

Veröffentlichungsreihe des
Instituts für Pflegewissenschaft
an der Universität Bielefeld (IPW)

ISSN 1435-408X

P16-154

**Probleme und Anforderungen der Krankheits-
bewältigung bei akutstationär versorgten
Weaning-Patienten und ihren Angehörigen**

Klaus Wingenfeld, Anna Hansen

Bielefeld, August 2016

Ergebnisse der pflegewissenschaftlichen Begleitforschung im
Projekt „Ganzheitliche Betreuung von Weaning-Patienten“ in
der Klinik Schillerhöhe

Abschlussbericht

Kooperationspartner/Finanzierung
Robert Bosch Stiftung
Robert-Bosch-Krankenhaus Stuttgart

Institut für Pflegewissenschaft
an der Universität Bielefeld (IPW)
Universitätsstraße 25
D-33615 Bielefeld

Telefon: (0521) 106 - 6880
Telefax: (0521) 106 - 6437
E-Mail: ipw@uni-bielefeld.de
Internet: <http://www.uni-bielefeld.de/IPW>

Inhalt

Inhalt	1
1. Einleitung	2
2. Problemhintergrund.....	3
2.1 Der Weaning-Prozess.....	3
2.2 Ursachen für Probleme beim Weaning.....	4
2.3 Spezialisierte Weaning-Einheiten	5
2.4 Folgen des prolongierten Weanings.....	6
3. Fragestellungen und methodisches Vorgehen	10
3.1 Leitfadengestützte Interviews	10
3.2 Weitere Arbeitsschritte	15
4. Die Weaning-Station der Klinik Schillerhöhe	16
5. Ergebnisse der Interviews mit Patienten und Angehörigen.....	20
5.1 Information.....	20
5.2 Informationsbedürfnis: Relevante Themen	30
5.3 Das Erleben des Stationsalltags	32
5.4 Der Übergang in die Rehabilitation.....	38
6. Ergebnisse der Gruppendiskussion mit Mitarbeitern der Klinik	41
6.1 Themenschwerpunkt Information	41
6.2 Themenschwerpunkt Erleben des Stationsalltags	47
7. Fazit und Handlungsempfehlungen	49
7.1 Information.....	49
7.2 Das Erleben des Stationsalltags	53
7.3 Übergang in die Rehabilitation	55
7.4 Begrenzungen	57
Literatur.....	59

Hinweis:

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird im Text auf die gleichzeitige Verwendung männlicher und weiblicher Sprachformen verzichtet. Bei sämtlichen Personenbezeichnungen (wie z. B. „Patient“, „Mitarbeiter“) sind immer Personen beiderlei Geschlechts gemeint.

1. Einleitung

Von Mitte 2012 bis Ende 2014 führte das Robert-Bosch-Krankenhaus Stuttgart in der Klinik Schillerhöhe das Projekt „Ganzheitliche Betreuung von Weaning-Patienten“ durch. Mit dem Projekt wurde eine Verbesserung der Betreuung langzeitbeatmeter Patienten im Sinne eines integrativen, interdisziplinären und berufsgruppenübergreifenden Ansatzes angestrebt. Teil dieses Projekts war eine pflegewissenschaftliche Begleitstudie, mit der Erkenntnisse über das Erleben und die Krankheitsbewältigung von Weaning-Patienten sowie über Erleben und Handeln ihrer Angehörigen gewonnen werden sollten.

In der internationalen Forschung waren die Lebenssituation, die individuellen Versorgungsanforderungen und besonders auch das Erleben der Patienten und Angehörigen mehrfach Gegenstand von Forschungsvorhaben. In Deutschland hingegen ist eine entsprechende Forschung bislang kaum entwickelt. Die pflegewissenschaftliche Begleitstudie sollte einen Beitrag für einen Erkenntniszuwachs auf diesem Gebiet leisten, handlungsrelevante Erkenntnisse über die Problemlagen und die Krankheitsbewältigung von Weaning-Patienten sowie über Probleme und das Handeln ihrer Angehörigen zu gewinnen. Diese Erkenntnisse sollen nicht nur einen allgemeinen Beitrag zur wissenschaftlichen Aufarbeitung dieses in Deutschland noch wenig erforschten Themenfeldes leisten, sondern auch eine Grundlage liefern, auf der die Erarbeitung pflegerischer Betreuungskonzepte für die Patienten aufbauen kann. Der vorliegende Bericht präsentiert die Ergebnisse der pflegewissenschaftlichen Begleitstudie.

