum HM-Versorgungsprozess nutzerspezifisch verbessern <ul style="list-style-type: none"> - mit Blick auf die Heterogenität der Patient*innen und Angehörige sowie Gesundheitsdienstleister*innen - bezogen insb. auch auf die Erfassbarkeit von Gebrauchsanweisungen • Forschung zur HM-Versorgung intensivieren <ul style="list-style-type: none"> - Versorgungsforschung – nutzerzentriert, partizipativ - grundlagen- und anwendungsorientierte Pflege- und Therapie-, Bildungsforschung

Abbildung 6: Empfehlungsbereiche zur Weiterentwicklung der beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung

1) Häusliches Lebensumfeld als Versorgungssetting konzeptualisieren

In SAVENT bestätigte sich der Befund, dass dem Thema Patientensicherheit in der häuslichen technikintensiven Versorgung noch nicht der notwendige Stellenwert zukommt (z. B. Ewers et al. 2017a, b). Mit dem zunehmenden Transfer technikintensiver Therapien vom Krankenhaus in die Häuslichkeit müssen jedoch Fragen der Patientensicherheit – und auch der Mitarbeitersicherheit (Arbeitsschutz) – adäquat beantwortet werden. Hierfür bedarf es zuvorderst der Erarbeitung eines gemeinsamen Sicherheitsverständnisses von informellen wie formellen Akteur*innen (Landers et al. 2016; Ewers et al. 2017a, b). Dies ist besonders deshalb notwendig, weil die Häuslichkeit als privater Lebensraum prinzipiell nicht für eine solche Versorgung gedacht ist und allein deshalb schon spezifische Risiken birgt. Zugleich ist der private Lebensraum in besonderer Weise schützenswert (Koch 2014). Aus sicherheitsethischer Perspektive führt die Abwägung zwischen Privatheit und Sicherheit dann auch zu einer Betonung der Selbstbestimmung der Bewohner*innen über die zu ergreifenden Sicherheitsmaßnahmen

(Koch 2014). Für die in einer Gastrolle in der Häuslichkeit tätigen Gesundheitsdienstleistenden, insbesondere Pflegende, bestehen dabei nur begrenzte Möglichkeiten der Gestaltbarkeit, Regulierbarkeit und Steuerbarkeit des häuslichen Settings (Czakert et al. 2018). Zugleich sind die Patient*innen und Angehörigen als Ko-Produzent*innen von Gesundheit (vgl. auch Ewert 2012; Thierfelder et al. 2019) häufig erheblich in die Versorgung involviert. Sicherheit in der häuslichen technikintensiven Versorgung zu gewährleisten, stellt sich damit als besonders herausfordernd dar und ist vom Gelingenden Aushandeln und dem Ineinandergreifen des Engagements aller Beteiligten abhängig (Lang 2010; Lang et al. 2014). Zur systematischen Erfassung möglicher Risiken für eine langfristige, sichere und allen Seiten zumutbare häusliche Versorgung sollten hierfür geeignete Assessmentinstrumente und Leitfäden eingesetzt werden. Adaptierbare Vorlagen hierfür lassen sich in der internationalen Literatur (NRC 2011; Lang et al. 2014; Czakert et al. 2018) sowie inzwischen auch in Lern- und Arbeitsmaterialien aus Deutschland finden (ZQP 2022). Sie können als Gesprächsgrundlage dienen und auch zur Evaluation ergriffener Maßnahmen wieder genutzt werden.

2) HM-Versorgung als Bestandteil eines sektorenübergreifenden, interprofessionellen, teambasierten Gesamtversorgungsprozesses umsetzen

Prinzipiell haben Krankenhäuser den gesetzlichen Auftrag, für ein koordiniertes Entlassungs- und Überleitungsmanagement zu sorgen. Tatsächlich aber scheint häufig unter den beteiligten Akteur*innen weitgehend ungeklärt zu sein, wer mit welcher Verantwortung regelhaft an der Überleitung beatmeter Patient*innen zu beteiligen ist – auch über die unmittelbare Entlassung hinaus. In dieser Unklarheit übernehmen teilweise (Intensiv-)Pflegedienste oder – wie hier dargestellt – auch HM-Leistungserbringer von Fall zu Fall zentrale Steuerungsaufgaben, auch ohne über ein ausdrückliches Mandat zu verfügen oder für diese Leistung vergütet zu werden. Sie werden hier v. a. bei zeitkritischen Entlassungen aktiv, bei denen die notwendigen Vorbereitungen für die Aufnahme einer häuslichen Versorgung unzureichend getroffen wurden. Angesichts der komplexen Anforderungen erscheint es jedoch fraglich, ob und inwieweit die Kompetenzen der HM-Leistungserbringer ausreichen, um Überleitungsprozesse adäquat auszugestalten. Um dies zu klären, sollte ihre Rolle in einem breiteren Diskurs über Sicherheit, berufliche Verantwortlichkeiten, Aufgaben und erforderliche Qualifikationen im Rahmen teambasierter und personenzentrierter Ansätze der pflege- und technikintensiven häuslichen Versorgung erörtert werden (vgl. auch Stark/Ewers 2020).

Wesentliche Herausforderungen in der technikintensiven häuslichen Beatmungstherapie bestehen im adäquaten ineinandergreifenden Handeln der an der Versorgung mittel- und unmittelbar beteiligten Personen. Zu diesem Schluss kommen auch frühere Untersuchungen (z. B. Fung et al. 2015; Lang et al. 2016; Lehmann et al. 2016; Arnal et al. 2017; Ambrosino 2020). Patient*innen und Angehörige erleben häufig einen Mangel an durchdachter, rechtzeitiger und verlässlicher Unterstützung in allen Schritten des HM-Versorgungsprozesses. Die Ergebnisse des SAVENT-Projekts zeigen, dass dabei u. a. die Kommunikation zwischen verordnenden Ärzt*innen, HM-Leistungserbringern, Patient*innen und Angehörigen sowie Pflegediensten vielfach nicht in ausreichendem Maße erfolgt. Gemeinsam abgestimmte Maßnahmen zur Verbesserung der Bedarfs- und Bedürfnisgerechtigkeit, Qualität und Sicherheit in der konkreten HM-Versorgung finden kaum statt (vgl. auch Farré et al. 2005; Ambrosino 2020). Daher sollten bestehende Defizite in der sektorenübergreifenden Versorgungsorganisation und in der interprofessionellen Kooperation konsequent adressiert werden. Wichtig erscheint dabei die Bestimmung einer dauerhaften, zentralen Hauptansprechperson. Dies könnte, wie im internationalen Raum bereits etabliert (Stark/Ewers 2020), bspw. eine spezifisch qualifizierte Pflegefachperson mit Brückenfunktion im betreuenden Beatmungs- oder anderweitigen Expertenzentrum sein. Auch ein von den Partikularinteressen von Leistungsträgern und Leistungserbringern unabhängiges Case Management sollte in diesem Zusammenhang intensiv diskutiert werden (vgl. auch Lehmann et al. 2016; Lehmann/Ewers 2018).

3) Indikationsstellung, Bedarfsermittlung, Auswahl und Verordnung für HM verbessern

Vielfältige Verbesserungsbedarfe wurden bezüglich der HM-bezogenen Bedarfsermittlung, Auswahl und ärztlichen Verordnung sowie den anschließenden Prüf- und Genehmigungsprozesse bei Krankenkassen und Medizinischen Diensten deutlich. Vielfach sind es die Angehörigen, die hier mit hohem zeitlichem Aufwand für Nachbesserungen sorgen. Besonders deutlich wurde dieser Aufwand und die damit verbundene emotionale Belastung in den Interviews mit den Eltern beatmeter Kinder und Jugendlicher (Lehmann/Sciortino 2022: 45 ff.). In Bezug auf die Bedarfsermittlung, Auswahl und ärztliche Verordnung von HM berichteten sie von fehlenden kompetenten Anlaufstellen mit beatmungsspezifischer Expertise für ihre häufig komplex erkrankten Kinder. So können von vielen niedergelassenen Ärzt*innen und in den Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ), in denen die Kinder teilweise betreut werden, zwar zahlreiche Probleme und Fragen zur HM-Versorgung allgemein gut geklärt werden; meist aber nicht in Bezug auf HM, die zur Beatmung benötigt werden. Zu prüfen wäre hier, inwiefern die Einrichtung telemedizinischer Konsultationsdienste zwischen wohnortnahen SPZ und den wenigen Kooperationspartner*innen in ausgewiesenen beatmungsspezifischen Expertenzentren tragfähig sein könnte. Letztere sind meist für die Betroffenen nur aufwendig zu erreichen und Termine aufgrund knapper Kapazitäten nur schwer erhältlich.

Darüber hinaus werden mitunter auch Lücken in den benötigten HM-bezogenen Wissensgrundlagen und Fertigkeiten auf Seiten der verordnenden Ärzte/Ärztinnen wahrgenommen. Eine wiederholt beschriebene Reaktion ihrerseits scheint dann das Hinzuziehen von Mitarbeiter*innen diverser HM-Leistungserbringer zu sein. Sind diese HM-Leistungserbringer jedoch zugleich HM-Hersteller, dann erscheint eine umfassende und unabhängige Information und Beratung zur Auswahl der für die individuellen Bedarfe und Bedürfnisse am besten geeigneten HM nicht zweifelsfrei gewährleistet. Deshalb ist zum einen eine herstellerunabhängige Information und Beratung zu fordern. Zum anderen ist zu prüfen, inwiefern hier die Entwicklung einer einschlägigen Leitlinie zur Verbesserung der Situation (Indikationsstellung, Bedarfsermittlung, Auswahl etc.) beitragen könnte, vergleichbar der S2k-Leitlinie zur Hilfsmittelberatung im Zusammenhang mit aufsaugenden Inkontinenzprodukten (Wiedemann et al. 2020).

Beklagt wurde zudem in allen drei Befragtengruppen, dass die gängigen Rezepte („Muster 16“) zur HM-Verordnung oft nicht ausreichen, um Informationen in geeigneter Weise zu dokumentieren, die bei den Krankenkassen und Medizinischen Diensten sachgerechte Entscheidungen ermöglichen. Ergänzend beigefügte Materialien scheinen jedoch nicht immer als Entscheidungsgrundlage hinzugezogen zu werden. Dahingehend ist anzuregen, die Rezeptvorlagen zu überarbeiten oder für bestimmte Personen- und Produktgruppen des HM-Verzeichnisses ergänzende einheitliche Vordrucke mit dezidierten Ausfüllhinweisen zur regelkonformen, hinreichend aussagekräftigen Verordnung zu etablieren, die eine fundierte Entscheidungsgrundlage bieten (vgl. auch Schmidt-Ohlemann 2022: 24).

4) Genehmigungsprozesse und -rückmeldungen der Leistungsträger verbessern – einschließlich der Begutachtung durch die Medizinischen Dienste

Wiederholt wurde in den Interviews mit den Patient*innen und Angehörigen – und hierbei besonders in denen mit Eltern beatmeter Kinder und Jugendlicher – der Wunsch nach einer Verbesserung der Genehmigungspraxis von Hilfsmitteln geäußert. In ihrer jetzigen Form bindet der Genehmigungsprozess auf allen Seiten hohe zeitliche und damit auch finanzielle Ressourcen und wird als sehr belastend empfunden. Dies gilt besonders dann, wenn Nachforderungen zur Begründung des HM-Bedarfs gestellt werden oder HM-Verordnungen (wiederholt) abgelehnt werden und Widersprüche gegen diese Entscheidungen eingelegt werden müssen. Zu prüfen wäre hier ein in den Interviews unterbreiteter Vorschlag, nämlich die teils bereits in einigen SPZs und Spezialambulanzen mit Beatmungsexpertise gängige Praxis, systematische interdisziplinäre und teambasierte Bedarfsermittlungen mit integrierter Verordnung, flächendeckend und verpflichtend einzuführen (vgl. auch Schmidt-Ohlemann 2022: 24).

Verbesserungsbedürftig sind zudem fristgerechte Genehmigungsprozesse und -rückmeldungen der Krankenkassen. Gleiches gilt für kompetente, sorgfältige Begutachtungen der individuellen Versorgungssituation durch die Medizinischen Dienste. Letztere sollten vor Ort und nicht, wie mitunter umgesetzt, nach Aktenlage durch fachlich geeignete Personen mit hinreichend zeitlichem Budget durchgeführt werden. Damit verbunden sollten Bescheide zur Genehmigung oder Ablehnung von HM-Verordnungen fachlich und sozialrechtlich nachvollziehbar begründet sein. Auch müssten die Bescheide zukünftig alle notwendigen, in den HM-Versorgungsprozess involvierten Personen – einschließlich den verordnenden Ärzt*innen – selbstverständlich zugänglich sein. Dieser Mitteilungsweg ist derzeit nicht vorgesehen (vgl. auch Schmidt-Ohlemann 2022: 34), was zeitaufwendige Umwege in der Kommunikation und Folgen für eine angemessenere HM-Versorgung für die Betroffenen mit sich bringt. Zudem sollten die zuständigen Mitarbeiter*innen der Krankenkassen und der Medizinischen Dienste entsprechend qualifiziert sowie Leistungsträgerinterne Kommunikationswege und Bearbeitungsabläufe optimiert werden.

*5) Edukation von Patient*innen, Angehörigen und weiteren HM-Anwender*innen als elementaren Bestandteil im HM-Versorgungsprozess gewährleisten*

Mit dem Einsatz technologisch komplexer HM in der häuslichen Versorgung werden Patient*innen, Angehörige sowie weitere unterstützende Personen und/oder Mitarbeiter*innen von Pflege- oder Betreuungsdiensten mit unterschiedlichster technischer Affinität und Gesundheitskompetenz zu direkten Anwender*innen dieser HM. Sie müssen in die Lage versetzt werden, die HM kompetent zu bedienen. Als elementar für die Sicherung der häuslichen Beatmungsversorgung gelten kompetente Personen, die die Technik adäquat bedienen, auftretende Alarme richtig deuten und darauf bezogen unmittelbar und anforderungsgerecht handeln können (Lehoux 2004; Yang et al. 2016). Dabei bedarf es des Bewusstseins aller Beteiligten, dass eine Einweisung in ein Gerät (Medizinprodukt) nicht das Training mit seinem täglichen Umgang ersetzt (APS 2017) und für eine sichere Anwendung v. a. auch grundlegendes Wissen über die Beatmungstherapie sowie ihre Wirkungen und Risiken benötigt wird (z. B. Lehoux 2004; Nawaz et al. 2019). Die erarbeiteten Ergebnisse zeigen jedoch, dass es gerade an einem solchen Bewusstsein häufig fehlt. Dies bestätigen auch frühere Studien (z. B. Lehoux 2004; Yang et al. 2016; Ewers et al. 2017a, b). Analysen unerwünschter Ereignisse weisen darauf hin, dass diese zu einem wesentlichen Anteil auf Nachlässigkeiten und Fehler in der Bedienung technischer HM sowie auf Abstimmungs- und Kommunikationsprobleme zurückzuführen sind. Störungen und Fehler in den Geräten selbst treten hingegen deutlich seltener auf (z. B. Chatwin et al. 2010; Masotti et al. 2010; Reiter et al. 2011; Amin et al. 2014; Arnal et al. 2017; Nawaz et al. 2019). Solche unerwünschten Ereignisse können zu erheblichen Gesundheitsschädigungen bis hin zu Todesfällen führen. Zudem wird über vermeidbare Kosten aufgrund notwendiger Reparaturen und Ersatzbeschaffungen berichtet (z. B. Lehoux 2004; Masotti et al. 2010; Ambrosino 2020). Ein entsprechendes Risikomanagement in der HM-Anwendung, einschließlich einer umfassenden Einweisung und wiederholter Schulungen zu ihrer korrekten Anwendung, gilt daher als elementarer Bestandteil in der häuslichen Beatmungstherapie (Simonds 2016; ten Haken 2018; Ambrosino 2020). In Deutschland wurde den HM-Leistungserbringern hierfür eine besondere Verantwortung übertragen (DIGAB 2020). In den Befragungsergebnissen werden aber deutliche Zweifel und auch Beispiele dafür angeführt, dass dieser Aufgabe derzeit nicht in jedem Fall angemessen nachgekommen wird. Zudem wurde verdeutlicht, dass auch weitere Gesundheitsdienstleister*innen edukative Aufgaben erfüllen müssen – was aber ebenso oft nicht hinreichend geschieht. Auch internationale Studien lassen daran zweifeln, dass entsprechende edukative, ineinandergreifende und abgestimmte Strategien in der HM-Versorgungspraxis ausreichend etabliert sind (z. B. Lehoux 2004; Fex et al. 2008; Masotti et al. 2010; Lang et al. 2016).

Aus diesen Befunden lässt sich erheblicher Bedarf zur Entwicklung und Umsetzung systematischer, abgestufter und unter den an der Versorgung beteiligten Personen abgestimmter Edukationskonzepte für Anwender*innen von HM feststellen – nicht nur, aber insbesondere auch

hinsichtlich der Anwendung beatmungsspezifischer HM. Die Konzepte sollten (a) Assessments zur (wiederholten) Erfassung der Edukationsbedarfe und -wirkungen, (b) evidenzbasierte und theoretisch fundierte Anleitungen (Planungsunterlagen, Skripte) zur Ausgestaltung der Edukationsangebote sowie (c) qualitätsgesicherte Materialien zur Information, Beratung und Schulung (über die Gebrauchsanleitungen der HM-Hersteller hinaus) beinhalten. Zudem sollte eine Umsetzung der Konzepte nur von Personen mit einschlägigen fachlichen und didaktisch-methodischen Kompetenzen erfolgen (Sassen 2018). Zu diskutieren wäre in diesem Zusammenhang die Entwicklung eines *Rahmenkonzepts zur Einweisung und weiterführenden Information, Beratung und Schulung in der beatmungsspezifischen HM-Versorgung*. Ein entsprechender Auftrag hierfür könnte durch den GKV-Spitzenverband vergeben werden. Das Rahmenkonzept könnte u. a. als verpflichtendes und Qualitätssicherndes Element der HM-Versorgungsverträge zwischen Krankenkassen und HM-Leistungserbringern dienen.

6) Aus-, Fort- und Weiterbildung von Pflegefachpersonen und weiteren Gesundheitsberufungsangehörigen zur HM-Versorgung verbessern

In den Befragungsergebnissen der Patient*innen und Angehörigen wurde ein teilweise sehr hohes Maß an eigenen Versorgungsleistungen ihrerseits deutlich, auch im Umgang mit den HM sowie an Koordinierung und Überwachung der Versorgungsabläufe. Das trifft auch dann zu, wenn Pflegedienste die Versorgung vor Ort unterstützen. Der hohe Einsatz von Patient*innen bzw. Angehörigen kann dabei als Reaktion auf die häufig als defizitär wahrgenommenen Kompetenzen und die mangelnde Sorgfalt der Gesundheitsdienstleister*innen rund um die Beatmung und HM-Anwendung interpretiert werden (vgl. Farré et al. 2005; Morito et al. 2016; Ewers et al. 2017b). Deshalb und aufgrund der oben aufgezeigten benötigten Kompetenzen bedarf es einer besseren Qualifikation der Gesundheitsdienstleister*innen, d. h. vor allem von Pflegefachpersonen, aber auch von Ärzt*innen sowie betreuenden Atmungs-, Ergo-, Physio- und Sprachtherapeut*innen. Elementar erscheint dabei bereits die Vermittlung fundierter Basiskompetenzen zum Hilfsmittelversorgungsprozess und der eigenen beruflichen Rolle und Verantwortlichkeit im Rahmen der berufszulassenden Ausbildungs- bzw. Studiengänge anhand exemplarischer beruflicher Handlungssituationen. Denkbar wäre hierfür die Entwicklung eines multiprofessionellen modularen Mustercurriculums mit begründet ausgewählten Lerngegenständen und Anregungen zu ihrer didaktisch-methodischen Bearbeitung. Hierfür erscheint eine einschlägige Förderung aus Bundesmitteln, etwa im Rahmen einer Sonderförderung zur Berufsbildungsforschung und -entwicklung in den Gesundheitsfachberufen, angezeigt. Sie erscheint insbesondere deshalb notwendig, weil die Gesundheitsfachberufe als Ausbildungen besonderer Art von den regulären, etablierten Fördermöglichkeiten der Berufsbildungsforschung bislang weitgehend ausgeschlossen sind (Reiber et al. 2017).

Zudem ist die seit Jahren (inter-)national formulierte, aber nach wie vor nicht hinreichend beantwortete Forderung zur Vermittlung von Kompetenzen zur Gewährleistung von Patientensicherheit konsequent einzulösen, und zwar für alle berufszulassenden Ausbildungs- bzw. Studiengänge sowie in den Weiterbildungsprogrammen für Gesundheitsberufungsangehörige. Eine Grundlage für die Entwicklung entsprechender curricularer Bausteine kann hier der kürzlich aktualisierte Lernzielkatalog des Aktionsbündnis Patientensicherheit e. V. bieten (APS 2022b).

7) Qualität und Sicherheit der Hilfsmittel sowie ihres Gebrauchs gewährleisten

Fehlfunktionen und Defekte, die auf die Geräte und das Zubehör selbst zurückzuführen sind, wurden durch die Interviewteilnehmer*innen aller Akteursgruppen in SAVENT eher selten erwähnt. Auch die technische Qualität der HM wurde nur in Ausnahmefällen in Frage gestellt. Dieser Befund deckt sich mit vorherigen Erkenntnissen aus dem internationalen Raum (z. B. Farré et al. 2005; Chatwin et al. 2010). Viele Patient*innen und Angehörige entwickeln nach einer gewissen Eingewöhnungszeit Vertrauen in die Funktion und Zuverlässigkeit der benötigten Geräte. Allmählich wird etwa das Beatmungsgerät selbst sogar als selbstverständliche Erweiterung der Person gesehen (vgl. auch Fitch et al. 1998; Ingadóttir et al. 2006; Ørtenblad et

al. 2019). Es finden sich in den Ergebnissen dennoch Hinweise darauf, dass sich die Anwender*innen gelegentlich etwas einfachere, intuitiver zu bedienende und weniger komplexe HM wünschen, die mehr auf ihre spezifischen Einschränkungen (z. B. sensorisch oder feinmotorisch) zugeschnitten sind. Zudem wurde wiederholt auch von Materialermüdung berichtet und der Wunsch nach mehr Tragekomfort geäußert, z. B. in Bezug auf Beatmungsmasken und Trachealkanülen (z. B. auch Ingadóttir et al. 2006). Der Zugang zu geeigneteren und komfortableren Geräten und Zubehör scheint jedoch trotz ihrer Verfügbarkeit nicht immer gegeben zu sein. Dies wird u. a. auf primär wirtschaftlich orientierte Entscheidungsprozesse der Krankenkassen oder aber auf ökonomische Interessen herstelleregebundener HM-Leistungserbringer mit starrem Produktportfolio zurückgeführt (Lehmann/Sciortino 2022: 43 f.). Vor diesem Hintergrund ist anzuregen, die Erfahrungen von Anwender*innen in die Weiterentwicklung von HM einzubeziehen. Hierzu könnten u. a. systematisch vergleichende, herstellerunabhängige Prüfungen zur Bedienungsfreundlichkeit verschiedener Geräte sowie zu den Anwendungserfahrungen mit den Geräten und dem Zubehör beitragen (Morito et al. 2016). Auch eine möglichst herstellerunabhängige HM-Leistungserbringung sollte diesbezüglich diskutiert werden (vgl. auch Punkt 3).

Die meisten Risiken, Fehler und (Beinahe-)Schäden in der Anwendung der beatmungsspezifischen HM sind allerdings nicht auf die technischen Aspekte selbst zurückzuführen. Sie werden deshalb von dem etablierten Meldesystem zur Risiko- und Vorkommnis-Überwachung im Zusammenhang mit Medizinprodukten beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) bislang *nicht* bearbeitet. Wie die Ergebnisse des SAVENT-Projekts zeigen, existiert hier eine beachtliche Leerstelle, die möglicherweise nicht nur auf die häusliche Beatmung beschränkt ist. Die Etablierung eines zentralen, umfassenden Fehlerberichts- und Lernsystems (Critical Incident Reporting System, CIRS) für die komplexe häusliche Gesundheitsversorgung ist daher dringend zu empfehlen. Mit einem solchen System könnten auftretende Risiken, Fehler und (Beinahe-)Schäden in der Anwendung von Hilfsmitteln (und weitere Vorkommnisse in diesem Setting) erfasst, ausgewertet und transparent Empfehlungen zur Verbesserung der Versorgungspraxis rückgemeldet werden. So könnte ein wertvoller Beitrag zur Verbesserung der Patientensicherheit geleistet werden. Zu diskutieren ist, wo ein solches System anzusiedeln wäre. Vorstellbar wäre etwa der *Medizinische Dienst Bund* als medizinische und pflegfachliche Expertenorganisation.

Zur Verbesserung der beatmungsspezifischen HM-Versorgung ist darüber hinaus auf die konsequentere Umsetzung der Rahmenempfehlungen zur Sicherung der Qualität in der HM-Versorgung gemäß § 127 Abs. 5b SGB V (GKV-SV 2017) durch die Krankenkassen hinzuweisen. Häufige Praxis scheint bisher zu sein, Maßnahmen anlassbezogen bei Beschwerden einzuleiten. Dabei kann keinesfalls davon ausgegangen werden, dass Versicherte Vorkommnisse und Beschwerden bei wahrgenommenen Mängeln in der HM-Versorgung aktiv bei ihrer Krankenkasse melden (GKV-SV 2017). Viele Betroffene mit häuslicher Beatmung (und anderen HM-intensiven Versorgungsbedarfen) sind dazu aus unterschiedlichsten Gründen nicht in der Lage – insbesondere bei hochgradiger Vulnerabilität und einem darüber hinaus bestehenden besonderen Abhängigkeitsverhältnis zu Gesundheitsdienstleistern. Dahingehend sollte der Evaluation durchgeführter HM-Versorgungen durch die Medizinischen Dienste sowie Stichprobenprüfungen verstärkt Aufmerksamkeit zukommen (GKV-SV 2017).

8) Erkenntnisse zur HM-Versorgung erarbeiten und bereitstellen

Um den Leistungsbereich der HM-Versorgung – nicht nur, aber insbesondere mit beatmungsspezifischen HM – im Sinne der Sozialgesetzgebung bedarfsgerecht(er) zu gestalten, bedarf es Transparenz über das Versorgungsgeschehen. Diese ist derzeit nur unzureichend gegeben (Kemper/Sauer 2017). Verlässliche, korrekte Informationen sind – sofern in Ansätzen für einzelne Aspekte des Gesamtversorgungsgeschehens verfügbar (z. B. REHADAT Hilfsmittel 2022) – nicht gebündelt auffindbar und kaum adäquat für verschiedene Adressatengruppen (Gesundheitsdienstleister*innen, Patient*innen und Angehörige) aufbereitet. So sind u. a. die

auszuhandelnden Vertragsinhalte (einschließlich der Rechte, Pflichten und Vergütungssätze) für die zu erbringenden Leistungen im Rahmen der beatmungsspezifischen HM-Versorgung, anders als gesetzlich gefordert, kaum öffentlich zugänglich. Der tatsächliche Umfang und die Qualität der Leistungserbringung scheinen uneinheitlich und kaum beurteilbar. Analysen von Routinedaten, die bislang allenfalls in Ansätzen stattfinden, bieten zwar einen ersten Einblick in das Versorgungsgeschehen. Zugleich stößt die Versorgungsforschung mit Routinedaten, insbesondere auch zur HM-Versorgung, jedoch an deutliche Grenzen. So lässt sich deren Bedarfs- und Bedürfnisgerechtigkeit aufgrund der hierfür nach wie vor fehlenden Forschungsdateninfrastruktur und der so nur rudimentär möglichen Routinedatenanalysen bislang nicht beurteilen. Auch eine Einordnung der HM-Versorgung aus gesundheitsökonomischer Sicht ist kaum möglich. Im Interesse einer wirksamen und wirtschaftlichen Gestaltung und Steuerung der Langzeitversorgung häuslich beatmeter Patient*innen und anderer Personen mit technikk- bzw. HM-intensivem Versorgungsbedarf, werden deshalb mehr systematisch erhobene, valide Informationen und mehr Transparenz über die Kostenstrukturen sowie über die Steuerungswirkungen ökonomischer Anreizsysteme und sozialrechtlicher Rahmenbedingungen benötigt (Lehmann et al. 2019).

Vor diesem Hintergrund wird zudem der Bedarf an intensiverer grundlagen- und anwendungsorientierter partizipativer Pflege- und Versorgungsforschung, Theorie- und Praxisentwicklung zur technikintensiven häuslichen Versorgung insgesamt deutlich. Darin sollte die HM-Versorgung als inhärenter Teil des Gesamtversorgungsgeschehens explizit berücksichtigt werden. Diese Forschungs- und Entwicklungsarbeit sollte dazu beitragen, konzeptionelle Grundlagen weiterzuentwickeln, Kompetenz- und Qualifikationsprofile zu definieren und die Versorgungsleistungen auf ihre Effekte hin zu untersuchen.

7. Diskussion der Projektergebnisse

7.1 Einordnung der Ergebnisse

Ziel von SAVENT war es, vertiefte Einblicke in die Praxis der beatmungsspezifischen HM-Versorgung (nach § 33 SGB V) häuslich beatmeter Patient*innen in Deutschland zu gewinnen, edukative sowie sicherheitsbezogene Anforderungen im Prozess der HM-Versorgung herauszuarbeiten und empirisch fundierte Empfehlungen abzuleiten, wie diese Anforderungen von den am HM-Versorgungsprozess Beteiligten angemessen(er) beantwortet werden können.

Die spezifischen Teilperspektiven aus den Teiluntersuchungen des Projekts haben sich in der zusammenführenden Analyse als gewinnbringend für die Beantwortung der Forschungsfragen und für das Erreichen der Projektziele erwiesen. Aus der jeweiligen Binnenperspektive der Befragten heraus wurden tiefe Einblicke in die Wahrnehmung der beatmungsspezifischen HM-Versorgung, in ihre Rahmenbedingungen und Herausforderungen gewonnen. Dabei konnten auch Erkenntnisse über die Relevanzkriterien der verschiedenen Akteursgruppen sowie über ihre Verantwortungs- und Aufgabenwahrnehmung hinweg gewonnen werden.

Im Rahmen des SAVENT-Projekts sollten forschungsgestützte Empfehlungen für die Weiterentwicklung der beatmungsspezifischen HM-Versorgung abgeleitet werden. Dabei lassen die Empfehlungen erkennen, dass sie einerseits auf die Beschaffenheit der HM selbst bezogen sind, andererseits vor allem aber auch auf Versorgungsprozess- und personenbezogene Aspekte. Dabei sind Anforderungen bzw. zugleich Herausforderungen und Verbesserungsbedarfe in allen Schritten des HM-Versorgungsprozesses deutlich geworden (vgl. Abbildung 2), d. h. in Bezug auf die

- Bedarfsermittlung mit Beratung, Auswahl und auch Erprobung geeigneter HM,
- ärztliche Verordnung der ausgewählten HM,
- Antragstellung zur Bereitstellung der HM mit Prüfung und Genehmigung durch die zuständige Krankenkasse und den Medizinischen Dienst,
- Bereitstellung der HM mit Abgabe, Aufbau und Einweisung durch die Leistungserbringer,

- Betreuung und Evaluation der HM-Nutzung (durch die HM-Leistungserbringer, aber auch unterstützt durch Pflegende, Therapeut*innen und Ärzt*innen) mit notwendig werdender Initiierung von Anpassungen der Versorgung.

Dabei wurde erkennbar, dass An- bzw. Herausforderungen und Verbesserungsbedarfe auf allen drei Ebenen der Gesundheitsversorgung (Mikro-, Meso-, Makroebene liegen (vgl. Abbildung 3). Dementsprechend adressieren die hier vorgestellten Empfehlungen sowohl die Leistungserbringer, Leistungsträger und Aufsichtsbehörden, als auch die Gesundheits- und Sozialpolitik, die gesundheitsberufliche Bildung, Beratungsstellen für Patient*innen und Angehörige sowie die Versorgungs- und Pflegeforschung. Diese Instanzen sind nun gefordert, die Empfehlungen kritisch zu prüfen und aufzugreifen.

Zahlreiche Aspekte, die in den Ergebnissen und Empfehlungen des SAVENT-Projekts dargestellt wurden, unterstützen frühere Problemanzeigen, Forschungserkenntnisse und Vorschläge zur Verbesserung der HM-Versorgung – nicht ausschließlich, aber besonders auch für Personen mit umfassendem technik- und pflegeintensivem Versorgungsbedarf. Dazu gehören Befunde im Gutachten des Sachverständigenrats zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen bereits aus dem Jahr 2005 (SVR Gesundheit 2005). Hinzu kommen Problemanzeigen und formulierte Handlungsbedarfe in weiteren Berichten und Expertisen, etwa der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (DVfR 2006, 2007, 2009, 2016; Schmidt-Ohlemann 2022) sowie in einem jüngst veröffentlichten Papier des „Aktionsbündnis für bedarfsgerechte Heil- und Hilfsmittelversorgung“ für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen (AKB 2021; rehaKIND 2022).

7.2 Reflexion des methodischen Vorgehens und der Limitationen

Unter methodischen Gesichtspunkten waren im Projekt SAVENT eine Reihe methodischer Herausforderungen zu adressieren. Dazu gehörte u. a. die *Befragung schwerkranker und in ihrer Kommunikationsfähigkeit eingeschränkter Personen*. Viele Patient*innen, v. a. mit Tracheostoma und invasiver Beatmung, sind in ihrer Sprach- und Sprechfähigkeit erheblich beeinträchtigt. Diese Patient*innen blieben in der Vergangenheit vielfach von der Forschung ausgeschlossen. Gerade aber ihre Sichtweisen zu erfassen, erscheint für die Versorgungs- und Patientensicherheitsforschung unabdingbar (Kirkevold/Bergland 2007). Auch in der technikintensiven Versorgung in häuslichen Settings dürfen die spezifischen Sichtweisen von Patient*innen und ihren Angehörigen (als zentraler „Unit of Care“) bei der Entwicklung von Handlungsempfehlungen, Sicherheitsleitlinien und Risikomanagementstrategien nicht außer Acht gelassen werden. Im Gegenteil: Die (Weiter-)Entwicklung entsprechender Instrumente sowie die politische Gestaltung des Leistungsgeschehens sind zwingend auf empirische Erkenntnisse zu ihren Erfahrungen, Sichtweisen und Relevanzkriterien angewiesen. Um ihnen Ausdrucks- und Beteiligungsmöglichkeiten zu eröffnen und ihnen – im wahrsten Sinne des Ausdrucks „eine Stimme zu verleihen“ – wurde in SAVENT, ähnlich wie in dem früheren Projekt SHAPE (Schaepe et al. 2016; Ewers et al. 2017b), das methodische Wagnis der Befragung kommunikativ beeinträchtigter Personen eingegangen und nach einer kreativen methodisch wie ethisch vertretbaren Lösungen gesucht. Die damit verbundenen Herausforderungen, etwa von E-Mail- oder Paarinterviews sowie die Umsetzung von Interviews in Anwesenheit weiterer Personen, welche die Verständigung zwischen der befragten Person und den Forschenden unterstützt (vgl. z. B. Kirkevold/Bergland 2007; Ison 2009; Zarhin 2018), wurden in den Publikationen zu diesem Teil des Projekts transparent dargestellt und reflektiert (Ewers/Lehmann 2022; Lehmann/Sciortino 2022).

Die Teilstudie 1 sollte zudem orientiert am Ansatz einer qualitativen Längsschnittstudie umgesetzt werden. Die hohe Relevanz dieses Ansatzes ist für die Versorgungsforschung mehrmals beschrieben worden (z. B. Stamer et al. 2015; Thiersch 2019), doch fehlen Beispiele aus dem deutschsprachigen Raum noch weitgehend. Pandemiebedingt und aufgrund erheblicher

gesundheitlicher Beeinträchtigungen der Studienteilnehmer*innen konnte hierzu leider auch in SAVENT kein tragfähiger Beitrag erarbeitet werden (vgl. auch Kapitel 5.1).

Ebenfalls pandemiebedingt wurden zahlreiche Interviews als *Webmeeting* (Online-Befragung mit Microsoft Teams) und damit *alternativ zu Vor-Ort-Interviews* durchgeführt. Über die Chancen, Begrenzungen und Herausforderungen hinsichtlich der Durchführbarkeit, Praktikabilität, der Interaktion und des darüber erarbeiteten Informationsgehalts webgestützter Interviews wurde und wird an anderer Stelle noch ausführlich reflektiert werden müssen (z. B. Carter et al. 2021; Ristau et al. 2021). In den hier umgesetzten Befragungen wurde dieser Zugang als forschungspragmatisch akzeptabel beurteilt. Mit ihm konnte zeit- und kostenschonend reichhaltiges Datenmaterial generiert werden. In einigen Interviews entstand der Eindruck, dass diese Befragungsform sogar ausführlichere und damit tiefergehende Aussagen ermöglichte, als es eine Befragung vor Ort vermocht hätte. So wirkten einige Interviewpartner*innen – möglicherweise durch den per Videokommunikation eingeschränkten direkten Blickkontakt – teils in sich hineinblickend. Dies ging häufig einher mit einer auffallend ausführlichen Beantwortung von Fragen und Erzählaufforderungen. Dieser Eindruck bleibt in weiteren Untersuchungen zu prüfen. Einschränkend ist aber darauf hinzuweisen, dass interviewbegleitende Beobachtungen, etwa vor Ort in den häuslichen Versorgungssettings, womöglich ergänzende Informationen hätte hervorbringen können, etwa hinsichtlich bislang unerkannter sicherheitsrelevanter Situationen, Handlungen und Strategien. So aber blieben die Informationen weitgehend auf die verbale und nonverbale Kommunikation der Gesprächspartner*innen beschränkt.

Mit der Befragung der Eltern beatmeter Kinder und Jugendlicher wurde ein Vorgehen aus früheren Untersuchungen zur Situation von Familien mit behinderten, schwer chronisch und lebenslimitiert erkrankten Kindern und Jugendlichen aufgegriffen (z. B. Lademann 2007; Büker 2010; Bachmann 2014; Page et al. 2020). Die Eltern sind dabei sowohl in der Rolle von Mitbetroffenen zu sehen als auch in einer Stellvertreterrolle für ihr Kind. In den Interviews gaben sie differenzierte Einblicke in ihre Erfahrungen und Einschätzungen, wodurch breite und tiefe Erkenntnisse erarbeitet werden konnten. Kritisch zu betrachten ist zugleich aber auch, dass durch die Befragung der Eltern Informationen über die Kinder und Jugendlichen und ihre (HM-)Versorgung gewonnen wurden, *nicht aber von ihnen selbst* als „*Expert*innen ihrer Lebenswelt*“ (Metzing 2007). Die meisten Kinder der hier befragten Eltern hätten aufgrund ihrer gesundheitlichen Situation oder ihres Alters nicht für sich selbst sprechen können. In Fällen, in denen dies evtl. möglich gewesen wäre, war dies in SAVENT aus forschungspragmatischen Gründen nicht vorgesehen. Gleichwohl erscheint das Erfassen ihrer Erfahrungen und Einschätzungen wertvoll, um adäquate, bedarfs- und bedürfnisgerechte Angebote für die Bewältigung ihrer Situation – einschließlich ihrer HM-Versorgung – erarbeiten zu können (Israelson-Skogsberg et al. 2018; Falkson et al. 2020). Unter sorgfältiger Reflexion und Beantwortung der damit verbundenen forschungsethischen Herausforderungen wäre daher eine ergänzende Befragung überlegenswert.

In der Teilstudie 2 war ursprünglich geplant, Mitarbeiter*innen von HM-Leistungserbringern im Rahmen von Beobachtungsinterviews (Kuhlmann 2009) während ihrer alltäglichen Arbeitsabläufe zu begleiten. Dies war unter den Bedingungen der COVID-19-Pandemie nicht möglich. Stattdessen wurde mit episodischen Interviews (Flick 1996, 2011) eine den geltenden Hygiene- und Abstandsregelungen konforme und zugleich sprachlich vermittelte Methode eingesetzt, die u. a. explizit auf die Exploration erfahrungsbasierter Wissens Elemente abzielt. Dieses alternative methodische Vorgehen ist nicht als gleichwertig mit einem beobachtenden Verfahren zu verstehen. Nicht auszuschließen ist bspw. sozial erwünschtes (Antwort-)Verhalten, das in einer Beobachtungssituation geringeren Einfluss auf den Erkenntnisgewinn gehabt haben dürfte. Zudem ist davon auszugehen, dass das realisierte Sample nicht die typischen Merkmale von Leistungserbringern in der beatmungsspezifischen HM-Versorgung repräsentiert. Die Antwortrate auf Interviewanfragen war mit rund 23% vergleichsweise gering. Anzu-

nehmen ist, dass v. a. interessierte, informierte und engagierte Mitarbeiter*innen/Leistungserbringer zur Teilnahme bereit waren. Dennoch ist aufgrund zentraler und konsistenter Themen rund um die Gewährleistung von Sicherheit in der beatmungsspezifischen HM-Versorgung, die zudem an den Diskussions- und Forschungsstand anschließen, von relevanten und gültigen Erkenntnissen auszugehen.

Mit der ebenfalls in der Teilstudie 2 durchgeführten Befragung einer gezielt heterogen zusammengesetzten Gruppe von weiteren Akteur*innen mit Bezug zur beatmungsspezifischen HM-Versorgung kann eine Über- oder Untererfassung einzelner Perspektiven nicht ausgeschlossen werden. Diese Annahme lässt sich mit den unterschiedlichen Erfahrungshintergründen und Tätigkeitsbereichen der Interviewpartner*innen mit jeweils selektiven und individuellen Einblicken in die HM-Versorgung in Verbindung mit dem genutzten qualitativ-explorativen Vorgehen begründen. Gleichwohl verweisen die Befunde auf aktuelle Problemanzeigen und Handlungsbedarfe.

In der Teilstudie 3 wurde die Abschlussveranstaltung aufgrund der im Winter/Frühjahr 2022 nach wie vor unklaren weiteren Entwicklung der Pandemielage anders als ursprünglich geplant nicht als Präsenzveranstaltung durchgeführt, sondern als digitale Veranstaltung. So konnten v. a. auch beatmete Patient*innen und Angehörige aus verschiedenen Orten des Bundesgebiets teilnehmen, deren Teilnahme an einer Präsenzveranstaltung sonst nicht möglich gewesen wäre. Durch die Vorstellung der Projektergebnisse, die rahmenden und kontextualisierenden Impulsbeiträge, die zeitlich großzügig geplanten Möglichkeiten für moderierten Austausch sowie die interaktiven Panels war ein fruchtbarer Austausch möglich. Gleichwohl ist nicht auszuschließen, dass ein persönlicher Austausch im Rahmen einer Präsenzveranstaltung differenziertere Einblicke in die Perspektive der Teilnehmer*innen ermöglicht hätte.

8. Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung

SAVENT ist eine der ersten Studien im deutschsprachigen Raum, in der die Versorgung mit Hilfsmitteln in der technikintensiven häuslichen Versorgung untersucht wurde – und zwar aus der Perspektive verschiedener, an der Versorgung beteiligter Personengruppen. Im Kapitel 6.3 wurden in acht Anforderungsbereichen an eine bedarfs- und bedürfnisgerechte HM-Versorgung für häuslich beatmete Personen Hinweise für Verbesserungsbedarfe sowie Empfehlungen für Maßnahmen und Adressaten zu deren Bearbeitung zusammengefasst. Die erarbeiteten Ergebnisse und Empfehlungen sind sowohl für Hersteller der für die Beatmungstherapie benötigten Geräte und sonstigen HM, als auch für HM-Leistungserbringer, ambulante (Intensiv-)Pflegedienste und weitere professionelle Akteur*innen mit Bezug zur beatmungsspezifischen HM-Versorgung wegweisend. Sie tragen dazu bei, die Bedarfe und Bedürfnisse der Patient*innen und ihrer Angehörigen besser zu verstehen und sicherheitsrelevante Faktoren im HM-Versorgungsprozess zu erkennen und zu adressieren.

Auf der Grundlage der Erkenntnisse können gleichermaßen verbesserte edukative Angebote für Patient*innen, Angehörige und Pflegende entwickelt werden, iatrogene Schädigungen im Kontext der HM-Versorgung reduziert sowie Belastungen für Angehörige verringert werden. Ein sicherer Umgang mit den HM unterstützt zudem dabei, Schadensfälle an den Geräten zu begrenzen.

Die Ergebnisse könnten perspektivisch auch zur Präzisierung und Ergänzung von Aussagen in der Richtlinie des G-BA über die Verordnung von HM in der vertragsärztlichen Versorgung (Hilfsmittel-Richtlinie) (G-BA 2012) sowie in den Rahmenempfehlungen zur Sicherung der Qualität in der HM-Versorgung gemäß § 127 Abs. 5b SGB V herangezogen werden (GKV-SV 2017). Sie bieten zudem Hinweise für die Gestaltung von Qualitätsstandards in der HM-Versorgung, wie sie nach dem Gesetz zur Stärkung der Heil- und Hilfsmittelversorgung (HHVG 2017) vorzuhalten und zu überprüfen sind. Schließlich können die durch SAVENT erarbeiteten

Einblicke in die Praxis der HM-Versorgung dazu beitragen, künftig einen rationaleren, bedarfsgerechteren und damit personenzentriert(er)en Einsatz von HM zu befördern und einer derzeit oftmals zu beobachtenden einseitig anbieterorientierten HM-Versorgung entgegenwirken.