Im Mittelpunkt der Studie standen Interviews mit Patienten und Angehörigen, die eine Fülle an Material lieferten, das an dieser Stelle nicht in Gänze dargestellt werden kann. Der Bericht konzentriert sich auf drei Schwerpunktthemen, denen aus der Patientenperspektive die wichtigste Bedeutung zukommt, die Themen: Information, Alltagsleben auf der Station und Übergang in die Rehabilitation.

2. Problemhintergrund

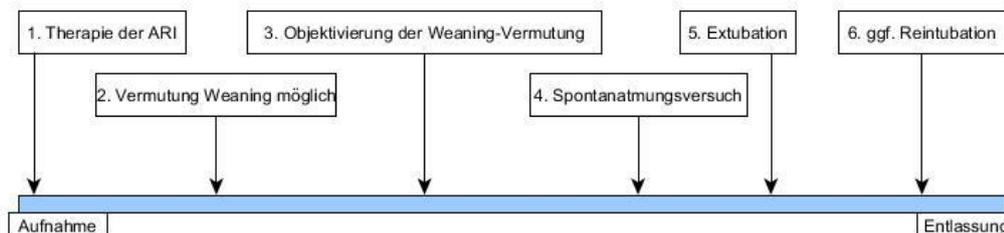
Ungefähr ein Drittel der auf Intensivstationen betreuten Patienten werden künstlich beatmet. Der Anteil der langzeitbeatmeten Patienten liegt bei ungefähr 20 % (Schäfer 2013). Der größte Teil der maschinell beatmeten Patienten kann für kurze Zeit auf den Respirator verzichten, ohne gesundheitliche Probleme zu erfahren. Bei ihnen ist der Entwöhnungsprozess zumeist unkompliziert und erfolgreich. Dabei handelt es sich in der Mehrzahl um Patienten, die keine Organbeeinträchtigungen aufweisen oder nichtchirurgische Interventionen erhalten haben (Brachfeld/Schönhofer 2006).

Allerdings ist in den letzten Jahren die Anzahl der Patienten gestiegen, die über einen längeren Zeitraum beatmet werden müssen und bei denen sich die Entwöhnung als kompliziert erweist (Schönhofer 2008). Die Patienten leiden in der Regel unter chronischen Erkrankungen und sind häufig von Multimorbidität betroffen. Fortgeschrittene Herz- und Lungenerkrankungen sind häufige Ursachen dafür (Brachfeld/Schönhofer 2006), aber auch andere Erkrankungen sind in diesem Zusammenhang von Bedeutung.

2.1 Der Weaning-Prozess

Der Begriff *Weaning* bezeichnet den Prozess der Entwöhnung von der maschinellen Beatmung. Dabei wird die Atmung allmählich wieder durch den Patienten selbst und nicht durch einen Respirator übernommen (Funk 2012). 2005 formulierte die sechste internationale Konsensuskonferenz der Intensivmedizin Begriffsbestimmungen, um Konzepte und Einteilungen des Weanings zu vereinheitlichen. So werden, wie die folgende Abbildung verdeutlicht, im Verlauf einer Beatmung sechs Situationen unterschieden: „1. Therapie der akuten respiratorischen Insuffizienz (ARI), 2. Vermutung, dass Weaning erfolgreich sein könnte, 3. Objektivierung der Fähigkeit des Patienten zur Spontanatmung, 4. Spontanatmungsversuch, 5. Extubation und 6. Ggf. Reintubation“ (Boles et al. 2007).