Über weitere, derzeit noch ausstehende Publikationsaktivitäten sollen die Forschungsergebnisse zudem Eingang in die Aus- und Weiterbildung von Angehörigen diverser Gesundheitsberufe (insbesondere von Pflegefachpersonen) finden.

9. Erfolgte und geplante Veröffentlichungen

Ergebnisse des SAVENT-Projekts wurden und werden in nationalen und internationalen wissenschaftlichen und weiteren Zeitschriften veröffentlicht. Zudem wurden und werden verschiedene Möglichkeiten zur Präsentation – in Form von Vorträgen und Postern – zur Diskussion und zum Wissenstransfer genutzt.

Erfolgte Veröffentlichungen

Originalarbeiten in wissenschaftlichen Zeitschriften

- Lehmann Y, Ewers M (2020): Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patienten (SAVENT) – Studienprotokoll. *Pflegewissenschaft* 22(3), 144-157.
- Ewers M, Lehmann Y (2022): "The devices themselves aren't the problem" – Views of patients and their relatives on medical technical aid supply in home mechanical ventilation: An explorative qualitative study. *Healthcare* 10(8), 1466, <https://doi.org/10.3390/healthcare10081466>.

Working Paper

- Lehmann Y, Sciortino D (2022): „In unserer kleinen Haus-ITS" – Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Kinder aus der Perspektive der Eltern. Working Paper No. 22-01 der Unit Gesundheitswissenschaften und ihre Didaktik. Berlin: Charité – Universitätsmedizin Berlin, <https://refubium.fu-berlin.de/handle/fub188/35595>.

Öffentlichkeitsarbeit

- Flyer zum Projekt, https://igpw.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/m_cc01/igpw/Forschung/SAVENT/SAVENT-Flyer_Stand_220421.pdf.
- Präsenz zum Projekt auf der Homepage des Instituts für Gesundheits- und Pflegewissenschaft der Charité: https://igpw.charite.de/forschung/health_services_research/.
- Präsenz des Projekts auf der Plattform Versorgungsforschung der Charité – Universitätsmedizin Berlin: https://www.charite.de/forschung/forschung_an_der_charite/forschungsprojekte_und_programme/innovationsfonds/.

Beiträge für wissenschaftliche Veranstaltungen

- Lehmann Y, Deckwart O, Rath E, Ewers M (2019): Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung beatmeter Patienten in ambulanten Settings (SAVENT) – Konzept einer qualitativen Studie. 18. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung, Berlin, 9.-11.10.2019 (Poster).
- Lehmann Y (2019): Sicherheit in der Hilfsmittelversorgung beatmeter Patienten in ambulanten Versorgungssettings – Ein Thema im Fokus der Versorgungsforschung. 27. Kongress der Deutschen interdisziplinären Gesellschaft für außerklinische Beatmung (DIGAB), Kassel, 23.-25.05.2019 (Vortrag).
- Lehmann Y, Rath E, Deckwart O, Stark S, Ewers M (2020): „Also, die Geräte an sich sind nicht das Problem" – Gewährleistung von Sicherheit in der Hilfsmittelversorgung aus Sicht häuslich beatmeter Patient*innen und ihrer Angehörigen. 19. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung, Berlin (digital), 30.09.-01.10.2020 (Vortrag).

- Lehmann Y, Ewers M (2021): Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patient*innen und ihrer Angehörigen – Teilergebnisse aus der SAVENT-Studie und erste Implikationen für die Verbesserung der Patientensicherheit. 2. Charité-Versorgungsforschungskongress, 19.02.2021, online (Vortrag).
- Stark S, Lehmann Y (2021): "It's one of our primary responsibilities to ensure that patients are safe." Perspectives and strategies of technical aid providers to establish and maintain patient safety in home mechanical ventilation. 21st International Conference on Integrated Care – ICIC21 Virtual Conference, 18.05.2021, online (Vortrag).
- Stark S, Lehmann Y (2021): Perspectives of technical aid providers on establishing patient safety in home mechanical ventilation. First Joint Conference of the German Society of Nursing Science (DGP) and the European Academy of Nursing Science (EANS), 08.07.2021, online (Poster).
- Lehmann Y (2021): Pflegende Angehörige in der häuslichen Intensivversorgung: Risiko oder Garant für die Gewährleistung von Patientensicherheit? Öffentlicher wissenschaftlicher Vortrag in der (Habilitation-) Sondersitzung des Fakultätsrates der Charité – Universitätsmedizin Berlin, 13.12.2021, online (Vortrag).
- Lehmann Y, Sciortino D (2022): Sicherheit in der (Hilfsmittel-)Versorgung aus der Perspektive von Eltern häuslich beatmeter Kinder. 3. Charité-Versorgungsforschungskongress, Berlin, 18.02.2022, online (Vortrag).
- Lehmann Y, Stark S, Ewers M (2022): Sicherheit in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patient*innen. Ergebnisse und Schlussfolgerungen aus einem Versorgungsforschungsprojekt. 28. Kongress der Deutschen interdisziplinären Gesellschaft für außerklinische Beatmung (DIGAB), Kassel, 19.-21.05.2022. Meeting Abstract: doi: 10.3205/22digab03.
- Lehmann Y, Stark S, Ewers M (2022): Optionen für die Weiterentwicklung der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patient*innen – Schlussfolgerungen aus dem SAVENT-Projekt. 21. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung, Potsdam, 05.10.-07.10.2022. Meeting Abstract: doi: 10.3205/22dkvf440.

Veranstaltungen zum Wissenstransfer und zur Projektkommunikation

- Lehmann Y, Rath E (2019): Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patientinnen und Patienten (SAVENT) – Präsentation und Diskussion des Studienplans im Forschungskolloquium des Instituts für Gesundheits- und Pflegewissenschaft der Charité – Universitätsmedizin Berlin, 08.05.2019.
- Lehmann Y, Stark S, Ewers M (2020): SAVENT – Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patientinnen und Patienten. SPECTARIS Herbsttagung der Fachgruppe respiratorische Heimtherapie, Berlin (digital), 23.09.2020 (Vortrag).
- Abschlussveranstaltung „SAVENT – Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patient*innen. Berlin (digital), 17.-18.03.2022.

Gep plante Veröffentlichungen

- Lehmann Y, Stark S (eingereicht): Beatmungsspezifische Hilfsmittelversorgung – bedarfsgerecht und sicher? Ist-Stand und Perspektiven aus der Sicht von Akteur*innen mit Bezug zum Versorgungsprozess. Das Gesundheitswesen.
- Stark S, Lehmann Y (eingereicht): „Es ist eine unserer Hauptaufgaben, die Sicherheit der Patienten zu gewährleisten.“ – Perspektiven von Leistungserbringern zur beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung. Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualitätssicherung im Gesundheitswesen.
- Lehmann Y (angenommen): Pflegende Angehörige: Risiko oder Garantie für Sicherheit in der technik- und pflegeintensiven häuslichen Versorgung beatmeter Patient*innen? Pflegezeitschrift.

- Beitrag für eine pflegebezogene Zeitschrift zu Rolle und Aufgaben von Pflegefachpersonen im Zusammenhang mit der Edukation nichtinvasiv beatmeter Patient*innen und ihrer Angehörigen sowie zu sich daraus ergebenden Herausforderungen und Bildungsbedarfen.
- Beitrag für eine berufspädagogische Zeitschrift zur fachdidaktischen Reflexion ausgewählter Handlungssituationen in der HM-Versorgung häuslich beatmeter Patient*innen.

10. Literaturverzeichnis

AKB – Aktionsbündnis für bedarfsgerechte Heil- und Hilfsmittelversorgung (2021): Positionspapier. https://www.kindernetzwerk.de/de/Positionspapier-AKB-2021_24_06-ok.pdf (Aufgerufen: 29.06.2022).

Ambrosino N (2020): Domiciliary Noninvasive Ventilation: Strategies for Improving Adherence to Home Use. In: Moy ML, Blackstock F, Nici L (Eds.) Enhancing Patient Engagement in Pulmonary Healthcare, The Art and Science. Cham, Switzerland: Springer Nature, 231-241.

Amin R, Sayal P, Syed F, Chaves A, Moraes TJ, MacLusky I (2014): Pediatric Long-Term Home Mechanical Ventilation: Twenty Years of Follow-Up From One Canadian Center. *Pediatric Pulmonology* 49(8), 816-824.

APS – Aktionsbündnis Patientensicherheit e. V. (2017): Handlungsempfehlung: Umsetzung der Einweisungsverpflichtung für Medizinprodukte – für Hersteller, Anwender, Betreiber und Gesetzgeber. Berlin: APS e. V. <https://www.aps-ev.de/wp-content/uploads/2017/04/HE-Einweisung-vonMP.pdf> (Aufgerufen: 09.12.2022).

APS – Aktionsbündnis Patientensicherheit e. V. (2022a): Glossar zu Patientensicherheit. <https://www.aps-ev.de/glossar> (Aufgerufen: 16.10.2022).

APS – Aktionsbündnis Patientensicherheit e. V. (2022b): Wege zur Patientensicherheit. Katalog für Kompetenzen in der Patientensicherheit (Aktualisierung 2021/22). Berlin: APS. https://www.aps-ev.de/wp-content/uploads/2022/05/2022_APS_Lernzielkatalog.pdf (Aufgerufen: 11.12.2022).

Arksey H, O'Malley L (2005): Scoping studies: Towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology* 8(1), 19-32.

Arnal J-M, Texereau J, Garnero A (2017): Practical insights to monitor home NIV in COPD patients. *COPD* 14(4), 401-410.

Bachmann S (2014): Die Situation von Eltern chronisch kranken Kinder. Bern: Verlag Hans Huber.

Bauernschmidt D, Dorschner S (2018): Angehörige oder Zugehörige? – Versuch einer Begriffsanalyse. *Pflege* 31(6), 301-309.

Borel JC, Palot A, Patout M (2019): Technological advances in home non-invasive ventilation monitoring: Reliability of data and effect on patient outcomes. *Respirology* 24(12), 1143-1151.

Bücker N (2020): Kodieren – aber wie? Varianten der Grounded-Theory-Methodologie und der qualitativen Inhaltsanalyse im Vergleich. *Forum: Qualitative Sozialforschung* 21(1), Art. 2. doi: <https://doi.org/10.17169/fqs-21.1.3389>.

Bucksch S, Hoffmann N, Osterkamp N, Wittkop C (2019): Barmer Heil- und Hilfsmittelreport 2018. Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse – Band 19. Berlin, Wuppertal: Barmer.

Bücker C (2010): Leben mit einem behinderten Kind: Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf. Bern: Verlag Hans Huber.

- Büker C (2021): Pflegende Angehörige stärken. Information, Schulung und Beratung als Aufgaben der professionellen Pflege. 3., erw. und überarb. Auflage, Stuttgart: Kohlhammer.
- Catolano H (2019): Außerklinische Beatmung von Kindern – Zur Situation der Eltern aus Sicht der Eltern-Selbsthilfe. Schilderung einer Mutter. knw – knw Kindernetzwerk e. V. <https://www.kindernetzwerk.de/downloads/aktiv/2019/KS54-2.pdf> (Aufgerufen: 29.06.2022).
- Catolano H, Bayer M (2020): Intensivpflegekinder in Not. Bedrückendes Interview. Berlin: knw Kindernetzwerk e. V. <https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/News/2020/0407-Intensivpflege-Kinder-in-Not.php> (Aufgerufen: 29.06.2022)
- Chatwin M, Heather S, Hanak A et al. (2010): Analysis of home support and ventilator malfunction in 1.211 ventilator-dependent patients. *European Respiratory Journal* 35(2), 310-316.
- Czakert J, Lehmann Y, Ewers M (2018): Patientensicherheit in der häuslichen Versorgung – Eine Übersichtsarbeit zu internationalen Handlungsempfehlungen. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 135(1), 18-26.
- Deutscher Bundestag (2020): Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung (Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz – GKV-IPReG), Drucksache 19/19368 vom 20.05.2020.
- DGP – Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft (2016): Ethikkodex Pflegeforschung der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft. <https://dg-pflegewissenschaft.de/wp-content/uploads/2017/05/Ethikkodex-Pflegeforschung-DGP-Logo-2017-05-25.pdf> (Aufgerufen: 09.12.2022).
- DIGAB – Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (2020): Welche besonderen Anforderungen bestehen an die Versorger in Bezug auf die Hilfsmittel zur Beatmung? Positionspapier zu Punkt 6.8 in der S2k-Leitlinie „Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz. https://digab.de/wp-content/uploads/2020/02/200100_Positionspapier_Beitzel-1.pdf (Aufgerufen: 09.12.2022).
- Dresing D, Pehl T (2018): Praxisbuch Interview. Transkription & Analyse. Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende. 8. Auflage. Marburg.
- DVfR – Ad-hoc-Ausschuss der DVfR (2006): Für eine optimierte Versorgung mit Hilfsmitteln. Eine Expertise der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation zu aktuellen Problemen bei der Versorgung mit Hilfsmitteln. Heidelberg: DVfR – Deutsche Vereinigung für Rehabilitation. https://www.dvfr.de/fileadmin/user_upload/DVfR/Downloads/Stellungnahmen/DVfR-Hilfsmittel-Expertise_061017.pdf (Aufgerufen: 09.12.2022).
- DVfR – Ad-hoc-Ausschuss der DVfR (2007): Für eine optimierte Versorgung mit Hilfsmitteln. Eine Expertise der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation zu aktuellen Problemen bei der Versorgung mit Hilfsmitteln. *Die Rehabilitation* 46(3), 175-186.
- DVfR – Deutsche Vereinigung für Rehabilitation (2009): Überwindung von Problemen bei der Versorgung mit Hilfsmitteln. Lösungsoptionen der DVfR. <https://www.dvfr.de/arbeitschwerpunkte/stellungnahmen-der-dvfr/> (Aufgerufen: 09.12.2022).
- DVfR – Deutsche Vereinigung für Rehabilitation (2016): Empfehlungen zur Verbesserung der teilhabeorientierten Versorgung und Rehabilitation für Menschen mit außerklinischer Beatmung. <https://www.dvfr.de/arbeitschwerpunkte/stellungnahmen-der-dvfr/> (Aufgerufen: 09.12.2022).

- Ewers M, Lehmann Y (2017): Pflegebedürftige mit komplexem therapeutisch-technischem Unterstützungsbedarf am Beispiel beatmeter Patienten. In: Jacobs K, Kuhlmeier A, Greß S, Klauber J, Schwinger A (Hrsg.): Pflegereport 2017. Stuttgart: Schattauer, 63-72.
- Ewers M, Lehmann Y (2022): "The devices themselves aren't the problem" – Views of patients and their relatives on medical technical aid supply in home mechanical ventilation: An explorative qualitative study. *Healthcare* 10(8), 1466, <https://doi.org/10.3390/healthcare10081466>.
- Ewers M, Schaepe C, Lehmann Y (2017a): Alles Sicher? – Risikosituationen in der häuslichen Intensivpflege aus Sicht beatmeter Patienten und ihrer Angehörigen. *Pflege* 30(5), 365-373.
- Ewers M, Schaepe C, Lehmann Y (2017b): Schlussbericht. Sicherheit in der häuslichen Versorgung beatmeter Patientinnen und Patienten (SHAPE.). Köln: TIB Leibnitz-Informationszentrum Technik und Naturwissenschaften, <https://doi.org/10.2314/GBV:1016363249> (Aufgerufen: 09.12.2022).
- Ewert B (2012): Nutzer im Gesundheitswesen: Koproduzenten zwischen Autonomieansprüchen, Kompetenzanforderungen und Verunsicherung. *WSI Mitteilungen* 65(3), 169-178.
- Falkson S, Hellmers C, Metzger S (2020): Leben mit einer häuslichen Beatmung – aus der Perspektive von betroffenen Kindern und ihren Eltern. *Pflege & Gesellschaft* 25(2), 152-169.
- Farré R, Lloyd-Owen SJ, Ambrosino N, Donaldson G, Escarabill J, Fauroux B, Robert D, Schönhofer B, Simonds A, Wedzicha JA (2005): Quality control of equipment in home mechanical ventilation: A European survey. *European Respiratory Journal* 26(1), 86-94.
- Fex A, Ek A-C, Söderhamn O (2008): Self-care among using advanced medical technology at home. *Journal of Clinical Nursing* 18(20), 2809-2817.
- Fex A, Flensner G, Ek A-C, Söderhamn O (2012): Self-care agency and perceived health among people using advanced medical technology at home. *Journal of Advanced Nursing* 68(4), 806-815.
- Fitch MI, Ross E (1998): Living at home on a ventilator. *Official Journal of the Canadian Association of Critical Care Nurses* 9(1), 18-24.
- Flick U (1996): *Psychologie des technisierten Alltags. Soziale Konstruktion und Repräsentation technischen Wandels in verschiedenen kulturellen Kontexten*. Opladen: Westdeutscher Verlag.
- Flick U (2011): Das episodische Interview. In: Oelerich G, Otto H-U (Hrsg.): *Empirische Forschung und Soziale Arbeit. Ein Studienbuch*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, S. 273-280.
- Fung CH, Igodan U, Alessi C, Martin JL, Dzierzewski JM, Josephson K, Kramer BJ (2015): Human Factors/Usability Barriers to Home Medical Devices Among Individuals with Disabling Conditions: In-depth Interviews with Positive Airway Pressure Device Users. *Disability Health Journal* 8(1), 86-92.
- G-BA – Gemeinsamer Bundesausschuss (2009): Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Verordnung von häuslicher Krankenpflege (Häusliche Krankenpflege-Richtlinie) in der Fassung vom 17. September 2009; zuletzt geändert am 21. Juli 2022, BAnz AT 12.10.2022 B2.
- G-BA – Gemeinsamer Bundesausschuss (2012): Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Verordnung von Hilfsmitteln in der vertragsärztlichen Versorgung (Hilfsmittel-Richtlinie/Hilfsm-RL). zuletzt geändert am 18. März 2021, BAnz AT 15.04.2021 B3.

Akronym: SAVENT

Förderkennzeichen: 01VSF18042

- G-BA – Gemeinsamer Bundesausschuss (2021): Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Verordnung von außerklinischer Intensivpflege (Außerklinische Intensivpflege-Richtlinie/AKI-RL) in der Fassung vom 19.11.2021, BAnz AT 17.03.2022 B2.
- GKV-SV – GKV-Spitzenverband (2017): Rahmenempfehlung des GKV-Spitzenverbandes zur Sicherung der Qualität in der Hilfsmittelversorgung gemäß § 127 Abs. 5b SGB V.
- GKV-SV – GKV-Spitzenverband (2019): Hilfsmittelverzeichnis. <https://hilfsmittel.gkv-spitzenverband.de/home> (Aufgerufen: 09.12.2022).
- GKV-SV – GKV-Spitzenverband (2021): Kennzahlen der gesetzlichen Krankenversicherung (zuletzt aktualisiert: Dezember 2021). https://www.gkv-spitzenverband.de/media/grafiken/gkv_kennzahlen/kennzahlen_gkv_2021_q3/Booklet_GKV-Kennzahlen_2021-12_P210193_barrierefrei.pdf (Aufgerufen: 09.12.2022).
- HHVG – Gesetz zur Stärkung der Heil- und Hilfsmittelversorgung (Heil- und Hilfsmittelversorgungsgesetz). Bundesgesetzblatt Teil 1 Nr. 19, ausgegeben zu Bonn am 10. April 2017.
- Ingadóttir TS, Jonsdóttir H (2006): Technological dependency – the experience of using home ventilators and long-term oxygen therapy: patients’ and families’ perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 20(1), 18-25.
- Ison NL (2009): Having their say: email interviews for research data collection with people who have verbal communication impairment. *International Journal of Social Research Methodology* 12(2), 161-172.
- Israelsson-Skogsberg Å, Hedén L, Lindahl B, Laakso K (2018): “I’m almost never sick”: Everyday life experiences of children and young people with home mechanical ventilation. *Journal of Child Health Care* 22(1), 6-18.
- Kemper C, Sauer K (2017): Heil- und Hilfsmittelerbringer. In: Pfaff H, Neugebauer EAM, Glaeske G, Schrappe M, (Hrsg.): *Lehrbuch Versorgungsforschung*. Stuttgart: Schattauer, 220-225.
- Kirkevold M, Bergland Å (2007): The quality of qualitative data: Issues to consider when interviewing participants who have difficulties providing detailed accounts of their experiences. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 2(2), 68-75.
- Koch H (2014): Privatheit. In: Ammicht Quinn R (Hrsg.): *Sicherheitsethik*. Wiesbaden: Springer VS, 126-133.
- Köhler D (2019): Explosive Zunahme der häuslichen Krankenpflege bei Beatmeten und Tracheotomierten. *Pneumologie* 73, 181-184.
- Kroppen D, Schwarz SB (2021): Ambulante Kontrolle und Einleitung einer nichtinvasiven Langzeitbeatmung. Aktuelle Empfehlungen und Zukunftsperspektiven. *Der Pneumologe* 18(1), 20-26.
- Kuckartz U (2018): *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. 4. Auflage. Weinheim, Basel: Beltz Juventa.
- Kuhlmann S (2009): Beobachtungsinterview. In: Kühl S, Strodtholz P, Taffertshofer A (Hrsg.): *Handbuch Methoden der Organisationsforschung. Quantitative und Qualitative Methoden*. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften, 78-99.
- Lademann J (2007): *Intensivstation zu Hause. Pflegende Angehörige in High-Tech Home Care*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Landers S, Madigan E, Leff B et al. (2016): The Future of Home Health Care: A Strategic Framework for Optimizing Value. *Home Health Care Management & Practice* 28(4), 262-278.

Akronym: SAVENT

Förderkennzeichen: 01VSF18042

- Lang A (2010): There's no place like home: Research, practice and policy perspectives regarding safety in homecare. *International Journal for Quality in Health Care* 22(2), 75-77.
- Lang A, Macdonald MT, Storch J, Stevenson L, Mitchell L, Barber T, Roach S, Toon L, Griffin M, Easty A, Curry CG, LaCroix H, Donaldson S, Doran D, Blais R (2014): Researching triads in home care: Perceptions of safety from home care clients, their caregivers, and providers. *Home Health Care Management & Practice* 26(2), 59-71.
- Lehmann Y (2021): Häusliche intensivpflegerische Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten mit Blick auf Versorgungssituation, Patientensicherheit und Pflegebildung. *Habilitationsschrift*. Charité – Universitätsmedizin Berlin, <http://dx.doi.org/10.17169/refubium-32894>.
- Lehmann Y, Ewers M (2018): Wege invasiv beatmeter Patienten in die häusliche Beatmungspflege: Die Perspektive ambulanter Intensivpflegedienste. *Gesundheitswesen* 80(Suppl. 2), S44-S50.
- Lehmann Y, Ewers M (2020): Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patienten (SAVENT) – Studienprotokoll. *Pflegewissenschaft* 22(3), 144-157.
- Lehmann Y, Sciortino D (2022): „In unserer kleinen Haus-ITS“ – Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Kinder aus der Perspektive der Eltern. Working Paper No. 22-01 der Unit Gesundheitswissenschaften und ihre Didaktik. Berlin: Charité – Universitätsmedizin Berlin, <https://refubium.fu-berlin.de/handle/fub188/35595>.
- Lehmann Y, Stark S, Ewers M (2016): Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten unter regionalen Gesichtspunkten – VELA-Regio. Teil 3: Strukturen und Prozesse aus Akteurs-sicht. Working Paper No. 16-03 der Unit Gesundheitswissenschaften und ihre Didaktik. Berlin: Charité – Universitätsmedizin Berlin. <https://refubium.fu-berlin.de/handle/fub188/24145>.
- Lehmann Y, Ostermann J, Reinhold T, Ewers M (2019): Gesundheitsökonomische deskriptive Analyse der häuslichen Intensivversorgung beatmeter Patienten. *Das Gesundheitswesen* 81(10), 813-821.
- Lehoux P (2004): Patients' perspectives on high-tech home care: a qualitative inquiry into the user-friendliness of four technologies. *BMC Health Services Research* 4:28.
- Levac D, Colquhoun H, O'Brien KK (2010): Scoping studies: Advancing the methodology. *Implementation Science* 5, Art. 69, <https://doi.org/10.1186/1748-5908-5-69>.
- Masotti P, McColl MA, Green M (2010): Adverse events experienced by homecare patients: a scoping review of the literature. *International Journal for Quality in Health Care* 22(2), 115-125.
- Mayring P (2016) Einführung in die qualitative Sozialforschung. 6. Auflage, Weinheim, Basel: Beltz-Verlag.
- Metzing S (2007): Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und Gestalten familialer Pflege. Bern: Verlag Hans Huber.
- Meuser M, Nagel U (2009): Das Experteninterview. In: Pickel S, Pickel G, Lauth H-J, Jahn D (Hrsg.): *Methoden der vergleichenden Politik- und Sozialwissenschaft*. Wiesbaden: VS Verlag, 465-479.
- Morito PP, Weinstein PB, Fleweling J, Bañez CA, Chiu TA, Iannuzzi M, Patel AH, Shier AP, Caffazzo JA (2016): The usability of ventilators: A comparative evaluation of use safety and user experience. *Critical Care* 20, Art. 263.
- Nawaz RF, Page B, Harrop E, Vincent CA (2019): Analysis of paediatric long-term ventilation incidents in the community. *BMJ Archives of Disease in Childhood* 105(5), 446-451.

Akronym: SAVENT

Förderkennzeichen: 01VSF18042

NRC – National Research Council (Ed.) (2011): Health Care Comes Home. The Human Factors. Washington, D.C.: The National Academic Press.

Ørtenblad L, Carstensen K, Væggemose U, Løvschall C, Sprehn M, Küchen S, Nørregaard O, Jensen L.G. (2019): Users' Experiences with Home Mechanical Ventilation: A Review of Qualitative Studies. *Respiratory Care* 64(9), 1157-1168.

Page BF, Hinton L, Harrop E, Vincent C (2020): The challenges of caring for children who require complex medical care at home: 'The go between for everyone is the parent and as the parent that's an awful lot of responsibility'. *Health Expectations* 23(5), 1144-1154.

REHADAT (2020): Ablauf der Hilfsmittelversorgung für private Nutzung. <https://www.rehadat-hilfsmittel.de/de/ablauf-finanzierung/hilfsmittel-fuer-private-nutzung/vorgehen/> (Aufgerufen: 09.12.2022).

REHADAT Hilfsmittel (2022): Startseite: Hilfsmittelfinder. <https://www.rehadat-hilfsmittel.de/de/> (Aufgerufen: 11.12.2022).

rehaKIND e. V. (2019): Denn sie wissen nicht, was sie tun. *Beatmet leben* 10(1), 22-24.

rehaKIND e. V. (2022): Stellungnahme des „Aktionsbündnis für bedarfsgerechte Hilfsmittelversorgung“ zur Verbesserung der Hilfsmittelversorgung für Kinder und Jugendliche mit Behinderung – Handlungsbedarf und Lösungsvorschläge. https://rehakind.com/infothek/1-stellungnahmeaktions_buendnis-hilfsmittel-versorgung/ (Aufgerufen: 27.06.2022).

Reiber K, Weyland U, Burda-Zoyke A (2017): Herausforderungen und Perspektiven für die Gesundheitsberufe aus Sicht der Berufsbildungsforschung. In: Weyland U, Reiber K (Hrsg.): *Entwicklungen und Perspektiven in den Gesundheitsberufen – aktuelle Handlungs- und Forschungsfelder.* (Hrsg.: BIBB – Bundesinstitut für Berufsbildung). Bielefeld: Bertelsmann, 9-27.

Reiter K, Pernath N, Pagel P, Hiedi S, Hoffmann F, Schoen C, Nicolai T (2011): Risk Factors for Morbidity and Mortality in Pediatric Home Mechanical Ventilation. *Clinical Pediatrics* 50(3), 237-243.

Ristau P, Helbig R, Gebauer A, Büscher A, Latteck Ä-D, Metzging S, Schnell MW (2021): Wenn das Vor-Ort-Interview unmöglich wird: Qualitative Interviews per Internet und Telefon in der Pflege- und Gesundheitswissenschaft. *Pflegewissenschaft* 23(1), 55-67.

Sassen B (2018): *Nursing: Health Education and Improving Patient Self-Management.* Cham: Springer.

Schaeffer D (2017): Chronische Krankheit und Health Literacy. In: Schaeffer D, Pelikan JM (Hrsg.): *Health Literacy. Forschungsstand und Perspektiven.* Bern: Hogrefe, 53-70.

Schaepe C, Ewers M, Tegethoff D (2016): Qualitative Interviews. Menschen mit kommunikativer Beeinträchtigung. *Zeitschrift für Palliativmedizin* 17(4), 163-165.

Schmidt-Ohlemann M (2022): Bedarfsgerechte Hilfsmittelversorgung für Kinder und Jugendliche – Probleme und Handlungsoptionen. Eine Expertise des Landesarztes für Körperbehinderte in Rheinland-Pfalz. <https://www.reha-recht.de/infothek/beitrag/artikel/bedarfsgerechte-hilfsmittelversorgung-fuer-kinder-und-jugendliche-probleme-und-handlungsoptionen/> (Aufgerufen: 09.12.2022).

Schrapp M (2018): *APS-Weißbuch Patientensicherheit.* (Hrsg. vom Aktionsbündnis Patientensicherheit, gefördert durch den Verband der Ersatzkassen e. V.) Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.

Schreier M (2012): *Qualitative content analysis in practice.* London: Sage.

Akronym: SAVENT

Förderkennzeichen: 01VSF18042

- Simonds AK (2016): Home Mechanical Ventilation: An Overview. *Annals of American Thoracic Society* 13(11), 2035-2044.
- Stamer M, Gütthlin C, Holmberg C, Karbach U, Patzelt C, Meyer T (2015): Qualitative Studien in der Versorgungs-forschung – Diskussionspapier, Teil 3: Qualität qualitativer Studien. *Das Gesundheitswesen* 77(12), 966-975.
- Stark, S., Lehmann, Y., Ewers, M. (2016): Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten unter regionalen Gesichtspunkten – VELA-Regio. Teil 2: Bedarf und Strukturen. Working Paper No. 16-02 der Unit Gesundheitswissenschaften und ihre Didaktik. Berlin: Charité – Universitätsmedizin Berlin, <http://dx.doi.org/10.17169/refubium-1917>.
- Stark S, Ewers M (2020): Long-Term Care for Tracheotomised Patients With or Without Invasive Ventilation. Lessons Learned from a Scoping Review of International Concepts. *International Journal of Integrated Care*, 20(3), Art. 3.
- Stevenson L, McRae C, Mughal W (2008): Moving to a culture of safety in community home health care. *Journal of Health Services Research Policy* 13(Suppl. 1), 20-24.
- Stuck BA, Maurer JT (2018): Schlafbezogene Atmungsstörungen. In: Stuck BA, Maurer JT, Schlarb A, Schredl L, Weeß H-G (Hrsg.): *Praxis der Schlafmedizin*. Berlin: Springer, 123-189.
- SVR Gesundheit – Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (2005): Gutachten 2005 des Sachverständigenrats zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen. Koordination und Qualität im Gesundheitswesen. <https://dserver.bundestag.de/btd/15/056/1505670.pdf> (Aufgerufen: 29.06.2022).
- ten Haken I, Allouch SB, van Harten WH (2018): The use of advanced medical technologies at home: A systematic review of the literature. *BMC Public Health* 18. Art. 284.
- Thierfelder I, Tegethoff D, Ewers M (2019): Eltern als Ko-Produzenten im Gesundheitssystem – Individuelle Sichtweisen und Konsequenzen für edukative Konzepte. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 141/142, 24-32.
- Thiersch S (Hrsg.) (2019): *Qualitative Längsschnittforschung: Bestimmungen, Forschungspraxis und Reflexion*. Leverkusen-Opladen: Verlag Barbara Budrich.
- Wiedemann A, Butea-Bocu M, Foller S et al. (2020): S2k-Leitlinie Hilfsmittelberatung. Federführende Gesellschaft: Deutsche Gesellschaft für Urologie. <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/043-054> (Aufgerufen: 11.12.2022).
- Windisch W (2010): Chronische respiratorische Insuffizienz. Rolle der außerklinischen Beatmung. *Pneumologie* 64(9), 600-603.
- Windisch W, Dreher M, Geiseler J, Siemon K. et al. (2017): S2k-Leitlinie: Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronisch respiratorischen Insuffizienz – Revision 2017. *Pneumologie* 71(11), 772-795.
- Witzel A, Reiter H (2012): *The Problem-centred Interview*. Los Angeles et al.: SAGE Publications.
- Worth H (2009): Was ist gesichert in der Therapie der COPD? *Internist* 50(12), 1345-1357.
- Yang L, Nonoyama M, Pizzuti R, Bwititi P, John G (2016): Home mechanical ventilation: A retrospective review of safety incidents using the World Health Organization International Patient Safety Event Classification. *Canadian Journal of Respiratory Therapy* 52(3), 85-91.
- Zarhin D (2018): Conducting Joint Interviews with Couples: Ethical and Methodological Challenges. *Qualitative Health Research* 28(5), 844-854.

ZQP – Zentrum für Qualität in der Pflege (2022): Sicherheitskultur in der ambulanten Pflege. Studie zur Sicherheitskultur in der ambulanten Pflege und Entwicklung von Arbeitsmaterialien zur Stärkung der Sicherheitskultur in Pflegediensten. <https://www.zqp.de/wp-content/uploads/ZQP-Abschlussbericht-Sicherheitskultur.pdf> (Aufgerufen: 09.12.2022).

11. Anhang

trifft nicht zu

12. Anlagen

Anlage 1 Arbeits- und Zeitplan des Projekts SAVENT

*Anlagen zu Teiluntersuchung 1 – Perspektive beatmeter Patient*innen und ihrer Angehörigen*

Anlage 2 Flyer zum SAVENT-Projekt

Anlage 3 Information für Kooperationspartner*innen

Anlage 4 Studienteilnehmerinformation – erwachsene Patient*innen und ihre Angehörigen

Anlage 5 Einwilligung zur Studienteilnahme – a) erwachsene Patient*innen und
b) ihre Angehörigen

Anlage 6 Interviewleitfaden – erwachsene Patient*innen und Angehörige

Anlage 7 Datenerfassungsbögen – erwachsene Patient*innen und Angehörige

Anlage 8 Postskript – Rahmenbedingungen des Interviews und Beobachtungen

Anlage 9 Studienteilnehmerinformation (Nachbefragung)

Anlage 10 Einwilligung zur Studienteilnahme (Nachbefragung)

Anlage 11 Interviewleitfaden (Nachbefragung)

Anlage 12 Datenerfassungsbögen (Nachbefragung)

Anlage 13 Information für Kooperationspartner*innen (Eltern-Befragung)

Anlage 14 Studienteilnehmerinformation – Eltern beatmeter Kinder und Jugendlicher

Anlage 15 Einwilligung zur Studienteilnahme – Eltern beatmeter Kinder und Jugendlicher

Anlage 16 Fragebogen für Eltern beatmeter Kinder und Jugendlicher

Anlage 17 Interviewleitfaden – Eltern beatmeter Kinder und Jugendlicher

*Anlagen zu Teiluntersuchung 2 – Perspektive der Gesundheitsdienstleister*innen*

Anlage 18 Studienteilnehmerinformation – Mitarbeiter*innen von HM-Leistungserbringern

Anlage 19 Einwilligung zur Studienteilnahme – Mitarbeiter*innen von HM-Leistungserbringern

Anlage 20 Interviewleitfaden – Mitarbeiter*innen von HM-Leistungserbringern

Anlage 21 Studienteilnehmerinformation – weitere Akteur*innen

Anlage 22 Interviewleitfaden – weitere Akteur*innen

Anlagen zu Teiluntersuchung 3 – Summative Analyse und Ableitung von Empfehlungen

Anlage 23 Arbeitspapier zur Ableitung der Empfehlungen aus dem Projekt

Anlage 24 Save the Date Abschlussveranstaltung

Anlage 25 Programm Abschlussveranstaltung

Anlage 26 Folien zur Präsentation der Ergebnisse aus dem Projekt

Anlage 26_Teil 1 Eckpunkte des SAVENT-Projekts

Anlage 26_Teil 2 Sichtweisen von Patient*innen und Angehörigen

Anlage 26_Teil 3 Sichtweisen von Hilfsmittelleistungserbringern

Anlage 26_Teil 4 Perspektiven aus Deutschland und internationale Impulse

Anlage 26_Teil 5 Schlussfolgerungen und Resümee

Arbeits- und Zeitplan des Projekts SAVENT (vereinfacht)

II 2019	III 2019	IV 2019	I 2020	II 2020	III 2020	IV 2020	I 2021	II 2021	III 2021	IV 2021	I 2022	II 2022
Vorbereitende Aufgaben												
Teil 1: Interviews mit beatmeten Patient-*innen und/oder ihren Angehörigen (Vorbereitung, Umsetzung, Auswertung)												
Erstbefragung (n=29)							Nachbefragung (n=10)		Befragung von Eltern (n=12)			
Teil 2: Interviews mit HM-Erbringern und weiteren Akteur*innen (Vorbereitung, Umsetzung, Auswertung)												
				Interviews mit HM-Erbringern (n=11)		Interviews mit weiteren Akteur*innen (n=20)						
Recherche und Dokumentation des inter-/nationalen Forschungs- und Erkenntnisstandes												
										Teil 3: Summative Analyse		
										Ergebnis-aufbereitung		
										Abschluss-veranstaltung		
										Bündelung, Veröffentl.		

Wen bitten wir um Unterstützung?

Das Projekt **SAVENT** erstreckt sich über eine Laufzeit von drei Jahren. Es wird von April 2019 bis März 2022 in den Regionen Berlin und Brandenburg durchgeführt.

Insbesondere suchen wir Patientinnen und Patienten, die seit max. Juli 2017 beatmet sind, sowie ihre Angehörigen, die uns von ihren Erfahrungen berichten.

Zudem bauen wir auf die Unterstützung von professionell Helfenden in der Versorgung und Begleitung häuslich beatmeter Personen – insbesondere bei Hilfsmittel-anbietern sowie in Kliniken, Pflegediensten, Facharzt-praxen sowie in Praxen für Logopädie und Physiotherapie.

Haben Sie Fragen?

Wenn Sie Fragen zum Projekt **SAVENT** haben oder es unterstützen möchten, dann melden Sie sich gerne bei uns.

Die Kontaktdaten finden Sie nebenstehend.

Gefördert durch:



Förderkennzeichen:
01VSF18042

Wer sind wir?

Wir arbeiten als Forschungsteam an der Charité – Universitätsmedizin Berlin unter anderem zu Fragen der Pflege und Versorgung schwer kranker Menschen in der Häuslichkeit.

Projektleitung

Dr. Yvonne Lehmann
Gesundheits- und
Krankenpflegerin,
Pflegerwissenschaftlerin

Prof. Dr. Michael
Ewers MPH
Gesundheits- und
Pflegerwissenschaftler

Projektmitarbeit

Susanne Stark MPH
Ergotherapeutin,
Gesundheits-
wissenschaftlerin

Dajana Sciortino MSc
Gesundheits- und
Krankenpflegerin,
Pflegerwissenschaftlerin

Unsere Kontaktdaten

Charité – Universitätsmedizin Berlin
Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft
Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin

Tel.: 030 / 450 529 092 (Sekretariat)
Tel.: 030 / 450 529 114 (SAVENT-Team)
E-Mail: savent@charite.de

<https://savent.charite.de>
<https://igpw.charite.de>



IGPW
Institut für
Gesundheits- und
Pflegerwissenschaft

SAVENT

Sicherheit

in der Hilfsmittelversorgung häuslich
beatmeter Patientinnen und Patienten

Was bewegt uns?

In Deutschland wächst die Zahl beatmeter Patientinnen und Patienten. Medizinische und technische Entwicklungen ermöglichen es, dass viele von ihnen im eigenen Haushalt oder in einer betreuten Wohngemeinschaft leben können. Dabei verdient die Sicherheit der Patientinnen und Patienten besondere Aufmerksamkeit.

In der häuslichen Versorgung werden beatmete Patientinnen und Patienten von Angehörigen, Pflegenden, Ärztinnen und Ärzten, Mitarbeitenden von Hilfsmittelanbietern und anderen Personen unterstützt und begleitet.

Doch welchen Herausforderungen begegnen die Beteiligten dabei – insbesondere in der Versorgung mit Hilfsmitteln? Und wie werden diese Herausforderungen bewältigt? Das wollen wir in **SAVENT** herausfinden.



Was interessiert uns?

Im Forschungsprojekt **SAVENT** befassen wir uns mit der Sicherheit von beatmeten Patientinnen und Patienten im häuslichen Umfeld. Dabei betrachten wir besonders die Versorgung mit Hilfsmitteln (z. B. Beatmungs-, Absauggeräte, Hustenhilfen).

Uns interessiert, wie Patientinnen und Patienten, Angehörige, Mitarbeitende von Hilfsmittelanbietern und andere professionell Helfende die Versorgung erleben und einschätzen.

Wir möchten mit **SAVENT** folgende Fragen beantworten:

- ▶ Wie erleben invasiv (über ein Tracheostoma) und nichtinvasiv (über eine Maske) beatmete Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige die Hilfsmittelversorgung?
- ▶ Welche Unterstützung (z. B. Anleitungen) benötigen sie zu Beginn und im weiteren Verlauf der Versorgung? Wie wird von Seiten professionell Helfender darauf reagiert?
- ▶ Welche Anforderungen sind bei der Hilfsmittelversorgung aus Sicht von Patientinnen und Patienten, ihrer Angehörigen sowie professionell Helfender zu berücksichtigen?

SAVENT steht für den englischen Projekttitel „Safety dimensions of aids supply in home care of ventilated patients“.

Wie gehen wir vor?

Um die Forschungsfragen beantworten zu können, führen wir u. a. Interviews und Beobachtungen durch. Damit wollen wir die Sichtweisen und Erfahrungen der Beteiligten in der häuslichen Hilfsmittelversorgung beschreiben und verstehen.

In drei Phasen wollen wir:

- ▶ offene Befragungen mit beatmeten Patientinnen und Patienten sowie ihren Angehörigen im häuslichen Umfeld durchführen;
- ▶ Mitarbeitende von Hilfsmittelanbietern bei ihrer Arbeit begleiten, beobachten und befragen;
- ▶ das, was wir aus den Befragungen und Beobachtungen gelernt haben, mit anderen professionell Helfenden sowie mit Patienten und Angehörigen beraten und bewerten.

Aus den Ergebnissen leiten wir Empfehlungen ab, die wir vor der Veröffentlichung mit ausgewiesenen Fachleuten diskutieren. Die Empfehlungen sollen einen Beitrag für mehr Sicherheit in der Hilfsmittelversorgung von häuslich beatmeten Patientinnen und Patienten leisten.





Charité | Campus Virchow-Klinikum | 13344 Berlin

Adressfeld

**Information zum Forschungsprojekt
„Sicherheit in der Hilfsmittelversorgung
häuslich beatmeter Patientinnen und Patienten“ (SAVENT)**

Sehr geehrte/r ...,

Wir sind eine Forschergruppe am Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft der Charité – Universitätsmedizin Berlin. Wir möchten Sie auf diesem Wege höflich anfragen, ob Sie uns bei der Gewinnung von beatmeten Patientinnen und Patienten und/oder ihren Angehörigen für ein Interview unterstützen können.

Zum Hintergrund unserer Anfrage

Derzeit führen wir ein Forschungsprojekt mit dem Titel „Sicherheit in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patientinnen und Patienten“ (SAVENT) durch. Das SAVENT-Projekt wird für drei Jahre (April 2019 bis März 2022) vom Innovationsausschuss des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) gefördert.

Im Forschungsprojekt SAVENT soll untersucht werden, wie häuslich versorgte beatmete Patientinnen und Patienten sowie Angehörige, Mitarbeitende von Hilfsmittelanbietern und andere professionell Helfende die Versorgung im Zusammenhang mit Hilfsmitteln erleben und einschätzen. Mit den Ergebnissen soll ein Beitrag für mehr Sicherheit in der beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung geleistet werden.

Erste Informationen zu SAVENT können Sie dem beigefügten Flyer und der Studieninformation für Patientinnen, Patienten und Angehörige entnehmen. Auch eine Webseite informiert über das Projekt (<http://savent.charite.de>).

Wir suchen beatmete Patientinnen und Patienten

Vor diesem Hintergrund sind wir auf der Suche nach invasiv und nichtinvasiv beatmeten Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen. Mit ihnen möchten wir Interviews durchführen und sie zu ihren Sichtweisen und Erfahrungen in der häuslichen Beatmungsversorgung – vor allem mit Blick auf den Einsatz der verschiedenen Hilfsmittel – befragen. Die Interviews können dabei mit den Patientinnen und Patienten selbst und/oder mit in ihrer Betreuung eingebundenen Angehörigen erfolgen.

CHARITÉ –
UNIVERSITÄTSMEDIZIN
BERLIN

Körperschaft des öffentlichen Rechts
Gliedkörperschaft des Berliner
Instituts für Gesundheitsforschung

Charitéplatz 1 | 10117 Berlin
Telefon +49 30 450 50
www.charite.de

Datum

**CC 1
Institut für Gesundheits- und
Pflegewissenschaft**

Leitung
Univ.- Prof. Dr. Michael Ewers

Augustenburger Platz 1 | 13353 Berlin

Außenstelle | Besucheranschrift:
Oudenarder Str. 16 | 13347 Berlin |
Haus A | Aufgang 10

Tel.: 030 / 450 529 092 (Sekretariat)
Fax: 030 / 450 529 900 (Sekretariat)

Tel.: 030 / 450 529 114 (SAVENT)
E-Mail: savent@charite.de

<http://igpw.charite.de>
<http://savent.charite.de>



Konkret suchen wir invasiv und nichtinvasiv beatmete Patientinnen und Patienten bzw. Angehörige solcher Patientinnen und Patienten ...

- jeden Lebensalters (für Betroffene unter 18 Jahren stellvertretend ihre Sorgeberechtigten);
- aus Berlin und Brandenburg;
- mit verschiedenen Erkrankungsbildern;
- mit elektiv eingeleiteter und mit Beatmung infolge eines akuten Ereignisses;
- die in verschiedenen Kliniken versorgt wurden und
- deren Beatmungsbeginn noch nicht lange zurückliegt.

Zum Zeitpunkt des Interviews sollten die neu beatmeten Patientinnen und Patienten seit etwa vier bis acht Wochen im häuslichen Umfeld (d. h. in einem eigenen Haushalt oder in einer WG) betreut werden.

Wir bitten Sie um Ihre Unterstützung

Sie haben einen vertrauensvollen Kontakt zu beatmeten Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen. Deshalb könnten Sie erste Informationen über das SAVENT-Projekt weitergeben und uns so bei der Gewinnung von Interviewpartnerinnen und Interviewpartnern unterstützen. Wir würden uns sehr darüber freuen, wenn Sie diese Aufgabe übernehmen würden.

Für Ihre Unterstützung bei der Gewinnung von Interviewpartnerinnen und Interviewpartnern erhalten Sie je gewonnener teilnehmender Person eine Aufwandsentschädigung in Höhe von 180,- €.

Näheres zur möglichen Vorgehensweise können wir gerne in einem persönlichen Gespräch bei Ihnen vor Ort oder via Telefon besprechen. Bei dieser Gelegenheit können wir Sie auch gern über Details des SAVENT-Projekts informieren und offene Fragen beantworten.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie unser Projekt SAVENT unterstützen würden. Bei Interesse an einer Unterstützung des Projekts und/oder Fragen stehen wir Ihnen gern unter folgenden Kontaktdaten zur Verfügung:

Elisa Rath und Oliver Deckwart **Tel.: 030 / 450 529 114**
Yvonne Lehmann **Tel.: 030 / 450 529 056**

E-Mail: savent@charite.de

Charité – Universitätsmedizin Berlin
Campus Virchow Klinikum
Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft

Postadresse: Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin
Besucheradresse: Oudenarder Straße 16, 13347 Berlin

Für das Interesse, die Zeit und Mühe, die Sie und Ihr Team zur Unterstützung von SAVENT aufwenden, möchten wir uns bereits jetzt bei Ihnen herzlich bedanken.

Mit vielen Grüßen



Charité | Campus Virchow-Klinikum | 13344 Berlin

CHARITÉ –
UNIVERSITÄTSMEDIZIN
BERLIN

Körperschaft des öffentlichen Rechts
Gliedkörperschaft des Berliner
Instituts für Gesundheitsforschung

Charitéplatz 1 | 10117 Berlin
Telefon +49 30 450 50
www.charite.de

Datum

Information für beatmete Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen zur Teilnahme am Forschungsprojekt SAVENT

**Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,
sehr geehrte Angehörige, sehr geehrter Angehöriger,**

Wir sind eine Forschergruppe am Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft der Charité – Universitätsmedizin Berlin. Wir möchten Sie auf diesem Wege höflich um Ihre Unterstützung bitten. Diese Unterstützung gilt dem Forschungsprojekt „Sicherheit in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmelter Patientinnen und Patienten“ (SAVENT). Nähere Informationen zum SAVENT-Projekt finden Sie im beiliegenden Faltblatt.

Warum wenden wir uns an Sie und bitten Sie, uns zu unterstützen?

Sie sind seit maximal Juli 2017 beatmet oder sind Angehörige/r einer Patientin bzw. eines Patienten, auf die/den das zutrifft? In diesem Fall möchten wir Sie um ein Interview bitten. Wir möchten gern Ihre Erfahrungen und Sichtweisen zur Versorgung in der Ihrer Beatmung erfahren. Dabei interessiert uns besonders, wie Sie die Versorgung mit den verschiedenen Hilfsmitteln (z. B. Beatmungsgerät, Hustenhilfe) bislang erlebten und wie es Ihnen heute damit geht. Inwiefern haben Sie etwa bestimmte Situationen als sicher oder unsicher empfunden?

Ihr Einverständnis vorausgesetzt, würden wir Sie gern sechs bis neun Monate nach dem ersten Interview noch einmal befragen, um zu erfahren, wie es Ihnen in der Zwischenzeit ergangen ist. Ob Sie ein zweites Mal befragt werden möchten, müssen Sie aber *nicht* jetzt entscheiden.

Für jedes Interview erhalten Sie eine Aufwandsentschädigung in Höhe von 50 €.

**CC 1
Institut für Gesundheits- und
Pflegewissenschaft**

Leitung
Univ.- Prof. Dr. Michael Ewers

Augustenburger Platz 1 | 13353 Berlin

Außenstelle | Besucheranschrift:
Oudenarder Str. 16 | 13347 Berlin |
Haus A | Aufgang 10

Tel.: 030 / 450 529 092 (Sekretariat)
Fax: 030 / 450 529 900 (Sekretariat)

Tel.: 030 / 450 529 114 (SAVENT)
E-Mail: savent@charite.de

<http://igpw.charite.de>
<http://savent.charite.de>



Mit Ihren Angaben können Sie uns dabei unterstützen, Empfehlungen für mehr Patientenorientierung und Sicherheit in der beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung zu entwickeln.

Wie läuft das Interview ab?

Auf das Interview müssen Sie sich nicht vorbereiten und es gibt dabei auch kein „richtig“ oder „falsch“. Das Wertvolle für uns sind Ihre persönlichen Erfahrungen und Einschätzungen. Das Interview dauert etwa 45 bis 60 Minuten und kann bei Ihnen zu Hause, in der Wohngemeinschaft oder an einem Ort Ihrer Wahl stattfinden. Den Tag und die Uhrzeit stimmen wir nach Ihren Vorschlägen ab. Ihre Teilnahme ist freiwillig und kann widerrufen werden. Bei Nichtteilnahme entsteht Ihnen selbstverständlich kein Nachteil.

Was geschieht mit meinen Informationen?

Das Interview und die Nachbefragung mit Ihnen werden mit einem Tonaufnahmegerät aufgezeichnet und dann in einem wissenschaftlichen Schreibbüro verschriftlicht. Alles, was Sie uns an Informationen geben, wird vertraulich behandelt. Dies schließt Ihre Angaben in den Interviews sowie ergänzend erhobene Informationen in einem Fragebogen ein.

Ihre Daten werden *pseudonymisiert* erhoben. Das bedeutet, dass Sie ein Identifikationskürzel zugewiesen bekommen. Ihre Daten werden ausschließlich unter Verwendung dieses Identifikationskürzels gespeichert und weiterverarbeitet. Eine Identifikation Ihrer Person ist lediglich durch die Mitarbeitenden des SAVENT-Forschungsprojektes möglich.

Wir legen großen Wert auf das Thema Datenschutz und erfüllen alle einschlägigen Vorschriften gemäß der Europäischen Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) und des Bundesdatenschutzgesetzes (BDGS-neu). An diese Bestimmungen ist auch das beauftragte Schreibbüro gebunden. Dieses ist verpflichtet, unmittelbar nach der Verschriftlichung des Interviews und der Übergabe des entstandenen Textmaterials an uns, alle Dateien zu löschen. Ihre Daten werden sicher im Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft der Charité – Universitätsmedizin Berlin aufbewahrt und vertraulich behandelt. Zugang zu den Daten haben ausschließlich die Mitarbeitenden des SAVENT-Projektes. Die Daten werden von uns ausgewertet und ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke genutzt. Alle Mitarbeitenden werden schriftlich zur Verschwiegenheit verpflichtet. Das gilt auch nach Beendigung des Forschungsprojektes.

Die Aufbewahrungsfrist der Daten des Forschungsprojektes (d. h. die verschriftlichen Interviews und die Angaben aus dem Fragebogen) beträgt zehn Jahre. Alle personenbezogenen Daten werden ebenfalls nach zehn Jahren gelöscht. Sie haben zudem jederzeit ohne Angabe von Gründen



das Recht, die Löschung und Vernichtung Ihrer Daten zu verlangen und die Weiterverarbeitung erhobener Daten abzulehnen.

Eine kommerzielle Datennutzung oder Weitergabe (z. B. an Krankenkassen, Versicherungen oder Pflegedienste) schließen wir ausdrücklich aus.

Wie erfahre ich mehr über meine mögliche Beteiligung?

Sobald Sie uns Ihr Interesse an einer Mitwirkung signalisiert haben, kontaktieren wir Sie direkt als Mitarbeitende des SAVENT-Forschungsprojektes und klären Sie über das weitere Vorgehen auf. Erst wenn all Ihre Fragen beantwortet sind, vereinbaren wir einen Interviewtermin, bei dem wir uns möglichst ungestört unterhalten können. Dort bitten wir Sie auch darum, Ihr Einverständnis zur Teilnahme schriftlich zu bestätigen.

Wo melde ich mich, wenn ich Interesse habe?

Wir freuen uns, wenn Sie uns mit Ihrer Teilnahme am Forschungsprojekt SAVENT unterstützen würden!

Gern können Sie hierzu das beiliegende Formular zur Kontaktaufnahme ausfüllen und es uns per Post, FAX oder E-Mail zusenden. Sie können uns auch direkt anrufen, mailen oder die Person bitten, von der Sie dieses Schreiben erhalten haben, uns zu kontaktieren. Wir werden Sie dann gern über das Projekt und Ihre Möglichkeiten zur Mitwirkung informieren.

Sie erreichen uns unter folgenden Kontaktdaten:

Elisa Rath und Oliver Deckwart Tel.: 030 / 450 529 114

Yvonne Lehmann Tel.: 030 / 450 529 056

FAX: 030 / 450 529 900

E-Mail: savent@charite.de

Charité – Universitätsmedizin Berlin
Campus Virchow Klinikum
Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft

Postadresse: Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin

Besucheradresse: Oudenarder Straße 16, 13347 Berlin

Wir danken Ihnen schon jetzt recht herzlich.

Mit vielen Grüßen

Dr. Yvonne Lehmann
Projektleitung

Elisa Rath
Projektmitarbeiterin

Oliver Deckwart
Projektmitarbeiter



Charité | Campus Virchow-Klinikum | 13344 Berlin

Charité – Universitätsmedizin Berlin
Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft
z.H. SAVENT-Projekt (E. Rath, O. Deckwart)
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin

FAX: 030 / 450 529 900
E-Mail: savent@charite.de

CHARITÉ –
UNIVERSITÄTSMEDIZIN
BERLIN

Körperschaft des öffentlichen Rechts
Gliedkörperschaft des Berliner
Instituts für Gesundheitsforschung

Charitéplatz 1 | 10117 Berlin
Telefon +49 30 450 50
www.charite.de

Bitte um Kontaktaufnahme

Ich bin an dem SAVENT-Forschungsprojekt interessiert und möchte gern nähere Informationen dazu, wie ich dieses durch meine Teilnahme unterstützen kann.

Bitte nehmen Sie Kontakt mit mir auf:

Name, Vorname: _____

Anschrift: _____

Telefonnummern(n): _____

E-Mail: _____

Ich bin:

- Patientin / Patient
- Angehörige / Angehöriger

Bevorzugte Kontaktaufnahme:

- telefonisch; tagsüber in der Zeit von _____ bis _____ Uhr
- per E-Mail

Datum / Unterschrift Patient / Angehöriger



Charité | Campus Virchow-Klinikum | 13344 Berlin

Adressfeld

Erklärung zur Einwilligung von beatmeten Patientinnen und Patienten zur Teilnahme am Forschungsprojekt SAVENT

Hiermit erkläre ich

Name, Vorname

Geburtsdatum

Anschrift

dass ich durch Frau/Herrn: _____

Name Projektmitarbeiter/in

mündlich und schriftlich über die Ziele und die Vorgehensweise des Forschungsprojektes „Sicherheit in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patientinnen und Patienten“ (SAVENT) informiert wurde.

Ich hatte ausreichend Gelegenheit, meine Fragen zu diesem Forschungsprojekt und meiner Mitwirkung zu klären. Ich habe eine Kopie der schriftlichen Studieninformation und der Einwilligungserklärung (mit dem Versions-Datum 05.06.2019) erhalten.

Mir ist bekannt, dass ich das Recht habe, meine Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne nachteilige Folgen für mich zurückzuziehen und einer Weiterverarbeitung meiner Daten widersprechen und ihre Vernichtung verlangen kann.

Ich wurde über die datenschutzrechtlichen Bestimmungen aufgeklärt, zu denen sich das Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft der Charité – Universitätsmedizin Berlin verpflichtet hat.

Ich erkläre, dass ich freiwillig bereit bin, an dem Forschungsprojekt SAVENT teilzunehmen.

CHARITÉ –
UNIVERSITÄTSMEDIZIN
BERLIN

Körperschaft des öffentlichen Rechts
Gliedkörperschaft des Berliner
Instituts für Gesundheitsforschung

Charitéplatz 1 | 10117 Berlin
Telefon +49 30 450 50
www.charite.de

Datum

CC 1
Institut für Gesundheits- und
Pflegewissenschaft

Leitung
Univ.- Prof. Dr. Michael Ewers

Augustenburger Platz 1 | 13353 Berlin

Außenstelle | Besucheranschrift:
Oudenarder Str. 16 | 13347 Berlin |
Haus A | Aufgang 10

Tel.: 030 / 450 529 092 (Sekretariat)
Fax: 030 / 450 529 900 (Sekretariat)

Tel.: 030 / 450 529 114 (SAVENT)
E-Mail: savent@charite.de

<http://igpw.charite.de>
<http://savent.charite.de>



CHARITÉ –
UNIVERSITÄTSMEDIZIN
BERLIN

Ich erkläre, dass ich folgenden Punkten zustimme:

(Bitte zutreffenden Felder ankreuzen)

- dass meine für den Zweck der o.g. Studie nötigen personenbezogenen Daten – wie in der Studieninformation vom 05.06.2019 beschrieben – durch die Mitarbeitenden des SAVENT-Projektes erhoben und pseudonymisiert aufgezeichnet und verarbeitet werden, auch auf elektronischen Datenträgern;
- dass meine Daten und Informationen mit Angaben aus der Befragung, die mit meiner/meinem unten genannten Angehörigen geführt wurden, in pseudonymisierter Form verknüpft werden;
- dass die Studienergebnisse in anonymer Form, die keinen Rückschluss auf meine Person zulässt, veröffentlicht werden;
- dass mich die Mitarbeitenden des SAVENT-Projektes nach sechs bis neun Monaten kontaktieren dürfen, um einen Termin für ein weiteres Interview zu erbitten.

Ort, Datum

Unterschrift (Patientin/Patient)

Ort, Datum

ggf. Name, Vorname gesetzlicher Vertreter

ggf. Name, Vorname befragte/r Angehörige/r

.....
Hiermit erkläre ich, die/den Teilnehmende/n am _____ über die Ziele und die Vorgehensweise des Forschungsprojektes „Sicherheit in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patientinnen und Patienten“ (SAVENT) mündlich und schriftlich aufgeklärt, alle Fragen beantwortet und der/dem Teilnehmenden eine Kopie der Studieninformation und der Einwilligungserklärung übergeben zu haben.

Ort, Datum

Aufklärung erfolgte durch (Name, Vorname)



CHARITÉ –
UNIVERSITÄTSMEDIZIN
BERLIN

Ich erkläre, dass ich folgenden Punkten zustimme:

(Bitte zutreffende Felder ankreuzen)

- dass meine für den Zweck der o.g. Studie nötigen personenbezogenen Daten – wie in der Studieninformation vom 05.06.2019 beschrieben – durch die Mitarbeitenden des SAVENT-Projektes erhoben und pseudonymisiert aufgezeichnet und verarbeitet werden, auch auf elektronischen Datenträgern;
- dass meine Daten und Informationen mit Angaben aus der Befragung, die mit meiner/meinem unten genannten beatmeten Angehörigen geführt wurden, in pseudonymisierter Form verknüpft werden;
- dass die Studienergebnisse in anonymer Form, die keinen Rückschluss auf meine Person zulässt, veröffentlicht werden;
- dass mich die Mitarbeitenden des SAVENT-Projektes nach sechs bis neun Monaten kontaktieren dürfen, um einen Termin für ein nochmaliges Interview zu erbitten.

Ort, Datum

Unterschrift (Angehöriger)

ggf. Name, Vorname der befragten Patientin / des befragten Patienten

.....
Hiermit erkläre ich, die/den Teilnehmende/n am _____ über die Ziele und die Vorgehensweise des Forschungsprojektes „Sicherheit in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patientinnen und Patienten“ (SAVENT) mündlich und schriftlich aufgeklärt, alle Fragen beantwortet und der/dem Teilnehmenden eine Kopie der Studieninformation und der Einwilligungserklärung übergeben zu haben.

Ort, Datum

Aufklärung erfolgte durch (Name, Vorname)

Interviewleitfaden Patient*in

Begrüßung / Kurzvorstellung

[situativ angepasst]

Guten Morgen / Tag Frau / Herr XY. Wir kommen von der Charité in Berlin, wo wir im Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft arbeiten. Mein Name ist (ER / OD / YL) ich bin Sprachtherapeutin / Pflegefachperson und führe dieses Interview heute mit ihnen. Mein Kollege (OD) / Meine Kollegin (ER / YL) kümmert sich um die Aufnahme und macht ggf. Notizen, damit uns nichts von dem, was sie uns sagen wollen, verloren geht.

Mein Kollege / meine Kollegin hat Sie ja bereits über das heutige Interview informiert [ggf. Angabe des Tages / der Woche]. Heute wollen wir ja über verschiedene Facetten des Gebrauchs der Hilfsmittel sprechen, die Sie zur Beatmung benötigen. Wir wollen uns für dieses Gespräch Zeit nehmen und anschließend noch einen Fragebogen mit Ihnen ausfüllen.

Wenn Sie das Gefühl haben, dass es für Sie zu anstrengend wird, können wir jederzeit eine Pause einlegen.

Wenn Sie bereit sind, das Interview durchzuführen, dann fangen wir jetzt an.
(Tonträger einschalten)

Themenübersicht

1. Beatmung an sich und aktuelle Lebenssituation
2. Erste Erfahrungen mit der Versorgung
3. Relevanz der Hilfsmittel aus Patientensicht
4. Eingeschränkte Kommunikationsfähigkeit
5. Sicherheit aus Patientensicht und Strategien zu deren Erhalt

Thema	Fragen	Alternativ-/Nachfragen; Hinweise
1. Beatmung an sich und aktuelle Lebenssituation	<ul style="list-style-type: none"> • Sie sind nun seit einigen Wochen beatmet. Können Sie mir bitte erzählen, wie es dazu kam? • Wie ging es dann weiter für Sie? • Wie geht es Ihnen jetzt mit der Beatmung? 	<p><i>(Fragen einzeln stellen, nicht alle auf einmal)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Was ist seit Beginn der Beatmung passiert? • Wie erleben Sie das jetzt so mit der Beatmung?
2. Erste Erfahrungen mit der Versorgung	<p>Ich möchte gerne mit Ihnen zu der Situation zurückgehen, als Das mit der Beatmung, der ganzen Technik und den Hilfsmitteln begann. Wurde ihnen erklärt und gezeigt, wie das alles funktioniert und wie man damit umgehen muss?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ich würde gerne wissen, wie das damals ablief. • Können Sie mir etwas genauer erzählen, wie ich mir das vorstellen muss? Wer war daran beteiligt und was haben die ganz konkret gemacht? • Das habe ich noch nicht ganz verstanden. Was hat die XX gemacht? Wer war der YZ genau, hat der sich Ihnen vorgestellt. • Was ging ihnen dabei durch den Kopf und wie haben Sie sich dabei gefühlt? • Gab es Situationen, die besonders problematisch waren? • Was für eine Vorbereitung auf die Beatmung und den Umgang mit den Hilfsmitteln hätten sie sich gewünscht?
3. Relevanz der Hilfsmittel aus Patientensicht	<p>Wenn sie an die zahlreichen Dinge denken, die für die Beatmung gebraucht werden: Gibt es da etwas, was ihnen besonders schwerfällt, was Sie ärgert oder was Probleme macht?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Woran liegt das Ihrer Meinung nach? • Werden Sie von jemandem unterstützt? • Können Sie mir das noch etwas mehr erklären? • Wie gehen sie damit um, dass ...? • Bemerken Sie, dass anderen Personen in ihrer Versorgung etwas besonders schwerfällt, ärgert, Probleme macht – in Bezug auf die Beatmung oder Hilfsmittel? • Wie gehen die anderen damit um, dass ...? • Gibt es auch was im Zusammenhang mit den Hilfsmitteln, das völlig reibungslos läuft? Was? • Was funktioniert gut und was weniger gut?
	<p>Für die Beatmung braucht man ja auch eine ganze Menge Dinge. Können Sie bitte etwas über die Lieferung all der Dinge erzählen, die sie für die Beatmung so tagtäglich brauchen. Wie läuft das ab?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Können Sie bitte etwas darüber erzählen, wie ein Besuch des Hilfsmittellieferanten abläuft? • Wer außer ihnen ist da vielleicht noch dabei und was machen die Personen oder worüber wird da gesprochen? • Gab es bei der Hilfsmittellieferung schon mal Probleme und was war das?

<p>4. Eingeschränkte Kommunikationsfähigkeit</p>	<p>Für Sie ist es aufgrund ihrer Erkrankung (situativ: aufgrund ihrer Beatmung) ja nicht ganz einfach mit anderen Menschen zu reden. Inwiefern spielt das eine Rolle, wenn es um ihre Lebenssituation mit der Beatmung geht?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Welche Rolle spielt das, wenn es um ihre Lebenssituation mit der Beatmung geht? • Haben Sie schon mal gedacht: Die verstehen mich nicht! Und was haben Sie da gemacht? • Können Sie sich an eine Situation erinnern, in der Sie sich nicht verständlich machen konnten? Was ist da passiert? • Was haben Sie da gemacht? • Was haben die anderen gemacht? <p><i>Situativ ggf. nachfragen:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Und in Bezug auf die Verwendung der Hilfsmittel?
<p>5. Sicherheit aus Patientensicht und Strategien zu deren Erhalt</p>	<p>Vielen Dank, dass Sie mir das erklärt haben. Jetzt machen wir einen Schnitt. In unserem Projekt geht es ja v. a. auch um Sicherheit. Dazu würde ich gerne jetzt etwas fragen: Gab es auch schon mal eine Situation, in der Sie sich mit all den Dingen hier (<i>situativ anpassen: Technik und Hilfsmittel</i>) unsicher gefühlt haben? Was genau ist da passiert?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Können Sie mir das etwas mehr noch erklären? • Können Sie das bitte noch etwas ausführlicher beschreiben? • Wenn ich mir die eben von Ihnen geschilderte Situation noch einmal vor Augen führe: Was hätte aus Ihrer Sicht anders sein können oder anders sein müssen? • Woran liegt das Ihrer Meinung nach? • Wie gehen sie damit um, dass/wenn ...? • Wie gehen die anderen damit um, dass/wenn ...? • Was haben Sie gemacht? • Was haben die anderen gemacht?
<p>Dank und Ausklang</p>	<p>Was würden Sie sich wünschen, um sich sicherer im Umgang mit den Hilfsmitteln zu fühlen?</p> <p>Das sind viele interessante Informationen und Vorschläge, die Sie mir bisher gegeben haben. Vielen Dank, dass Sie all meine Fragen so ausführlich beantwortet haben. Gibt es aus Ihrer Sicht noch etwas, was Sie uns zum Thema Hilfsmittelversorgung und Sicherheit noch mitteilen möchten, bevor wir das Interview beenden? Haben Sie vielen Dank für Ihre Unterstützung.</p>	<p>(Ende des Interviews / Tonträger ausschalten)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Was benötigen Sie, um sich sicher(er) im Umgang mit den Hilfsmitteln zu fühlen? • Was könnte Ihnen die Beatmung in Ihrem Zuhause erleichtern? Haben Sie eine Idee?

- Gerne möchte ich nun noch einige Fragen in dem eingangs angesprochenen Fragebogen mit Ihnen durchgehen. Sollen wir zuvor eine Pause machen?
[Dokumentationsbogen bearbeiten]
- Falls wir noch offene Fragen haben, dürfen wir uns dann noch einmal bei Ihnen oder Ihrem / Ihrer Angehörigen XY* [* = bedeutet Mann / Frau / Vater / Tochter usw.] melden?
- Gerne möchten wir Sie in etwa einem halben bis dreiviertel Jahr noch einmal befragen. Dürfen wir uns dann noch einmal bei Ihnen melden?

– Verabschiedung –

Interviewleitfaden Angehörige*r

Begrüßung / Kurzvorstellung

[situativ angepasst]

Guten Morgen / Tag Frau / Herr XY. Wir kommen von der Charité in Berlin, wo wir im Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft arbeiten. Mein Name ist (ER / OD / YL) ich bin Sprachtherapeutin / Pflegefachperson und führe dieses Interview heute mit ihnen. Mein Kollege (OD) / Meine Kollegin (ER / YL) kümmert sich um die Aufnahme und macht ggf. Notizen, damit uns nichts von dem, was sie uns sagen wollen, verloren geht.

Mein Kollege / meine Kollegin hat Sie ja bereits über das heutige Interview informiert [ggf. Angabe des Tages / der Woche]. Heute wollen wir ja über verschiedene Facetten des Gebrauchs der Hilfsmittel sprechen, die ihre Frau zur Beatmung benötigt. Wir wollen uns Zeit für dieses Gespräch Zeit nehmen und anschließend noch einen Fragebogen mit Ihnen ausfüllen.

Wenn Sie das Gefühl haben, dass es für Sie zu anstrengend wird, können wir jederzeit eine Pause einlegen.

Wenn Sie bereit sind, das Interview durchzuführen, dann fangen wir jetzt an.

(Tonträger einschalten)

Themenübersicht

1. Beatmung an sich und aktuelle Lebenssituation
2. Erste Erfahrungen mit der Versorgung
3. Umgang mit Hilfsmitteln aus Angehörigensicht
4. Eingeschränkte Kommunikationsfähigkeit
5. Sicherheit aus Angehörigensicht und Strategien zu deren Erhalt

Thema	Fragen	Alternativ-/Nachfragen; Hinweise
1. Beatmung an sich und aktuelle Lebenssituation	<ul style="list-style-type: none"> • Ihre Frau* ist nun seit einigen Wochen beatmet. Können Sie mir bitte erzählen, wie es dazu kam? • Wie ging es weiter? • Wie geht es ihr [ihm] jetzt hier zu Hause [situativ: in der WG] mit der Beatmung? • Und wie sieht IHR Alltag als Angehöriger heute aus? 	<p><i>Fragen einzeln stellen, nicht alle auf einmal</i></p> <p><i>* „Ihre Frau“ – es ist eine situative Anpassung für alle Fragen und für die verschiedenen Konstellationen vorzunehmen: Ihr Mann / Ihr Vater / Ihre Tochter etc.</i></p>
2. Erste Erfahrungen mit der Versorgung	<p>Ich möchte gerne mit Ihnen zu der Situation zurückgehen, als Das mit der Beatmung, der ganzen Technik und den Hilfsmitteln begann.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Wurde Ihnen als Angehörige*r erklärt und gezeigt, wie das alles funktioniert und wie man damit umgehen muss? • Wurde Ihre Frau in die Einweisung, wie alles funktioniert, eingebunden? Falls ja, wie lief das ab? • Waren Sie dabei, als ihrer Frau die Dinge erklärt wurden oder hat sie ihnen davon berichtet? Können Sie sich erinnern, dass Sie ihnen sowas erzählt hat und was sie davon berichtet hat? 	<ul style="list-style-type: none"> • Ich würde gerne wissen, wie das damals ablief. • Können Sie mir etwas genauer erzählen, wie ich mir das vorstellen muss? Wer war daran beteiligt und was haben die ganz konkret gemacht? • Was mussten Sie seither in diesem Zusammenhang alles lernen? • Das habe ich noch nicht ganz verstanden. Was hat die XX gemacht? Wer war der YZ genau, hat der sich Ihnen vorgestellt. • Was ging ihnen dabei durch den Kopf und wie haben Sie sich dabei gefühlt? • Gab es Situationen, die besonders problematisch waren – für Sie und für ihre Frau? • Was für eine Vorbereitung auf die Beatmung und den Umgang mit den Hilfsmitteln hätten sie sich gewünscht?
3. Umgang mit Hilfsmitteln aus Angehörigensicht	<p>Wenn Sie an die zahlreichen Dinge denken, die für die Beatmung gebraucht werden: Gibt es da etwas, was Ihnen oder Ihrer Frau besonders schwerfällt, was Sie ärgert oder was Probleme macht?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Woran liegt das Ihrer Meinung nach? • Werden Sie von jemandem unterstützt? • Können Sie mir das noch etwas mehr erklären? • Wie gehen sie damit um, dass ...? • Wie gehen die anderen damit um, dass ...? • Was machen Sie, wenn ...? • Gibt es auch was im Zusammenhang mit den Hilfsmitteln, das völlig reibungslos läuft? Was? • Was funktioniert gut und was weniger gut?

	<p>Für die Beatmung braucht man ja auch eine ganze Menge Dinge. Können Sie bitte etwas über die Lieferung all der Dinge erzählen, die für die Beatmung so tagtäglich gebraucht werden? Wie läuft das ab?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Können Sie bitte etwas darüber erzählen, wie ein Besuch des Hilfsmittellieferanten abläuft? • Wer außer ihrer Frau und Ihnen ist bei einem solchen Besuch noch anwesend und was machen die Personen oder worüber wird da gesprochen? • Gab es bei der Hilfsmittellieferung schon mal Probleme und was war das?
<p>4. Eingeschränkte Kommunikationsfähigkeit</p>	<p>Für Ihre Frau ist es aufgrund ihrer Erkrankung (situativ: aufgrund ihrer Beatmung) ja nicht ganz einfach mit anderen Menschen zu reden. Inwiefern spielt das für ihre Frau und auch für <u>Sie</u> eine Rolle, wenn es um ihre Lebenssituation mit der Beatmung geht?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Wie geht ihre Frau damit um? • Wie gehen Sie als Angehörige*r damit um? • Können Sie sich an eine Situation erinnern, in der sich ihre Frau nicht verständlich machen konnte? Was ist da passiert? • Was hat Ihre Frau da gemacht? Was haben Sie als Angehörige*r da gemacht? Was haben die anderen beteiligten Personen gemacht? <p><i>Situativ ggf. nachfragen:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Und in Bezug auf die Verwendung der Hilfsmittel? Gab es da etwas, wo es aufgrund der eingeschränkten Kommunikation zu Problemen oder Missverständnissen kam? Was war das? • Wie wurde bei der Einweisung Rücksicht auf die Kommunikationsfähigkeit ihrer Frau genommen?
<p>5. Sicherheit aus Angehörigensicht und Strategien zu deren Erhalt</p>	<p>Vielen Dank, dass Sie mir das erklärt haben. Jetzt machen wir einen Schnitt. In unserem Projekt geht es ja v. a. auch um Sicherheit. Dazu würde ich gerne jetzt etwas fragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gab es auch schon mal eine Situation, in der Sie wahrgenommen haben, dass sich Ihre Frau mit all den Dingen hier (<i>situativ anpassen: Technik und Hilfsmittel</i>) unsicher gefühlt hat? Was genau ist da passiert? • Gab es auch schon mal eine Situation, in der <u>Sie</u> selbst sich mit all den Dingen hier (<i>Technik und Zubehör</i>) unsicher gefühlt haben? Und was genau ist da passiert? 	<ul style="list-style-type: none"> • Können Sie mir das noch etwas mehr erklären? • Können Sie das bitte noch etwas ausführlicher beschreiben? • Wenn ich mir die eben von Ihnen geschilderte Situation noch einmal vor Augen führe: Was hätte aus Ihrer Sicht anders sein können oder anders sein müssen? • Woran liegt das Ihrer Meinung nach? • Wie geht ihre Frau damit um, dass/wenn ...? • Wie gehen Sie damit um, dass/wenn ...? • Was hat Ihre Frau da gemacht? • Was haben Sie gemacht?

	<ul style="list-style-type: none"> • Was könnten Sie sich vorstellen, würde Ihrer Frau helfen, sich im Zusammenhang mit den Hilfsmitteln sicher(er) zu fühlen? • Was würden Sie sich wünschen, damit <u>Sie</u> sich im Umgang mit den Hilfsmitteln sicher(er) fühlen? 	<ul style="list-style-type: none"> • Was benötigen Sie bzw. was müsste getan werden, um sich sicher(er) im Umgang mit den Hilfsmitteln zu fühlen? • Was könnte Ihnen die Unterstützung Ihrer Frau hier Zuhause erleichtern? Haben Sie eine Idee?
Dank und Ausklang	<p>Das sind viele interessante Informationen und Vorschläge, die Sie mir bisher gegeben haben. Vielen Dank, dass Sie all meine Fragen so ausführlich beantwortet haben.</p> <p>Gibt es aus Ihrer Sicht noch etwas, was Sie uns zum Thema Hilfsmittelversorgung und Sicherheit noch mitteilen möchten, bevor wir das Interview beenden?</p> <p>Haben Sie vielen Dank für Ihre Unterstützung.</p>	<i>(Ende des Interviews / Tonträger ausschalten)</i>

- Gerne möchte ich nun noch einige Fragen in den eingangs angesprochenen Fragebögen mit Ihnen durchgehen. Sollen wir zuvor eine Pause machen?
*[Dokumentationsbogen Patient*in und Dokumentationsbogen Angehörige*r bearbeiten]*
- Falls wir noch offene Fragen haben, dürfen wir uns dann noch einmal bei Ihnen melden?
- Gerne möchten wir Sie in etwa einem halben bis dreiviertel Jahr noch einmal befragen. Dürfen wir uns dann noch einmal bei Ihnen melden?

– Verabschiedung –

ID-Nummer:

--	--	--	--	--	--

Datenerfassungsbogen – Patient*in

Datum der Datenaufnahme: _____ (Tag.Monat.Jahr)

Datenerhebung durch wen: _____
(Projektmitarbeiter*in)

Mitwirkende an der Erhebung:

- Patient / Patientin
 Angehöriger / Angehörige
 Pflegedienstmitarbeiter
 Sonstige, und zwar _____

Wurde für die Datenaufnahme Einsicht in Patientenunterlagen (z. B. Arztbriefe, Korrespondenz mit Hilfsmittelanbietern, Pflegedokumentation) genommen?

- nein ja, und zwar in _____

A) Funktioneller Status und Diagnosen

0. Wie ist Ihr Gesundheitszustand derzeit im Allgemeinen?

- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| sehr gut ¹ | gut | mittelmäßig | schlecht | sehr schlecht |
| <input type="checkbox"/> |

1. Bewusstseinslage

- a) ansprechbar: nein ja
 b) orientiert: nein ja, zu: Ort Zeit Person

2. Kommunikation – Besteht die grundsätzliche Befähigung, sich lautsprachlich zu äußern?

- nein ja

3. Warum sind Sie beatmet? Welche Erkrankung ist dafür Ihres Wissen nach ursächlich?

_____ keine Angabe/weiß nicht

4. Haben Sie noch andere Erkrankungen? Welche?

5. Seit wann sind Sie beatmet?

(möglichst Monat / Jahr) ____ / ____ keine Angabe

¹ Wenn eine Frage nicht beantwortbar ist, z.B. weil der Patient keine Auskunft geben kann oder weil keine eindeutige Einschätzung möglich ist, bitte ein Kreuz mit Namenskürzel neben die Antwortmöglichkeiten setzen sowie ggf. einen Kurzkomentar vermerken.

ID-Nummer:

--	--	--	--	--	--

6. Welcher Beatmungszugang liegt vor?
(nicht erfragen; notieren, was man sieht)

- nichtinvasiv
 invasiv

7. Wie lange werden Sie am Tag beatmet?

- < 16 Stunden / Tag; Anzahl der Stunden: ____
 > 16 Stunden / Tag; Anzahl der Stunden: ____
 rund um die Uhr (kontinuierlich)

8. Haben Sie einen Zwerchfellschrittmacher?

- nein ja keine Angabe

9. Seit wann leben Sie mit Ihrer Beatmung zu Hause bzw. hier in der WG?

- (möglichst Monat / Jahr) ____ / ____ keine Angabe

B) Allgemeine Angaben zur Person

1. Geburtsjahr: _____

2. Geschlecht:

- männlich weiblich divers/keine Angabe

3. Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?

- kein Schulabschluss
 Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss)
 Realschulabschluss (Mittlere Reife oder gleichwertiger 10-jähriger Schulabschluss)
 Hochschulreife (Abitur, Fachabitur)

4. Welchen höchsten Ausbildungsabschluss haben Sie?

- kein beruflicher Ausbildungsabschluss
 abgeschlossene Lehre, Berufsausbildung, Fachschulausbildung
 Hochschulabschluss

5. Sind Sie berufstätig?

- nein ja

6. Wie hoch ist Ihr aktuelles monatliches Haushaltseinkommen?

(Haushaltseinkommen ist das Geld, was dem Patienten / der Patientin und allen Mitgliedern in seinem / ihrem Haushalt jeden Monat gemeinsam zur Verfügung steht.)

- bis 1.300 € 3.600 – 5.000 €
 1.300 – 2.600 € 5.000 € und mehr
 2.600 – 3.600 € keine Angabe

ID-Nummer:

--	--	--	--	--	--

C) Aktuelle Wohn- und Lebenssituation

1. In was für einem Haushalt leben Sie derzeit ...

- im eigenen Haushalt
- im Haushalt von Angehörigen / Freunden
- in einer betreuten Wohngemeinschaft
- an einem anderen Ort, und zwar _____

2. a) wenn Wohnen im eigenen Haushalt:

Um was für einen Haushalt handelt es sich, in dem Sie leben?

- 1-Personen-Haushalt
- 2-Personen-Haushalt
- Mehr-Personen-Haushalt

b) wenn Wohnen in einer betreuten Wohngemeinschaft (WG):

Wie viele Plätze hat diese WG? _____

3. a) Sind Angehörige² in Ihre Versorgung eingebunden?

- nein
- ja

b) Wie viele Angehörigen sind in Ihre Versorgung eingebunden?

c) Welche Angehörigen sind das, die in die Versorgung eingebunden sind? (z.B. Tochter, Mutter, Lebenspartner)

d) Welche Person aus dem persönlichen Umfeld ist Hauptansprechpartner, wenn es um Ihre Versorgung / Pflege geht? (*Ehe-/Lebenspartner*in, Tochter, Schwiebertochter, Sohn, Mutter, Vater, Schwester, Bruder, Nachbar, andere Person – ggf. wer?*)

e) Bedient / bedienen diese/r Angehörige/n auch Geräte, die mit der Beatmung zusammenhängen?

- nein
- ja
- keine Angabe/weiß nicht

f) Welche Geräte bedient / bedienen diese Angehörigen ggf.?

- Beatmungsgerät
- Absauggerät
- Hustenassistent
- Inhalationsgerät
- Atemtherapiegerät
- anderes, und zwar _____

² Angehörige meint alle Personen, die der/die Patient/in als solche charakterisiert, unabhängig davon, ob ein Verwandtschaftsverhältnis vorliegt.

ID-Nummer:

--	--	--	--	--

4. a) Wurde aufgrund Ihrer Erkrankung bzw. Ihrer Beatmung eine Wohnraumanpassung / ein Umbau vorgenommen?

- nein
 ja

ggf.: Art der Maßnahme(n): _____

b) Hat die Pflegekasse hierzu einen Zuschuss gezahlt?

- nein ja

5. Fand ein Umzug statt, um Ihre häusliche Versorgung mit Beatmung zu ermöglichen oder zu verbessern?

- nein ja

6. Liegt für Sie eine gesetzliche Betreuung vor?

- nein ja, durch Angehörige ja, durch Fremdbetreuung

7. Haben Sie eine Vorsorgevollmacht?

- nein ja keine Angabe

8. Haben Sie eine Patientenverfügung

- nein ja keine Angabe

D) Daten zum Versicherungsstatus und der Versorgungssituation

1. Wie sind Sie derzeit kranken- bzw. pflegeversichert?

- gesetzlich privat

Bei welcher Kasse besteht die Versicherung? _____

2. Welcher Pflegegrad (nach SGB XI) liegt aktuell vor?

- kein Grad 1 Grad 2 Grad 3 Grad 4 Grad 5

3. Welche Leistungen nach SGB XI nehmen Sie derzeit in Anspruch?

- keine Sachleistung Geldleistung Kombinationsleistung

ID-Nummer:

--	--	--	--	--

4. Erhalten Sie derzeit „Häusliche Krankenpflege“ (nach § 37 SGB V)?

- nein ja keine Angabe/weiß nicht

5. Im Fall der Betreuung durch einen Pflegedienst: Wie umfangreich ist die Betreuung?

- punktuelle Versorgung; ggf. _____ mal / täglich
 häusliche Intensivpflege; ggf. _____ Stunden / täglich

6. Haben Sie eine persönliche Assistenz?

- nein ja, im Arbeitgeber-Modell ja, durch Pflegedienst organisiert

7. Wie viele verschiedene Hilfsmittellieferanten (unterschiedliche Firmen) kommen zu Ihnen?

7a) Können Sie mir die Namen nennen? Darf ich Sie mir aus Ihren Unterlagen heraus notieren?

- nein ja, und zwar³

8. Hatten Sie, seitdem Sie mit Ihrer Beatmung hier zu Hause sind, Kontakt zu einem Arzt / zu Ärzten?

- nein, gar nicht
 nein, nur indirekter Kontakt zwischen Angehörigen / Pflegedienstmitarbeitern und Arzt
 ja, als Hausbesuch
 ja, als Besuch in der Praxis / in der Ambulanz

8a) Um was für einen Arzt / eine Ärztin (bzw. Ärzte / Ärztinnen) handelte es sich ggf.?

- Hausarzt
 Pneumologe
 Neurologe
 Sonstige, und zwar _____

³ Nicht immer alle Namen notieren; nur jene, die für uns „neu“ sind. Dabei ggf. auch neu genannte Zweigniederlassungen großer Unternehmen mit erfassen.

ID-Nummer:

--	--	--	--	--	--

9. Hatten Sie, seitdem Sie mit Ihrer Beatmung hier zu Hause sind, Kontakt zu Therapeuten?

- nein, gar nicht
- ja, als Hausbesuch
- ja, als Besuch in der Praxis

9a) Um was für Therapeuten handelte es sich ggf.?

- Physiotherapie
- Logopädie
- Ergotherapie
- Atmungstherapie
- Sonstige, und zwar _____

10. Gab es, seitdem Sie mit Ihrer Beatmung hier zu Hause sind, Kontakt zu weiteren mit Ihrer Versorgung / Pflege zusammenhängenden Institutionen oder Personen, z. B. zu folgenden?

- Kranken-/Pflegekasse
- Medizinischer Dienst der Krankenkasse
- Sozialdienste (Soziale Arbeit, Beratung)
- Psychotherapeutische Behandlung, Beratung
- Ambulanter Hospizdienst
- anderer Dienst, und zwar _____
- anderer Dienst, und zwar _____

E) Beatmung und beatmungsspezifische Hilfsmittel

1. Bedienen und / oder überwachen Sie als Patient*in selbstständig die Beatmung ganz oder zeitweise?

- nein
- ja

2. Haben Sie zu folgenden Punkten Informationen erhalten?

	nein	ja
Verhaltensregeln zum Umgang mit den technischen Geräten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verhaltensregeln im Notfall	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verhaltensregeln bei Stromausfall	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kontaktdaten von Ansprechpartnern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gründe, wann ein Arzt aufgesucht werden sollte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mögliche Anträge an Kassen und öffentliche Stellen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Wurden Sie als Patient*in in Tätigkeiten, die mit der Beatmung in Zusammenhang stehen, eingewiesen / geschult?

- nein⁴
- ja

Folgende Aspekte – wenn „ja“, zutreffend – in mehreren Schritten erfragen:

⁴ Wenn „nein“ angekreuzt wird, kann die folgende Tabelle unberücksichtigt („leer“) bleiben.