**Abbildung 1: Phasen während der maschinellen Beatmung
(nach Boles et al. 2007)**



Nach der Behandlung der akuten respiratorischen Insuffizienz (Phase 1) beginnt die zweite Phase, sobald der behandelnde Arzt zum ersten Mal die Möglichkeit in Betracht zieht, dass eine Entwöhnung erfolgreich sein könnte. Daran anschließend werden die sogenannte „Ready-to-wean“-Kriterien herangezogen, um festzustellen, ob ein Spontanatmungsversuch unternommen werden kann (Boles et al. 2007). Nach diesen Kriterien muss

sich die Ursache der respiratorischen Insuffizienz (z.B. eine Pneumonie) gebessert haben. Des Weiteren muss die Hämodynamik stabil und der Gasaustausch adäquat sein. Auch der Atemantrieb sowie die Atemmechanik müssen stabil sein. Zudem muss der Patient wach bzw. maximal nur oberflächlich sediert und kooperativ sein (Funk 2011).

Werden diese Kriterien erfüllt, kann ein Spontanatmungsversuch unternommen und bewertet werden (Phase 4). Bei positivem Verlauf kann der Spontanatemversuch auf 30 bis 120 Minuten verlängert und schließlich die Extubation eingeleitet werden (Phase 5) (Funk 2011). Ergeben sich während des Spontanatemversuchs Probleme, wird der Versuch abgebrochen. Auch wenn ein Patient innerhalb von 48 Stunden wieder beatmet werden muss, gilt der Weaning-Versuch als nicht erfolgreich (Boles et al. 2007).

Je nachdem wie oft Spontanatmungsversuche unternommen werden, wird die Entwöhnung in drei Kategorien eingeteilt: Einfach, erschwert und prolongiert (Boles et al. 2007). Bei der *einfachen* Entwöhnung verläuft der erste Spontanatemversuch erfolgreich und es kann extubiert werden. Bei einer *erschwert* Entwöhnung ist spätestens der dritte Spontanatemversuch erfolgreich und die Entwöhnung innerhalb von sieben Tagen möglich. Von einer *prolongierten* Entwöhnung spricht man, wenn drei oder mehr Spontanatemversuche fehlschlagen oder die Entwöhnung länger als sieben Tage dauert (Funk 2011; Schönhofer 2008). Patienten mit einem prolongiertem Weaning-Prozess haben im Vergleich zu anderen Patienten eine erhöhte Mortalität und längere Verweildauer auf Intensivstationen (Funk et al. 2010; Penuelas et al. 2011).

Anhand der vorliegenden Studien schätzten Boles et al. (2007) bei Einführung der drei Weaning-Kategorien den Anteil von Patienten mit einfacher Entwöhnung auf 69 %, den Anteil der Patienten mit erschwerter Entwöhnung auf 16 % und den Anteil der Patienten mit prolongierter Entwöhnung auf 15 %. Andere, prospektive Studien kamen zu abweichenden Ergebnissen. Penuelas et al. (2011) ermittelten in einer internationalen Studie (23 Länder) mit rund 2.700 Teilnehmern, dass 55 % der Patienten in die Kategorie des einfachen Weanings, 39 % in die Kategorie des erschwertem Weanings und 6 % in die Kategorie des prolongierten Weanings fielen. In einer kleineren Studie kamen Funk et al. (2010) wiederum auf einen Anteil von 13 % Patienten mit einem prolongiertem Weaning.