Anlage 7 Datenerfassungsbögen – erwachsene Patient*innen und Angehörige

Charité – Universitätsmedizin Berlin, Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft
Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patientinnen und Patienten



ID-Nummer:

--	--	--	--	--

3a) In welche der folgenden Handlungen wurden Sie eingewiesen / darin geschult?	3b) Von wem wurden Sie als Patient*in in diese Handlungen eingewiesen / darin geschult?							3c) Wie oft wurden Sie in diese Handlungen eingewiesen / darin geschult?			3d) Sind Sie mit den bisherigen Einweisungen, Schulungen zu den Handlungen zufrieden?				3e) Sehen Sie für sich derzeit weiteren Einweisungs-, Schulungsbedarf zu den Handlungen?			
	Arzt im Krankenhaus	Pfleger im Krankenhaus	Mitarbeiter des Pflegedienstes	Hausarzt / niedergelassener Facharzt	Hilfsmittelanbieter	Atmungstherapeut	sonstige Personen, und zwar	einmal	zweimal	mehrmals	ja	eher ja	eher nein	nein	ja	eher ja	eher nein	nein
<input type="checkbox"/> Bedienung / Kontrolle Beatmungsgerät	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Absaugen der oberen Atemwege	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Absaugen der Luftröhre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Umgang mit der Maske	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Wechsel der Trachealkanüle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Tracheostomapflege	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Anwendung von Feuchter Nase und Sprechaufsatz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Bedienung des Sauerstoffgeräts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Anlage 7 Datenerfassungsbögen – erwachsene Patient*innen und Angehörige

Charité – Universitätsmedizin Berlin, Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft
Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patientinnen und Patienten



ID-Nummer:

--	--	--	--	--

(Fortsetzung)

3a) In welche der folgenden Handlungen wurden Sie eingewiesen / darin geschult?	3b) Von wem wurden Sie als Patient*in in diese Handlungen eingewiesen / darin geschult?								3c) Wie oft wurden Sie in diese Handlungen eingewiesen / darin geschult?	3d) Sind Sie mit den bisherigen Einweisungen, Schulungen zu den Handlungen zufrieden?	3e) Sehen Sie für sich derzeit weiteren Einweisungs-, Schulungsbedarf zu den Handlungen?								
	Arzt im Krankenhaus	Pfleger im Krankenhaus	Mitarbeiter des Pflegedienstes	Hausarzt / niedergelassener Facharzt	Hilfsmittelanbieter	Atemtherapeut	sonstige Personen, und zwar		einmal	zweimal	mehrmals	ja	eher ja	eher nein	nein	ja	eher ja	eher nein	nein
<input type="checkbox"/> Bedienung des Inhalationsgeräts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/> Bedienung des Hustenassistenten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/> Bedienung des Atemtherapiegeräts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

ID-Nummer:

--	--	--	--	--

Datenerfassungsbogen – Angehörige

Datum der Datenaufnahme: _____ (Tag.Monat.Jahr)

Datenerhebung durch wen: _____
(Projektmitarbeiter*in)

F) Allgemeine Angaben

1. Geburtsjahr: _____

2. Geschlecht: männlich weiblich
divers/keine Angabe

3. Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?⁵

- kein Schulabschluss
- Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss)
- Realschulabschluss (Mittlere Reife oder gleichwertiger 10-jähriger Schulabschluss)
- Hochschulreife (Abitur, Fachabitur)

4. Welchen höchsten Ausbildungsabschluss haben Sie?

- kein beruflicher Ausbildungsabschluss vorhanden
- abgeschlossene Lehre, Berufsausbildung, Fachschulausbildung
- Hochschulabschluss

G) Daten zur aktuellen Lebens- und Betreuungssituation

3. Leben Sie derzeit in einem gemeinsamen Haushalt mit dem/der beatmeten Angehörigen?

- nein ja

1a) Falls nein: Wie lange benötigen Sie von Ihrem Wohnort für eine Wegstrecke zum Wohnort des Patienten / der Patientin?

- sehr kurz; wohnen im gleichen Haus / gegenüber
- weniger als 15 Minuten
- 15 Minuten bis 30 Minuten
- 30 Minuten bis 1 Stunde
- mehr als 1 Stunde

4. In welcher Beziehung stehen Sie zu dem/der beatmeten Angehörigen?

Der Patient / die Patientin ist Ihr/e ...

- Ehe- / Lebenspartner*in
- Vater / Mutter
- Sohn / Tochter
- Freund*in, Bekannte/r

⁵ Wenn eine Frage nicht beantwortbar ist, z.B. weil der/die Angehörige keine Auskunft geben kann oder weil keine eindeutige Einschätzung möglich ist, bitte ein Kreuz mit Namenskürzel neben die Antwortmöglichkeiten setzen und ggf. einen Kurzkommentar vermerken.

Anlage 7 Datenerfassungsbögen – erwachsene Patient*innen und Angehörige

ID-Nummer:

--	--	--	--	--

- Sonstiges, und zwar: _____
5. Sind Sie der/die Hauptansprechpartner*in (Hauptpflegeperson) des Patienten / der Patientin?
- nein ja
4. Sind Sie gesetzliche/r Betreuer*in des Patienten / der Patientin?
- nein ja
5. Sind Sie erwerbstätig?
- nein
 ja, und zwar: in Vollzeit in Teilzeit geringfügig (450-Euro-Job, Minijob)

B) Beatmung und beatmungsspezifische Hilfsmittel

1. Bedienen und/oder überwachen Sie als Angehöriger die Beatmung ganz oder zeitweise?
- nein
 ja

2. Haben Sie zu folgenden Punkten Informationen erhalten?

	nein	ja
Verhaltensregeln zum Umgang mit den technischen Geräten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verhaltensregeln im Notfall	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verhaltensregeln bei Stromausfall	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kontaktdaten von Ansprechpartnern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gründe, wann ein Arzt aufgesucht werden sollte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mögliche Anträge an Kassen und öffentliche Stellen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Wurden Sie als Angehörige/r in Tätigkeiten, die mit der Beatmung in Zusammenhang stehen, eingewiesen / geschult?
- nein⁶
 ja

Folgende Aspekte – wenn „ja“ zutreffend – in mehreren Schritten erfragen:

⁶ Wenn „nein“ angekreuzt wird, kann die folgende Tabelle unberücksichtigt („leer“) bleiben.

Anlage 7 Datenerfassungsbögen – erwachsene Patient*innen und Angehörige

Charité – Universitätsmedizin Berlin, Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft
 Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patientinnen und Patienten



ID-Nummer:

--	--	--	--	--

3a) In welche der folgenden Handlungen wurden Sie eingewiesen / darin geschult?	3b) Von wem wurden Sie als Angehörige/r in diese Handlungen eingewiesen / darin geschult?								3c) Wie oft wurden Sie in diese Handlungen eingewiesen / darin geschult?			3d) Sind Sie mit den bisherigen Einweisungen, Schulungen zu den Handlungen zufrieden?				3e) Sehen Sie für sich derzeit weiteren Einweisungs-, Schulungsbedarf zu den Handlungen?			
	Arzt im Krankenhaus	Pfleger im Krankenhaus	Mitarbeiter des Pflegedienstes	Hausarzt / niedergelassener Facharzt	Hilfsmittelanbieter	Atmungstherapeut	sonstige Personen, und zwar		einmal	zweimal	mehrmals	ja	eher ja	eher nein	nein	ja	eher ja	eher nein	nein
<input type="checkbox"/> Bedienung / Kontrolle Beatmungsgerät	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Absaugen der oberen Atemwege	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Absaugen der Luftröhre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Umgang mit der Maske	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Wechsel der Trachealkanüle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Tracheostomapflege	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Anwendung von Feuchter Nase und Sprechaufsatz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Bedienung des Sauerstoffgeräts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Anlage 7 Datenerfassungsbögen – erwachsene Patient*innen und Angehörige

Charité – Universitätsmedizin Berlin, Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft
Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patientinnen und Patienten



ID-Nummer:

--	--	--	--	--

(Fortsetzung)

3a) In welche der folgenden Handlungen wurden Sie eingewiesen / darin geschult?	3b) Von wem wurden Sie als Angehörige/r in diese Handlungen eingewiesen / darin geschult?								3c) Wie oft wurden Sie in diese Handlungen eingewiesen / darin geschult?			3d) Sind Sie mit den bisherigen Einweisungen, Schulungen zu den Handlungen zufrieden?				3e) Sehen Sie für sich derzeit weiteren Einweisungs-, Schulungsbedarf zu den Handlungen?			
	Arzt im Krankenhaus	Pfleger im Krankenhaus	Mitarbeiter des Pflegedienstes	Hausarzt / niedergelassener Facharzt	Hilfsmittelanbieter	Atemtherapeut	sonstige Personen, und zwar		einmal	zweimal	mehrmals	ja	eher ja	eher nein	nein	ja	eher ja	eher nein	nein
<input type="checkbox"/> Bedienung des Inhalationsgeräts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Bedienung des Hustenassistenten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Bedienung des Atemtherapiegeräts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Handhabung des Beatmungsbeutels	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bitte beachten:

Die folgenden Seiten – wenn möglich – vom befragten Angehörigen / von der befragten Angehörigen ausfüllen lassen.⁷

⁷ Seite 5 und 6 deshalb auf separaten Blättern mitnehmen, um sie dem/der Angehörigen zum Ausfüllen übergeben zu können.

ID-Nummer:

--	--	--	--	--

Liebe Angehörige, lieber Angehöriger!

Wir möchten Sie bitten, zum einen Einschätzungen dazu vorzunehmen, wie gut Sie sich über die Erkrankung und die Hilfsmittelversorgung Ihres/Ihrer beatmeten Angehörigen informiert fühlen.

Zum anderen möchten wir Sie bitten, Ihre EIGENE Gesundheit und Ihr EIGENES Wohlbefinden einzuschätzen.

1. Bitte schätzen Sie die folgenden Aussagen ein.

Es geht hier allgemein um die Erkrankung Ihres / Ihrer beatmeten Angehörigen	trifft voll zu	trifft eher zu	teils, teils	trifft eher nicht zu	trifft gar nicht zu
Über die Erkrankung meines Angehörigen fühle ich mich gut informiert.	<input type="checkbox"/>				
Für mich wichtige Informationen erfahre ich von meinem / meiner beatmeten Angehörigen.	<input type="checkbox"/>				
Für mich wichtige Informationen erfahre ich von Ärzten.	<input type="checkbox"/>				
Für mich wichtige Informationen erfahre ich von Pflegefachkräften.	<input type="checkbox"/>				
Für mich wichtige Informationen erfahre ich aus dem Internet.	<input type="checkbox"/>				
Für mich wichtige Informationen erfahre ich von Selbsthilfegruppen.	<input type="checkbox"/>				
Für mich wichtige Informationen erfahre ich von anderen Angehörigen und / oder Freunden.	<input type="checkbox"/>				
Ich wünsche mir mehr Informationen über die Erkrankung.	<input type="checkbox"/>				

ID-Nummer:

--	--	--	--	--

2. Bitte schätzen Sie die folgenden Aussagen ein.

Es geht hier um die Beatmungssituation Ihres / Ihrer beatmeten Angehörigen	trifft voll zu	trifft eher zu	teils, teils	trifft eher nicht zu	trifft gar nicht zu
Über die Beatmung fühle ich mich gut informiert.	<input type="checkbox"/>				
Für mich wichtige Informationen erfahre ich von meinem / meiner beatmeten Angehörigen.	<input type="checkbox"/>				
Für mich wichtige Informationen erfahre ich (hauptsächlich) von Ärzten.	<input type="checkbox"/>				
Für mich wichtige Informationen erfahre ich (hauptsächlich) von Pflegefachkräften.	<input type="checkbox"/>				
Für mich wichtige Informationen erfahre ich (hauptsächlich) von Hilfsmittellieferanten.	<input type="checkbox"/>				
Für mich wichtige Informationen erfahre ich hauptsächlich aus dem Internet.	<input type="checkbox"/>				
Ich brauche mehr Informationen über ein Leben mit Beatmung.	<input type="checkbox"/>				

3. Wie schätzen Sie Ihre EIGENE Gesundheit ein?

Wie ist Ihr Gesundheitszustand derzeit im Allgemeinen?

sehr gut gut mittelmäßig schlecht sehr schlecht

4. Wie schätzen Sie ihr EIGENES Wohlbefinden ein?

Wählen Sie zu jeder Aussage jeweils eine Antwort, die Ihrer Meinung nach am besten beschreibt, wie Sie sich in den letzten 2 Wochen gefühlt haben.

In den letzten zwei Wochen ...	die ganze Zeit	meistens	etwas mehr als die Hälfte der Zeit	etwas weniger als die Hälfte der Zeit	ab und zu	zu keinem Zeitpunkt
... war ich froh und guter Laune	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... habe ich mich ruhig und entspannt gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... habe ich mich energisch und aktiv gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... habe ich mich beim Aufwachen frisch und ausgeruht gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... war mein Alltag voller Dinge, die mich interessieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

Postskript

Rahmenbedingungen des Interviews

ID-Nummer:

--	--	--	--	--	--

Datum:	
Uhrzeit (Beginn):	
Interviewer*in:	
Protokollant*in:	
Dauer (gesamt):	
Dauer (Aufzeichnung):	

Anmerkungen/Besonderheiten zum Interviewpartner / zur Interviewpartnerin (z. B. Erscheinung, nonverbale Reaktionen, Verfassung)
...
Anwesenheit Dritter in der Interviewsituation und/oder in der Häuslichkeit (z. B. dahingehend, - ob er/sie das Interview unterstützt haben als „Verstärker“ oder „Übersetzer“, - ob er/sie eigene Wortbeiträge im Interview hat und/oder die Äußerungen/Einschätzungen des Interviewpartners/der Interviewpartnerin beeinflusst hat/haben könnte)
...
Inhaltliche Anmerkungen/Kernaussagen
...
Zentrale Gesprächsinhalte vor und nach Aufzeichnung
...
Anmerkungen zur Gesprächsatmosphäre
...
Unterbrechungen/Störungen der Befragung
...
Querverweise (z.B. auf andere bereits geführte Interviews), neue Informationen und Hinweise zum Thema
...

Interviewprotokoll – Datum:

Protokollant*in:

Beobachtungen

ID-Nummer:

Datum:	
Uhrzeit (Beginn):	
Protokollant/in:	

Beobachtungen – Interviewpartner*in Beschreibung des Beobachteten – Was sehe ich?	Überlegungen Wie habe ich das Beobachtete wahrgenommen? Was vermute ich? Wie deute ich das, was ich beobachtet habe?
...	

Beobachtungen – Umgebung / Häuslichkeit Beschreibung des Beobachteten – Was sehe ich? (z. B. in der Häuslichkeit selbst, in der Wohnumgebung)	Überlegungen Wie habe ich das Beobachtete wahrgenommen? Was vermute ich? Wie deute ich das, was ich beobachtet habe?
...	

Beobachtungen – Beatmung und Hilfsmittel

Alles ankreuzen und dokumentieren, was gesehen wird.

Am Ende aber – siehe 6. und 7. – auch nachfragen, ob weitere Hilfsmittel vorhanden sind, die evtl. im Schrank / in einem anderen Raum / nicht sichtbar verwahrt werden.

1. Beatmungszugang und Hilfsmittel mit Beatmungsbezug

Beatmungszugang (Zeitpunkt der Datenerhebung)	
<input type="checkbox"/> <u>nicht</u> invasiv <input type="checkbox"/> Mundstück <input type="checkbox"/> Mund-Nasen-Maske <input type="checkbox"/> Nasenmaske <input type="checkbox"/> Ganz-Gesichtsmaske <input type="checkbox"/> Beatmungshelm wenn Maske: <input type="checkbox"/> industriell hergestellte Maske <input type="checkbox"/> individuell angefertigt	<input type="checkbox"/> invasiv (Tracheostoma) <input type="checkbox"/> dilatativ <input type="checkbox"/> chirurgisch
Beatmungsassoziierte Hilfsmittel	
Verwendetes Beatmungsgerät (Artikelbezeichnung): _____ Zweites Beatmungsgerät vor Ort? <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja, und zwar: <input type="checkbox"/> baugleiches Gerät <input type="checkbox"/> anderes Gerät (Artikelbezeichnung): _____ Besteht O₂-Bedarf? <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja Wenn ja, Versorgung über (Mehrfachnennung möglich) <input type="checkbox"/> Kompressor <input type="checkbox"/> Flüssigsauerstoffsystem <input type="checkbox"/> O ₂ -Flasche / Sauerstoff-Notfalleinheit (Druckflasche)	Weitere beatmungsspezifische Hilfsmittel? (alles Zutreffende ankreuzen) <input type="checkbox"/> Notfallset TK <input type="checkbox"/> Beatmungsschlauchhalterung <input type="checkbox"/> Beatmungsbeutel <input type="checkbox"/> Atemgasklimatisierung <input type="checkbox"/> Hilfsmittel zur passiven Befeuchtung <input type="checkbox"/> Gerät zur aktiven Befeuchtung <input type="checkbox"/> Inhalationsgerät <input type="checkbox"/> Atemtherapiegerät(e) <input type="checkbox"/> VRP-Geräte(e) <input type="checkbox"/> Vibrationsweste <input type="checkbox"/> Hustenassistent <input type="checkbox"/> Absauggerät(e) <input type="checkbox"/> Pulsoxymeter <input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar: _____ <input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar: _____

2. Weitere Hilfsmittel

Kommunikationshilfsmittel (z. B. Muskelsenso, Alphatalker oder Augensteuerung)	Pflegehilfsmittel (i.S. des Hilfsmittelkataloges)																										
<p><input type="checkbox"/> nein</p> <p><input type="checkbox"/> ja, und zwar:</p> <p>_____</p> <p>(Artikelbezeichnung)</p> <p>_____</p> <p>(Artikelbezeichnung)</p> <p>_____</p> <p>(Artikelbezeichnung)</p>	<p><i>(alles Zutreffende ankreuzen)</i></p> <table border="0"> <tr> <td><input type="checkbox"/> Instrumenten- / Gerätetisch</td> <td><input type="checkbox"/> Hausnotrufsystem (nicht Babyfon)</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Pflegebett</td> <td><input type="checkbox"/> Stehbett</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Spezialmatratze</td> <td><input type="checkbox"/> Patientenlift / -heberät</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Treppenlift / -raupe</td> <td><input type="checkbox"/> Aktivrollstuhl angepasst</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Aktivrollstuhl Standard</td> <td><input type="checkbox"/> Passivrollstuhl angepasst</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Passivrollstuhl Standard</td> <td><input type="checkbox"/> Elektrorollstuhl</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Elektrorollstuhl</td> <td><input type="checkbox"/> Gehstock</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Gehstock</td> <td><input type="checkbox"/> Gehbock</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Gehbock</td> <td><input type="checkbox"/> sonstiges Gehhilfsmittel, und zwar: _____</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> sonstiges Gehhilfsmittel, und zwar: _____</td> <td><input type="checkbox"/> Toilettenstuhl</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Toilettenstuhl</td> <td><input type="checkbox"/> Kontinenz-Artikel, und zwar: _____</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Kontinenz-Artikel, und zwar: _____</td> <td><input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar: _____</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar: _____</td> <td><input type="checkbox"/> Badewannensitz/-lifter</td> </tr> </table>	<input type="checkbox"/> Instrumenten- / Gerätetisch	<input type="checkbox"/> Hausnotrufsystem (nicht Babyfon)	<input type="checkbox"/> Pflegebett	<input type="checkbox"/> Stehbett	<input type="checkbox"/> Spezialmatratze	<input type="checkbox"/> Patientenlift / -heberät	<input type="checkbox"/> Treppenlift / -raupe	<input type="checkbox"/> Aktivrollstuhl angepasst	<input type="checkbox"/> Aktivrollstuhl Standard	<input type="checkbox"/> Passivrollstuhl angepasst	<input type="checkbox"/> Passivrollstuhl Standard	<input type="checkbox"/> Elektrorollstuhl	<input type="checkbox"/> Elektrorollstuhl	<input type="checkbox"/> Gehstock	<input type="checkbox"/> Gehstock	<input type="checkbox"/> Gehbock	<input type="checkbox"/> Gehbock	<input type="checkbox"/> sonstiges Gehhilfsmittel, und zwar: _____	<input type="checkbox"/> sonstiges Gehhilfsmittel, und zwar: _____	<input type="checkbox"/> Toilettenstuhl	<input type="checkbox"/> Toilettenstuhl	<input type="checkbox"/> Kontinenz-Artikel, und zwar: _____	<input type="checkbox"/> Kontinenz-Artikel, und zwar: _____	<input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar: _____	<input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar: _____	<input type="checkbox"/> Badewannensitz/-lifter
<input type="checkbox"/> Instrumenten- / Gerätetisch	<input type="checkbox"/> Hausnotrufsystem (nicht Babyfon)																										
<input type="checkbox"/> Pflegebett	<input type="checkbox"/> Stehbett																										
<input type="checkbox"/> Spezialmatratze	<input type="checkbox"/> Patientenlift / -heberät																										
<input type="checkbox"/> Treppenlift / -raupe	<input type="checkbox"/> Aktivrollstuhl angepasst																										
<input type="checkbox"/> Aktivrollstuhl Standard	<input type="checkbox"/> Passivrollstuhl angepasst																										
<input type="checkbox"/> Passivrollstuhl Standard	<input type="checkbox"/> Elektrorollstuhl																										
<input type="checkbox"/> Elektrorollstuhl	<input type="checkbox"/> Gehstock																										
<input type="checkbox"/> Gehstock	<input type="checkbox"/> Gehbock																										
<input type="checkbox"/> Gehbock	<input type="checkbox"/> sonstiges Gehhilfsmittel, und zwar: _____																										
<input type="checkbox"/> sonstiges Gehhilfsmittel, und zwar: _____	<input type="checkbox"/> Toilettenstuhl																										
<input type="checkbox"/> Toilettenstuhl	<input type="checkbox"/> Kontinenz-Artikel, und zwar: _____																										
<input type="checkbox"/> Kontinenz-Artikel, und zwar: _____	<input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar: _____																										
<input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar: _____	<input type="checkbox"/> Badewannensitz/-lifter																										
Hilfsmittel im Zusammenhang mit speziellen Behandlungen																											
<p><i>(alles Zutreffende ankreuzen)</i></p> <table border="0"> <tr> <td><input type="checkbox"/> Zubehör für Heimdialyse</td> <td><input type="checkbox"/> (Wund-)Drainage</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Ernährungssonde</td> <td><input type="checkbox"/> Urostoma</td> </tr> <tr> <td> <input type="checkbox"/> Schwerkraftapplikation (Spritze)</td> <td><input type="checkbox"/> Colo-, Ileostoma</td> </tr> <tr> <td> <input type="checkbox"/> Ernährungspumpe</td> <td><input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar: _____</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Blasenkatheter</td> <td><input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar: _____</td> </tr> <tr> <td> <input type="checkbox"/> transurethral</td> <td><input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar: _____</td> </tr> <tr> <td> <input type="checkbox"/> suprapubisch</td> <td><input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar: _____</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Port / ZVK</td> <td></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Periduralkatheter</td> <td></td> </tr> </table>		<input type="checkbox"/> Zubehör für Heimdialyse	<input type="checkbox"/> (Wund-)Drainage	<input type="checkbox"/> Ernährungssonde	<input type="checkbox"/> Urostoma	<input type="checkbox"/> Schwerkraftapplikation (Spritze)	<input type="checkbox"/> Colo-, Ileostoma	<input type="checkbox"/> Ernährungspumpe	<input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar: _____	<input type="checkbox"/> Blasenkatheter	<input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar: _____	<input type="checkbox"/> transurethral	<input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar: _____	<input type="checkbox"/> suprapubisch	<input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar: _____	<input type="checkbox"/> Port / ZVK		<input type="checkbox"/> Periduralkatheter									
<input type="checkbox"/> Zubehör für Heimdialyse	<input type="checkbox"/> (Wund-)Drainage																										
<input type="checkbox"/> Ernährungssonde	<input type="checkbox"/> Urostoma																										
<input type="checkbox"/> Schwerkraftapplikation (Spritze)	<input type="checkbox"/> Colo-, Ileostoma																										
<input type="checkbox"/> Ernährungspumpe	<input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar: _____																										
<input type="checkbox"/> Blasenkatheter	<input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar: _____																										
<input type="checkbox"/> transurethral	<input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar: _____																										
<input type="checkbox"/> suprapubisch	<input type="checkbox"/> Sonstiges, und zwar: _____																										
<input type="checkbox"/> Port / ZVK																											
<input type="checkbox"/> Periduralkatheter																											

3. Nachfragen

<p>Haben Sie weitere Hilfsmittel, die wir nicht im Zimmer sehen können? Welche sind das?</p> <p><i>(ggf. auch das Notieren, was im Verständnis des Patienten/der Patientin und/oder der Angehörigen „Hilfsmittel“ sind)</i></p> <hr/> <hr/> <hr/>	<p>Verfügen Sie über ein für Sie angepasstes, behindertengerechtes Fahrzeug?</p> <p><input type="checkbox"/> nein</p> <p><input type="checkbox"/> ja</p>
--	---

<p>Weiterführende Überlegungen</p> <p>aus dem Austausch zwischen Interviewer*in, Protokollant*in und Anwesenden (Patient*in, Angehörige, ggf. Pflegedienstmitarbeite u.a.)</p>

Beobachtungsprotokoll – Datum:

Protokollant*in:



Charité | Campus Virchow-Klinikum | 13344 Berlin

CHARITÉ –
UNIVERSITÄTSMEDIZIN
BERLIN

Körperschaft des öffentlichen Rechts
Gliedkörperschaft des Berliner
Instituts für Gesundheitsforschung

Charitéplatz 1 | 10117 Berlin
Telefon +49 30 450 50
www.charite.de

**Information für beatmete Patientinnen und Patienten und ihre
Angehörigen zur Teilnahme am Forschungsprojekt SAVENT
– zweite Befragung –**

**Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,
sehr geehrte Angehörige, sehr geehrter Angehöriger,**

Sie haben im Jahr 2019 oder 2020 an einem Interview im Rahmen des Forschungsprojekts „Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmelter Patientinnen und Patienten“ (SAVENT) teilgenommen. Sie haben uns damals in Aussicht gestellt, uns eventuell noch einmal für ein Gespräch zur Verfügung zu stehen. Auf dieses Angebot möchten wir hiermit gerne zurückkommen.

Warum wenden wir uns erneut an Sie und bitten Sie, uns zu unterstützen?

Sie sind oder waren beatmet oder sind Angehörige/r einer Patientin bzw. eines Patienten, auf die/den das derzeit zutrifft. Deshalb möchten wir Sie gerne dazu befragen, wie es Ihnen derzeit mit der Beatmung ergeht und was sich seit unserem letzten Gespräch verändert hat. Dabei interessieren uns insbesondere auch Ihre Erfahrungen und Sichtweisen zur Versorgung mit den verschiedenen Hilfsmitteln (z. B. Beatmungsgerät, Absauggerät, Befeuchter) und Verbrauchsmaterialien, die benötigt werden. Gern möchten wir Sie unter anderem auch fragen, wie Sie die letzten Wochen und Monaten verbracht haben und inwiefern Sie bestimmte Situationen als sicher oder unsicher empfunden haben.

Mit Ihren Angaben können Sie uns dabei unterstützen, Empfehlungen für mehr Patientenorientierung und Sicherheit in der beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung zu entwickeln. Für das Interview erhalten Sie eine Aufwandsentschädigung in Höhe von **50 €**.

Datum

**CC 1
Institut für Gesundheits- und
Pflegerwissenschaften**

Leitung
Univ.- Prof. Dr. Michael Ewers

Augustenburger Platz 1 | 13353 Berlin

Außenstelle | Besucheranschrift:
Oudenarder Str. 16 | 13347 Berlin |
Haus A | Aufgang 10

Tel.: 030 / 450 529 092 (Sekretariat)
Fax: 030 / 450 529 900 (Sekretariat)

Tel.: 030 / 450 529 114 (SAVENT)
E-Mail: savent@charite.de

<http://igpw.charite.de>
<http://savent.charite.de>



Wie läuft das Interview ab?

Ihre Teilnahme ist freiwillig. Auch wenn Sie heute bereit sind, an einem Interview teilzunehmen, haben Sie jederzeit das Recht, Ihre Einwilligung zu widerrufen, der Weiterverarbeitung Ihrer Daten zu widersprechen und deren Vernichtung zu verlangen. Sie müssen dafür keine Gründe angeben und es entstehen Ihnen keine Nachteile. Die Rechtmäßigkeit Ihrer Einwilligung bis zum Zeitpunkt des Widerrufs wird dadurch nicht berührt.

Auf das Interview müssen Sie sich nicht vorbereiten und es gibt dabei auch kein „richtig“ oder „falsch“. Das Wertvolle für uns sind Ihre persönlichen Erfahrungen und Einschätzungen. Das Interview dauert etwa 45 bis 60 Minuten und kann bei Ihnen zu Hause, in ihrer Wohngemeinschaft oder an einem Ort Ihrer Wahl stattfinden. Den Tag und die Uhrzeit stimmen wir nach Ihren Vorschlägen ab. Ihre Teilnahme ist freiwillig und kann widerrufen werden. Bei Nichtteilnahme entsteht Ihnen selbstverständlich kein Nachteil.

Was geschieht mit meinen Informationen?

Das Interview mit Ihnen wird mit einem Audiorecorder aufgezeichnet und dann in einem wissenschaftlichen Schreibbüro verschriftlicht. Alles, was Sie uns an Informationen geben, wird vertraulich behandelt. Dies schließt Ihre Angaben im Interview sowie in einem Fragebogen ein, den wir gemeinsam mit Ihnen am Ende des Interviews ausfüllen.

Ihre Daten werden pseudonymisiert erhoben. Das bedeutet, dass Sie ein Identifikationskürzel zugewiesen bekommen. Ihre Daten werden ausschließlich unter Verwendung dieses Identifikationskürzels gespeichert und weiterverarbeitet. Eine Identifikation Ihrer Person ist lediglich durch die Mitarbeitenden des SAVENT-Forschungsprojektes möglich.

Wir legen großen Wert auf das Thema Datenschutz und erfüllen die einschlägigen Vorschriften gemäß der Europäischen Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) und des Bundesdatenschutzgesetzes (BDGS-neu). An diese Bestimmungen ist auch das beauftragte Schreibbüro gebunden. Dieses ist verpflichtet, unmittelbar nach der Verschriftlichung des Interviews und der Übergabe des entstandenen Textmaterials an uns, alle Dateien zu löschen. Ihre Daten werden sicher im Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft der Charité – Universitätsmedizin Berlin aufbewahrt und vertraulich behandelt. Zugang zu den Daten haben ausschließlich die Mitarbeitenden des SAVENT-Projektes. Die Daten werden von uns ausgewertet und ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke genutzt. Alle Mitarbeitenden sind zum vertraulichen Umgang mit den Daten und zur Verschwiegenheit über das Ende des Forschungsprojektes hinaus verpflichtet.

Die Aufbewahrungsfrist der Daten des Forschungsprojektes (d. h. die verschriftlichen Interviews und die Angaben aus dem Fragebogen) beträgt zehn Jahre. Alle personenbezogenen Daten werden ebenfalls nach zehn Jahren gelöscht. Eine kommerzielle Datennutzung oder Weitergabe (z. B. an Krankenkassen, Versicherungen oder Pflegedienste) schließen wir ausdrücklich aus.



Wo erfahre ich mehr, wenn ich Interesse habe?

Wenn Sie Fragen und/oder Interesse an einem zweiten Interview haben, können Sie uns direkt anrufen, faxen, mailen oder die Person bitten, von der Sie dieses Schreiben erhalten haben, uns zu kontaktieren. Wir werden Sie dann gern informieren.

Sie erreichen uns unter folgenden Kontaktdaten:

Yvonne Lehmann

Tel.: 030 / 450 529 056

Dajana Sciortino

Tel.: 030 / 450 529 114

Fax: 030 / 450 529 900

E-Mail: savent@charite.de

Charité – Universitätsmedizin Berlin

Campus Virchow Klinikum

Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft

Postadresse: Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin

Besucheradresse: Oudenarder Straße 16, 13347 Berlin

Wie ist das weitere Vorgehen?

Wir werden Sie einige Tage nach dem postalischen Versand dieses Schreibens telefonisch kontaktieren, um Ihr Interesse an einer nochmaligen Mitwirkung am SAVENT-Forschungsprojekt zu erkunden und aufgetretene Fragen Ihrerseits zu beantworten.

Sobald Sie uns Ihr Interesse an einer Mitwirkung signalisiert haben, erklären wir Ihnen das weitere Vorgehen, beantworten Ihre Fragen und vereinbaren einen Interviewtermin, bei dem wir uns möglichst ungestört unterhalten können. Zu diesem Termin bitten wir Sie auch darum, Ihr Einverständnis zur Teilnahme schriftlich zu bestätigen.

Wir freuen uns, wenn Sie uns mit Ihrer Teilnahme am Forschungsprojekt SAVENT unterstützen, und danken Ihnen schon jetzt recht herzlich dafür.

Mit vielen Grüßen
für das SAVENT-Team

Dr. Yvonne Lehmann
Projektleitung



Charité | Campus Virchow-Klinikum | 13344 Berlin

CHARITÉ –
UNIVERSITÄTSMEDIZIN
BERLIN

Körperschaft des öffentlichen Rechts
Gliedkörperschaft des Berliner
Instituts für Gesundheitsforschung

Charitéplatz 1 | 10117 Berlin
Telefon +49 30 450 50
www.charite.de

**Erklärung zur Einwilligung
von beatmeten Patientinnen und Patienten
zur Teilnahme am Forschungsprojekt SAVENT
– zweite Befragung –**

Datum

**CC 1
Institut für Gesundheits- und
Pflegerwissenschaften**

Leitung
Univ.- Prof. Dr. Michael Ewers

Augustenburger Platz 1 | 13353 Berlin

Außenstelle | Besucheranschrift:
Oudenarder Str. 16 | 13347 Berlin |
Haus A | Aufgang 10

Tel.: 030 / 450 529 092 (Sekretariat)
Fax: 030 / 450 529 900 (Sekretariat)

Tel.: 030 / 450 529 114 (SAVENT)
E-Mail: savent@charite.de

<http://igpw.charite.de>
<http://savent.charite.de>

Hiermit erkläre ich

Name, Vorname

Geburtsdatum

Anschrift

dass ich durch Frau: _____
Name Projektmitarbeiterin

mündlich und schriftlich über die Ziele und die Vorgehensweise des Forschungsprojektes „Sicherheit in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patientinnen und Patienten“ (SAVENT) informiert wurde.

Ich hatte ausreichend Gelegenheit, meine Fragen zu diesem Forschungsprojekt und meiner Mitwirkung zu klären. Ich habe eine Kopie der schriftlichen Studieninformation und der Einwilligungserklärung (mit dem Versionsdatum 28.07.2021) erhalten.

Mir ist bekannt, dass ich das Recht habe, meine Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne nachteilige Folgen für mich zurückzuziehen und einer Weiterverarbeitung meiner Daten widersprechen und ihre Vernichtung verlangen kann.

Ich wurde über die datenschutzrechtlichen Bestimmungen aufgeklärt, zu denen sich das Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft der Charité – Universitätsmedizin Berlin verpflichtet hat.



Ich erkläre, dass ich freiwillig bereit bin, an dem Forschungsprojekt SAVENT teilzunehmen.

Ich erkläre, dass ich folgenden Punkten zustimme:
(Bitte zutreffende Felder ankreuzen)

- Ich stimme zu, dass personenbezogene Daten zu meiner Person, gemäß den Angaben in der Studieninformation (Versionsdatum 28.07.2021), durch die Mitarbeitenden des SAVENT-Projektes erhoben, in pseudonymisierter Form gespeichert und verarbeitet werden.
- Ich stimme zu, dass meine Daten und Informationen mit Angaben meiner/meines ebenfalls befragten, unten genannten Angehörigen, in pseudonymisierter Form verknüpft werden.
- Ich stimme zu, dass die Studienergebnisse in anonymer Form, die keine Rückschlüsse auf meine Person zulassen, veröffentlicht werden.

Ort, Datum

Unterschrift (Patient/in)

Ort, Datum

ggf. Name, Vorname gesetzliche/r Vertreter/in

ggf. Name, Vorname befragte/r Angehörige/r

.....
Hiermit erkläre ich, die / den Teilnehmer/in am _____ über die Ziele und die Vorgehensweise des Forschungsprojektes „Sicherheit in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patientinnen und Patienten“ (SAVENT) mündlich und schriftlich aufgeklärt, alle Fragen beantwortet und ihr/ihm eine Kopie der Studieninformation und der Einwilligungserklärung übergeben zu haben.

Ort, Datum

Aufklärung erfolgte durch (Name, Vorname)



Charité | Campus Virchow-Klinikum | 13344 Berlin

CHARITÉ –
UNIVERSITÄTSMEDIZIN
BERLIN

Körperschaft des öffentlichen Rechts
Gliedkörperschaft des Berliner
Instituts für Gesundheitsforschung

Charitéplatz 1 | 10117 Berlin
Telefon +49 30 450 50
www.charite.de

**Erklärung zur Einwilligung von Angehörigen
beatmeter Patientinnen und Patienten
zur Teilnahme am Forschungsprojekt SAVENT
– zweite Befragung –**

CC 1
Institut für Gesundheits- und
Pflegerwissenschaften

Leitung
Univ.- Prof. Dr. Michael Ewers

Augustenburger Platz 1 | 13353 Berlin

Außenstelle | Besucheranschrift:
Oudenarder Str. 16 | 13347 Berlin |
Haus A | Aufgang 10

Tel.: 030 / 450 529 092 (Sekretariat)
Fax: 030 / 450 529 900 (Sekretariat)

Tel.: 030 / 450 529 114 (SAVENT)
E-Mail: savent@charite.de

<http://igpw.charite.de>
<http://savent.charite.de>

Hiermit erkläre ich

Name, Vorname

Geburtsdatum

Anschrift

dass ich durch Frau: _____
Name Projektmitarbeiterin

mündlich und schriftlich über die Ziele und die Vorgehensweise des Forschungsprojektes „Sicherheit in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patientinnen und Patienten“ (SAVENT) informiert wurde.

Ich hatte ausreichend Gelegenheit, meine Fragen zu diesem Forschungsprojekt und meiner Mitwirkung zu klären. Ich habe eine Kopie der schriftlichen Studieninformation und der Einwilligungserklärung (mit dem Versionsdatum 28.07.2021) erhalten.

Mir ist bekannt, dass ich das Recht habe, meine Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne nachteilige Folgen für mich zurückzuziehen und einer Weiterverarbeitung meiner Daten widersprechen und ihre Vernichtung verlangen kann.



Ich wurde über die datenschutzrechtlichen Bestimmungen aufgeklärt, zu denen sich das Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft der Charité – Universitätsmedizin Berlin verpflichtet hat.

Ich erkläre, dass ich freiwillig bereit bin, an dem Forschungsprojekt SAVENT teilzunehmen.

Ich erkläre, dass ich folgenden Punkten zustimme:

(Bitte zutreffende Felder ankreuzen)

- Ich stimme zu, dass personenbezogene Daten zu meiner Person, gemäß den Angaben in der Studieninformation (Versionsdatum 28.07.2021), durch die Mitarbeitenden des SAVENT-Projektes erhoben, in pseudonymisierter Form gespeichert und verarbeitet werden.
- Ich stimme zu, dass meine Daten und Informationen mit entsprechenden Angaben meiner/meines unten genannten beatmeten Angehörigen, in pseudonymisierter Form verknüpft werden.
- Ich stimme zu, dass die Studienergebnisse in anonymer Form, die keine Rückschlüsse auf meine Person zulassen, veröffentlicht werden.

Ort, Datum

Unterschrift (Angehörige/r)

ggf. Name, Vorname befragte/r Patient/in

.....
Hiermit erkläre ich, die / den Teilnehmer/in am _____ über die Ziele und die Vorgehensweise des Forschungsprojektes „Sicherheit in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patientinnen und Patienten“ (SAVENT) mündlich und schriftlich aufgeklärt, alle Fragen beantwortet und ihr/ihm eine Kopie der Studieninformation und der Einwilligungserklärung übergeben zu haben.

Ort, Datum

Aufklärung erfolgte durch (Name, Vorname)

Interviewleitfaden Patient*in & Angehörige – Nachbefragung

zur individuellen Ergänzung von Verständnis- und Vertiefungsfragen der Erzählungen aus der Erstbefragung – integriert in die unten genannten vier Themenfelder – mit den Schwerpunkten auf: **Hilfsmittelversorgungsprozess, Edukation und Lernprozesse, (Un-)Sicherheit in verschiedenen Facetten**

Begrüßung / Kurzvorstellung

[situativ angepasst]

Guten Morgen / Tag Frau / Herr XY. Ich/Wir komme/n von der Charité in Berlin aus dem Projekt SAVENT.

Mein Name ist (YL) ich bin Pflegefachperson und Pflegeforscherin. Wir kennen uns noch nicht. Beim letzten Gespräch für das SAVENT-Projekt waren meine zwei Kollegen (ER und OD) bei Ihnen. Aus diesem letzten Gespräch weiß ich aber schon einiges über Sie und Ihre Situation mit der Beatmung und ich freue mich, dass ich heute das Interview mit Ihnen führen darf.

ggf.: Meine Kollegin (DS, SSt, AK) kümmert sich um die Aufnahme und macht ggf. Notizen, damit uns nichts von dem, was sie uns sagen wollen, verloren geht.

Ich habe Sie ja bereits telefonisch über das heutige Interview informiert und Sie haben ein Schreiben dazu bekommen.

- Ich möchte gerne mit Ihnen heute darüber sprechen, wie es Ihnen derzeit mit Ihrer Beatmung ergeht und inwiefern sich seit unserem letzten Gespräch etwas verändert hat.
- Dabei interessieren mich insbesondere auch ihre Erfahrungen und Sichtweisen zur Versorgung mit den verschiedenen Hilfsmitteln (z. B. Beatmungsgerät, Absauggerät, Befeuchter) und Verbrauchsmaterialien, die Sie benötigen.
- Zudem möchten wir unter anderem auch fragen, wie Sie die letzten Wochen und Monate verbracht haben und inwiefern sie bestimmte Situationen im Zusammenhang mit Ihrer Beatmung als sicher oder unsicher empfunden haben.

Wenn Sie bereit sind, das Interview durchzuführen, dann fangen wir an. Wir wollen uns für dieses Gespräch Zeit nehmen und anschließend noch einen kurzen Fragebogen ausfüllen. Wenn Sie das Gefühl haben, dass es für Sie zu anstrengend wird, können wir jederzeit eine Pause einlegen.

(Tonträger einschalten)

Themenübersicht

1. Beatmung an sich und aktuelle Lebenssituation
2. Erfahrungen mit der Versorgung allgemein in den letzten Wochen und Monaten
3. spezifisch Hilfsmittelversorgung aus Patientensicht (einschl. ggf. Corona-Fragen)
4. Sicherheit und Sicherheitsstrategien aus Patientensicht

Thema	Fragen	Alternativ-/Nachfragen; Hinweise
1. Beatmung an sich und aktuelle Lebenssituation	<ul style="list-style-type: none"> Sie sind nun seit geraumer Zeit beatmet. Können Sie mir bitte erzählen, wie es Ihnen heute (derzeit) mit Ihrer Beatmung geht? 	<ul style="list-style-type: none"> Wie erleben Sie das jetzt so mit der Beatmung?
2. Erfahrungen mit der Versorgung allgemein in den letzten Wochen und Monaten	<p>Ich möchte gerne mit Ihnen auf die Zeit seit unserem letzten Gespräch (z.B. im September 2019) zurückblicken.</p> <ul style="list-style-type: none"> Was ist heute in Bezug auf Ihre Lebenssituation mit der Beatmung möglicherweise anders als damals? Wie erklären Sie sich das? <p>(Und wenn Sie Ihre heutige Situation mit Ihrer Situation ganz zu Beginn der Beatmung vergleichen:)</p> <ul style="list-style-type: none"> Hätten Sie das am Beginn ihrer Beatmung so gedacht/vorge stellt, dass es jetzt so ist? Was denken Sie hat alles dazu beigetragen, dass Ihre heutige Situation so ist, wie Sie ist? Was war förderlich? Was war eher hinderlich / erschwerend? <p>Vielen Dank für den Vergleich DAMALS – HEUTE! Lassen Sie uns nun wieder auf die letzten Wochen und Monate) blicken:</p> <ul style="list-style-type: none"> Gab es in den letzten Wochen und Monaten Situationen, die besonders problematisch waren? Was ist da passiert? Was haben Sie da gemacht? Was würden Sie heute – im Nachhinein betrachtet – anders machen? Wie hätte ES anders laufen sollen? Was hätten ANDERE anders machen sollen? 	<ul style="list-style-type: none"> Hat sich für Sie seit unserem letzten Gespräch in ihrer Lebenssituation mit der Beatmung etwas verändert und wenn ja, was? Was hat sich für Sie seit unserem letzten Gespräch (bzw. konkret Monat/Jahr angeben) in ihrer Lebenssituation mit der Beatmung verändert? Können Sie mir etwas genauer erzählen, wie ich mir das vorstellen muss? Wie kommt das?
ggf. Rückfragen zu Erstinterview	Sie hatten in unserem ersten Gespräch berichtet, dass	

Anlage 11 Interviewleitfaden (Nachbefragung)

<p>3. spezifisch Hilfsmittelversorgung aus Patientensicht</p>	<p>Wenn sie an die verschiedenen Dinge denken, die für die Beatmung gebraucht werden:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Was funktioniert gut und was weniger gut? • War das immer so? Was ist heute anders als am Anfang? Wie kam das? Was haben Sie / andere gemacht, um das zu erreichen / dass das passiert ist? 	<ul style="list-style-type: none"> • Z. B. in Bezug auf <ul style="list-style-type: none"> - Verordnung - Bestellung - Lieferung - Anwendung, Bedienung, Nutzung • Gibt es da etwas, was Ihnen derzeit besonders schwerfällt, was Sie ärgert oder was Probleme macht? • Gibt es auch etwas im Zusammenhang mit den Hilfsmitteln, das völlig reibungslos läuft? Was? • Woran liegt das Ihrer Meinung nach?
<p><i>Verordnung und Bestellung</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Wer kümmert sich aktuell um die Verordnungen und Bestellungen der Dinge, die Sie für die Beatmung benötigen? Wie läuft das ab? Was läuft gut und was weniger gut? 	
<p><i>ggf. Rückfragen zu Erstinterview</i></p>	<p><i>Sie hatten in unserem ersten Gespräch berichtet, dass</i></p>	
<p><i>Lieferung und Mitarbeiter der Hilfsmittelfirmen</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Können Sie bitte etwas über die Lieferung der Dinge erzählen, die für die Beatmung gebraucht werden? Wie läuft das ab? Was genau machen die Mitarbeiter der Hilfsmittelfirma oder auch des Sanitätshauses? Wofür sind sie alles zuständig? • Gab es bei der Hilfsmittellieferung in den letzten Wochen oder Monaten auch mal Probleme und was war das? Wie sind Sie (oder ggf. andere) damit umgegangen? Was haben Sie da gemacht? 	<ul style="list-style-type: none"> • Können Sie bitte etwas darüber erzählen, wie ein Besuch des Hilfsmittellieferanten abläuft? • Wer außer ihnen ist da vielleicht noch dabei und was machen die Personen oder worüber wird da gesprochen? • Gab es bei der Hilfsmittellieferung schon mal Probleme und was war das?
<p><i>ggf. Rückfragen zu Erstinterview</i></p>	<p><i>Sie hatten in unserem ersten Gespräch berichtet, dass</i></p>	

Anlage 11 Interviewleitfaden (Nachbefragung)

Charité – Universitätsmedizin Berlin, Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft
Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patientinnen und Patienten

SAVENT

<p><i>Wechsel Hilfsmittellieferanten</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> Haben Sie in der Zeit seit unserem letzten Gespräch (<i>also seit z.B. September 2019</i>) einen neuen/anderen Hilfsmittellieferanten bekommen? Wie kam es dazu? Wie lief der Wechsel ab? Was ist heute im Vergleich zur vorherigen Versorgung anders? 	<ul style="list-style-type: none"> Fand ein Wechsel von Providern statt? Ist ein weiterer Provider hinzugekommen? Wurde die Versorgung auf weniger Provider konzentriert? Wer hat das initiiert? Was waren Gründe für die Veränderung?
<p><i>Gerätewechsel</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> Haben Sie in der Zeit seit unserem letzten Gespräch (<i>also seit z.B. September 2019</i>) ein neues/anderes Gerät bekommen? Welches ggf. und wie lief das ab? Wurde Ihnen dazu etwas erklärt und gezeigt? Was wurde da gemacht? Wie wurde das gemacht? Wie haben Sie diese Erklärungen erlebt? Empfanden Sie die Erklärungen (wie das ablief) anders als am Beginn der Versorgung? Inwiefern? Wie erklären Sie sich das? 	<ul style="list-style-type: none"> Ich würde gerne wissen, wie das ablief und wer daran beteiligt war. Was ging ihnen dabei durch den Kopf und wie haben Sie sich dabei gefühlt? Wo fand das statt? Was mussten Sie in diesem Zusammenhang alles lernen? Inwiefern sind die jetzt gemachten Erfahrungen andere als am Beginn der Versorgung? Womit bringen Sie das in Verbindung?
<p><i>Corona-Pandemie</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> Hat sich mit der Corona-Pandemie in Ihrer Hilfsmittelversorgung etwas verändert? Können Sie mir bitte schildern, was das ggf. ist? 	<ul style="list-style-type: none"> Mit welchen Herausforderungen in der Hilfsmittelversorgung sind Sie ggf. konfrontiert? <ul style="list-style-type: none"> - Lieferengpässe (Haben Sie immer alles bekommen?) - Verlängerte Wechselintervalle / längere Nutzungsdauer - Ausfallende Hausbesuche - Veränderte Abläufe bei Belieferungen - Veränderte Abläufe bei Einweisungen - Fehlende Schutzausrüstung mit Infektionsgefährdung Wie gehen Sie oder ggf. andere (z. B. die Pflegenden) damit um?

<p>4. Sicherheit aus Patientensicht und Strategien zu deren Erhalt</p>	<p>Vielen Dank, dass Sie mir das erklärt haben. Jetzt machen wir einen Schnitt. In unserem Projekt geht es ja v. a. auch um Sicherheit. Dazu würde ich gerne jetzt etwas fragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> Gab es auch in den letzten Wochen und Monaten (<i>oder: seit unserem letzten Gespräch</i>) mal eine Situation, in der Sie sich mit den Hilfsmitteln (also den Geräten und dem Zubehör) unsicher gefühlt haben? Was genau ist da passiert? Was haben Sie da gemacht? Was hat ... da gemacht? 	<ul style="list-style-type: none"> Können Sie mir das noch etwas mehr erklären? Können Sie das bitte noch etwas ausführlicher beschreiben? Wenn ich mir die eben von Ihnen geschilderte Situation noch einmal vor Augen führe: Was hätte aus Ihrer Sicht anders sein können oder anders sein müssen? Woran liegt das Ihrer Meinung nach? Wie gehen sie damit um, wenn ...? Wie gehen die anderen damit um, wenn ...?
	<p>Was würden Sie sich wünschen, um sich sicherer (im Umgang) mit den Hilfsmitteln zu fühlen?</p>	<ul style="list-style-type: none"> Was benötigen Sie, um sich sicher(er) (im Umgang) mit den Hilfsmitteln zu fühlen? Was könnte Ihnen die Beatmung erleichtern? Haben Sie Ideen?
<p><i>ggf. Rückfragen zu Erstinterview</i></p>	<p><i>Sie hatten in unserem ersten Gespräch berichtet, dass Hat sich diese Situation inzwischen verändert? Wie kam das? Inwiefern? Wie blicken Sie heut darauf; fühlen Sie sich heute sicherer?</i></p>	
<p>Dank und Ausklang</p>	<p>Das sind viele interessante Informationen und Vorschläge, die Sie mir bisher gegeben haben. Vielen Dank, dass Sie all meine Fragen so ausführlich beantwortet haben.</p> <ul style="list-style-type: none"> Gibt es aus Ihrer Sicht noch etwas, was Sie zum Thema Hilfsmittelversorgung und Sicherheit gern noch ansprechen möchten, bevor wir das Interview beenden? <p>Haben Sie vielen Dank für Ihre Unterstützung.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Und noch etwas? (Zeit lassen, Reden lassen, auch wenn es ggf. nicht unmittelbar zur beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung gehört) <p><i>(Ende des Interviews / Tonträger ausschalten)</i></p>

- Gerne möchte ich nun noch einige Fragen in dem eingangs angesprochenen Fragebogen mit Ihnen durchgehen. Sollen wir zuvor eine Pause machen?
[Fragebogen bearbeiten]
- Falls wir noch offene Fragen haben, dürfen wir uns dann noch einmal bei Ihnen oder Ihrem / Ihrer Angehörigen XY* [* = bedeutet Mann / Frau / Vater / Tochter usw.] melden?

– Verabschiedung –

ID-Nummer:

--	--	--	--	--

Datenerfassungsbogen – Patient*in

Datum der Datenaufnahme: _____ (Tag.Monat.Jahr)

Datenerhebung durch wen: _____
(Projektmitarbeiterin)

Funktioneller Status und Diagnosen

1. Welcher Beatmungszugang liegt derzeit vor?
(nicht erfragen; notieren, was man sieht)

- nichtinvasiv
- invasiv

2. Wie lange werden Sie derzeit im Allgemeinen beatmet?

- < 16 Stunden / Tag; Anzahl der Stunden: _____
- > 16 Stunden / Tag; Anzahl der Stunden: _____
- rund um die Uhr (kontinuierlich)

3. Wie schätzen Sie Ihren Gesundheitszustand derzeit im Allgemeinen ein?

- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| sehr gut ¹ | gut | mittelmäßig | schlecht | sehr schlecht |
| <input type="checkbox"/> |

4. Bei unserem letzten Gespräch hatten wir die folgenden Erkrankungen notiert. Hat sich an den Diagnosen seither etwas verändert?

[Diagnosen vor dem Interview aus Erstdokumentation übernehmen und dann streichen und/oder ergänzen]

- nein, unverändert
- ja, jetzt sind es weniger Diagnosen
- ja, jetzt sind es mehr Diagnosen

5. Wie hat sich Ihrem Eindruck nach Ihr Gesundheitszustand innerhalb des letzten Jahres verändert?

- nicht verändert
- verschlechtert
- verbessert
- weiß nicht

¹ Wenn eine Frage nicht beantwortbar ist, z.B. weil der Patient keine Auskunft geben kann oder weil keine eindeutige Einschätzung möglich ist, bitte ein Kreuz mit Namenskürzel neben die Antwortmöglichkeiten setzen sowie ggf. einen Kurzkommentar vermerken.

ID-Nummer:

--	--	--	--	--

Aktuelle Wohn- und Lebenssituation

1. Hat sich an der Wohn- und Lebenssituation im Vergleich zur Erstbefragung **etwas verändert**?
(i.d.R. nicht erfragen, sondern notieren, was erkannt wird; ggf. rückversichern; Mehrfachantworten möglich)

- nein, keine Veränderung
- ja, es gab Veränderungen, und zwar:
 - Umzug aus Privathaushalt in WG
 - Umzug aus WG in Privathaushalt
 - Umzug zwischen verschiedenen Privathaushalten
 - Umzug zwischen verschiedenen WGs
 - sonstiger Umzug (z.B. Umzug in ein Heim), und zwar:

Raum für ergänzende Informationen (insbesondere zu Gründen der Veränderung):

2. Im Falle des Wohnens in einer betreuten **Wohngemeinschaft (WG)**:

Wie viele Plätze hat diese WG? _____

3. Im Falle eines Wohnens in einem **2- oder Mehr-Personen-Haushalts**:

a) Ist die Person / sind die Personen, die mit in diesem Haushalt leben, in Ihre Versorgung eingebunden?

- nein
- ja

b) Welche Personen sind das, die in die Versorgung eingebunden sind? (z. B. Tochter, Mutter, Lebenspartner)

c) Bedient / bedienen diese Person / diese Personen auch Geräte, die mit der Beatmung zusammen-hängen?

- nein
- ja

d) Welche Geräte bedient / bedienen diese Person / diese Personen ggf.?

- Beatmungsgerät
- Absauggerät
- Hustenassistent
- Inhalationsgerät
- Atemtherapiegerät
- anderes, und zwar _____

ID-Nummer:

--	--	--	--	--

Daten zur Versorgungssituation

1. Welcher Pflegegrad (nach SGB XI) liegt aktuell vor?

- kein
 Grad 1
 Grad 2
 Grad 3
 Grad 4
 Grad 5

2. Erhalten Sie derzeit „Häusliche Krankenpflege“ (nach § 37 SGB V)?

- nein
 ja
 keine Angabe/weiß nicht

3. Im Fall der Betreuung durch einen Pflegedienst: Wie umfangreich ist die Betreuung?

- punktuelle Versorgung; ggf. _____ mal / täglich
 häusliche Intensivpflege; ggf. _____ Stunden / täglich

4. Haben Sie eine persönliche Assistenz?

- nein
 ja, im Arbeitgeber-Modell
 ja, durch Dienstleister organisiert

5. Wie gestaltete sich die ärztliche Versorgung in den letzten 12 Monaten?

(Alles Zutreffende ankreuzen)

- Hausärztliche Betreuung – als Hausbesuch
 Hausärztliche Betreuung – in der Praxis
 Fachärztliche Betreuung (in Bezug auf die Beatmung) – als Hausbesuch
 Fachärztliche Versorgung (in Bezug auf die Beatmung) – in einer Praxis
 Fachärztliche Versorgung (in Bezug auf die Beatmung) – in der (Spezial-)Ambulanz einer Klinik
 sonstige ärztliche Betreuung, und zwar _____

6. Erhielten Sie im letzten Jahr folgende Therapieformen?

(Bitte kreuzen Sie alles Zutreffende an und ergänzen Sie die Häufigkeit der Therapie.)

- Physiotherapie
 Logopädie
 Ergotherapie
 sonstiges, und zwar _____

7. Welche Geräte und sonstigen Hilfsmittel sind bei Ihnen derzeit vorhanden?

(Bitte kreuzen Sie alles Zutreffende an.)

Hilfsmittel mit Beatmungsbezug:

- Beatmungsgerät
 Absauggerät
 Hustenassistent
 Inhalationsgerät
 Atemtherapiegerät
 Vibrationsweste
 Pulsoximeter
 Flüssigsauerstoffsystem
 Sauerstoff-Kompressor
 anderes, und zwar _____

Anlage 12 Datenerfassungsbögen (Nachbefragung)

Charité – Universitätsmedizin Berlin, Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft
Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patientinnen und Patienten

SAVENT

ID-Nummer:

--	--	--	--	--

- Hilfsmittel zur Unterstützung der Kommunikation (z. B. Sprechkanüle, Bildertafel, Sprachcomputer)

und zwar: _____

Weitere Hilfsmittel ohne unmittelbaren Beatmungsbezug:

- Pflegebett
 Patientenlift/-heberät
 Treppenlift/-raupe
 Rollstuhl (Standardmodell)
 Rollstuhl (angepasst)
 Elektrorollstuhl
 Ernährungssonde und -pumpe
 Hilfsmittel zur Koninenzversorgung (z. B. Urinkatheter, Windeln/Einlagen)
 anderes, und zwar _____

8. Bei unserem letzten Gespräch gaben Sie an, dass verschiedene Hilfsmittellieferanten (d. h. unterschiedliche Firmen und Sanitätshäuser) an Ihrer Versorgung beteiligt waren. Hat sich daran seither etwas verändert?

- nein, unverändert
 ja, weniger geworden und zwar aktuell _____ verschiedene Lieferanten (*Anzahl angeben*)
 ja, mehr geworden und zwar akutell _____ verschiedene Lieferanten (*Anzahl angeben*)

Raum für ergänzende Informationen (insbesondere zu Gründen der Veränderung):

ID-Nummer:

--	--	--	--	--

Datenerfassungsbogen – Angehörige

Datum der Datenaufnahme: _____ (Tag.Monat.Jahr)

Datenerhebung durch wen: _____
 (Projektmitarbeiter*in)

Daten zur aktuellen Lebens- und Betreuungssituation

4. Leben Sie derzeit in einem gemeinsamen Haushalt mit dem/der beatmeten Angehörigen?

- nein ja

1a) Falls nein: Wie lange benötigen Sie von Ihrem Wohnort für eine Wegstrecke zum Wohnort des Patienten / der Patientin?

- sehr kurz; wohnen im gleichen Haus / gegenüber
 weniger als 15 Minuten
 15 Minuten bis 30 Minuten
 30 Minuten bis 1 Stunde
 mehr als 1 Stunde

5. Sind Sie der/die Hauptansprechpartner*in für Fragen zur Pflege/Versorgung Ihrer/Ihres beatmeten Angehörigen?

- nein ja

B) Beatmung und beatmungsspezifische Hilfsmittel

1. Bedienen und/oder überwachen Sie als Angehörige/r die Beatmung ganz oder zeitweise?

- nein
 ja

2. Haben Sie zu folgenden Punkten Informationen erhalten?

	nein	ja
Verhaltensregeln zum Umgang mit den technischen Geräten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verhaltensregeln im Notfall	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verhaltensregeln bei Stromausfall	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kontaktdaten von Ansprechpartnern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gründe, wann ein Arzt aufgesucht werden sollte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mögliche Anträge an Kassen und öffentliche Stellen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Wurden Sie seit unserem letzten Gespräch als Angehörige/r in Tätigkeiten, die mit der Beatmung in Zusammenhang stehen, eingewiesen / geschult?

- nein
 ja, und zwar in folgende Tätigkeiten: _____

ID-Nummer:

--	--	--	--	--

Liebe Angehörige, lieber Angehöriger!

Wir möchten Sie bitten, zum einen Einschätzungen dazu vorzunehmen, wie gut Sie sich über die Erkrankung und die Hilfsmittelversorgung Ihres/Ihrer beatmeten Angehörigen informiert fühlen.

Zum anderen möchten wir Sie bitten, Ihre EIGENE Gesundheit und Ihr EIGENES Wohlbefinden einzuschätzen.

1. Bitte schätzen Sie die folgenden Aussagen ein.

Es geht hier allgemein um die Erkrankung Ihres / Ihrer beatmeten Angehörigen	trifft voll zu	trifft eher zu	teils, teils	trifft eher nicht zu	trifft gar nicht zu
Über die Erkrankung meines Angehörigen fühle ich mich gut informiert.	<input type="checkbox"/>				
Für mich wichtige Informationen erfahre ich von meinem / meiner beatmeten Angehörigen.	<input type="checkbox"/>				
Für mich wichtige Informationen erfahre ich von Ärzten.	<input type="checkbox"/>				
Für mich wichtige Informationen erfahre ich von Pflegefachkräften.	<input type="checkbox"/>				
Für mich wichtige Informationen erfahre ich aus dem Internet.	<input type="checkbox"/>				
Für mich wichtige Informationen erfahre ich von Selbsthilfegruppen.	<input type="checkbox"/>				
Für mich wichtige Informationen erfahre ich von anderen Angehörigen und / oder Freunden.	<input type="checkbox"/>				
Ich wünsche mir mehr Informationen über die Erkrankung.	<input type="checkbox"/>				

ID-Nummer:

--	--	--	--	--

2. Bitte schätzen Sie die folgenden Aussagen ein.

Es geht hier um die Beatmungssituation Ihres / Ihrer beatmeten Angehörigen	trifft voll zu	trifft eher zu	teils, teils	trifft eher nicht zu	trifft gar nicht zu
Über die Beatmung fühle ich mich gut informiert.	<input type="checkbox"/>				
Für mich wichtige Informationen erfahre ich von meinem / meiner beatmeten Angehörigen.	<input type="checkbox"/>				
Für mich wichtige Informationen erfahre ich (hauptsächlich) von Ärzten.	<input type="checkbox"/>				
Für mich wichtige Informationen erfahre ich (hauptsächlich) von Pflegefachkräften.	<input type="checkbox"/>				
Für mich wichtige Informationen erfahre ich (hauptsächlich) von Hilfsmittellieferanten.	<input type="checkbox"/>				
Für mich wichtige Informationen erfahre ich hauptsächlich aus dem Internet.	<input type="checkbox"/>				
Ich brauche mehr Informationen über ein Leben mit Beatmung.	<input type="checkbox"/>				

3. Wie schätzen Sie Ihre EIGENE Gesundheit ein?

Wie ist Ihr Gesundheitszustand derzeit im Allgemeinen?

sehr gut

 gut

 mittelmäßig

 schlecht

 sehr schlecht

4. Wie schätzen Sie ihr EIGENES Wohlbefinden ein?

Wählen Sie zu jeder Aussage jeweils eine Antwort, die Ihrer Meinung nach am besten beschreibt, wie Sie sich in den letzten 2 Wochen gefühlt haben.

In den letzten zwei Wochen ...	die ganze Zeit	meistens	etwas mehr als die Hälfte der Zeit	etwas weniger als die Hälfte der Zeit	ab und zu	zu keinem Zeitpunkt
... war ich froh und guter Laune	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... habe ich mich ruhig und entspannt gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... habe ich mich energisch und aktiv gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... habe ich mich beim Aufwachen frisch und ausgeruht gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... war mein Alltag voller Dinge, die mich interessieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!



Charité | Campus Virchow-Klinikum | 13344 Berlin

CHARITÉ –
UNIVERSITÄTSMEDIZIN
BERLIN

Körperschaft des öffentlichen Rechts
Gliedkörperschaft des Berliner
Instituts für Gesundheitsforschung

Charitéplatz 1 | 10117 Berlin
Telefon +49 30 450 50
www.charite.de

21. April 2021

**Information zum Forschungsprojekt
„Sicherheit in der Hilfsmittelversorgung
häuslich beatmeter Patientinnen und Patienten“ (SAVENT)**

**CC 1
Institut für Gesundheits- und
Pflegerwissenschaften**

Leitung
Univ.-Prof. Dr. Michael Ewers

Augustenburger Platz 1 | 13353 Berlin

Außenstelle | Besucheranschrift:
Oudenarder Str. 16 | 13347 Berlin |
Haus A | Aufgang 10

Tel.: 030 / 450 529 092 (Sekretariat)
Fax: 030 / 450 529 900 (Sekretariat)

Tel.: 030 / 450 529 114 (SAVENT)
E-Mail: savent@charite.de

<http://igpw.charite.de>
<http://savent.charite.de>

Sehr geehrte Damen und Herren,

wir sind eine Forschergruppe am Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft der Charité – Universitätsmedizin Berlin. Wir möchten Sie auf diesem Wege höflich anfragen, ob Sie uns bei der Gewinnung von Eltern beatmeter Kinder und Jugendlicher im Alter von 0-17 Jahren für ein Interview unterstützen können.

Zum Hintergrund unserer Anfrage

Derzeit führen wir ein Forschungsprojekt mit dem Titel „Sicherheit in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patientinnen und Patienten“ (SAVENT) durch. Das SAVENT-Projekt wird für drei Jahre (April 2019 bis März 2022) vom Innovationsausschuss des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) gefördert.

Im Forschungsprojekt SAVENT soll untersucht werden, wie häuslich versorgte beatmete Patientinnen und Patienten sowie Angehörige, Mitarbeitende von Hilfsmittelanbietern und andere professionell Helfende die Versorgung im Zusammenhang mit Hilfsmitteln erleben und einschätzen. Mit den Ergebnissen soll ein Beitrag für mehr Sicherheit in der beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung geleistet werden.

Erste Informationen zu SAVENT können Sie dem beigefügten Flyer und der „Information für Eltern beatmeter Kinder und Jugendlicher zur Teilnahme am Forschungsprojekt SAVENT“ entnehmen. Auch eine Webseite informiert über das Projekt (<http://savent.charite.de>).

Wir suchen Eltern beatmeter Kinder und Jugendlicher

Vor diesem Hintergrund sind wir auf der Suche nach Eltern invasiv und nichtinvasiv beatmeter Kinder und Jugendlicher

- zwischen 0 und 17 Jahren;
- mit Beatmungsbeginn seit max. Juli 2017;
- im eigenen Haushalt oder in einer Wohngemeinschaft lebend;
- mit verschiedenen Erkrankungsbildern.



Wir möchten – je nach Wunsch der Befragten – mit einem oder mit beiden Eltern teilen sprechen. In dem Gespräch soll es um ihre Erfahrungen und Sichtweisen in der häuslichen Beatmungsversorgung – vor allem mit Blick auf den Einsatz der verschiedenen Hilfsmittel – gehen. Die Aufwandsentschädigung für jedes Interview beträgt 50 Euro.

Wir bitten Sie um Ihre Unterstützung

Sie haben einen vertrauensvollen Kontakt zu beatmeten Kindern und Jugendlichen und deren Eltern. Deshalb möchten wir Sie herzlich bitten, uns bei der Gewinnung von Eltern als Interviewpartner*innen zu unterstützen. Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie aus Ihrer Sicht mögliche Eltern ansprechen und ihnen den Flyer und die beiliegende „Information für Eltern beatmeter Kinder und Jugendlicher zur Teilnahme am Forschungsprojekt SAVENT“ übergeben würden.

Näheres zur möglichen Vorgehensweise können wir gerne telefonisch besprechen. Bei dieser Gelegenheit können wir Sie auch gern über Details des SAVENT-Projekts informieren und offene Fragen beantworten.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie unser Projekt SAVENT unterstützen würden. Bei Interesse an einer Unterstützung des Projekts und/oder Fragen stehen wir Ihnen gern unter folgenden Kontaktdaten zur Verfügung:

Dajana Sciortino
Yvonne Lehmann

Tel.: 030 / 450 529 114
Tel.: 030 / 450 529 056

E-Mail: savent@charite.de

Charité – Universitätsmedizin Berlin
Campus Virchow Klinikum
Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft

Postadresse: Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin
Besucheradresse: Oudenarder Straße 16, 13347 Berlin

Für das Interesse, die Zeit und Mühe, die Sie und Ihr Team zur Unterstützung von SAVENT aufwenden, möchten wir uns bereits jetzt bei Ihnen herzlich bedanken.

Mit vielen Grüßen

Dr. Yvonne Lehmann
Projektleitung

Dajana Sciortino
Projektmitarbeiterin

CHARITÉ –
UNIVERSITÄTSMEDIZIN
BERLIN



Charité | Campus Virchow-Klinikum | 13344 Berlin

CHARITÉ –
UNIVERSITÄTSMEDIZIN
BERLIN

Körperschaft des öffentlichen Rechts
Gliedkörperschaft des Berliner
Instituts für Gesundheitsforschung

Charitéplatz 1 | 10117 Berlin
Telefon +49 30 450 50
www.charite.de

21. April 2021

Information für Eltern beatmeter Kinder und Jugendlicher zur Teilnahme am Forschungsprojekt SAVENT

Wir sind eine Forschergruppe am Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft der Charité – Universitätsmedizin Berlin. Wir möchten Sie auf diesem Weg um Ihre Unterstützung bitten. Diese Unterstützung gilt dem Forschungsprojekt „Sicherheit in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patientinnen und Patienten“ (SAVENT). Nähere Informationen zum SAVENT-Projekt finden Sie im beiliegenden Flyer.

CC 1
Institut für Gesundheits- und
Pflegewissenschaft

Leitung
Univ.-Prof. Dr. Michael Ewers

Augustenburger Platz 1 | 13353 Berlin

Außenstelle | Besucheranschrift:
Oudenarder Str. 16 | 13347 Berlin |
Haus A | Aufgang 10

Tel.: 030 / 450 529 092 (Sekretariat)
Fax: 030 / 450 529 900 (Sekretariat)

Tel.: 030 / 450 529 114 (SAVENT)
E-Mail: savent@charite.de

<http://igpw.charite.de>
<http://savent.charite.de>

Warum wenden wir uns an Sie und bitten Sie, uns zu unterstützen?

Ihr Kind ist derzeit auf invasive oder nicht invasive Beatmung angewiesen und diese Beatmung besteht seit maximal Juli 2017? In diesem Fall möchten wir Sie um ein Interview bitten. Wir möchten gern mit Ihnen über Ihre Erfahrungen und Sichtweisen zur Versorgung in der Beatmung sprechen. Dabei interessiert uns besonders, wie Sie die Versorgung mit den verschiedenen Hilfsmitteln (z. B. Beatmungsgerät, Hustenhilfe, Verbrauchsmaterialien) bislang erlebten und wie es Ihnen und Ihrem Kind heute damit geht. Inwiefern haben Sie etwa bestimmte Situationen als sicher oder unsicher empfunden?

Mit dem Interview können Sie uns dabei unterstützen, Empfehlungen für mehr Patientenorientierung und Sicherheit in der beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung zu entwickeln. Für das Interview erhalten Sie eine Aufwandsentschädigung in Höhe von 50 €.

Wie läuft das Interview ab?

Vor dem Interview bitten wir Sie um Angaben in einen knappen Fragebogen mit zentralen Informationen zu Ihrem Kind, zu sich selbst und zu Ihrer Betreuungs- und Versorgungssituation. Auf das Interview selbst müssen Sie sich nicht vorbereiten und es gibt dabei auch kein „richtig“ oder „falsch“. Das Wertvolle für uns sind Ihre persönlichen Erfahrungen und Einschätzungen. Das Interview dauert etwa 45 bis 60 Minuten und wird aufgrund der derzeitigen Pandemie-Situation – in Absprache mit Ihnen – per Telefon



oder Video-Chat stattfinden. Der Video-Chat wird gemäß den Datenschutzbestimmungen der Charité mit dem Programm „Teams“ von Microsoft (kurz: MS Teams) durchgeführt werden. Diese Anwendung gilt als bedienerfreundlich. Den Tag und die Uhrzeit stimmen wir nach Ihren Vorschlägen ab.

Was geschieht mit meinen Informationen?

Das Interview mit Ihnen wird mit einem Audiorecorder aufgezeichnet und dann in einem wissenschaftlichen Schreibbüro verschriftlicht. Alles, was Sie uns an Informationen geben, wird vertraulich behandelt. Dies schließt Ihre Angaben im Interview sowie im Fragebogen ein.

Ihre Daten werden pseudonymisiert erhoben. Das bedeutet, dass Sie ein Identifikationskürzel zugewiesen bekommen. Ihre Daten werden ausschließlich unter Verwendung dieses Identifikationskürzels gespeichert und weiterverarbeitet. Eine Identifikation Ihrer Person ist lediglich durch die Mitarbeitenden des SAVENT-Forschungsprojektes möglich.

Wir legen großen Wert auf das Thema Datenschutz und erfüllen die einschlägigen Vorschriften gemäß der Europäischen Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) und des Bundesdatenschutzgesetzes (BDGS-neu). An diese Bestimmungen ist auch das beauftragte Schreibbüro gebunden. Dieses ist verpflichtet, unmittelbar nach der Verschriftlichung des Interviews und der Übergabe des entstandenen Textmaterials an uns, alle Dateien zu löschen. Ihre Daten werden sicher im Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft der Charité – Universitätsmedizin Berlin aufbewahrt und vertraulich behandelt. Zugang zu den Daten haben ausschließlich die Mitarbeitenden des SAVENT-Projektes. Die Daten werden von uns ausgewertet und ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke genutzt. Alle Mitarbeitenden sind schriftlich zum vertraulichen Umgang mit den Daten und zur Verschwiegenheit über das Ende des Forschungsprojektes hinaus verpflichtet.

Die Aufbewahrungsfrist der Daten des Forschungsprojektes (d. h. die verschriftlichen Interviews und die Angaben aus dem Fragebogen) beträgt zehn Jahre. Alle personenbezogenen Daten werden ebenfalls nach zehn Jahren gelöscht. Eine kommerzielle Datennutzung oder Weitergabe (z. B. an Krankenkassen, Versicherungen oder Pflegedienste) schließen wir ausdrücklich aus.

Ihre Teilnahme ist freiwillig. Auch wenn Sie heute bereit sind, an einem Interview teilzunehmen, haben Sie jederzeit das Recht, Ihre Einwilligung zu widerrufen, der Weiterverarbeitung Ihrer Daten zu widersprechen und deren Vernichtung zu verlangen. Sie müssen dafür keine Gründe angeben und es entstehen Ihnen keine Nachteile. Die Rechtmäßigkeit Ihrer Einwilligung bis zum Zeitpunkt des Widerrufs wird dadurch nicht berührt.

Wo erfahre ich mehr, wenn ich Interesse habe?

Gern können Sie hierzu das beiliegende Formular zur Kontaktaufnahme ausfüllen und es uns per Post, Fax oder E-Mail zusenden. Sie können uns auch direkt anrufen, mailen oder die Person bitten, von der Sie dieses Schreiben erhalten haben, uns zu kontaktieren. Wir werden Sie dann gern über das Projekt und Ihre Möglichkeiten zur Mitwirkung informieren.



CHARITÉ –
UNIVERSITÄTSMEDIZIN
BERLIN

Sie erreichen uns unter folgenden Kontaktdaten:

Dajana Sciortino
Yvonne Lehmann

Tel.: 030 / 450 529 114
Tel.: 030 / 450 529 056

Fax: 030 / 450 529 900

E-Mail: savent@charite.de

Charité – Universitätsmedizin Berlin
Campus Virchow Klinikum
Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft
Postadresse: Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin
Besucheradresse: Oudenarder Straße 16, 13347 Berlin

Wie ist das weitere Vorgehen?

Sobald Sie uns Ihr Interesse an einer Mitwirkung signalisiert haben, kontaktieren wir Sie direkt als Mitarbeitende des SAVENT-Forschungsprojektes und klären Sie über das weitere Vorgehen auf.

Erst wenn all Ihre Fragen beantwortet sind, bitten wir Sie darum, Ihr Einverständnis zur Teilnahme schriftlich zu bestätigen. Zugleich bitten wir Sie, einen knappen Fragebogen mit zentralen Informationen zu Ihrem Kind, zu sich selbst und zu Ihrer Betreuungs- und Versorgungssituation auszufüllen und uns zurückzusenden. Die nötigen Unterlagen lassen wir Ihnen zu diesem Zweck postalisch zukommen.

Sobald Ihre Angaben bei uns eingegangen sind, vereinbaren wir einen Termin für ein Interview, bei dem wir uns möglichst ungestört unterhalten können.

Wir freuen uns, wenn Sie uns mit Ihrer Teilnahme am Forschungsprojekt SAVENT unterstützen möchten und sich bei uns melden!

Wir danken Ihnen schon jetzt recht herzlich.

Mit vielen Grüßen

Dr. Yvonne Lehmann
Projektleitung

Dajana Sciortino
Projektmitarbeiterin



Charité | Campus Virchow-Klinikum | 13344 Berlin

Charité – Universitätsmedizin Berlin
Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft
z.H. SAVENT-Projekt (D. Sciortino, Y. Lehmann)
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin

Fax: 030 / 450 529 900
E-Mail: savent@charite.de

CHARITÉ –
UNIVERSITÄTSMEDIZIN
BERLIN

Körperschaft des öffentlichen Rechts
Gliedkörperschaft des Berliner
Instituts für Gesundheitsforschung

Charitéplatz 1 | 10117 Berlin
Telefon +49 30 450 50
www.charite.de

Bitte um Kontaktaufnahme

Ich bin Mutter/Vater/Sorgeberechtigte*r eines beatmeten Kindes oder Jugendlichen (0-17 Jahre) und am SAVENT-Forschungsprojekt interessiert.

Ich möchte gern nähere Informationen dazu, wie ich dieses Projekt durch meine Teilnahme unterstützen kann.

Bitte nehmen Sie Kontakt mit mir auf:

Name, Vorname: _____

Anschrift: _____

Telefonnummern(n): _____

E-Mail: _____

Bevorzugte Kontaktaufnahme:

telefonisch; tagsüber in der Zeit von _____ bis _____ Uhr

per E-Mail

Datum / Unterschrift



Charité | Campus Virchow-Klinikum | 13344 Berlin

CHARITÉ –
UNIVERSITÄTSMEDIZIN
BERLIN

Körperschaft des öffentlichen Rechts
Gliedkörperschaft des Berliner
Instituts für Gesundheitsforschung

Charitéplatz 1 | 10117 Berlin
Telefon +49 30 450 50
www.charite.de

21. April 2021 16. April 2023

Einwilligung von Eltern beatmeter Kinder und Jugendlicher zur Teilnahme am Forschungsprojekt SAVENT

CC 1
Institut für Gesundheits- und
Pflegerwissenschaft

Leitung
Univ.-Prof. Dr. Michael Ewers

Augustenburger Platz 1 | 13353 Berlin

Außenstelle | Besucheranschrift:
Oudenarder Str. 16 | 13347 Berlin |
Haus A | Aufgang 10

Tel.: 030 / 450 529 092 (Sekretariat)
Fax: 030 / 450 529 900 (Sekretariat)

Tel.: 030 / 450 529 114 (SAVENT)
E-Mail: savent@charite.de

<http://igpw.charite.de>
<http://savent.charite.de>

Hiermit erkläre ich

Name, Vorname

Geburtsdatum

Anschrift

dass ich durch Frau/Herrn: _____

Name Projektmitarbeiterin

mündlich und schriftlich über die Ziele und die Vorgehensweise des Forschungsprojektes „Sicherheit in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patientinnen und Patienten (SAVENT)“ informiert wurde.

Ich hatte ausreichend Gelegenheit, meine Fragen zu diesem Forschungsprojekt und meiner Mitwirkung zu klären. Ich habe eine Kopie der schriftlichen Studieninformation und der Einwilligungserklärung erhalten.

Mir ist bekannt, dass ich das Recht habe, meine Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne nachteilige Folgen für mich zurückzuziehen und einer Weiterverarbeitung meiner Daten widersprechen und ihre Vernichtung verlangen kann.

Ich wurde über die datenschutzrechtlichen Bestimmungen aufgeklärt, zu denen sich das Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft der Charité – Universitätsmedizin Berlin verpflichtet hat.

Ich erkläre, dass ich freiwillig bereit bin, an dem Forschungsprojekt SAVENT teilzunehmen.



CHARITÉ –
UNIVERSITÄTSMEDIZIN
BERLIN

Ich erkläre, dass ich folgenden Punkten zustimme.

(Bitte zutreffende Felder ankreuzen)

- Ich stimme zu, dass personenbezogene Daten zu meinem Kind und meiner Person, gemäß den Angaben in der Studieninformation (Versionsdatum 21.04.2021), durch die Mitarbeitenden des SAVENT-Projektes erhoben, in pseudonymisierter Form gespeichert und verarbeitet werden.
- Ich stimme zu, dass die Studienergebnisse in anonymer Form, die keine Rückschlüsse auf mein Kind und meine Person zulassen, veröffentlicht werden.

Ort, Datum

Unterschrift

.....
Hiermit erkläre ich, die/den Teilnehmende/n am _____ über die Ziele und die Vorgehensweise des Forschungsprojektes „Sicherheit in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patientinnen und Patienten“ (SAVENT) mündlich und schriftlich aufgeklärt, alle Fragen beantwortet und der/dem Teilnehmenden eine Kopie der Studieninformation und der Einwilligungserklärung übergeben/zugesendet zu haben.

Ort, Datum

Aufklärung erfolgte durch (Name, Vorname)

ID-Nummer:

--	--	--	--	--

(wird vom Forscherteam ergänzt)

Fragebogen für Eltern/Sorgeberechtigte beatmeter Kinder und Jugendlicher

**Sehr geehrte Eltern,
sehr geehrte/r Sorgeberechtigte!**

Sie haben uns Ihr Interesse an einem Interview im Forschungsprojekt „SAVENT – Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patientinnen und Patienten“ signalisiert. Vielen Dank dafür!

In Vorbereitung auf das Interview möchten wir Sie bitten, den vorliegenden Fragebogen mit zentralen Informationen zu Ihrem Kind, zu sich selbst und zu Ihrer Betreuungs- und Versorgungssituation auszufüllen und uns postalisch mit dem beigefügten Rückumschlag zuzusenden.

Bei Rückfragen melden Sie sich gern unter folgenden Kontaktdaten:

Dajana Sciortino (wissenschaftl. Mitarbeiterin – SAVENT-Projekt) **Tel.: 030 / 450 529 114**
Dr. Yvonne Lehmann (Leiterin – SAVENT-Projekt) **Tel.: 030 / 450 529 056**

Fax: 030 / 450 529 900

E-Mail: savent@charite.de

ID-Nummer:

--	--	--	--	--

(wird vom Forscherteam ergänzt)

A) Angaben zum beatmeten Kind

1. Geburtsjahr: _____

2. Geschlecht: männlich weiblich divers/keine Angabe

3. Welche Erkrankung(en) oder anderen Gründe sind für die Beatmung ursächlich?

4. Sofern Ihr Kind weitere Erkrankungen hat, welche sind das?

5. Seit wann besteht die Beatmung?

_____ / _____ (Monat / Jahr)

6. Welcher Beatmungszugang liegt derzeit vor?

- nichtinvasiv (Beatmung über eine Maske)
 invasiv (Beatmung über ein Tracheostoma)

7. Wie lang ist die übliche tägliche Beatmungsdauer?

- bis 16 Stunden pro Tag
 mehr als 16 Stunden pro Tag, aber *nicht* rund um die Uhr
 rund um die Uhr (kontinuierlich)

8. Besucht das Kind/der Jugendliche eine Kindertagesstätte/Schule?

- nein ja

9. Wenn eine Kindertagesstätte/Schule besucht wird, um welche Form handelt es sich?
(z. B. inklusive/integrative Kita, Regelschule)

ID-Nummer:

--	--	--	--	--

(wird vom Forscherteam ergänzt)

10. Angaben zur Kranken- und Pflegeversicherung

- gesetzlich privat

11. Welcher Pflegegrad (nach SGB XI) liegt aktuell vor?

- kein Grad 1 Grad 2 Grad 3 Grad 4 Grad 5

12. Lebt Ihr Kind derzeit in einem gemeinsamen Haushalt mit Ihnen?

- ja
 nein, in einer WG
 nein, anderswo, und zwar _____

13. Wenn Ihr Kind in einem gemeinsamen Haushalt mit Ihnen lebt:
Leben hier weitere Geschwisterkinder?

- nein ja, und zwar _____ (Bitte Anzahl angeben.)

14. Wenn das Kind in einem gemeinsamen Haushalt mit Ihnen lebt:
Findet hier eine Betreuung durch einen ambulanten Pflegedienst statt?

- nein ja

15. Wenn eine Betreuung durch einen Pflegedienst erfolgt, in welchem Umfang geschieht dies?

- punktuelle Versorgung (ein- bis mehrmals täglich für kurze Zeit)
 häusliche Intensivpflege (mehrere Stunden am Tag), und zwar _____ Stunden pro Tag
 häusliche Intensivpflege (rund um die Uhr)

16. Wie schätzen Sie den derzeitigen Gesundheitszustand Ihres Kindes allgemein ein?

- sehr gut gut mittelmäßig schlecht sehr schlecht

ID-Nummer:

--	--	--	--	--

(wird vom Forscherteam ergänzt)

Angaben – Interviewpartner*in (Elternteil/Sorgeberechtigte*r)

Für den Fall, dass zwei Personen am Interview teilnehmen werden, tragen Sie die Angaben zur zweiten Person bitte auf dem beiliegenden Blatt ein. Dankeschön!

1. Ihr Geburtsjahr: _____
2. Geschlecht: männlich weiblich divers/keine Angabe
3. Bitte geben Sie an, in welcher Beziehung Sie zu dem Kind stehen, um das es im Interview gehen soll?
Das Kind ist Ihr/e ...
 Tochter/Sohn
 Pflegetochter/Pflegesohn
 Enkeltochter/Enkelsohn
 sonstiges, und zwar: _____
4. Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?
 kein Schulabschluss
 Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss)
 Realschulabschluss (Mittlere Reife oder gleichwertiger 10-jähriger Schulabschluss)
 Hochschulreife (Abitur, Fachabitur)
5. Welchen höchsten Ausbildungsabschluss haben Sie?
 kein beruflicher Ausbildungsabschluss vorhanden
 abgeschlossene Lehre, Berufsausbildung, Fachschulausbildung
 Hochschulabschluss (Universität, Fachhochschule)
6. Sind Sie derzeit erwerbstätig?
 nein
 ja, und zwar: in Vollzeit in Teilzeit geringfügig (450-Euro-Job, Minijob)

ID-Nummer:

--	--	--	--	--

(wird vom Forscherteam ergänzt)

C) Medizinisch-therapeutische Versorgung und Hilfsmittel

1. Wie gestaltet sich die ärztliche Versorgung?

(Bitte kreuzen Sie alles Zutreffende an.)

- Hausärztliche Betreuung – als Hausbesuch
- Hausärztliche Betreuung – in der Praxis
- Kinder- und Jugendärztliche Betreuung – als Hausbesuch
- Kinder- und Jugendärztliche Betreuung – in der Praxis
- Fachärztliche Betreuung (in Bezug auf die Beatmung) – als Hausbesuch
- Fachärztliche Versorgung (in Bezug auf die Beatmung) – in einer Praxis
- Fachärztliche Versorgung (in Bezug auf die Beatmung) – in der (Spezial-)Ambulanz einer Klinik
- Versorgung in einem sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ)
- sonstiges, und zwar _____

2. Hat Ihr Kind in den letzten drei Monaten folgende Therapieformen erhalten und ggf. wie oft?

(Bitte kreuzen Sie alles Zutreffende an und ergänzen Sie die Häufigkeit der Therapie.)

- Physiotherapie ca. _____ Mal insgesamt
- Logopädie ca. _____ Mal insgesamt
- Ergotherapie ca. _____ Mal insgesamt
- sonstiges, und zwar _____ ca. _____ Mal insgesamt

3. Welche Geräte und sonstigen Hilfsmittel sind bei Ihrem Kind derzeit vorhanden?

(Bitte kreuzen Sie alles Zutreffende an.)

Hilfsmittel mit Beatmungsbezug:

- Beatmungsgerät
- Absauggerät
- Hustenassistent
- Inhalationsgerät
- Atemtherapiegerät
- Vibrationsweste
- Pulsoximeter
- Flüssigsauerstoffsystem
- Sauerstoff-Kompressor
- anderes, und zwar _____

- Hilfsmittel zur Unterstützung der Kommunikation (z. B. Sprechkanüle, Bildertafel, Sprachcomputer)

und zwar: _____

ID-Nummer:

--	--	--	--	--

(wird vom Forscherteam ergänzt)

Weitere Hilfsmittel ohne unmittelbaren Beatmungsbezug:

- Pflegebett
- Patientenlift/-hebergerät
- Treppenlift/-raupe
- Rollstuhl (Standardmodell)
- Rollstuhl (angepasst)
- Elektrorollstuhl
- Ernährungssonde und -pumpe
- Hilfsmittel zur Koninenzversorgung (z. B. Urinkatheter, Windeln/Einlagen)
- anderes, und zwar _____

4. Wie viele verschiedene Hilfsmittellieferanten (d. h. unterschiedliche Firmen und Sanitätshäuser) sind derzeit an der Versorgung beteiligt?

_____ (Bitte Anzahl angeben.)

Ort, Datum

Name in Druckbuchstaben

Unterschrift

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

Interviewleitfaden – Eltern beatmeter Kinder und Jugendlicher

Begrüßung / Kurzvorstellung

[situativ angepasst]

Guten Morgen / Tag Frau / Herr XY. Wir sind von der Charité in Berlin, wo wir im Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft arbeiten. Mein Name ist (DS). Ich bin Pflegefachperson und führe dieses Interview heute mit ihnen.

Meine Kollegin (YL) kümmert sich um die Aufnahme und macht ggf. Notizen, damit uns nichts von dem, was sie uns sagen wollen, verloren geht.

Ich habe / Meine Kollegin hat Sie ja bereits über das heutige Interview informiert [ggf. Angabe des Tages / der Woche].

Heute wollen wir ja über verschiedene Facetten des Gebrauchs der Hilfsmittel sprechen, die ihr Kind zur Beatmung benötigt.

Wir wollen uns Zeit für dieses Gespräch Zeit nehmen. Wenn Sie jedoch das Gefühl haben, dass es für Sie zu anstrengend wird, können wir jederzeit eine Pause einlegen.

Wenn Sie bereit sind, das Interview durchzuführen, dann fangen wir jetzt an.

(Tonträger einschalten)

Themenübersicht

1. Beatmung an sich und aktuelle Lebenssituation
2. Erste Erfahrungen mit der Versorgung
3. Umgang mit Hilfsmitteln aus Elternsicht
4. Sicherheit aus Elternsicht und Strategien zu deren Erhalt
5. Situation während der Corona-Pandemie

Thema	Fragen	Alternativ-/Nachfragen; Hinweise
<p>1. Beatmung an sich und aktuelle Lebenssituation</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ihr Kind* ist nun seit geraumer Zeit beatmet. Können Sie mir bitte erzählen, wie es dazu kam? • Wie ging es weiter? • Wie sieht der Alltag Ihres Kindes jetzt hier zu Hause <i>[situativ: in der WG]</i> mit der Beatmung aus? • Wie geht es dem Kind jetzt? <i>[situativ nachfassen: Wie geht es mit der Beatmung um und/oder mit den Hilfsmitteln/mit den Therapien/der Kommunikation]</i> • Und wie sieht IHR Alltag als Mutter / Vater [ggf. situativ anpassen] heute aus? • Welche Aufgaben liegen in der Versorgung Ihrer Tochter/Ihrem Sohn bei Ihnen? 	<p><i>Fragen einzeln stellen, nicht alle auf einmal</i> * „Ihre Tochter/Ihr Sohn/Ihr Kind“ (bzw. jeweils zutreffend) – es ist eine situative Anpassung für alle Fragen und für die verschiedenen Konstellationen vorzunehmen.</p>
<p>2. Erste Erfahrungen mit der Versorgung</p>	<p>Ich möchte gerne mit Ihnen zu der Situation zurückgehen, als das mit der Beatmung, der ganzen Technik und den Hilfsmitteln begann.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Wurde Ihnen als Elternteil erklärt und gezeigt, wie das alles funktioniert und wie man damit umgehen muss? • Wie haben Sie diese Erklärungen erlebt? • Wurde Ihr Kind in die Einweisung, wie alles funktioniert, eingebunden? Falls ja, wie lief das ab? <i>[diese Frage situativ an die kognitive Leistungsfähigkeit anpassen]</i> • <i>Falls zutreffend:</i> Wie wurde bei der Einweisung Rücksicht auf die Kommunikationsfähigkeit ihrer Tochter/ihres Sohnes genommen? 	<ul style="list-style-type: none"> • Ich würde gerne wissen, wie das damals ablief. • Können Sie mir etwas genauer erzählen; wie ich mir das vorstellen muss? • Wer war daran beteiligt und was haben die gemacht? • Was mussten Sie seither in diesem Zusammenhang alles lernen? • Das habe ich noch nicht ganz verstanden. Was hat die XX gemacht? Wer war der YZ genau, hat der sich Ihnen vorgestellt. • Was ging ihnen dabei durch den Kopf und wie haben Sie sich dabei gefühlt? • Gab es Situationen, die besonders problematisch waren – für Sie und (ggf. Ihre Frau/Ihren Mann/Ihre Partnerin/Ihren Partner) und für ihre Tochter/Ihren Sohn/ihr Kind? • Gab es Situationen, die Sie und/oder Ihre Tochter/Ihr Sohn in der ersten Zeit mit der Beatmung als besonders hilfreich erlebt haben? Was waren das für Situationen? • Was für eine Vorbereitung auf die Beatmung und den Umgang mit den Hilfsmitteln hätten sie sich (noch) gewünscht?

<p>3. Umgang mit Hilfsmitteln aus Elternsicht</p> <p>&</p> <p>Hilfsmittelversorgung durch Provider (einschl. Sanitätshäuser)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Wenn Sie an die Dinge denken, die für die Beatmung gebraucht werden: Was funktioniert gut und was weniger gut? • Falls ein Pflegedienst eingebunden ist, ergänzend fragen, ob und was es da gibt, was den Pflegenden besonders schwerfällt, was ihnen besonders schwerfällt oder Probleme bereitet? 	<ul style="list-style-type: none"> • Woran liegt das Ihrer Meinung nach? • Werden Sie von jemandem unterstützt? • Können Sie mir das noch etwas mehr erklären? • Wie gehen sie damit um, dass ...? • Wie gehen die anderen damit um, dass ...? • Was machen Sie, wenn ...? • ggf. nachfragen: Gibt es auch etwas im Zusammenhang mit den Hilfsmitteln, das völlig reibungslos läuft? Was?
	<p>Für die Beatmung braucht man ja auch eine ganze Menge Dinge.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Können Sie mir bitte erzählen, wie das mit der Bestellung der Dinge funktioniert? Wer ist dafür zuständig? Wie läuft das ab? • Können Sie bitte etwas über die Lieferung der Dinge erzählen, die für die Beatmung gebraucht werden? Wie läuft das ab? • Gab es bei der Hilfsmittellieferung schon mal Probleme und was war das? Wie sind Sie (oder ggf. andere) damit umgegangen? Was haben Sie da gemacht? <p><u>Ergänzend/unbedingt (ähnlich) vertiefend fragen:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Was genau machen die Mitarbeiter der Hilfsmittelfirma oder auch des Sanitätshauses? Wofür sind sie alles zuständig? (Und was machen Sie ggf. auch nicht?) • Wie würden Sie das beschreiben: Welche Rolle kommt den Mitarbeitern der Hilfsmittelfirma oder auch des Sanitätshauses in der Versorgung ihres Kindes zu? • Wie zufrieden sind Sie damit? Was würden Sie sich dahingehend wünschen? 	<p><i>Sprachlich situativ an Person (und ihre Wortwahl) anpassen: z.B. Dinge/Hilfsmittel/Materialien</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Können Sie bitte etwas darüber erzählen, wie ein Besuch des Hilfsmittellieferanten abläuft? • Wer außer Ihnen ist bei einem solchen Besuch noch anwesend und was machen die Personen oder worüber wird da gesprochen? • (ggf. nachfragen, wenn mehrere Versorger ins Haus kommen, ob und ggf. welche Unterschiede zwischen den Besuchen bestehen) • Gab es bei der Bestellung dieser Dinge schon mal Probleme und was war das? Wie sind Sie (oder ggf. andere) damit umgegangen? Was haben Sie da gemacht?

<p>4. Sicherheit aus Elternsicht und Strategien zu deren Erhalt</p>	<p>Vielen Dank, dass Sie mir das erklärt haben. Jetzt machen wir einen Schnitt. In unserem Projekt geht es ja v. a. auch um Sicherheit. Dazu würde ich gerne jetzt etwas fragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> Falls situativ auf jeweiliges Kind passend: Gab es auch schon mal eine Situation, in der Sie wahrgenommen haben, dass sich Ihre Tochter/ihr Sohn/ihr Kind mit all den Dingen hier (<i>situativ anpassen: Technik und Hilfsmittel</i>) unsicher gefühlt hat? Was genau ist da passiert? Gab es schon mal eine Situation, in der <u>Sie</u> als Mutter/als Vater/Elternteil selbst sich mit all den Dingen hier (<i>Technik und Zubehör</i>) unsicher gefühlt haben? Und was genau ist da passiert? 	<ul style="list-style-type: none"> Können Sie mir das noch etwas mehr erklären? Können Sie das bitte noch etwas ausführlicher beschreiben? Wenn ich mir die eben von Ihnen geschilderte Situation noch einmal vor Augen führe: Was hätte aus Ihrer Sicht anders sein können oder anders sein müssen? Woran liegt das Ihrer Meinung nach? Wie geht ihre Tochter/ihr Sohn/ihr Kind damit um, dass/wenn ...? Wie gehen <u>Sie</u> damit um, dass/wenn ...? Was hat Ihre Tochter/ihr Sohn da gemacht? Was haben Sie gemacht? Was haben ggf. andere Anwesende (wer ggf. genau) da gemacht?
	<ul style="list-style-type: none"> Was könnten Sie sich vorstellen, würde Ihrer Tochter/Ihrem Sohn/Ihrem Sohn helfen, sich im Zusammenhang mit den Hilfsmitteln sicher(er) zu fühlen? Was würden Sie sich wünschen, damit <u>Sie</u> sich im Umgang mit den Hilfsmitteln sicher(er) fühlen? 	<ul style="list-style-type: none"> Was benötigen Sie bzw. was müsste getan werden, um sich sicher(er) im Umgang mit den Hilfsmitteln zu fühlen? Was könnte Ihnen die Unterstützung Ihrer Tochter/Ihrem Sohn hier Zuhause (ggf. falls zutreffend: in der WG) erleichtern? Welche Ideen haben Sie dazu?
<p>5. Situation während der Corona-Pandemie</p>	<p>Hat sich mit der Corona-Pandemie in der Hilfsmittelversorgung Ihrer Tochter/Ihres Sohnes etwas verändert? Können Sie mir bitte schildern, was das ggf. ist?</p>	<ul style="list-style-type: none"> Mit welchen Herausforderungen in der Hilfsmittelversorgung sind Sie ggf. konfrontiert? Wie gehen Sie oder ggf. andere (z. B. die Pflegenden) damit um?

<p>Dank und Ausklang</p>	<p>Das sind viele interessante Informationen und Vorschläge, die Sie mir bisher gegeben haben. Vielen Dank, dass Sie all meine Fragen so ausführlich beantwortet haben.</p> <p>Gibt es aus Ihrer Sicht noch etwas, was Sie uns zum Thema Hilfsmittelversorgung und Sicherheit gern noch ansprechen möchten, bevor wir das Interview beenden?</p> <ul style="list-style-type: none">• Und noch etwas? (<i>Zeit lassen, Reden lassen, auch wenn es ggf. nicht unmittelbar zur beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung gehört</i>) <p>Haben Sie vielen Dank für Ihre Unterstützung.</p>	
--------------------------	--	--

- Falls wir noch offene Fragen haben, dürfen wir uns dann noch einmal bei Ihnen melden?

– Verabschiedung –



CharitéCentrum für Human- und Gesundheitswissenschaften

Charité | Campus Virchow-Klinikum | 13344 Berlin

Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft

Leitung: Prof. Dr. Michael Ewers MPH

Standort/Besucheradresse: Oudenarder Str. 16 | 13347 Berlin
Postanschrift: Augustenburger Platz 1 | 13353 Berlin

Sekretariat:
Tel. +49 30 450 529092

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

<https://igpw.charite.de/>
<https://savent.charite.de>

07. Oktober 2020

Information für Teilnehmende am Forschungsprojekt SAVENT

Sehr geehrter Damen und Herren,

viele beatmete Patienten werden häuslich versorgt. Dabei ist die Hilfsmittelversorgung neben medizinischen, pflegerischen, therapeutischen und sozialen Elementen ein wichtiger Baustein einer umfassenden ambulanten Begleitung. Allerdings ist gerade über die Versorgung mit Hilfsmitteln im Zusammenhang mit einer Beatmung, über die Anforderungen an ihre Qualität und Sicherheit oder über die Versorgungsprozesse aus Patienten- und Leistungserbringersicht bislang kaum etwas bekannt.

Hier setzt das Forschungsprojekt „**SAVENT – Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmelter Patienten**“ an. In Interviews mit Patienten und ihren Angehörigen, aber auch mit professionell Helfenden möchten wir erkunden, wie Patienten, ihre Angehörigen und professionelle Akteure die Hilfsmittelversorgung erleben und einschätzen. Auf dieser Grundlage möchten wir daraus ableiten, welche Veränderungen in Zukunft gegebenenfalls nötig sind, um die Hilfsmittelversorgung für beatmete Patienten zu optimieren. Im beiliegenden Flyer finden Sie nähere Informationen zum Projekt SAVENT.

Wie können Sie uns unterstützen?

Ein entscheidender Aspekt unseres Forschungsprojekts ist es also, möglichst viele Perspektiven der Hilfsmittelversorgung für häuslich beatmete Patienten zu berücksichtigen. Nachdem wir bereits die Patienten selbst und ihre Angehörigen dazu befragt haben, wie sie die Hilfsmittelversorgung erleben und was sie sich wünschen, möchten wir in einem zweiten Schritt auch die Perspektive derer erfahren, die diese Versorgung tagtäglich leisten. Wir planen hierfür, Interviews mit Ihnen als Außendienst-Mitarbeitende in der direkten Versorgung häuslich beatmelter Patienten durchzuführen. Dabei ist für uns von besonderem Interesse, wie Sie die Patienten mit den Hilfsmitteln, die für die Beatmung essenziell sind (Hilfsmittel bei Tracheostoma und zur Absaugung sowie Beatmungsgeräte, Hustenhilfen und andere) versorgen. Wir wollen außerdem erfahren, wie Sie dafür sorgen, dass Patienten, ihre Angehörigen oder Dritte einen sicheren Umgang mit den Hilfsmitteln erlernen und welche Herausforderungen dabei in Ihrem Arbeitsalltag bestehen.

Wie sieht Ihre Teilnahme am Interview genau aus?

Wenn Sie sich für eine Teilnahme an einem Interview entscheiden, vereinbaren wir mit Ihnen individuell einen passenden Termin, Zeitpunkt und Ort. Wir kommen gern zu einem persönlichen Treffen an den Ort Ihrer Wahl. Aufgrund der derzeitigen Pandemie-Situation sind aber auch Video-Konferenzen mit Microsoft Teams möglich. Neben Ihnen werden ausschließlich ein bzw. zwei Mitarbeitende des Forschungsprojekts SAVENT anwesend sein.

Um alle für Sie und uns bedeutsamen Aspekte thematisieren zu können, möchten wir für das Gespräch ausreichend Zeit einplanen (ca. 1-2 Stunden). Dabei ist das Wort „Gespräch“ absichtlich gewählt, denn ein persönlicher Austausch über Ihre Erfahrungen, Erlebnisse und Einschätzungen aus dem Arbeitsalltag sollen im Mittelpunkt stehen. Wir möchten verstehen, was Ihre Arbeit und die Herausforderungen, mit denen Sie konfrontiert sind, ausmacht. Dabei sollen verschiedene Aspekte zur Sprache kommen, die Ihnen bedeutsam erscheinen. Eine konkrete Vorbereitung Ihrerseits ist nicht nötig, denn es gibt keine „richtigen“ oder „falschen“ Antworten.

Wie werden wir Ihre Daten verarbeiten und schützen?

Das Gespräch wird mit einem Audiorecorder aufgezeichnet und anschließend an ein wissenschaftliches Schreibbüro gesendet. Dort wird die Audioaufzeichnung in Textform umgewandelt. Anschließend werden die so verschriftlichten Gespräche durch die Mitarbeitenden des Forschungsprojekts SAVENT pseudonymisiert. Das heißt, durch Verfremdung von personenbezogenen Informationen werden Rückschlüsse auf Ihre Person unkenntlich gemacht. Die weitere Verarbeitung der Gesprächsinhalte erfolgt ausschließlich mit dem so verfremdeten Text. Rückschlüsse auf Ihre Person oder das Unternehmen, in dem Sie arbeiten, sind nur den Mitarbeitenden des Forschungsprojektes SAVENT möglich.

Wir und das mit uns kooperierende Schreibbüro sind bei der Speicherung und Verarbeitung Ihrer Informationen den datenschutzrechtlichen Vorgaben der Europäischen Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) verpflichtet. Das bedeutet, dass bei der Aufnahme und der Übergabe der Audio- bzw. Textdaten zwischen dem Forschungsteam und dem wissenschaftlichen Schreibbüro ausschließlich gesicherte Speicher- und Übertragungswege genutzt werden dürfen. Das Schreibbüro ist verpflichtet, die Audioaufnahme und das Textmaterial unmittelbar im Anschluss an die Verschriftlichung zu löschen. Wir bewahren Ihre Daten verschlossen am Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft der Charité – Universitätsmedizin auf. Die Aufbewahrungsfrist beträgt zehn Jahre. Das Vorgehen im Forschungsprojekt ist mit der Datenschutzbeauftragten der Charité – Universitätsmedizin Berlin abgestimmt.

Ausschließlich Mitarbeitende des Projektteams haben Zugang zu diesen Daten. Sie sind schriftlich zum vertraulichen Umgang mit den Daten und zur Verschwiegenheit über das Ende des Forschungsprojektes hinaus verpflichtet. Die Auswertung und Weiterverarbeitung Ihrer Daten geschehen ausschließlich zu wissenschaftlichen Zwecken. Eine kommerzielle Datennutzung oder -weitergabe (z.B. an Krankenkassen, Aufsichtsbehörden, Versicherungen o.ä.) schließen wir ausdrücklich aus.

Welche Rechte haben Sie?

Ihre Teilnahme ist freiwillig. Auch wenn Sie heute bereit sind, an einem Interview teilzunehmen, haben Sie jederzeit das Recht, Ihre Einwilligung ganz oder teilweise zu widerrufen, der Weiterverarbeitung Ihrer Daten zu widersprechen und Ihre Vernichtung zu verlangen. Sie müssen dafür keine Gründe angeben und es entstehen Ihnen keinerlei Nachteile. Die Rechtmäßigkeit Ihrer Einwilligung bis zum Zeitpunkt des Widerrufs wird dadurch nicht berührt.

Wie erhalten Sie weitere Informationen?

Sie möchten gern weitere Informationen zu Ihrer Teilnahme erhalten oder haben Fragen? Nehmen Sie jederzeit gern Kontakt mit den Projektmitarbeitenden auf.

Susanne Stark MPH
(Wissenschaftliche Mitarbeiterin)

Tel.: 030 450 529 178
Email: s.stark@charite.de

Dr. Yvonne Lehmann
(Projektleiterin)

Tel.: 030 450 529 056
Email: yvonne.lehmann@charite.de

Wir bedanken uns herzlich für Ihr Interesse und freuen uns, wenn Sie sich für die Teilnahme entscheiden.
Mit vielen Grüßen

Susanne Stark MPH

Dr. Yvonne Lehmann



CharitéCentrum für Human- und Gesundheitswissenschaften

Charité | Campus Virchow-Klinikum | 13344 Berlin

Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft

Leitung: Prof. Dr. Michael Ewers MPH

Standort/Besucheradresse: Oudenarder Str. 16 | 13347 Berlin
Postanschrift: Augustenburger Platz 1 | 13353 Berlin

Sekretariat:
Tel. +49 30 450 529092
Fax +49 30 450 529900

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

<https://igpw.charite.de/>
<https://savent.charite.de>

Einwilligungserklärung für Teilnehmende an Interviews im Forschungsprojekt SAVENT

Hiermit erkläre ich

Name, Vorname

Geburtsdatum

dass ich durch Frau / Herrn: _____
Name Projektmitarbeiter/in SAVENT

mündlich und schriftlich über die Ziele und Vorgehensweise des Forschungsprojekts „**SAVENT – Sicherheit in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patienten**“ informiert wurde.

Ich hatte ausreichend Gelegenheit, meine Fragen zu diesem Forschungsprojekt und meiner Mitwirkung zu klären. Ich habe eine Kopie der schriftlichen Studieninformation und der Einwilligungserklärung erhalten.

Mir wurde im Rahmen der Studieninformation erklärt und mir ist bekannt, dass ich das Recht habe, meine Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne nachteilige Folgen für mich zurückzuziehen und einer Weiterverarbeitung meiner Daten widersprechen und ihre Vernichtung verlangen kann. Durch den Widerruf der Einwilligung wird die Rechtmäßigkeit der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung nicht berührt. Das heißt, dass die Daten, die bereits in wissenschaftliche Auswertungen eingeflossen sind, nicht von dem Widerruf berührt sind. Im Falle eines Widerrufs werden Ihre auf Grundlage dieser Einwilligung gespeicherten Daten gelöscht, sofern dies gesetzlich zulässig ist.

Ich erkläre, dass ich freiwillig bereit bin, an dem Forschungsprojekt SAVENT teilzunehmen und erkläre mich damit einverstanden,
(zutreffendes bitte ankreuzen)

- an einem Interview teilzunehmen, das – wie in der Studieninformation beschrieben – durch Mitarbeitende des Forschungsprojekts SAVENT geführt wird.
- dass die Informationen aus diesem Interview und meine personenbezogenen Daten gemäß dem in der Studieninformation beschriebenen Vorgehen pseudonymisiert verschriftlicht und am Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft der Charité – Universitätsmedizin Berlin ausgewertet werden.
- dass die Studienergebnisse in anonymer Form veröffentlicht werden, die keinen Rückschluss auf meine Person oder das Unternehmen, in dem ich arbeite, zulässt.

Ort, Datum

Unterschrift der / des Teilnehmenden

Hiermit erkläre ich, die/den Teilnehmende/n am _____ über die Ziele und die Vorgehensweise des Forschungsprojektes „SAVENT – Sicherheit in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patientinnen und Patienten“ mündlich und schriftlich aufgeklärt, alle Fragen beantwortet und ihr / ihm eine Kopie der Studieninformation und der Einwilligungserklärung übergeben zu haben.

Ort, Datum

Unterschrift Projektmitarbeiter/in SAVENT

Interviewleitfaden

– Mitarbeiter*innen von Hilfsmittelleistungserbringern

Themenübersicht

Einstieg

A) Die Mitarbeitenden und ihr Aufgabenfeld

B) Versorgungsprozess – Beginn

C) Versorgungsprozess – Verlauf

D) Versorgungsprozess – Störungen

E) Sicherheit(sdimensionen)

F) HM-Versorgung in Corona-Zeiten

Abschluss

zunächst:

- Kurzvorstellung: Projekt – Institut – interviewende Person(en)
- Erläuterung: Zugang Erzählung / Situation
- Einverständnis einholen: Aufzeichnung

Thema	Fragen	Hinweise
Einstieg	<ul style="list-style-type: none"> • Wie sind Sie eigentlich zur Hilfsmittelversorgung für beatmeten Patienten gekommen? • Können Sie mir das bitte einmal umreißen: Patienten, Hilfsmittel, Einzugsgebiet • Wie sieht ein typischer Tag in Ihrer Arbeit mit beatmeten Menschen aus? Erzählen Sie mal. 	
A) Die Mitarbeitenden und ihr Aufgabenfeld	<ul style="list-style-type: none"> • Was würden Sie sagen: Was macht die Hilfsmittelversorgung von beatmeten Patienten aus? <ul style="list-style-type: none"> · Worin bestehen die besonderen Anforderungen, die diese Arbeit mit sich bringt? · Können Sie Situationen beschreiben, die für Sie herausfordernd sind? · Wie gehen Sie mit diesen Herausforderungen um? • Was sind aus Ihrer Sicht die wichtigsten Aufgaben Ihrer Arbeit mit beatmeten Patienten? <ul style="list-style-type: none"> · Und was gehört sonst noch zu Ihren Aufgaben? · Gibt es denn auch Spezialisierung oder Aufgabenteilung? 	<ul style="list-style-type: none"> - Typisches & Besonderes/Herausforderungen – Sicherheit, Edukation - Umgang & Gründe, z. B. Ausmaß, Qualifikation, Kontrolle, ... - Rolle Nutzer, Vorgaben, Produkte etc. - Charakteristika Aufgaben - spezielle Expertise - Trennung ambulante/klinische Versorgung?
B) Versorgungsprozess – Beginn	<ul style="list-style-type: none"> • Ich möchte gern konkret etwas über die Abläufe in Ihrer Arbeit mit beatmeten Patienten erfahren, und zwar zunächst am Beginn der Hilfsmittelversorgung: Was ist am Anfang wichtig, was machen Sie da und wie läuft das ab? <ul style="list-style-type: none"> · Was steht wann im Vordergrund – warum ist das wichtig – woran orientieren Sie sich? · Wie? zuspitzen auf Hilfsmittelauswahl & -anpassung · Inwieweit arbeiten Sie in dieser Phase mit anderen Akteuren in der Versorgung zusammen? 	<ul style="list-style-type: none"> - mögliche Themen: Verordnung, Beratung, Einweisung / Schulung, Kostenvoranschlag, Abrechnung - Vorgehensweisen, Management, Flexibilität, Zeitliche Aspekte - Kommunikation/Interaktion Nutzer & Akteure → Kontinuität?

	<ul style="list-style-type: none"> • Beschreiben Sie mir bitte: Woran orientieren Sie sich bei der Auswahl von Hilfsmitteln und Zubehör bei einzelnen Patienten? <ul style="list-style-type: none"> · Entscheidungskriterien neue/gebrauchte Geräte, Maßanfertigungen, Zubehör/Produkte · Möglichkeiten Auswahl; auch Restriktionen · abweichende Fälle · Wünsche & Bedürfnisse der Nutzer · Welche Spielräume haben Sie in der Auswahl der Produkte? · Gibt es aus Ihrer Erfahrung Verbesserungsmöglichkeiten bei der Auswahl und Ausstattung mit Hilfsmitteln und Zubehör? 	<ul style="list-style-type: none"> - Vorgaben/Standards vs. Verfügbarkeit? - Intuition/Erfahrung - Rolle: Nutzer – Bedarf, Bedürfnisse & deren Erfassung - Verträge, (gesetzliche) Vorgaben
	<ul style="list-style-type: none"> • Und wenn es dann weitergeht: Wie gehen Sie im Einzelnen vor bei der Schulung im Gebrauch der Hilfsmittel? <ul style="list-style-type: none"> · Was wird wie gemacht, Inhalte – Grundlagen dafür · Wahrgenommene Möglichkeiten, auf das einzugehen, was Nutzern wichtig ist · Wenn vorhanden, wie wird das festgestellt & in Schulungen eingebunden? 	<ul style="list-style-type: none"> - Welche Gruppen werden angesprochen? - Häufigkeit, Veränderungen - Inhalte (u. a. Sicherheit, psycho-emotional) – Standards? - (primäre) Adressaten, Settings - Umgang der Bedarfe
<p><i>Einbinden Bsp. Phase 1 [hypothetisches Denken anregen, irritieren, herausfordern] → Was hätten Sie in so einer Situation gemacht?</i></p>		
	<ul style="list-style-type: none"> • Welche Anforderungen bringt konkret die Schulung im Gebrauch und Umgang mit Hilfsmitteln für beatmete Patienten aus Ihrer Sicht mit sich? <ul style="list-style-type: none"> · Welche Voraussetzungen sollten diejenigen, die diese Schulungen durchführen, Ihrer Erfahrung nach mitbringen, um diesen Anforderungen gerecht zu werden? · Was ist Ihr Eindruck: Was ist dabei für die zu schulenden Personen wichtig? Haben Sie dafür bestimmte Beispiele vor Augen? 	<ul style="list-style-type: none"> - Welche Gruppen werden angesprochen? - Wording: Schulung / Einweisung – ggf. Begriffsklärung - Besonderheit Beatmung? - Veränderungen im Zeitverlauf - Qualifikation
	<ul style="list-style-type: none"> • Welche Bedeutung nimmt die Schulung Ihrer Wahrnehmung nach in Ihrer Arbeit mit beatmeten Patienten ein? <ul style="list-style-type: none"> · auch: wahrgenommener Nutzen von Schulungen · Wie kommen Sie zu dieser Einschätzung? 	<ul style="list-style-type: none"> -

<p>C) Versorgungsprozess - Verlauf</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ich möchte auch etwas über Ihre Arbeit nach dieser Anfangsphase erfahren: Wie geht es weiter, wenn Sie die Hilfsmittel und das Zubehör ausgewählt, die Patienten ausgestattet haben und eine Schulung in ihrem Gebrauch stattgefunden hat? <ul style="list-style-type: none"> · Was steht wann im Vordergrund – warum ist das wichtig – woran orientieren Sie sich? · Wie wird es genau gemacht? · Inwieweit arbeiten Sie in dieser Phase mit anderen Akteuren in der Versorgung zusammen? · Spielen die Wünsche & Bedürfnisse Nutzer eine Rolle? · Wahrgenommene Möglichkeiten, auf das einzugehen, was Nutzern wichtig ist · Wenn vorhanden, wie wird das festgestellt & in Schulungen eingebunden? • Kennen Sie Fälle, in denen sich herausstellt, dass Hilfsmittel oder Zubehör letztlich nicht so geeignet sind? Was sind das für Fälle – Erzählen Sie mal! <ul style="list-style-type: none"> · Wie gehen Sie mit diesen Situationen um? · Wenn es in einem solchen Fall dazu kommt, dass Patienten andere Hilfsmittel benötigen: Wie läuft dann dieser Prozess ab? · Inwieweit unterscheidet sich eine solche Umversorgung von einer Erstversorgung? (patientenseitige und externe Einflüsse) · Welche Bedeutung haben solche Situationen in Ihrer Arbeit? • Über solche Umversorgungen hinaus: Inwieweit spielen im Versorgungsprozess Beratung oder Schulung eine Rolle? Berichten Sie bitte einmal! • Gibt es aus Ihrer Sicht Dinge, die im Versorgungsprozess anders oder besser laufen könnten? 	<ul style="list-style-type: none"> - zusätzliche mögliche Themen: Kontrollen, Wartung, Reparaturen/Ersatzbeschaffung, hygienische Aufbereitung Service, Verbrauchsmaterial - mögl. Fälle/Gründe: Versorgungsziel, Beschaffenheit/Funktion, unerwünschte Ereignisse, Adhärenz/Akzeptanz/Zufriedenheit, Nichtnutzung, Falschnutzung, Umgang → Sicherheit? - Rolle Produkte, Setting, Nutzer, Bedarf, rechtliche/vertragliche Aspekte, Häufigkeit
--	--	---

<p>D) Versorgungsprozess - Störungen</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sie hatten mir bereits von ... berichtet. Ist Ihnen in Ihrer Arbeit mit beatmeten Patienten darüber hinaus etwas aufgefallen, das nicht rund läuft? Können Sie mir dafür Beispiele beschreiben? • Wie wirkt sich das auf Ihre Arbeit in der Hilfsmittelversorgung aus? • Welche Möglichkeiten haben Sie, mit den Herausforderungen umzugehen? • Worin sehen Sie persönlich denn Verbesserungspotentiale? 	<ul style="list-style-type: none"> - Bezug zu Gesagtem - Einschätzung, Möglichkeiten, Coping
<p>E) Sicherheit (-sdimensionen)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sie haben mir während unseres Gesprächs erzählt von [...]. Sie wissen ja aus unserem Vorgespräch, dass ein besonderer Fokus unseres Forschungsprojekts auf dem Thema Sicherheit in der Hilfsmittelversorgung liegt. Deshalb würde mich über diese Themen hinaus auch interessieren, was Sie persönlich damit verbinden: „Gewährleistung von Sicherheit in der Versorgung“ beatmeter Patienten allgemein, aber auch in der Hilfsmittelversorgung. • Ausgehend davon, wie Sie mir das gerade geschildert haben: Können Sie sich an einen Fall oder Fälle erinnern, als beatmete Patienten tatsächlich nicht sicher versorgt waren? Erzählen Sie mir bitte einmal davon. <ul style="list-style-type: none"> · Worin bestehen Sicherheitsrisiken? • Wie gehen Sie mit solchen Situationen um? <ul style="list-style-type: none"> · Was können Sie tun, um die Sicherheit wiederherzustellen? · Aufgaben & Vorgehen · Wonach richten Sie sich dabei? · Was tun Sie, damit die Patienten mit Hilfsmittel sicher sind und bleiben? 	<ul style="list-style-type: none"> - zentrale Aussagen zu Sicherheit - Bedeutung der Patientenperspektive - Strategien Herstellung/Erhalt, inkl. ggf. Variationen - Teil von Edukation? Rolle Bedarfe? - Vorgaben/Standards vs. Verfügbarkeit? - Intuition/Erfahrung

<p>F) HM-Versorgung in Corona-Zeiten</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Können Sie mir bitte schildern, wie Sie die Arbeit mit beatmeten Patienten seit Ausbruch der Corona-Pandemie erleben? <ul style="list-style-type: none"> · Worin bestehen die besonderen Anforderungen? · Worin bestehen spezifische Risiken? • Können Sie mir schildern, wie Sie mit den Herausforderungen, die Sie da beschrieben haben, umgehen? Wonach richten Sie sich dabei? • Angenommen, die aktuelle Situation hält zumindest in den kommenden Wochen und Monaten an oder spitzt sich erneut zu: Worin sehen Sie Verbesserungsbedarfe? 	<ul style="list-style-type: none"> - Veränderung Aufgabenspektrum, Arbeitsweise, z.B.: Verordnung, Anpassung, Wartung, Regelungen - ggf. Zuspitzung bestehender Herausforderungen, Risiken Versorgungsengepässe, Schutzausrüstung - Sicherheit(sempfinden), Edukation - wahrgenommene Situation Nutzer - Unterschiede Nutzer, Settings - Vorgaben/Standards vs. Verfügbarkeit?
<p>Abschluss</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Wir sind jetzt während unseres Gesprächs auf zahlreiche Themen eingegangen, von [...], über [...] und [...]. Haben wir über etwas Wichtiges in Ihrer Arbeit mit beatmeten Patienten noch nicht gesprochen, das Sie gern noch thematisieren möchten? • Dank & Abschied 	<ul style="list-style-type: none"> - Rekapitulieren, Orientieren, Nachfragen



CharitéCentrum für Human- und Gesundheitswissenschaften

Charité | Campus Virchow-Klinikum | 13353 Berlin

Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft

Name / Adresse

Leitung: Prof. Dr. Michael Ewers MPH

Standort/Besucheradresse: Oudenarder Str. 16 | 13347 Berlin
Postanschrift: Augustenburger Platz 1 | 13353 Berlin

Sekretariat:
Tel. 030 / 450 529 092

SAVENT-Projekt:
Tel. 030 / 450 529 114
E-Mail: savent@charite.de

<https://igpw.charite.de/>
<https://savent.charite.de>

XX.XX.2020

Anfrage für ein Interview im Rahmen der Studie „SAVENT – Sicherheit in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patienten“

Sehr geehrte/r ...,

sind Menschen dauerhaft auf eine invasive oder nichtinvasive Beatmung angewiesen, leben sie häufig im eigenen Haushalt oder in betreuten Wohngemeinschaften. Dort sind die Anforderungen an die Versorgung hoch, aber noch weitgehend unbekannt. Das trifft insbesondere auch auf die Hilfsmittelversorgung zu.

Diesem Thema widmet sich die vom Innovationsausschuss des Gemeinsamen Bundesausschusses geförderte Studie SAVENT, die am Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft der Charité durchgeführt wird. Sie zielt darauf ab, das Wissen über die beatmungsspezifische Hilfsmittelversorgung zu verbessern. Ein besonderer Schwerpunkt liegt dabei auf den Themen Edukation und Sicherheit. Auf der Basis der Studienergebnisse sollen Empfehlungen für die Weiterentwicklung einer patientenorientierten Hilfsmittelversorgung entwickelt werden. Dafür sollen die Perspektiven sowohl von Patienten und Angehörigen, als auch von Hilfsmittel-Leistungserbringern und zahlreichen weiteren in die Hilfsmittelversorgung involvierten Akteuren einfließen.

Genau hierfür bitten wir Sie um Unterstützung.

In einem Interview möchten wir vor dem Hintergrund Ihrer spezifischen Expertise erfahren, wie Sie die Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patienten einschätzen. Dabei interessiert uns auch, wie Sie auf die Rahmenbedingungen der Versorgung blicken, welche Herausforderungen Sie wahrnehmen und wie dieser spezielle Versorgungsbereich aus Ihrer Sicht zukünftig gestaltet sein sollte.

Dafür planen wir ein Gespräch mit einer Dauer von ca. 45 bis 60 min., das – Ihre Zustimmung vorausgesetzt – für die weitere wissenschaftliche Bearbeitung aufgezeichnet wird. Dabei wahren wir die datenschutzrechtlichen Grundlagen der europäischen Datenschutzgrundverordnung (DSGVO). Alle Informationen werden anonym verarbeitet, sicher und unzugänglich für Dritte verwahrt und nur zu wissenschaftlichen Zwecken im Rahmen der Studie SAVENT verwendet.

Weiterführende Informationen zur Studie finden Sie im beiliegenden Flyer und auf unserer [Homepage](#). Wir würden uns sehr freuen, Sie für die Teilnahme an einem Interview zu gewinnen. Bitte nehmen Sie dazu und auch bei Rückfragen direkt Kontakt mit uns auf. Für Ihre Zeit und Ihr Engagement bedanken wir uns bereits jetzt herzlich.

Mit vielen Grüßen

Susanne Stark MPH
Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Tel.: 030 450 529 178
E-Mail: s.stark@charite.de

Dr. Yvonne Lehmann
Projektleiterin
Tel.: 030 450 529 056
E-Mail: yvonne.lehmann@charite.de

Leitfaden Experteninterviews

mit weiteren Akteur*innen mit Bezug zur beatmungsspezifischen HM-Versorgung

Themenübersicht

Expertenrolle

A) Einschätzung HM-Versorgung - Gesamtzusammenhang

*Einschätzungen zu Akteur*innen, Aufgaben, Herausforderungen, Problembereichen und prioritären Handlungsbedarfen bei der beatmungsspezifischen HM-bezogenen Fall- und Versorgungssteuerung*

B) Fokus: Kontextbedingungen

politische, rechtliche und finanzielle Kontextbedingungen und deren Bedeutung für die (beatmungsspezifische) HM-Versorgung

C) Problembereiche und Herausforderungen

v. a. auch mit Blick auf Edukation und Sicherheit

D) Konzeptionelle Ansätze und Ideen für eine idealtypische Gestaltung der HM-Versorgung

*konzeptionelle Ansätze und Ideen zur Optimierung des HM-Versorgungsprozesses für beatmete Patient*innen (innerhalb von Institutionen, aber auch institutionen- und sektorenübergreifend)*

E) Corona-Pandemie

Abschluss

Einstieg

- Vorstellung Projekt und Personen
- Fragen & Einverständnis (allgemein + Audioaufnahme)

Thema	Fragen	Hinweise
Expertenrolle	<ol style="list-style-type: none"> 1. Bitte erzählen Sie uns zunächst, wer Sie sind und in welchem Bezug Ihre Arbeit zur Hilfsmittelversorgung außerklinisch beatmeter Menschen steht. 2. Wie sind Sie in den Prozess der Hilfsmittelversorgung involviert? <ul style="list-style-type: none"> • Welche Aufgaben übernehmen Sie? 	<ul style="list-style-type: none"> - CAVE: außerklinisch – Wording der Community explorieren & aufnehmen - Klärung Expertenstatus, Person & Qualifikation
A) Einschätzung HM-Versorgung – Gesamtzusammenhang	<ol style="list-style-type: none"> 1. Aus Ihrer Perspektive: Wie schätzen Sie die Situation in der Hilfsmittelversorgung außerklinisch beatmeter Menschen ein? <ul style="list-style-type: none"> • Inwieweit trifft das auf alle außerklinisch beatmeten Patienten gleichermaßen zu? 2. Wie sind aus Ihrer Sicht die Prozesse in der beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung zu beurteilen – angefangen am Beginn, im weiteren Verlauf, bis hin zum Abschluss der Versorgung? <ul style="list-style-type: none"> • Und wer ist im Versorgungsverlauf sonst noch beteiligt? • Inwiefern? – welche Rolle und Aufgaben kommen ihnen zu? <ul style="list-style-type: none"> ○ Und wer ist im Versorgungsverlauf sonst noch beteiligt? ○ Inwiefern? Welche Rollen und Aufgaben kommen ihnen zu? • Wie arbeiten diese Akteure im Verlauf der Versorgung zusammen? • Mit wem arbeiten SIE konkret zusammen und wie kann ich mir diese Zusammenarbeit vorstellen? • Wie wird die HM-Versorgung einzelner Patienten organisiert und koordiniert? • Wer übernimmt steuernde Aufgaben? <ul style="list-style-type: none"> • Wie wird das gemacht? • Wie ist die HM-Versorgung derzeit eingebunden in den Gesamtversorgungsprozess? 	<ul style="list-style-type: none"> - spezifischere Situationseinschätzung mit Bezug zu Versorgungsverlauf, Akteuren, Abläufen, Kooperation und Koordination - Verordnung, Beratung, Einweisung/Schulung, Kostenvoranschlag, Abrechnung, Kontrollen, Wartung, Reparaturen / Ersatzbeschaffung, Erst-/Umversorgung, hygienische Aufbereitung, Service, Verbrauchsmaterial - u.a. Angehörige, medizinisch, pflegerisch, therapeutisch, Kassen, Aufsichtsbehörden, andere Hilfsmittelanbieter – Unterschiede Settings, Patientengruppen, Verläufe etc. - Wann im Versorgungsverlauf? - ggf. Grundlagen dafür - ggf. Grundlagen dafür - auch: an welcher Stelle im Versorgungsprozess?

	<p>3. Ein besonderer Schwerpunkt unseres Forschungsprojekts liegt auf Sicherheitsaspekten in der Hilfsmittelversorgung außerklinisch beatmeter Menschen. Was verstehen Sie im Zusammenhang mit der Hilfsmittelversorgung unter „Sicherheit“?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Welche Bedeutung schreiben Sie einzelnen Sicherheitsaspekten in der Hilfsmittelversorgung außerklinisch beatmeter Menschen zu? • Inwieweit gelingt es den Beteiligten, Sicherheit herzustellen oder zu erhalten? • Welche Rolle kommt Ihrer Wahrnehmung nach Patienten und ihren Angehörigen oder informellen Helfern im Hinblick auf die Sicherheit zu? <p>4. Ein weiterer spezieller Fokus in unserem Projekt SAVENT sind Beratung, Information und Schulung in der Hilfsmittelversorgung außerklinisch beatmeter Patienten. Was ist Ihre Meinung: welche Rolle spielen Beratung, Information und Schulung in der Hilfsmittelversorgung außerklinisch beatmeter Menschen?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Welche Anforderungen an die Beteiligten sehen Sie, wenn es um Beratung, Informationsvermittlung und Schulung bei beatmungsbezogenen Hilfsmitteln geht? • Wie gelingt es Ihrer Einschätzung nach, diesen Anforderungen gerecht zu werden? 	<ul style="list-style-type: none"> - mit Bezug zu: Produkten, Strukturen/Rahmenbedingungen/Anforderungen, Prozessen einschl. Edukation, Ergebnissen, Nutzerperspektive, Akteuren & ihre Expertise - CAVE: Nutzer – meint hier Patient, Angehörige, andere Akteure - Was verbinden die Befragten damit? - ggf. Wording der Community adoptieren (z. B. „Anwender nach MPG) - hier auch: Welche Gründe werden für die Einschätzung angeführt? - Anforderungen, Umsetzung, Nutzen, Nutzerorientierung – Bedarfsgerechtigkeit, Adressaten, Prozesse - auch: Was wird unter diese Begriffe subsummiert? - Perspektiven: Leistungserbringer, Nutzer, regulativ - Verlaufsperspektive – welche Anforderungen wann - Unterschiede nach Settings, Patientengruppen - Grundlagen dieser Anforderungen: Bedarfe, Bedürfnisse, Vorgaben?
<p>B) Fokus: Kontextbedingungen</p>	<p>1. Welche Bedeutung haben aus Ihrer Sicht die Rahmenbedingungen, innerhalb derer die Hilfsmittelversorgung stattfindet, für die Situation und die Art und Weise der Hilfsmittelversorgung?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Wie beurteilen Sie diese Rahmenbedingungen? <p>2. Worin sehen Sie Verbesserungsbedarfe?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Aufgreifen ggf. bereits zuvor benannter Aspekte (zusammenfassen + anknüpfen) - politisch, systemisch, rechtlich (MPG, MPBetreibV, Präqualifizierung, SGB V → Qualitätssicherung, Abrechnung, HM-Verzeichnis), vertragsrechtlich, Vorgaben Hersteller, finanziell, Qualifizierung der Akteure - hinderliche und förderliche Aspekte – welche?

<p>C) Problembereiche und Herausforderungen</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Inwieweit ist es vor dem Hintergrund Ihrer Einschätzung zur Situation in der Hilfsmittelversorgung möglich, außerklinisch beatmete Menschen entsprechend ihrer Bedarfe und Bedürfnisse zu versorgen? 2. Worin liegen zentrale Herausforderungen in der Hilfsmittelversorgung außerklinisch beatmeter Menschen? <ul style="list-style-type: none"> • Anknüpfend an die Sicherheitsthemen, die Sie vorhin bereits beschrieben haben [zusammenfassen]: Worin sehen Sie aus Ihrer speziellen Perspektive konkrete Herausforderungen in der Aufrechterhaltung bzw. der Herstellung von Sicherheit in der beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung? • Lassen Sie uns an dieser Stelle bitte auch noch einmal Bezug nehmen auf die Rolle von Qualifikation von Akteuren und Kompetenzerwerb von Nutzern [zusammenfassen]: worin sehen Sie diesbezüglich spezielle Schief lagen? 3. Welche vorrangigen Handlungsbedarfe ergeben sich Ihrer Einschätzung nach aus diesen Herausforderungen? 4. Wie schätzen Sie das ein: ist es unter den von Ihnen beschriebenen Rahmenbedingungen möglich, diese Handlungsbedarfe mit spezifischen Maßnahmen zu adressieren? 	<ul style="list-style-type: none"> - Was wird (nicht) thematisiert ☐ ggf. speziell auf Sicherheit/Edu kation eingehen - Inwieweit wird differenziert – z.B. nach Patientengruppen - Struktur-, Prozess-/Verlaufsperspektive - Was fehlt für eine effiziente Steuerung der Prozesse und Akteure? - Besonderheiten häusliches Setting – hier insbes. Bedeutung eigene Häuslichkeit, WG - Rollen von: Merkmale Gesundheitssystem, Gesetzgeber, Leistungsträger & Verträge, Leistungserbringer & Qualifizierung(-sverfahren) sowie ihre Zulassung und Kooperationen, Nutzer, - Hinweise auf Ausmaß der Herausforderungen
<p>D) Konzeptionelle Ansätze und Ideen für eine idealtypische Gestaltung der HM-Versorgung</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Angenommen, es gäbe diese Hürden und Herausforderungen nicht: Wie sähe eine sichere Hilfsmittelversorgung außerklinisch beatmeter Menschen idealerweise aus? <ul style="list-style-type: none"> • Welche Rolle sollten dabei die edukativen Aspekte / Qualifikation und Kompetenzen der unterschiedlichen Akteure spielen? 	<ul style="list-style-type: none"> - Woran wird „ideal“ gemessen? - innerhalb und zwischen den Sektoren - Verlaufsperspektive - Bezüge: Strukturen, Prozesse, Produkte, Nutzer, Leistungserbringer (u.a. Qualifikation), Leistungsträger – Verträge, gesetzliche Regelungen, Kooperation, Koordination, Steuerung - Strategien Herstellung & Erhalt von Sicherheit - Differenzierung nach Patientengruppen, Settings etc.

	<p>2. Was erachten Sie als sinnvoll und notwendig, um die von Ihnen geschilderte „Utopie“ Realität werden zu lassen?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Wie könnte die Hilfsmittelversorgung im Idealfall in den Gesamtversorgungsprozess eingebunden sein? • Was braucht es Ihrer Einschätzung nach für eine gelungene Steuerung der Hilfsmittelversorgung? • Was braucht es Ihrer Meinung nach für eine gelungene Kooperation der beteiligten Akteure? 	<ul style="list-style-type: none"> - Voraussetzungen für eine solche Versorgung (strukturell, prozessual, organisational, professionell) - Welche Ansätze werden beschrieben ☐ Bezüge zu Bestehenden? - Differenzierung nach Settings, Patientengruppen, Bedarfen etc. - anknüpfend an Resümee aus Abschnitt A - Frage, sofern auf Versorgungsintegration nicht von selbst eingegangen wird - Was macht gelungene Steuerung aus? - Wie ist sie ausgestaltet? - Wem wird welche Verantwortung zugewiesen? - Wer soll wie kooperieren? - Welche Bedeutung kommt Kooperation wann im Versorgungsprozess zu?
<p>E) Corona-Pandemie</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Wie sehen Sie die Situation in der Hilfsmittelversorgung außerklinisch beatmeter Patienten insbesondere unter den aktuellen Gegebenheiten der Corona-Pandemie? 2. Welche Anforderungen oder Herausforderungen kommen in der Hilfsmittelversorgung außerklinisch beatmeter Menschen in der aktuellen Pandemie-Situation hinzu bzw. gewinnen an Bedeutung? 3. Wie beurteilen Sie die Möglichkeiten, mit diesen Anforderungen und Herausforderungen umzugehen? 4. Worin sehen Sie Verbesserungsbedarfe – insbesondere auch in Anbetracht der Möglichkeit, dass sich die Lage hier in Deutschland wieder verschlechtern könnte? 	<ul style="list-style-type: none"> - Unterschiedliche Perspektiven: Patienten/Angehörige, Leistungserbringer, weitere Akteure - Unterschiedliche Settings, Regionen, Anbieter, Patientengruppen, Produkte - Verlaufsperspektive, strukturelle & Sicherheitsaspekte, Aufgaben, Abläufe - Regulierung - auch: zusätzliche Sicherheitsrisiken (Aufrechterhaltung/Herstellung), Qualifikation / Kompetenz - unterschiedliche Produkte, Patientengruppen, Settings, Abläufe, Aufgaben etc. - unterschiedlicher Akteure, Rahmenbedingungen - Was, Wie, auf welchen Ebenen: regulativ, exekutiv? - auch: Wo wird Verantwortung verortet?

Anlage 22 Interviewleitfaden – weitere Akteur*innen

Charité – Universitätsmedizin Berlin, Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft
Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patientinnen und Patienten

SAVENT

Abschluss	Haben wir in unserem Gespräch etwas noch nicht angesprochen, dass Sie im Hinblick auf die Hilfsmittelversorgung beatmeter Menschen auch für bedeutsam halten? Bitte erzählen Sie uns etwas darüber. <i>Dank & Abschied</i>	- ggf. nachfragen und Bezüge zum Thema herstellen
-----------	--	---

Ggf. Nachgespräch:

Wenn Sie diese Befragung durchführen würden, wen würden Sie auf jeden Fall einbeziehen?

Empfehlungen zur Weiterentwicklung der beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung (Entwurfassung)

(Arbeitsstand: 23.02.2022)

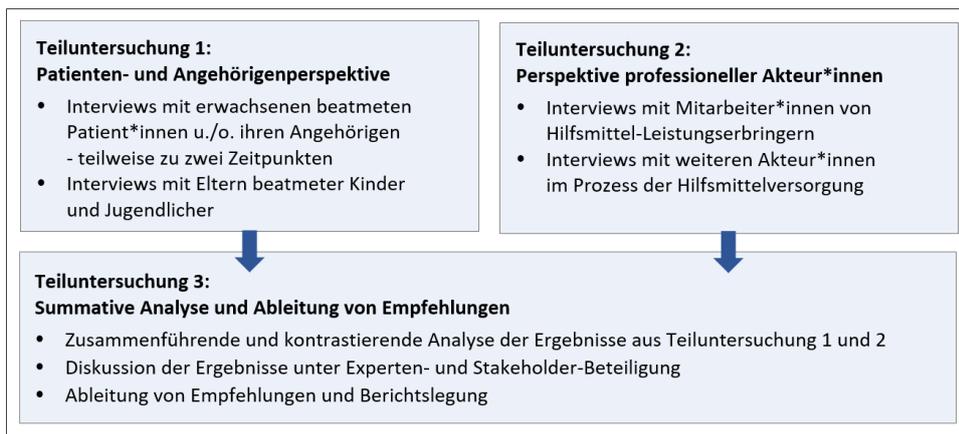
Vorwort

Die Versorgung von invasiv und nicht-invasiv langzeitbeatmeten Personen findet überwiegend im häuslichen Umfeld, d. h. in Privatwohnungen oder betreuten Wohngemeinschaften, statt. Fragen der Patientensicherheit wurden in diesem Kontext bislang noch wenig erforscht. Dies gilt u. a. auch, wenn es um Sicherheitsdimensionen in der beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung geht. Die Erkenntnislage hierzu soll mit dem vom Innovationsausschuss des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) geförderten Versorgungsforschungsprojekt „Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslicher beatmeter Patient*innen“ (SAVENT) verbessert werden. Dazu sind folgende Fragen leitend:

- Wie erleben invasiv und nichtinvasiv häuslich beatmete Patient*innen und ihre Angehörigen die HM-Versorgung – zu Beginn und im weiteren Verlauf, und welche spezifischen Informations-, Beratungs- und Schulungsbedarfe haben sie?
- Wie werden die Bedarfe der Patient*innen und Angehörigen von Seiten der Mitarbeiter*innen der HM-Leistungserbringer und weiterer Akteur*innen (z. B. Ärzte/Ärztinnen, Pflegende) im Prozess der HM-Versorgung beantwortet?

Ziel von SAVENT ist es, vertiefte Einblicke in die Praxis der HM-Versorgung (nach § 33 SGB V) häuslich beatmeter Patient*innen in Deutschland zu gewinnen sowie edukative und sicherheitsbezogene Anforderungen im Prozess der HM-Versorgung herauszuarbeiten. Schließlich sollen empirisch fundierte Empfehlungen abgeleitet werden, wie diese Anforderungen von den am HM-Versorgungsprozess Beteiligten angemessen(er) beantwortet werden können. Damit soll perspektivisch die Erarbeitung entsprechender Handlungsorientierungen, Sicherheitsleitlinien und Risikomanagementstrategien unterstützt werden.

Zur Bearbeitung wird ein qualitatives, exploratives, dreiteiliges Forschungsdesign umgesetzt:



In der abschließenden Veranstaltung im Rahmen des SAVENT-Projekts am 17./18.03.2022 sollen Ergebnisse und erste Schlussfolgerungen aus dem Projekt vorgestellt und mit den Teilnehmenden (Vertreter*innen der Patienten und Angehörigen, Hilfsmittelleistungserbringer, ambulanter (Intensiv-)Pflege, Medizin und Therapie, Fachgesellschaften, Selbstverwaltung sowie Gesundheits- und Sozialpolitik) diskutiert werden.

Unter Berücksichtigung der abgegebenen Einschätzungen und Hinweise dieser Expert*innen und Stakeholder sollen im Nachgang der Veranstaltung durch das Forschendenteam konkrete, trag- und anschlussfähige Empfehlungen zur Weiterentwicklung einer patientenorientierten Hilfsmittelversorgung ausformuliert werden. Der Blick soll dabei vor allem auf den Aspekten „Eduktion“ und „Sicherheit“ liegen und verschiedene Ebenen und Akteur*innen (Leistungserbringer, Leistungsträger, Politik, Bildung und Wissenschaft) des Gesundheits- und Sozialsystems gleichermaßen adressieren. Konkrete Adressaten der Empfehlungen sollen – soweit möglich – benannt werden.

Implikationen für die Gestaltung der beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung

Die folgenden Implikationen orientieren sich an der Leitmaxime eines personenzentrierten Gesundheitssystems, dessen Versorgungsangebote auf Integration und Kontinuität ausgerichtet und für alle Bürger*innen mit einem entsprechenden Bedarf gleichermaßen zugänglich und erreichbar sind (SVR 2014). Den heterogenen Lebensumständen sowie vielfach umfassenden und komplexen Bedarfslagen soll dabei mittels einer qualifizierten, individuell angepassten Versorgung entsprochen werden, die neben gesundheitlichen auch psychische und soziale Belange berücksichtigt. Teilhabegesichtspunkte und die informierte Einbeziehung der Patient*innen und ggf. ihrer Bezugspersonen in Versorgungsentscheidungen sollen dabei ebenso selbstverständlich sein, wie die Wissens- und Forschungsbasierung des Versorgungshandelns, die Einhaltung definierter Qualitätsstandards, die Gewährleistung der Patientensicherheit sowie die Berücksichtigung von Effektivitäts- und Effizienzkriterien.

Um die empirisch erarbeiteten Ergebnisse des SAVENT-Projekts einzuordnen, zu reflektieren und daraus Handlungsempfehlungen abzuleiten, werden insbesondere die Definition für Patientensicherheit des Aktionsbündnisses Patientensicherheit e. V. (APS 2022), die modellhafte Darstellung zum Ablauf der Versorgung mit Hilfsmitteln nach § 33 SGB V (angelehnt an einen Vorschlag der DVfR, mod. nach REHADAT 2020) und das Humanfaktorenmodell für die häusliche Versorgung (NRS 2011) herangezogen. Diese Reflexionsgrundlagen werden im später zu erstellenden Ergebnisbericht des SAVENT-Projekts mit Blick auf die hergestellten Projektbezüge skizziert.

In mehreren Projektteambesprechungen wurden iterativ die (Einzel-)Empfehlungen aus dem Projekt hergeleitet und diskutiert und zu (vorläufigen) Themen- bzw. Empfehlungsbereichen gebündelt. Nach der jeweiligen Benennung des Empfehlungsbereichs und den zugeordneten (Einzel-)Empfehlungen werden im Folgenden stichpunktartig zentrale – später schriftlich auszuarbeitende – Befunde aus dem Projekt und Bezüge zur Literatur, dem darin dokumentierten Wissen und – sofern möglich – (inter-)national diskutierten Lösungsansätzen – notiert.

Angedachtes Grundprinzip für die spätere schriftliche Ausarbeitung ist ein Dreischritt:

- a) zunächst Problem, basierend auf den empirischen Erkenntnissen aus dem SAVENT-Projekt, umreißen
- b) dann Bezug zur Literatur, dem darin dokumentierten Wissen und (inter-)national diskutierten Lösungsansätzen herstellen
- c) schließlich Empfehlung formulieren

Wenngleich versucht wird, die Empfehlungsbereiche und die einzelnen Empfehlungen darin sachlogisch zu ordnen, stellt die Reihenfolge keine Priorisierung nach Bedeutung oder Dringlichkeit dar.

1.	Häusliches Lebensumfeld als Versorgungssetting konzeptualisieren
2.	HM-Versorgung als Bestandteil eines sektorenübergreifenden, interprofessionellen, teambasierten Gesamtversorgungsprozesses umsetzen
3.	Indikationsstellung, Bedarfsermittlung, Hilfsmittelauswahl und Verordnungsprozess verbessern
4.	Entscheidungs- u. Genehmigungsprozesse und -rückmeldungen der Leistungsträger – einschl. der Begutachtung durch den Medizinischen Dienst – verbessern
5.	Eduktion von Patienten, Angehörigen und weiteren Helfenden als elementaren Bestandteil im HM-Versorgungsprozess verstehen
6.	Aus-, Fort- und Weiterbildung von Pflegefachpersonen und weiteren Gesundheitsberufsangehörigen zur HM-Versorgung verbessern
7.	Qualität und Sicherheit der Hilfsmittel sowie der Versorgung gewährleisten
8.	Erkenntnisse zur HM-Versorgung erarbeiten und bereitstellen

1. Häusliches Lebensumfeld als Versorgungssetting konzeptualisieren

- Patient*innen und Angehörige als Partner*innen in der Versorgung wahrnehmen und einbeziehen
- Sicherheitsverständnis im häuslichen Versorgungssetting gemeinsam klären – einschließlich nicht-/akzeptabler Risiken und Sicherheitsstrategien
- Risiken für die Versorgung im häuslichen Umfeld (insb. Hygiene, Arbeitssicherheit, Versorgungsarrangement) systematisch (re-)evaluieren
 - Die Gesundheitsversorgung für Personen mit einem anspruchsvollen Versorgungsbedarf im häuslichen Umfeld bringt weitreichende Herausforderungen mit sich. Dies gilt für das **Gesundheitssystem als Ganzes** (Makroebene), die darin wirkenden **Institutionen** (Mesoebene) und individuellen Leistungserbringer sowie v. a. die Patient*innen und ggf. ihre Angehörigen (Mikroebene). Eine häusliche Beatmung wird – für zahlreiche Patientengruppen – mit einem Zuwachs an Lebenserwartung und -qualität, besseren Chancen auf soziale Integration (auch bei schwerer chronischer Krankheit) in die Gesellschaft sowie größere Autonomie für die auf therapeutisch-technische Unterstützung angewiesenen Personen assoziiert.
 - Komplexe, medizintechnikintensive, zum Teil lebenserhaltende Gesundheitsversorgung in einem privaten/persönlichen Umfeld, das hierfür nicht gedacht/gemacht ist – zahlreiche, daraus resultierende Risiken, aus denen dramatische Folgen resultieren können; deutlich wird auch in SAVENT, dass dem Thema Patientensicherheit in der häuslichen Versorgung noch nicht der notwendige Stellenwert zukommt.
 - Patient*innen und vor allem Angehörige = Co-Produzent*innen in der Gesundheitsversorgung – in ihrem persönlichen Lebensraum – Unterstützung und Empowerment notwendig, da teilweise sehr umfassend in Versorgung involviert und perspektivisch bei weiter zunehmendem Personalmangel ebenso
 - Wichtig: zu Beginn der Empfehlungen auch formulieren: DIE beatmete Person gibt es nicht (sehr heterogen, z. B. Erkrankungsbilder, Beatmungsformen, Fähigkeiten, Bedarfe, Bedürfnisse) → NICHT in Schubladendenken denken!

2. HM-Versorgung als Bestandteil eines sektorenübergreifenden, interprofessionellen, teambasierten Gesamtversorgungsprozesses umsetzen

- Verantwortliche für die Steuerung, Koordination und Kooperation des Gesamtversorgungsprozesses ausweisen – einschließlich für die Hilfsmittelversorgung
- Aufgabenteilung aller am Hilfsmittelversorgungsprozess Beteiligten gewährleisten – ausgerichtet an vereinbarten Zielen
- Versorgung bedarfsgerecht und abgestuft gestalten – bei Bedarf unter Anwendung von Care und Case Management
 - Entlassungs- und Überleitungsprozess optimieren
 - Sektorenübergreifende Fall- und Prozesssteuerung umsetzen
- Siehe Leitbild für die Versorgung in der einschlägigen Leitlinie (Windisch et al. 2017) – eigentlich/theoretische ist das Ineinandergreifen der Institutionen und Akteure idealtypisch dargestellt – die Realität ist davon jedoch weit entfernt – „organisierte Unverantwortlichkeit“ und diverse Partikularinteressen
- HM-Versorgung umfasst mehr als ein Beatmungsgerät – Sensibilisierung für die Komplexität des HM-Bedarfs verdeutlichen
- (mögliche) Rolle der Expertenzentren, SPZ, MZEB, ggf. Schwerpunktpraxen
- Insbesondere aber auch notwendige Klärung der Rollen und Aufgaben der HM-Leistungserbringer ansprechen. Es wird inoffiziell häufig vieles gemacht, was nicht deren primärer Auftrag ist (einschließlich Steuerungsaufgaben). Das mag für den Einzelfall hilfreich sein, stellt aber keine Lösung dar.
- International kommt hochqualifizierten Pflegenden als zentralen Personen in der sektorenübergreifenden und interprofessionellen Kooperation zentrale Steuer- und Schnittstellenfunktion zu.

3. Indikationsstellung, Bedarfsermittlung, Hilfsmittelauswahl und Verordnungsprozess

- Bedarfe an Hilfsmitteln systematisch und regelmäßig evaluieren
- Hilfsmittelauswahl durch herstellerunabhängige, individuelle Beratung sicherstellen
- Verordnung von Hilfsmitteln nach HM-Richtlinie optimieren
 - fehlende kompetente Anlaufstellen mit beatmungsspezifischer Expertise – insbesondere für Kinder und Jugendliche
 - Kapazitäten rar/Termine schwer zu bekommen; Expertise oft nur in weit entfernten Orten gegeben, aber bislang kaum telemedizinische Anwendungen
 - Lücken in den benötigten HM-bezogenen Wissensgrundlagen und Fertigkeiten auf Seiten der verordnenden Ärzt*innen wahrgenommen – Unterstützung, aber mitunter auch fragliche Beeinflussung durch Mitarbeiter*innen diverser HM-Leistungserbringer
 - die gängigen Rezepte („Muster 16“) zur HM-Verordnung reichen oft nicht aus, um Informationen in geeigneter Weise zu dokumentieren, die bei den Krankenkassen und Medizinischen Diensten sachgerechte Entscheidungen ermöglichen → Rezeptvorlagen überarbeiten oder andere, einheitliche Vordrucke erstellen, um hinreichend aussagekräftigen Verordnungen zu etablieren, die eine fundierte Entscheidungsgrundlage bieten

4. Genehmigungsprozesse und -rückmeldungen der Leistungsträger verbessern – einschl. der Begutachtung durch den Medizinischen Dienst

- Begründungen zu Entscheidungen fachlich und sozialrechtlich nachvollziehbar(er) darstellen – unter Einhaltung der Fristen
- Begutachtung durch fachlich ausgewiesene Personen unter Berücksichtigung der individuellen Versorgungssituation der Betroffenen gewährleisten
 - Wiederholt geäußerter Wunsch nach einer Verbesserung der Genehmigungspraxis von Hilfsmitteln (multifaktoriell begründet)
 - Verbesserungsbedürftig erscheinen zudem fristgerechte Genehmigungsprozesse und -rückmeldungen der Krankenkassen; gleiches gilt für kompetente, sorgfältige Begutachtungen der individuellen Versorgungssituation durch die Medizinischen Dienste (Vor-Ort-Begutachtung – nicht nur nach Aktenlage)
 - Bedarf an Verbesserung fachlich und sozialrechtlich nachvollziehbarer Begründungen in Bescheiden zur (Nicht-)Genehmigung von HM
 - Sachbearbeitende und Begutachtende bedürfen einschlägiger Qualifikation und Expertise

5. Edukation von Patient*innen, Angehörigen und weiteren Helfenden als elementaren Bestandteil im HM-Versorgungsprozess gewährleisten

- Patienten- und Angehörigenedukation als elementaren Bestandteil gewährleisten
 - in der Vorbereitung auf die häusliche Versorgung
 - im weiteren häuslichen Versorgungsprozess verbessern
- Befähigung weiterer Personen (z.B. im Arbeitgebermodell beschäftigte Personen) zur sicheren Anwendung der beatmungsspezifischen Hilfsmittel
- Entwicklung und Einsatz von
 - Assessments zur systematischen Erfassung der edukativen Bedarfe
 - qualitätsgesicherten Materialien zur Information, Beratung und Anleitung/Schulung
 - evidenzbasierten Konzepten zur Ausgestaltung der Edukationsangebote
- Patient*innen und Angehörige sowie weitere unterstützende Personen und/oder Mitarbeiter*innen von Pflege- oder Betreuungsdiensten – mit unterschiedlichster technischer Affinität und Gesundheitskompetenz – werden zu direkten Anwender*innen komplexer HM → müssen in die Lage versetzt werden, die HM kompetent zu bedienen.

- Zahlreiche Studien zur HM-Nutzung im häuslichen Umfeld (diverse Aspekte) aus dem internationalen Raum (z. B. Lehoux 2004; Fex et al. 2008; Chatwin et al. 2010; Masotti et al. 2010; Reiter et al. 2011; Amin et al. 2014; Lang et al. 2016; Simonds 2016; Yang et al. 2016; Amal et al. 2017; ten Haken 2018; Nawaz et al. 2019; Ambrosino 2020)
- Es lässt sich erheblicher Bedarf zur Entwicklung und Umsetzung systematischer, abgestufter und unter den an der Versorgung beteiligten Personen abgestimmter Edukationskonzepte für Anwender*innen von HM feststellen – nicht nur, aber insbesondere auch hinsichtlich der Anwendung beatmungsspezifischer HM.
- Hinweise, was in entsprechenden Konzepten berücksichtigt sein sollten (Sassen 2018):
 - (a) Assessments zur (wiederholten) Erfassung der Edukationsbedarfe und -wirkungen,
 - (b) evidenzbasierte und theoretisch fundierte Anleitungen (Planungsunterlagen, Skripte) zur Ausgestaltung der Edukationsangebote,
 - (c) qualitätsgesicherte Materialien zur Information, Beratung und Schulung (über die Gebrauchsanleitungen der HM-Hersteller hinaus)
 - (d) Umsetzung der Konzepte sollte nur von Personen mit einschlägigen fachlichen und didaktisch-methodischen Kompetenzen erfolgen

6. Aus-, Fort- und Weiterbildung von Pflegefachpersonen und weiteren Gesundheitsberufe zur HM-Versorgung verbessern

- Bearbeitung des elementaren Lerngegenstands HM-Versorgung in der Aus- und Weiterbildung optimieren
 - für Pflegefachpersonen
 - für weitere Gesundheitsberufe – insb. von Ärzt*innen, Physio- und Ergotherapeut*innen, Logopäd*innen sowie Atmungstherapeut*innen
- Standards für die Qualifizierung der (Außendienst-)Mitarbeiter*innen der Hilfsmittelleistungserbringer prüfen und ggf. anheben
- Bildungsmaterialien (für die gesundheitsberufliche Bildung) zur HM-Versorgung entwickeln – evidenzinformiert, didaktisch-methodisch begründet
 - Patient*innen und Angehörige erbringen teils erhebliche Versorgungsleistungen, auch rund um die HM-Versorgung – auch als Reaktion auf die häufig als defizitär wahrgenommenen Kompetenzen und die mangelnde Sorgfalt der Akteur*innen des Gesundheitssystems, v. a. der Pflegedienste
 - Pflegende: grundsätzliche medizinisch-pflegerische Kompetenzen anbahnen; professionelle Haltung und Sorgsamkeit herausbilden
 - Logopäd*innen/Sprachtherapeut*innen: TK-Management, Kommunikationshilfen, Sprechkanülen,
 - Ergotherapeut*innen: Kontext der häuslichen Versorgung mit Beatmung verstehen können / TK-Umgang
 - Physiotherapeut*innen: sehen z. B. Gerät „Hustenassistent“ als Konkurrent zum eigenen Handeln; Mobilisation mit Beatmungsgerät: Was sieht man auf dem Displays und was bedeutet das?
 - Ärzt*innen: professionelle Haltung für teambasiertes Arbeiten in allen Schritten des Versorgungsprozesses; Basikompetenzen zum HM-Versorgungsprozess
 - alle: Kompetenzen zur Gewährleistung von Patientensicherheit

7. Qualität und Sicherheit der Hilfsmittel sowie des Gebrauchs der Hilfsmittel gewährleisten

- Hilfsmittel hinsichtlich ihrer Zuverlässigkeit und sicheren (intuitiven) Bedienbarkeit weiter optimieren
- Qualitäts- und Sicherheitsanforderungen (insb. Qualifikation, Einweisungskonzepte) in den Verträgen zur HM-Leistungserbringung differenzierter und einheitlicher benennen
- Vorhandene Leitlinien* – insb. hinsichtlich von Aussagen zur HM-Versorgung – spezifizieren und fachübergreifend abstimmen

- Risiken, Fehler und sicherheitsrelevante Ereignisse in der HM-Versorgung häuslich beatmeter Personen zuverlässig identifizieren, melden, berichten und evaluieren

**) S2k-Leitlinie Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz (2017); S2k-Leitlinie Diagnostik und Therapie von Patienten mit chronisch obstruktiver Bronchitis und Lungenemphysem (COPD) (2018); S2k-Leitlinie zur Langzeit-Sauerstofftherapie (2020)*

- Prinzipiell wenig Fehlfunktionen und Defekte, die auf die Geräte und das Zubehör selbst zurückzuführen sind; technische Qualität überwiegend gegeben (so auch international beschrieben)
- ABER: sicherer, intuitiver Umgang mit den Geräten und dem Zubehör können durchaus herausfordernd sein
- ABER AUCH: jeweilige Eignung der Geräte und des Zubehörs nicht unbedingt immer gegeben („Luxusklasse“ unter den Geräten im Einsatz, wo ein robustes, schlichtes Gerät passend wäre)
- Produktportfolio des jeweiligen HM-Leistungserbringers mitunter (aus eigenen und/oder ökonomischen Interessen) fraglich, insbesondere auch dann, wenn HM-Leistungserbringer auch HM-Hersteller ist → Patient*in bekommt nicht immer das für ihn/sie passendste HM
- Es fehlt an einem Fehlerberichts- und Lernsystem (CIRS) für die komplexe häusliche Gesundheitsversorgung. Das BfArM ist nur für die Risiko- und Vorkommnis-Überwachung im Zusammenhang mit den Medizinprodukten selbst zuständig, weshalb zahlreiche Risiken, Fehler und (Beinahe-)Schäden in der Anwendung von Hilfsmitteln in der Häuslichkeit (und von weiteren Vorkommnissen in diesem Setting) nicht erfasst und ausgewertet werden; transparente Empfehlungen zur Verbesserung der Versorgungspraxis können nicht rückgemeldet werden.
- Umsetzung der Rahmenempfehlungen zur Sicherung der Qualität in der HM-Versorgung gemäß § 127 Abs. 5b SGB V (GKV-SV 2017) durch die Krankenkassen / Evaluation durchgeführter HM-Versorgungen durch Medizinische Dienste = nur vage; bislang nur anlassbezogen bei Beschwerden aktiv Mängeln nachgehend, wobei aber viele Betroffene mit häuslicher Beatmung aus unterschiedlichen Gründen nicht in der Lage sind, Mängel zu melden

8. Erkenntnisse zur HM-Versorgung erarbeiten und bereitstellen

- Struktur-, **Prozess-** und **Ergebnisqualität** der Hilfsmittelversorgung – als eine Basis für Qualitäts- und Sicherheitsentwicklungen – systematisch evaluieren
- Reporting über die Hilfsmittelversorgung als Teil der Gesundheitsberichterstattung befördern
- Information zu Hilfsmitteln und zum HM-Versorgungsprozess nutzerspezifisch verbessern
- Forschung zur Hilfsmittelversorgung intensivieren
 - Versorgungsforschung – nutzerzentriert, partizipativ
 - grundlagen- und anwendungsorientierte Pflege- und Therapie-, Bildungsforschung
- Transparenz mittels korrekter, verlässlicher, systematisch erfasster und aufbereiteter Informationen über das Versorgungsgeschehen sind unabdingbar, aber derzeit kaum gegeben – sowohl für Akteur*innen des Gesundheitswesens als auch für Patient*innen und Angehörige (laienverständlich)
- Ohne Transparenz, ohne Informationen – kaum tragfähige Beurteilungen und Ansatzpunkte für Optimierungen möglich
- Erheblicher Bedarf an Forschung und Praxisentwicklung für die häusliche Gesundheitsversorgung – über Aspekte der (beatmungsspezifischen) Hilfsmittelversorgung hinaus; vor allem auch im Sinne grundlagenorientierter partizipativer Pflege- und Versorgungsforschung sowie Theorie- und Praxisentwicklung zur technikintensiven häuslichen Versorgung

Literatur

(verwendete Literatur beim SAVENT-Projektteam)

SAVE THE DATE



Workshop im Forschungsprojekt SAVENT „Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patient*innen“

Donnerstag, 17. März 2022, 13:00 – 17:30 Uhr

Freitag, 18. März 2022, 09:00 – 12:30 Uhr

Der Workshop findet digital statt.

Im Workshops werden Ergebnisse aus dem SAVENT-Projekt und daraus abgeleitete Schlussfolgerungen (in einer Entwurfsfassung) vorgestellt und diskutiert.

Ziel ist es, konkrete, trag- und anschlussfähige Empfehlungen zur Weiterentwicklung einer patientenorientierten Hilfsmittelversorgung abzuleiten – vor allem mit Blick auf die Aspekte „Edukation“ und „Sicherheit“.

SAVENT

Gefördert durch:



**Gemeinsamer
Bundesausschuss**
Innovationsausschuss

Förderkennzeichen:
01VSF18042

Veranstalter:

Charité – Universitätsmedizin Berlin
Institut für Gesundheits- & Pflegewissenschaft
Augustenburger Platz 1 | 13353 Berlin
Tel.: 030 / 450 529 – 114 (SAVENT-Team)
<https://igpw.charite.de>
savent@charite.de

**Die Teilnehmerzahl ist begrenzt.
Programm und Hinweise zur
Anmeldung folgen im Januar 2022.**

SAVENT
Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung
häuslich beatmeter Patient*innen



Abschlussveranstaltung

Donnerstag, 17. März 2022, 13:00 – 17:30 Uhr

- | | |
|---------------|---|
| 13:00 – 13:15 | Begrüßung und Einführung
Prof. Dr. Michael Ewers MPH |
| 13:15 – 13:30 | Interaktives Kennenlernen |
| 13:30 – 13:50 | Eckpunkte des Projekts Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patient*innen
PD Dr. Yvonne Lehmann |
| 13:50 – 14:10 | Statements zur Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patient*innen <ul style="list-style-type: none">- Maria Christina Hallwachs, ständige Vertreterin der Menschen mit Beatmung in der DIGAB – Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung- Ralf Rensinghoff, Leiter des Fachausschusses „Probleme der Versorgung mit Hilfsmitteln“ der DVfR – Deutsche Vereinigung für Rehabilitation; im Hauptberuf: Leitung Sondersachbearbeitung Hilfsmittelangelegenheiten – Deutsche Gesetzliche Unfallversicherung e.V. Spitzenverband (DGUV), Berlin/Hannover |
| 14:10 – 14:40 | Vorstellung von Teilergebnissen aus dem SAVENT-Projekt:
Sichtweisen von Patient*innen und Angehörigen auf Sicherheit in der beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung
PD Dr. Yvonne Lehmann |
| 14:40 – 15:10 | Einordnungen und Einschätzungen – Interaktives Format |
| 15:10 – 15:30 | <i>Pause</i> |
| 15:30 – 16:00 | Vorstellung von Teilergebnissen aus dem SAVENT-Projekt:
Sichtweisen von Hilfsmittel-Leistungserbringern – Agent*innen für die Gewährleistung von Sicherheit unter herausfordernden Bedingungen
Susanne Stark MPH |
| 16:00 – 17:15 | Interaktives Panel
Bedeutung und Umsetzung edukativer Aspekte in der Hilfsmittelversorgung
mit Impulsen von <ul style="list-style-type: none">- Prof. Dr. Michael Ewers MPH aus der Perspektive des Gesundheitskompetenzdiskurses- Dipl. Pflegewiss. Martin Schieron, Hochschule für Gesundheit Bochum, aus der Perspektive der Patienten- und Familienbildung,- Dipl. Sportwiss. Stefan Wessel, Delongcare – Außerklinische Intensivpflege Berlin, aus der Perspektive der Praxisanleitung in der häuslichen Intensivpflege, |
| 17:15 – 17:30 | Gemeinsamer Abschluss |

SAVENT
Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung
häuslich beatmeter Patient*innen

Gefördert durch:



Abschlussveranstaltung

Freitag, 18. März 2022, 09:00 – 12:00 Uhr

- 09:00 – 09:15 **Begrüßung & Rückblick auf den ersten Tag**
PD Dr. Yvonne Lehmann
- 09:15 – 09:45 Vorstellung von Teilergebnissen aus dem SAVENT-Projekt:
**Gestaltung der beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung –
Perspektiven aus Deutschland und internationale Impulse**
Susanne Stark MPH
- 09:45 – 10:00 *Zeit für Austausch & Einfinden in die Kleingruppen-Foren*
- 10:00 – 11:00 **Interaktive Foren zur Entwicklung von Empfehlungen
aus dem SAVENT-Projekt**
mit Vertreter*innen der
- Patient*innen und Angehörigen
 - Hilfsmittelleistungserbringer
 - Ambulanten (Intensiv-)Pflege, Medizin und Therapie
 - Fachgesellschaften
 - Gesundheits- und Sozialpolitik
- Moderation: Julia Ballmann M.Sc., Franziska Meißner M.Sc.
Protokoll: Sebastian Gröbe B.Sc., Anne Kupschick
- 11:00 – 11:30 **Bündelung der Arbeitsergebnisse aus den Foren**
- 11:30 – 11:50 **Schlussfolgerungen aus dem Forschungsprojekt SAVENT & Resümee**
PD Dr. Yvonne Lehmann
- 11:50 – 12:00 **Ausblick und Abschluss**
Prof. Dr. Michael Ewers MPH



Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patient*innen – Eckpunkte des SAVENT-Projekts

Yvonne Lehmann, Susanne Stark, Michael Ewers
Abschlussveranstaltung SAVENT-Projekt • 17./18. März 2022

1

SAVENT – Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patient*innen



SAVENT – Safety dimensions of aids supply in home care of ventilated patients

Gefördert durch:



**Gemeinsamer
Bundesausschuss**
Innovationsausschuss

Förderkennzeichen:
01VSF18042

- Studie im Rahmen der Förderung von **Versorgungsforschung** – Themenfeld **„Verbesserung der Patientensicherheit“**
- „Versorgungsforschung soll wissenschaftliche Grundlagen für Lösungen zur Gestaltung, Organisation und Finanzierbarkeit des Gesundheitswesens schaffen.“

Sie wird verstanden als die wissenschaftliche Untersuchung der Versorgung des Einzelnen und der Bevölkerung mit gesundheitsrelevanten Produkten und Dienstleistungen unter Alltagsbedingungen.“

<https://innovationsfonds.g-ba.de/>

2

SAVENT – Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patient*innen



- Bedeutungszuwachs (schwerer) chronischer Erkrankungen im Kontext allgemeiner demografischer und epidemiologischer Trends
- Bedeutungszuwachs technikintensiver Therapiemöglichkeiten – auch in ambulanten, insb. häuslichen Settings
- zunehmender Fachpersonalmangel in allen Versorgungssektoren



Fokus: in der Häuslichkeit lebende Personen mit Bedarf an **therapeutisch-technischer Unterstützung** und ggf. Fremdhilfe von Angehörigen und/oder beruflich Pflegenden

invasiv und **nicht-invasiv beatmete** Personen jeden Lebensalters und ihre Angehörigen – in der Häuslichkeit (Privathaushalte oder Wohngemeinschaften)



SAVENT – Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patient*innen



SAVENT – Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patient*innen



„Patientensicherheit“ ist das aus der Perspektive der Patienten bestimmte Maß, in dem handelnde Personen, Berufsgruppen, Teams, Organisationen, Verbände und das Gesundheitssystem

1. einen Zustand aufweisen, in dem unerwünschte Ereignisse selten auftreten, Sicherheitsverhalten gefördert wird und Risiken beherrscht werden,
2. über die Eigenschaft verfügen, Sicherheit als erstrebenswertes Ziel zu erkennen und realistische Optionen zur Verbesserung umzusetzen, und
3. in der Lage sind, ihre Innovationskompetenz in den Dienst der Verwirklichung von Sicherheit zu stellen.“

<https://www.aps-ev.de/glossar/>



Sicherheit auf allen Ebenen bewirken

absolute Sicherheit ist nicht erreichbar

akzeptables Maß an Sicherheit definieren

objektive und subjektive Sicherheitsdimensionen

Patient*innen und Angehörige als Partner*innen einbeziehen

SAVENT – Eckpunkte des Projekts
5

5

SAVENT – Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patient*innen

1		Maßnahmen zur Beseitigung vermeidbarer Schäden in der Gesundheitsversorgung
2		Hochzuverlässige Systeme
3		Sicherheit der klinischen Prozesse
4		Einbeziehung von Patient*innen und deren Familien
5		Ausbildung, Qualifikation und Sicherheit des Gesundheitspersonals
6		Information, Forschung und Risikomanagement
7		Synergie, Partnerschaft und Solidarität



Strategische Ziele zur Verbesserung der Patientensicherheit

(BMG 2021)

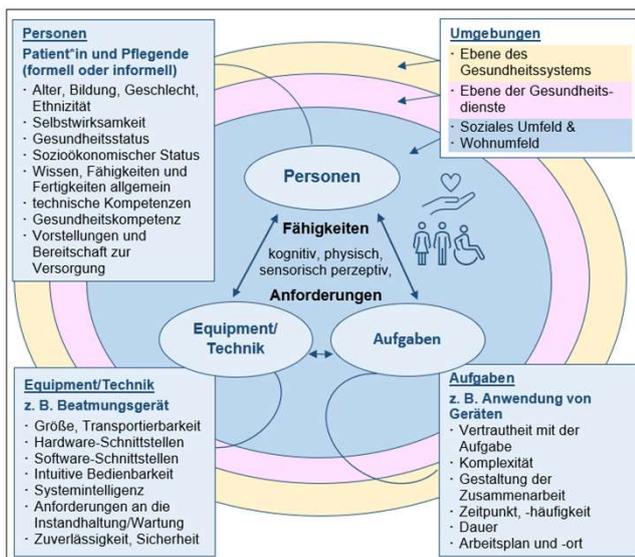


SAVENT – Eckpunkte des Projekts

6

Humanfaktorenmodell für die häusliche Gesundheitsversorgung

(mod. nach National Research Council 2011)



SAVENT – Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patient*innen



Versicherte haben Anspruch auf die Versorgung mit **Hilfsmitteln** zu Lasten der gesetzlichen Krankenversicherung (gem. § 33 SGB V),

d. h. auf **sächliche Mittel** oder **technische Produkte** sowie **Zubehörteile**, die im Einzelfall erforderlich sind, um

- den Erfolg einer Krankenbehandlung zu sichern,
- einer drohenden Behinderung vorzubeugen oder eine Behinderung auszugleichen,
- eine Schwächung der Gesundheit zu beseitigen,
- einer Gefährdung der gesundheitlichen Entwicklung eines Kindes entgegenwirken,
- Krankheiten zu verhüten oder deren Verschlimmerung zu vermeiden,
- Pflegebedürftigkeit zu vermeiden,

sofern sie nicht als allgemeine Gebrauchsgegenstände des täglichen Lebens anzusehen sind.

(vgl. § 2 und 3 Hilfsmittel-Richtlinie, Stand: 2021)

SAVENT – Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patient*innen

Hilfsmittel (nach § 33 SGB V) in der Häuslichkeit beatmeter Patient*innen (Auswahl aus der Dokumentation im SHAPE.-Projekt)

im Zusammenhang mit der Beatmung:

- Beatmungsgerät (und Ersatzgerät) mit Zubehör
- Beatmungsbeutel
- Trachealkanülen, Sprechventile, Cuffdruck-Messer, Materialien zur Tracheostomareinigung und -pflege
- Maske(n)
- Absauggerät(e) und -katheter
- Atemgasbefeuchter
- Inhalationsgerät
- Hustenassistent
- Sauerstoffkonzentrator und/oder Flüssigsauerstoffsystem, -druckflaschen/-notfalleinheit
- Atemmuskulatur-Trainingsgerät
- Pulsoxymeter, Atmungsmessgerät
- Atem- und Herzfrequenzmonitor



weitere:

- Pflegebett
- Spezialmatratze und Lagerungshilfen
- Patientenlifter
- Treppenlifter
- Rollstuhl (Passiv-, Aktiv-, Elektro-)
- Gehhilfen (Gestell, Rollator, Stöcke)
- Kommunikationshilfen
- Ernährungspumpe
- Badewannen-/Duschhilfe
- Kontinenzartikel und Toilettenhilfen
- Stomaversorgung
- Hausnotruf
- Pflegehilfsmittel zur Körperpflege/ Hygiene und zur selbständigeren Lebensführung

Fokus auf Produktgruppen (PG) des Hilfsmittelverzeichnisses:

PG 1 – Absauggeräte

PG 12 – HM bei Tracheostoma und Laryngektomie

PG 14 – Inhalations- und Atemtherapiegeräte

PG 21 – Messgeräte für Körperzustände/-funktionen

(vgl. Lehmann, Ewers 2020: 148)

SAVENT – Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patient*innen

Ablauf bei der Versorgung mit Hilfsmitteln im Sinne § 33 SGB V (grobe Orientierung, angelehnt an Vorschlag der DVfR)



(mod. nach REHADAT 2020)

SAVENT – Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patient*innen



SAVENT – Eckpunkte des Projekts

11

11

SAVENT – Forschungsleitende Fragen und Zielstellung

1. Wie erleben invasiv und nichtinvasiv häuslich beatmete Patient*innen und ihre Angehörigen die Hilfsmittelversorgung – zu Beginn und im weiteren Verlauf?
2. Welche spezifischen Informations-, Beratungs- und Schulungsbedarfe haben sie?
Und wie wird darauf von Seiten der Mitarbeiter*innen der Hilfsmittelerbringer und weiterer professioneller Akteur*innen im Prozess der Hilfsmittelversorgung reagiert?
3. Welche edukativen sowie sicherheitsbezogenen Anforderungen im Prozess der Hilfsmittelversorgung lassen sich benennen?
Und wie können diese von den am Prozess Beteiligten effektiv(er) beantwortet werden?

- Erarbeitung tiefer Einblicke in das Feld der Hilfsmittelversorgung (nach § 33 SGB V)
- Verbesserung der Erkenntnislage zur beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung
- Ableitung forschungsgestützter Empfehlungen für eine patientenorientierte, effektive, sichere Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patient*innen ⇒ Fokus: **Eduktion** und **Sicherheit**

SAVENT – Eckpunkte des Projekts

12

12

SAVENT – Methodisches Vorgehen



Qualitatives, exploratives Design

**Teiluntersuchung 1:
Patienten- und Angehörigenperspektive**

- Interviews mit erwachsenen beatmeten Patient*innen und/oder ihren Angehörigen
- Interviews mit Eltern beatmeter Kinder

**Teiluntersuchung 2:
Perspektive professionelle Akteur*innen**

- Interviews mit Mitarbeiter*innen von Hilfsmittel-Leistungserbringern
- Interviews mit weiteren Akteur*innen im Prozess der Hilfsmittelversorgung

**Teiluntersuchung 3:
Summative Analyse und Ableitung von Empfehlungen**

- Zusammenführende und kontrastierende Analyse der Ergebnisse aus Teiluntersuchung 1 und 2
- Diskussion der Ergebnisse und Schlussfolgerungen – unter Experten- und Stakeholder-Beteiligung
- Ableitung von Empfehlungen und Berichtslegung

SAVENT – Eckpunkte des Projekts 13

13

SAVENT – Überblick zur Veranstaltung



Donnerstag:

- Teilergebnisse: **Patienten- und Angehörigenperspektive**
- Teilergebnisse: **Perspektive professioneller Akteur*innen** – Hilfsmittel-Leistungserbringer
- Impulse zur Bedeutung und Umsetzung edukativer Aspekte in der HM-Versorgung

Lassen Sie uns bitte wissen, was Sie denken!
Bitte melden Sie sich gerne zu Wort!

Freitag:

- Teilergebnisse: **Gestaltungsperspektiven aus Deutschland und internationale Impulse**
- Diskussion und Ableitung von Empfehlungen
- (Vorläufige) Schlussfolgerungen



SAVENT – Eckpunkte des Projekts 14

14

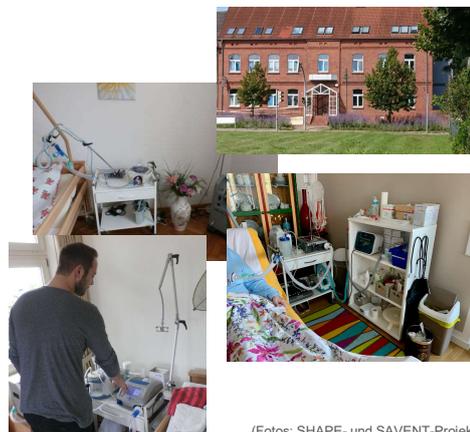
SAVENT – Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patient*innen



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)

SAVENT – Eckpunkte des Projekts

15

15

Literatur



- BMG – Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.) (2021): Globaler Aktionsplan für Patientensicherheit 2021-2030. Auf dem Weg zur Beseitigung vermeidbarer Schäden in der Gesundheitsversorgung – Deutsche Übersetzung. https://www.aps-ev.de/wp-content/uploads/2021/12/WHO_Global_Patient_Safety_Action_Plan_2021-2030_DE.pdf (Aufgerufen: 07.03.2022).
- Hilfsmittel-Richtlinie (HilfsmM-RL) – Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Verordnung von Hilfsmitteln in der vertragsärztlichen Versorgung (Banz AT 10.04.2012 B2) – zuletzt geändert am 18. März 2021. https://www.g-ba.de/downloads/62-492-2467/HilfsmM-RL_2021-03-18_iK-2021-04-01.pdf (Aufgerufen: 07.03.2022).
- Lehmann Y, Ewers M (2020): Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patienten (SAVENT) – Studienprotokoll. *Pflegewissenschaft* 22(3), 144-157.
- National Research Council (Ed.) (2011): *Health Care Comes Home. The Human Factors*. Washington, D.C.: The National Academic Press.
- REHADAT (2020): REHADAT HILFSMITTEL > Ablauf & Finanzierung > Hilfsmittel für private Nutzung > Vorgehen. <https://www.rehadat-hilfsmittel.de/de/ablauf-finanzierung/hilfsmittel-fuer-private-nutzung/vorgehen/> (Aufgerufen: 07.03.2022).
- Schrappe M (2018): *APS-Weißbuch Patientensicherheit*. (Hrsg. vom Aktionsbündnis Patientensicherheit, gefördert durch den Verband der Ersatzkassen e.V.) Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.
- Witzel A, Reiter H (2012): *The Problem-centred Interview*. Los Angeles et al.: SAGE Publications.

SAVENT – Eckpunkte des Projekts

16

16

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

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

1

Methodisches Vorgehen – Eckpunkte

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)
------------------	--



ursprüngliche Planung:
Interviews mit 25 Personen
zu zwei Zeitpunkten

! 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

2

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.)

3

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.)

4

Ausgewählte Ergebnisse

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

5

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

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

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

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

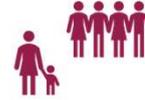
6

Ausgewählte Ergebnisse

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



- **Nach Hause kommen** – von Mensch und Technik
- Technikintensiven Versorgung beatmeter 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 Angehörigen-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)

9

Ausgewählte Ergebnisse

Beatmungsspezifische Hilfsmittel – Versorgung und Anwendung (2)



- (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)



- 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)

10

Ausgewählte Ergebnisse
Sicherheit und Maßnahmen zu ihrer Gewährleistung (1)



Zahlreiche berichtete Risiken, Fehler und Ereignisse

- Breites Sicherheitsverständnis *SICHERHEIT bedeutet für mich...*
- 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)

13

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)

14

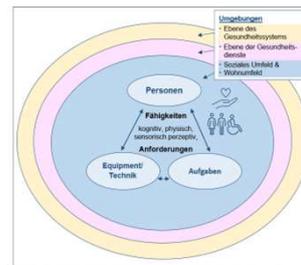
Diskussion & Fazit (2)



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)

SAVENT – Sichtweisen von Patient*innen und Angehörigen

Sichtweisen von Hilfsmittel-Leistungserbringern

Agent*innen für die Gewährleistung von Sicherheit unter
herausfordernden Bedingungen

Susanne Stark
Abschlussveranstaltung zum SAVENT-Projekt | 17.-18. März 2022

1

Interviews mit Hilfsmittel-Leistungserbringern



Erkenntnisinteresse

- Aufgabenfelder
- Versorgungsprozess und Störungen
- Sicherheit, Risiken und Maßnahmen



- 11 episodische Interviews (Flick 1996)
- August – Oktober 2020 (persönlich/online)
- Inhaltsanalytische Auswertung (Schreier 2014)



2

Die Teilnehmer*innen (N=25)



... aus unterschiedlichen Unternehmen

Hersteller(un)abhängig Leistungsportfolio Einzugsgebiet

Funktion

- Außendienstmitarbeiter*innen (n=14) →
- (Abteilungs-)Leitung (N=10)
- Sonstige (n=1)

Berufserfahrung

- 1 – 28 Jahre (Ø 11,5)

Qualifikation

- Altenpflege (n=2)
- Gesundheits- und Krankenpflege (n=20)
- Sonstige (n=3)

Fachspezifische Zusatzqualifikation

- Fachkrankenpflege Anästhesie/Intensiv (n=9)
- Atmungstherapie (n=8)
- Grund-/Expertenkurs außerklinische Beatmungspflege (n=4)
- Hochschulabschluss (n=4)
- Sonstige (n=4)

Zentrale Ergebnisse

“Man baut ja auch eine Intensivstation zuhause auf.” (I-H8)



Der Blick auf Sicherheit

Zentral

- **Technische Aspekte** aktiver Medizintechnik
- **Anwendungsbezogene Aspekte**



Weitere Aspekte

- **Ausstattung** mit erforderlichen Hilfsmitteln
- Aspekte im Zusammenhang mit dem **Versorgungsarrangement und -netzwerk**
- **Sicherheitsempfinden** von Patient*innen und Angehörigen



Wahrgenommene Sicherheit

Technische Aspekte

"[...] die Sicherheit der Versorgung ist technisch gegeben. Die Geräte geben Alarm, die erfüllen die Normen [...]." (I-H11)

Sicherheitsfördernd

- Gesetzliche Vorgaben MDR (MPG)
- Anforderungen MPBetreibV
- Anforderungen SGB V & HM-Verzeichnis
 - 24h technischer Notdienst
 - Doppelausstattung aktive Medizintechnik
- Surveillance

Sicherheitsgefährdend

- Komplexität von Beatmungsgeräten
- Heterogenität von Nomenklaturen



Wahrgenommene Sicherheit



Ausstattung mit erforderlichen Hilfsmitteln

Sicherheitsfördernd

- Individuelle Bedarfserfassung & regelmäßige Überprüfung
- Produktvielfalt ermöglicht bedarfsgerechte HM-Auswahl und -anpassung
- Genehmigung von Verordnungen ist bedarfs- und leitlinienorientiert

Sicherheitsgefährdend

- Unzureichende Bedarfserfassung und -überprüfung
- Mangelnde Anpassung an veränderte Bedarfe
- Genehmigung von Verordnungen
 - Zeitliche Verzögerungen
 - Fehlende Fachkenntnis bei Krankenkassen/MD



Wahrgenommene Sicherheit



Sicherheit in der Anwendung von Hilfsmitteln – Pflegefachpersonen im Fokus

„Also ich frage halt bei den Kursen auch immer am Anfang: „Wer von Ihnen hat schon mal eine Kanüle gewechselt?“ Da sind dann so von zehn Teilnehmern so einer. Wenn ich dann aber frage: „Wer von Ihnen betreut denn regelmäßig beatmete Patienten“, dann gehen zehn Hände hoch. (I-H7)“

Sicherheitsgefährdend

- Unzureichende, Kompetenzen, Erfahrung in der häuslichen Intensivpflege
- Personalfuktuation
- Fehlendes Bewusstsein für Vulnerabilität & kritische Situationen
- Zweck, Nutzen und Umgang mit HM teils unbekannt
- Unzureichende Problemwahrnehmung & -lösungskompetenz

- Unsicherheit, Ängste, Fehler in der Anwendung von HM
- Übermäßige Inanspruchnahme des technischen Notdienstes

Sicherheitsfördernd

- Kompetenz & Erfahrung in der häuslichen Beatmung
- Sensibilität
- Technisches & Anwendungswissen zu HM



Wahrgenommene Sicherheit



Aspekte im Zusammenhang mit dem Versorgungsarrangement und -netzwerk

„[...] was ist das Ziel des Ganzen. Also wofür wird denn da interdisziplinär gearbeitet. Soll jemand sprechen können. Soll er in die Schule gehen. Oder soll er einfach nur überleben.“ (I-H11)

Sicherheitsgefährdend

- Zu frühzeitige & zu kurzfristige Krankenhausentlassung
- Unzureichend etablierte / fragile Versorgungsarrangements
- Unerkannte Risiken im Versorgungsumfeld
- Mangelnde Koordination in der häuslichen Versorgung
 - ◊ Kontinuität, Kooperation & Zielorientierung

- **Zeitkritische HM-Versorgung**
- **Drehtüreffekte / Gesundheitseinbußen**
- **Be-/ Überlastung von Patient*innen und Angehörigen**

Sicherheitsfördernd

- Sicheres Versorgungssetting (u.a. räumlich & sozial)
- Funktionales Versorgungsnetzwerk
- Versorgungskoordination mit festen Ansprechpartnern



Sicherheit – Aufgaben & Strategien



gesetzlicher Auftrag

Beratung (HM-Auswahl & Anpassung)

Fristgerechte und gebrauchsfertige Hilfsmittelbereitstellung

Persönliche Einweisung in sicheren technischen Gebrauch der HM

Anforderung*, Umsetzung

→ individuelle Bedarfserfassung orientiert an bestehenden Empfehlungen

→ engmaschig (v.a. am Versorgungsbeginn)

→ **auf Basis der Gebrauchsanweisung, theoretisch & praktisch, erfahrungsbasiert**
→ **Ggf. Wissenssicherung**

„Desto besser die Beratung und Schulung der Anwender [...], desto stabiler ist die Versorgungssituation.“ (I-H11)

24h (medizinisch-technischer) Notdienst → Organisation unterschiedlich

Wartung, Kontrolle, Reparatur → Technisches Personal

Der Auftrag reicht nicht aus

„[...] eigentlich machen wir Grundlagenschulungen, um erst mal beizubringen, [...] warum muss jemand beatmet werden und wie funktioniert das überhaupt und welche Probleme können da auftreten. [...] Woran erkenne ich überhaupt ein Problem, was ist gut, was ist nicht gut.“ (I-H7)



Sicherheit – Kernaufgaben & Strategien



Zusätzliche Aufgaben

Vertiefende Schulung (z.B. Beatmungsgrundlagen)

Begleitung/Übernahme von Versorgungsleistungen

Koordinierende Aufgaben

Umsetzung

→ intuitiv, situativ, wissens- und erfahrungsbasiert

→ von qualifiziertem Personal im Delegationsprinzip

→ erfahrungsbasiertes Vorgehen unter Rückgriff auf eigene Netzwerke

„Also laut Papier bin ich Hilfsmittellieferant und bin zuständig dafür, Material zu liefern, und zu schulen. Aber das, was wir tun, ist eigentlich Case-Management, weil wir ständig dazwischen sind.“ (I-H7)

Überwachung der häuslichen Versorgung → teils auf Basis unternehmensinterner Assessments

Wahrgenommene Herausforderungen

Qualität der HM-Leistungserbringung

- Unzureichende Fachexpertise
- Mangelnde Qualitätsorientierung & Standardisierung
- Mangelnde Kontrolle der Leistungserbringer
- Marktcharakteristika

„[...] jeder der [...] Hilfsmittellieferanten hat [...] unterschiedliche Ansätze [...]. Das heißt also, sie haben zehn Patienten, zehn unterschiedliche Leistungserbringer und alle werden auch unterschiedlich versorgt.“ (I-H2)

Hoher Dienstleistungsanteil

- Beratungs-, Einweisungs- und Schulungsbedarf hoch (bis zu 75% Arbeitsanteil)
- Unzureichende Abbildung im Pauschalvergütungsmodell

„Wie wir diese Einweisung genau durchgeführt haben, das interessiert die auch gar nicht, ehrlich gesagt. Die sagen, [...] wenn wir niemanden hören der sich beschwert, wird es wohl gut gewesen sein.“ (I-H11)

Diskussion/Schlussfolgerung

Erstmals Erkenntnisse aus Perspektive der HM-Leistungserbringer

▲ Selektiver Einblick 

Erkannte Risiken für eine sichere Hilfsmittelversorgung

- v.a. resultierend aus Anwendung & fragiler Versorgungssituation
- Versuche, diese Risiken zu verringern, fußen v.a. auf Beratung & Edukation
 - werden als wesentlich für die Gewährleistung von Sicherheit angesehen
 - übersteigen rechtlichen Auftrag – und Kompetenzen
 - Didaktische Basis unklar
 - Bedarfe und Rolle von Patient*innen und Angehörigen diffus



Edukation – Konzepte, Assessments und systematische Ansätze zur Information, Beratung, Edukation

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)
Dajana Sciortino M.Sc. (seit 04/2021)
Elisa Rath M.Sc. (04/2019 – 02/2020)
Oliver Deckwart M.Sc. (07/2019 – 03/2020)

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)

Gestaltung der beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung

Perspektiven aus Deutschland und internationale Impulse

Susanne Stark
Abschlussveranstaltung zum SAVENT-Projekt | 17.-18. März 2022

1

SAVENT – Interviews mit weiteren Akteuren



Themen

- Gesamtsituation in der beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung
- Problembereiche und Herausforderungen
- Konzeptionelle Ansätze/idealtypische Gestaltung



- 20 Interviews (in Orientierung an Meuser/Nagel 1991/2009)
- September – Dezember 2020
- Persönlich/Online
- Inhaltsanalytische Auswertung (Schreier 2014)



- | | |
|--|-------------------------------------|
| ▪ Pflegefachpersonen | ▪ Krankenkassenverbände |
| ▪ Fachärzt*innen | ▪ Interessenvertretung Hilfsmittel- |
| ▪ Logopäd*innen | Leistungserbringer |
| ▪ Vertreter*innen Krankenkassen/MD | ▪ Aufsichts-/Überwachungsbehörden |
| ▪ Patient*innen/Angehörigenvertreter*innen | ▪ Fachgesellschaften |

2



3

Gesamtsituation in der beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung

CHARITÉ
UNIVERSITÄTSMEDIZIN BERLIN

- Beatmungsgeräte (PG 14) stehen im Vordergrund
- Häufig **initial positive Gesamtbeurteilung** auf der Basis von
 - Produktvielfalt und -qualität
 - Zahl der Leistungserbringer
 - Anforderungen an die HM-Leistungserbringung (HM-Verzeichnis)
- Darüber hinaus Vielfalt an wahrgenommenen Herausforderungen – jedoch mitunter abweichend
- Kritische und sicherheitsbezogene Aspekte v.a. auf Mikro- und Mesoebene

SAVENT – Perspektiven aus Deutschland ...

4

4

Bedarfsgerechte, kontinuierliche Versorgung

The diagram illustrates the Rainbow Model for Integrated Care. It features a rainbow-shaped structure with five layers: Services (blue), Professionals (green), Organisations (orange), System (red), and Improve health (dark red). Below the rainbow are 'Functional enablers' and 'Normative enablers'. At the bottom, three arrows represent care models: Population based care, Person-focused care, and Population based care.

Rahmenbedingungen Gesundheitssystem
Politische, rechtliche Rahmenbedingungen, Richtlinien und Vorschriften

Organisationale Ebene
Organisationsübergreifende Zusammenarbeit auf Basis formaler Kooperationen und definierten Versorgungszielen/-strategien

Leistungserbringer
Effektive Zusammenarbeit aller Akteure auf Basis gemeinsamer Informationssysteme und klarer Verantwortungs- und Aufgabenbereiche, Fallmanagement

Versorgungsangebote / Leistungserbringung
Angemessen, koordiniert, personenzentriert, Empowerment, Versorgungsplanung

Rainbow Model for Integrated Care
Quelle: <https://www.integratedcareevaluation.org/rainbow-model-for-integrated-care/>
Basierend auf: Valentijn P (2015): Rainbow of Chaos. A study into the theory and practice of integrated primary care. Online: https://pure.uvt.nl/ws/portalfiles/portal/9272073/Valentijn_Rainbow_16_12_2015.pdf.

SAVENT – Perspektiven aus Deutschland ...
5

5

Herausforderungen für eine sichere beatmungsspezifische Hilfsmittelversorgung

Leistungserbringer

- Vielzahl eingebundener HM-Leistungserbringer
- Mangelnde (interprofessionelle) Kommunikation/Kooperation
- Unklare Aufgabenbereiche, Verantwortung
- unzureichende Qualifikation / Expertise
 - HM-Leistungserbringer
 - Pflegefachpersonal
 - niedergelassene Mediziner

HM-Leistungserbringung

- Fragliche Angemessenheit des Auftrags und der Auftragserfüllung
- Mangelnde Koordination
- Unzureichende Therapiezielorientierung
→ Bedarfsgerechtigkeit ??

„Der eine liefert Beatmungsgerät, der Andere liefert die Ernährungspumpe, [...]. Das überfordert uns einfach dann im täglichen Ablauf [...].“ (I-WA11)

„[...] das ist ganz wichtig, einfach eine Notfallnummer zu haben, die auch funktioniert.“ (I-WA11)

SAVENT – Perspektiven aus Deutschland ...
6

6

Herausforderungen für eine sichere beatmungsspezifische Hilfsmittelversorgung

Rahmenbedingungen Gesundheitssystem

- Unzureichende politische & gesellschaftliche Wahrnehmung der Häuslichkeit als Versorgungssetting
 - Fehlende Hygienerichtlinien
 - Unzureichende Surveillance (Sicherheit)
- Mangelnde Qualitätssicherung
- Anforderungen des IPReG

„Sagen wir mal, da passiert jetzt was Schlimmes, und es ist von vornherein klar, das Gerät war nicht schuld, wem melden sie das in Deutschland? Also, [...] da gibt es keine Instanz.“ (I-WA10)

Organisationale Ebene

- Marktcharakteristika
- Vertragsgestaltung
- Finanzierungs- & Genehmigungspraxis
- Qualitätssicherung

„Wir haben definitiv Space nach oben, was die Umsetzung des Instrumentes [Qualitätssicherung] betrifft [...].“ (I-WA1)

Ansätze für die Weiterentwicklung der beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung

- **Risiken und Ereignisse** zuverlässig identifizieren, evaluieren, informieren
- **Risiken und Ereignisse** minimieren
 - Entwicklung systematischer, abgestufter, bedarfs- und sicherheitsorientierter **Schulungskonzepte** für Anwender*innen
 - Fehlerquellen reduzieren
- **Transparenz** über die / in der Hilfsmittelversorgung verbessern
- **Qualität** in der Hilfsmittelversorgung sicherstellen
- **Hilfsmittelversorgung als Teil ganzheitlicher Konzepte** in der Versorgung häuslich beatmeter Menschen

„Wir haben definitiv Space nach oben, was die Umsetzung des Instrumentes [Qualitätssicherung] betrifft [...].“ (I-WA1)

„[...] und mit Teilhabe meine ich ganz basal auch riechen, schmecken, lautieren [...].“ (I-WA5)

Ansätze für die Weiterentwicklung der beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung



Qualität sicherstellen/verbessern











publiziert bei  **S2k-Leitlinie Hilfsmittelberatung**



Ambulanz für ALS und andere Motoneuronenerkrankungen

Entwicklung ganzheitlicher Konzepte





SAVENT – Perspektiven aus Deutschland ...
9

9

Zwischenfazit



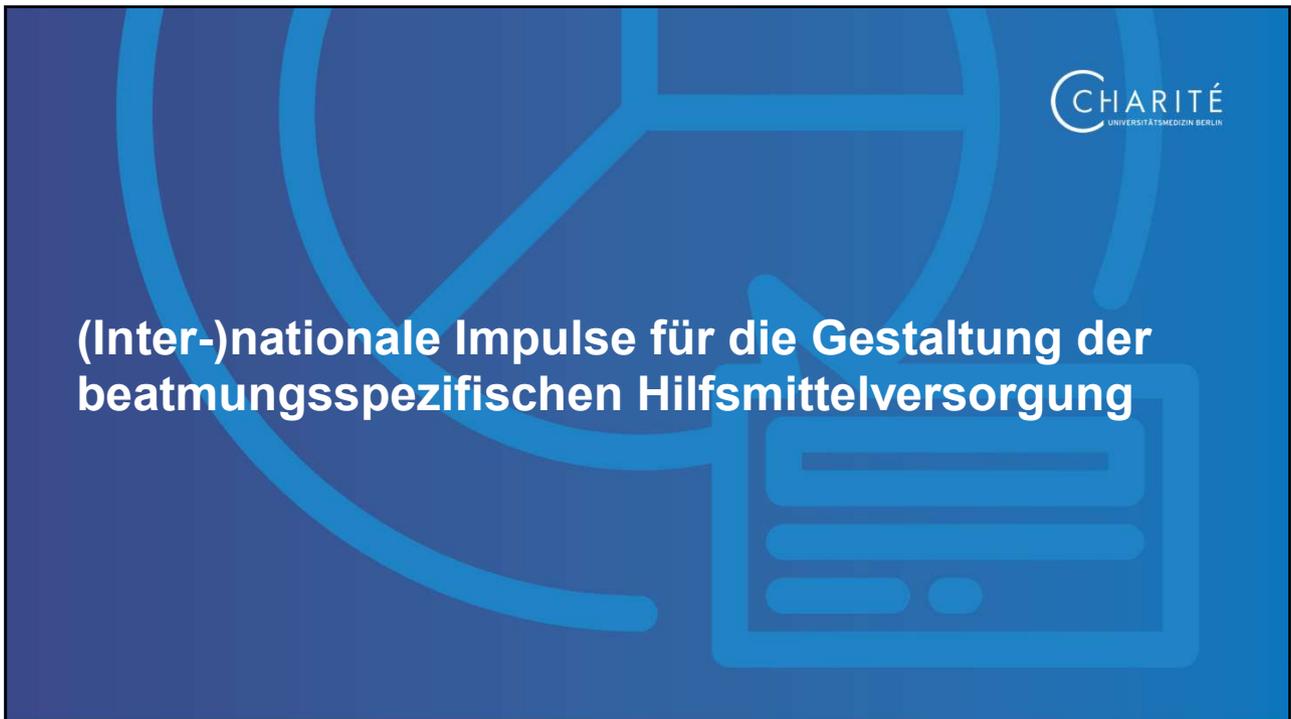
- Unterschiedliche **Teilperspektiven** auf beatmungsbezogene HM-Versorgung
Einschätzung geprägt von individuellem & institutionellem Bezug zu HM-Versorgung, Verständnis von Sicherheit und *guter* Versorgung
- Gesamtschau: **Herausforderungen** für eine sichere HM-Versorgung auf allen Ebenen erkannt – von der Anwendung über die Leistungserbringung bis hin zur Regulierung
 - **Sicherheitsrisiken** finden sich v.a. auf Leistungserbringer & regulativer Ebene
 - Patient*innen (v.a. NIV) und Angehörige selbst treten selten in Erscheinung
 - Gesamtspektrum beatmungsbezogener Hilfsmittel kaum im Blick
- Es fehlt an
 - Qualitäts- und Sicherheitsstandards
 - Verantwortung, Koordination und Kooperation
 - Umfassenden Initiativen zur Verbesserung



Gewährleistung bedarfsgerechter HM-Versorgung?

SAVENT – Sichtweisen aus Deutschland ...
10

10



11

Ausgangspunkt

International Journal of Integrated Care

Stark, S, Ewers, M. Long-Term Care for Tracheotomised Patients With or Without Invasive Ventilation. Lessons Learned from a Scoping Review of International Concepts. *International Journal of Integrated Care*, 2020, 20(3): 3, 1-18. DOI: <https://doi.org/10.5334/ijic.5429>

- Identifikation von Prinzipien bedarfsgerechter Versorgungsgestaltung für tracheotomierte/invasiv langzeitbeatmete Menschen
 - Beschreibung & Synthese internationale Ansätze & Konzepte anhand RMIC
Hinsichtlich: Elementen, Leistungen, Versorgungsprozessen

➔ **Organisation & Gestaltung der Hilfsmittelversorgung**

Stark S, Ewers, M (2020): Long-Term Care for Tracheotomised Patients With or Without Invasive Ventilation. Lessons Learned from a Scoping Review of International Concepts. *International Journal of Integrated Care*, 20(3), p.3. DOI: <http://doi.org/10.5334/ijic.5429>

12

Wie wird es anderswo gemacht?



Versorgungsmodelle – Gestaltungsprinzipien AUS, CAN, ESP, FRA, USA

- Zielgruppenspezifisch, klinisch verankert & interprofessionell
- Integrierte Therapie- und Versorgungsplanung
- Sektorenübergreifende, abgestufte Versorgungskoordination
- Regelmäßige Kontrollen von Therapiezielen, Versorgungsplanung und -arrangement
- Gemeinsame Informationssysteme & Netzwerke



Hilfsmittelversorgung

- Provider Teil interprofessioneller Teams / assoziierte externe Akteure
- Geteilte Verantwortung & Aufgaben
 - Bedarfserhebung und -prüfung:**
→ teambasiert, integriert / bio-psycho-sozial, regelmäßig
 - Auswahl/Anpassung von Hilfsmitteln**
→ spezialisierte Gesundheitsprofessionen
 - Hilfsmittel-Lieferung**
→ Provider
 - Schulung**
→ spezialisierte Gesundheitsprofessionen, systematisch
 - Kontrolle/Wartung/Reparatur**
→ Provider
 - Notfallmanagement**
→ integriert, spezialisierte Gesundheitsprofessionen



Tracheostomy Review and Management Service (TRAMS)

TRAMS are a team of specialists who look after people who have a tracheostomy tube. The TRAMS team includes doctors, nurses, physiotherapists and speech pathologists. You will be seen by the TRAMS team.

If you are going home with a tracheostomy tube, TRAMS Community service can provide:

- Your own care plan for when you go home
- Education for patient, family and carers
- Home visits by nurses and other professionals
- Equipment and supplies
- Changing the tracheostomy tube when needed

Victorian Respiratory Support Service

Home > Clinics & services > Medical problems > Victorian Respiratory Support Service

We care for and treat people with chronic respiratory failure throughout Victoria who need long-term ventilation, both in hospital and at home.

We provide the following services

- Assessment and initiation of ventilation for in-patients with complex needs (including assessment through sleep studies)
- Medical care for conditions that cause chronic respiratory failure and the management with long term home ventilation
- Specialised breathing, sleep and blood gas tests to help determine if you will benefit from long term home ventilation
- Discharge planning and training in ventilator use for patients, families and carers
- Outreach service
- An Allied Health team with experience and expertise in sleep medicine, ventilation and respiratory failure
- Ventilation weaning unit
- Sleep laboratory
- Respiratory laboratory
- Tracheostomy care

Programm VRRS: <https://www.austin.org.au/victorian-respiratory-support-service/>
 Programm TRAMS: <https://tracheostomyteam.org/>

Edukation für sicheren Hilfsmittel-Gebrauch im Mittelpunkt



22503VIC Course in Providing Support to People Using Ventilators and C-PAP Machines

<https://www.education.vic.gov.au/Documents/training/providers/fo/cour22503vic/supportusingventilators.pdf>



- Akkreditiertes Schulungskonzept zum Umgang mit Beatmungsgeräten; Umfang: 45h
- Kursmanual:
 - Zieldefinition
 - Wissens- und Kompetenzbereiche
 - Wissenssicherung
 - Prüfungsanforderungen
 - Qualifikationsanforderungen Lehrende/Prüfende

1. Support a client in the use of invasive ventilation
 - 1.1 Observe the client for signs of fatigue, drowsiness or respiratory distress
 - 1.2 Talk to the client about any need to change the invasive ventilation arrangements
 - 1.3 Speak to the health care provider about issues with invasive ventilation
 - 1.4 Consult with the client about their environment to ensure effective invasive ventilation, within the role of a carer
 - 1.5 Establish a suitable invasive ventilator station for regular use.

Edukation – unterstützende Materialien



EMERGENCY TRACHEOSTOMY MANAGEMENT PRIMARY RESPONDERS

<p>Blocked tracheostomy</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Initiate Respond Blue ■ Dial 7777 2. Remove ■ Inner cannula (if present) ■ Speaking Valve ■ HME 3. Deflate the cuff 4. Instill/Suction/Hebilitate ■ Instill 5ml saline lavage ■ Suction ■ Apply saline nebuliser and suction PRN 5. Oxygen ■ Apply oxygen via nose/mouth and tracheostomy 	<p>Accidental decannulation</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Initiate Respond Blue ■ Dial 7777 2. Oxygen ■ Apply oxygen via nose/mouth and tracheostomy stoma if required 	<p>Bleeding from tracheostomy</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Initiate Respond Blue ■ Dial 7777 2. Protect airway ■ Inflate cuff ■ Sit patient up 3. Oxygen ■ Apply oxygen via tracheostomy if required 4. IV access ■ Establish wide bore IV access
--	---	---

FRONT - this side to be displayed
To be completed by a nurse specialised in tracheostomy management at the location.
If not completed please contact TRAMS 04388 - Mon-Fri 9:00am-5pm / Ausubeltrachs (03) 9593 2800

PATIENT
UR: _____
Name: _____
DOB: _____

TRACHEOSTOMY INFORMATION
Insertion method: Surgical Percutaneous
Insertion date: _____
Size: 4 5 6 7 8 9
Cuff: Yes No Water No
Last tracheostomy change: _____
Last tracheostomy change: _____

UPPER AIRWAY INFORMATION
Date: _____
Laryngoscopy grade: _____
Laryngoscopy device: _____
Mark ventilation (MMV): 2 weeks Ongoing
LMA type / size: _____

COMPLETED BY
Name: _____
Designation: _____

DISCLAIMER
This document is for informational purposes only. It is not intended to be used as a substitute for professional medical advice. The user of this document is responsible for their own actions. The user of this document is responsible for their own actions. The user of this document is responsible for their own actions.

AUSTIN HEALTH

TRAMS CLINICAL INSTRUCTION SHEET **Austin Health**

Portex Blue Line Ultra Tracheostomy Tube with an Inner Cannula

LR: _____
Patient Name: _____
Given Name(s): _____
Date of birth: _____
NHS Patient Label Here

- Allgemeine Informationen zum Produkt
- Vorgehen beim
 - Einsetzen
 - Wechsel
 - Reinigung
- (Anforderungen an die Verwendung mit Beatmungsgerät)
- Kontaktangaben für Fragen/Notfälle

Cognitive aid: <https://tracheostomyteam.org/wp-content/uploads/2021/09/Emergency-Tracheostomy-Management-Poster-2020-Final.pdf>

Instruction sheet: <https://tracheostomyteam.org/wp-content/uploads/2021/09/Portex-Blue-Line-Ultra-Tracheostomy-Tube-with-an-Inner-Cannula.pdf>

Internationale Impulse Resümee



- Hilfsmittelversorgung als **Teil sektorübergreifender Versorgungskonzepte** häuslich beatmeter Menschen – Versorgung aus einer Hand
- **Provider** als Lieferanten und technischer Support
- **Verantwortung im Hilfsmittelversorgungsprozess** bei Gesundheitsprofessionen in spezialisierten Teams
- **Edukation** (Information, systematische Schulung) als wichtige Elemente für die Herstellung und Aufrechterhaltung von Sicherheit in der Anwendung von Hilfsmitteln
- **Kontinuierliche teambasiert Unterstützung und Kontrolle** der häuslichen Versorgung durch speziell ausgebildete Gesundheitsfachkräfte in „outreach teams“



SAVENT – Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittel- versorgung häuslich beatmeter Patient*innen



Projektleitung: PD Dr. Yvonne Lehmann
 stellv. Leitung: Prof. Dr. Michael Ewers MPH
 Projektmitarbeit: Susanne Stark MPH (seit 04/2020)
 Dajana Sciortino M.Sc. (seit 04/2021)
 Elisa Rath M.Sc. (04/2019 – 02/2020)
 Oliver Deckwart M.Sc. (07/2019 – 03/2020)

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)

SAVENT – Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häusliche beatmeter Patient*innen – Schlussfolgerungen & Resümee

Yvonne Lehmann, Susanne Stark, Michael Ewers •
Abschlussveranstaltung zum SAVENT-Projekt • 17./18. März 2022

1

Limitationen des SAVENT-Projekts

- **Auswahl-Bias** bei Interviewpartner*innen
 - ausgewählte Patient*innen und/oder Angehörigen – vermittelt über Dritte (Pflegedienste, Selbsthilfestrukturen)
 - besonders engagierte Hilfsmittel-Leistungserbringer
 - begrenzte Interviewbereitschaft in der Gruppe der weiteren Akteur*innen im Hilfsmittelversorgungsprozess
- Versorgung und Forschung unter **Pandemie-Bedingungen**
 - erschwerter Feldzugang
 - Kompromisse in der Datenerhebung (Videokonferenz- und Telefon-Interviews)
- Ergebnisse sind **kontextabhängig** und nur **bedingt übertragbar** auf ...
 - Gesamtheit häuslich beatmeter Patient*innen und Angehöriger sowie auf Gesamtheit der beatmungsspezifischen Hilfsmittelerbringer
 - andere technikabhängige Personen mit womöglich ähnlichen Erfahrungen sowie auf Hilfsmittelversorgung in anderen Produktgruppen

2

Schlussfolgerungen



Im gesetzten Rahmen keine Theorie- oder Modellentwicklung angestrebt, aber:
Formulierung empirisch fundierter Empfehlungen – auch für Konzeptentwicklungen

Die Ergebnisse aus SAVENT ...

- können für Belange von häuslich beatmeten Patient*innen und Angehörigen sensibilisieren
- geben Einblicke in das bislang kaum erforschte Feld der Hilfsmittelversorgung
- zeigen mehrperspektivisch erheblichen Bedarf an Forschung und Praxisentwicklung für die häusliche (nicht nur) beatmungsspezifischen Hilfsmittel-Versorgung auf
- können zugleich Anregungen für die Weiterentwicklung der HM-Versorgung geben

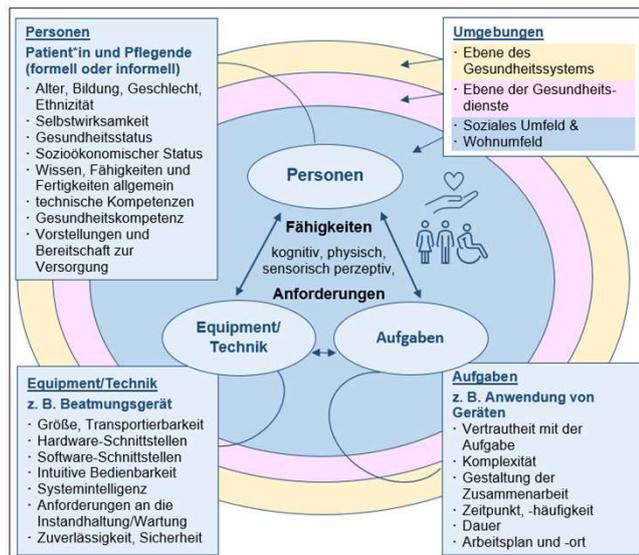
personenzentriert
teilhabeorientiert
effektiv
effizient
gerecht
sicher

3

Bezugsrahmen zur Einordnung und Reflexion der (Teil-)Ergebnisse aus dem SAVENT-Projekt

1. Humanfaktorenmodell für die häusliche Gesundheitsversorgung

(mod. nach National Research Council 2011)



4

CHARITÉ
UNIVERSITÄTSMEDIZIN BERLIN

Bezugsrahmen zur Einordnung und Reflexion der (Teil-)Ergebnisse aus dem SAVENT-Projekt

2. Ablauf bei der Versorgung mit Hilfsmitteln im Sinne § 33 SGB V
(grobe Orientierung, angelehnt an Vorschlag der DVFR; mod. nach REHADAT 2020)

Bedarfs- ermittlung	Verordnung	Antrag – Prüfung & Genehmigung	Hilfsmittel – Abgabe, Aufbau, Einweisung	Hilfsmittel- nutzung – Betreuung & Evaluation
Beratung Auswahl Erprobung	Ärztliche Verordnung nach Hilfsmittel- Richtlinie	Krankenkasse, ggf. Medizinischer Dienst	Auftragsvergabe an Hilfsmittel- Leistungserbringer	ggf. Anpassung der Versorgung

5

5

CHARITÉ
UNIVERSITÄTSMEDIZIN BERLIN

Schlussfolgerungen (1)

Ableitung von Empfehlungen (Arbeitsfassung) – Bereiche

1. Häusliches Lebensumfeld als Versorgungssetting konzeptualisieren
2. HM-Versorgung als Bestandteil eines sektorenübergreifenden, interprofessionellen, teambasierten Gesamtversorgungsprozesses umsetzen
3. Indikationsstellung, Bedarfsermittlung, Hilfsmittelauswahl und Verordnungsprozess verbessern
4. Entscheidungs- u. Genehmigungsprozesse und -rückmeldungen der Leistungsträger verbessern – einschl. der Begutachtung durch den Medizinischen Dienst

personenzentriert
teilhabeorientiert
effektiv
effizient
gerecht
sicher

6

6

Schlussfolgerungen (2)

Ableitung von Empfehlungen (Arbeitsfassung) – Bereiche

5. Edukation von Patient*innen, Angehörigen und weiteren Helfenden als elementaren Bestandteil im HM-Versorgungsprozess verstehen
6. Aus-, Fort- und Weiterbildung von Pflegefachpersonen und weiteren Gesundheitsberufen zur HM-Versorgung verbessern
7. Qualität und Sicherheit der Hilfsmittel sowie des HM-Gebrauchs gewährleisten
8. Erkenntnisse zur HM-Versorgung erarbeiten und bereitstellen

personenzentriert
 teilhabeorientiert
 effektiv
 effizient
 gerecht
 sicher



SAVENT – Schlussfolgerungen
7

7

Ableitung von Empfehlungen (Arbeitsfassung)

1. Häusliches Lebensumfeld als Versorgungssetting konzeptualisieren

- Patient*innen und Angehörige als Partner*innen in der Versorgung wahrnehmen und einbeziehen
- Sicherheitsverständnis im häuslichen Versorgungssetting gemeinsam klären – einschließlich nicht-/akzeptabler Risiken und Sicherheitsstrategien
- Risiken für die Versorgung im häuslichen Umfeld (insb. Hygiene, Arbeitssicherheit, Versorgungsarrangement) systematisch (re-)evaluieren

SICHERHEIT
bedeutet
für mich...





SAVENT – Schlussfolgerungen
8

8

Ableitung von Empfehlungen (Arbeitsfassung)

2. HM-Versorgung als Bestandteil eines sektorenübergreifenden, interprofessionellen, teambasierten Gesamtversorgungsprozesses umsetzen

- Verantwortliche für die Steuerung, Koordination und Kooperation des Gesamtversorgungsprozesses ausweisen – einschließlich für die Hilfsmittelversorgung
- Aufgabenteilung aller am Hilfsmittelversorgungsprozess Beteiligten gewährleisten – ausgerichtet an vereinbarten Zielen
- Versorgung bedarfsgerecht und abgestuft gestalten – bei Bedarf unter Anwendung von Care und Case Management
 - Entlassungs- und Überleitungsprozess optimieren
 - Sektorenübergreifende Fall- und Prozesssteuerung umsetzen



Ableitung von Empfehlungen (Arbeitsfassung)

3. Indikationsstellung, Bedarfsermittlung, Hilfsmittelauswahl und Verordnungsprozess verbessern

- Bedarfe an Hilfsmitteln systematisch und regelmäßig evaluieren
- Hilfsmittelauswahl durch herstellerunabhängige, individuelle Beratung sicherstellen
- Verordnung von Hilfsmitteln nach HM-Richtlinie optimieren



4. Genehmigungsprozesse und -rückmeldungen der Leistungsträger verbessern – einschl. der Begutachtung durch den Medizinischen Dienst

- Begründungen zu Entscheidungen fachlich und sozialrechtlich nachvollziehbar(er) darstellen – unter Einhaltung der Fristen
- Begutachtung durch fachlich ausgewiesene Personen unter Berücksichtigung der individuellen Versorgungssituation der Betroffenen gewährleisten



Ableitung von Empfehlungen (Arbeitsfassung)

5. Edukation von Patient*innen, Angehörigen und weiteren Helfenden als elementaren Bestandteil im HM-Versorgungsprozess gewährleisten

- Patienten- und Angehörigenedukation als elementaren Bestandteil gewährleisten
 - in der Vorbereitung auf die häusliche Versorgung
 - im weiteren häuslichen Versorgungsprozess verbessern
- Befähigung weiterer Personen (z.B. im Arbeitgebermodell beschäftigte Personen) zur sicheren Anwendung der beatmungsspezifischen Hilfsmittel
- Entwicklung und Einsatz von
 - Assessments zur systematischen Erfassung der edukativen Bedarfe
 - qualitätsgesicherten Materialien zur Information, Beratung und Anleitung/Schulung
 - evidenzbasierten Konzepten zur Ausgestaltung der Edukationsangebote



Ableitung von Empfehlungen (Arbeitsfassung)

6. Aus-, Fort- und Weiterbildung von Pflegefachpersonen und weiteren Gesundheitsberufe zur HM-Versorgung verbessern

- Bearbeitung des elementaren Lerngegenstands HM-Versorgung in der Aus- und Weiterbildung optimieren
 - für Pflegefachpersonen
 - für weitere Gesundheitsberufe – insb. von Ärzt*innen, Physio- und Ergotherapeut*innen, Logopäd*innen sowie Atmungstherapeut*innen
- Standards für die Qualifizierung der (Außendienst-)Mitarbeiter*innen der Hilfsmittelleistungserbringer prüfen und ggf. anheben
- Bildungsmaterialien (für die gesundheitsberufliche Bildung) zur HM-Versorgung entwickeln – evidenzinformiert, didaktisch-methodisch begründet



Ableitung von Empfehlungen (Arbeitsfassung)

7. Qualität und Sicherheit der Hilfsmittel sowie des Gebrauchs der Hilfsmittel gewährleisten

- Hilfsmittel hinsichtlich ihrer Zuverlässigkeit und sicheren (intuitiven) Bedienbarkeit weiter optimieren
- Qualitäts- und Sicherheitsanforderungen (insb. Qualifikation, Einweisungskonzepte) in den Verträgen zur HM-Leistungserbringung differenzierter und einheitlicher benennen
- Vorhandene Leitlinien* – insb. hinsichtlich von Aussagen zur HM-Versorgung – spezifizieren und fachübergreifend abstimmen
- Risiken, Fehler und sicherheitsrelevante Ereignisse in der HM-Versorgung häuslich beatmeter Personen zuverlässig identifizieren, melden, berichten und evaluieren



*) S2k-Leitlinie Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz (2017)
S2k-Leitlinie Diagnostik und Therapie von Patienten mit chronisch obstruktiver Bronchitis und Lungenemphysem (COPD) (2018)
S2k-Leitlinie zur Langzeit-Sauerstofftherapie (2020)

Ableitung von Empfehlungen (Arbeitsfassung)

8. Erkenntnisse zur HM-Versorgung erarbeiten und bereitstellen

- Struktur-, **Prozess-** und **Ergebnisqualität** der Hilfsmittelversorgung – als eine Basis für Qualitäts- und Sicherheitsentwicklungen – systematisch evaluieren
- Reporting über die Hilfsmittelversorgung als Teil der Gesundheitsberichterstattung befördern
- Information zu Hilfsmitteln und zum HM-Versorgungsprozess nutzerspezifisch verbessern
- Forschung zur Hilfsmittelversorgung intensivieren
 - Versorgungsforschung – nutzerzentriert, partizipativ
 - grundlagen- und anwendungsorientierte Pflege- und Therapie-, Bildungsforschung



⇒ Erheblicher Bedarf an Forschung und Praxisentwicklung für die häusliche – auf (nicht nur beatmungsspezifische) Hilfsmittel angewiesene – Gesundheitsversorgung

Ausblick



SAVENT – Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patient*innen

- Ausarbeitung der Empfehlungen – unter Einbezug der Diskussionsbeiträge aus der Abschlussveranstaltung
- Berichtslegung ⇒ <https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/versorgungsforschung/>
- Erstellung von Publikationen ⇒ <https://charite.savent.de>

Gefördert durch:



**Gemeinsamer
Bundesausschuss**
Innovationsausschuss

Förderkennzeichen:
01VSF18042

SAVENT – Schlussfolgerungen

15

15

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)

SAVENT – Schlussfolgerungen

16

16