2.2 Ursachen für Probleme beim Weaning

Die Ursachen für ein erschwertes oder prolongiertes Weaning sind vielfältig. Respiratorische Probleme wie eine Einschränkung der Kapazität der Atemmuskulatur können den Entwöhnungsprozess verzögern. Hierbei können verschiedene akute und chronische Lungenkrankheiten (z.B. COPD) zu Grunde liegen (Brachfeld/Schönhofer 2006). Auch Herzerkrankungen können zu einem prolongierten Weaning beitragen, da für einen Spontanatemversuch mehr Sauerstoff verbraucht wird, was zu erhöhten Anforderungen an das Herz-Kreislauf-System führt (Funk 2011). Ebenso können Probleme bei der neuralen Übertragung des Atemantriebs in die Atemmuskulatur den Entwöhnungsprozess verlängern bzw. behindern. Zu diesen neuromuskulären Einschränkungen zählen zum Beispiel die zentrale Atemdepression, eine Schwächung der quergestreiften Muskulatur („ICU-acquired-weakness“),

spezifische neuromuskuläre Abnormitäten bei kritischer Krankheit oder eine Zwerchfelldysfunktion (Kuhlen/Reyle-Hahn 1998).

Des Weiteren gibt es verschiedene neuropsychiatrische Faktoren, die den Weaning-Prozess negativ beeinflussen können. Dazu gehören das Delir sowie Angst, Depressionen und Schlafstörungen. Es wird angenommen, dass metabolische und endokrine Störungen ebenfalls Ursachen für ein prolongiertes Weaning darstellen. Außerdem können Infektionen, die zu einer Schwächung des Körpers führen, sowie Schmerzen den Entwöhnungsprozess behindern (Schäfer 2013). Die Ernährung kann ebenfalls eine Rolle spielen (Funk 2011).

2.3 Spezialisierte Weaning-Einheiten

Die Anzahl der Patienten, die nicht einfach vom Respirator entwöhnt werden kann, steigt seit Jahren an. Cox et al. (2004) zeigten anhand einer retrospektiven Analyse von Krankenhausdaten aus den USA, dass die Häufigkeit von Misserfolgen bei Weaning-Prozessen zwischen 1993 und 2002 um etwa 40 % anstieg. Auch Zilberberg und Shorr (2008) gehen von einem Anstieg langzeitbeatmeter Patienten aus. Die steigenden Zahlen sind auf mehrere Faktoren zurückzuführen. Die Anzahl multimorbider und älterer Patienten nimmt kontinuierlich zu. Außerdem überleben viele Patienten aufgrund des medizinischen Fortschritts besonders im Bereich der Intensivmedizin kritische Erkrankungen. Die Mortalität von Grunderkrankungen (z.B. der Lunge) sinkt, gleichzeitig kommt es gehäuft zu gesundheitlichen Störungen (z.B. pulmonale Insuffizienz), die eine Beatmungsentwöhnung erschweren können (Schönhofer/Pfeifer 2010; vgl. MacIntyre et al. 2005). Die steigende Zahl der Patienten mit einer prolongierten Entwöhnung hat, abgesehen von Kostenfragen, erhöhte Anforderungen an das Versorgungsangebot zur Folge. Die Betreuung dieser Patienten ist besonders zeit- und personalintensiv (Zilberberg/Shorr 2008)¹.

Schon seit ungefähr 30 Jahren existieren sogenannte Weaning-Stationen in den USA (Hart 2009). Diese Entwöhnungseinrichtungen sind zum Teil Stationen innerhalb eines Akutkrankenhauses, zum Teil eigenständige Zentren (Boles et al. 2007). Studien aus Großbritannien geben Hinweise darauf, dass Weaning-Patienten in spezialisierten Zentren oder Krankenhausstationen kostengünstiger behandelt werden können (Hart 2009; Lone/Walsh 2011; Robson et al. 2003). Auch um Intensivstationen zu entlasten und die gesundheitlichen Chancen der Patienten zu verbessern, wurden Weaning-Zentren ins Leben gerufen (Indihar/Forsberg 1982). Die Zentren sollen sich besser um den Patienten kümmern. Eine intensivere Behandlung soll die Entwöhnung erleichtern und effizienter machen.

In Deutschland begann der Aufbau von Weaningeinheiten in den 1990er Jahren (Schönhofer 2008). Er erfolgte vor allem an Standorten, an denen es pneumologische Abteilungen gab. Eine Arbeitsgruppe der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP) erfasste in einer

¹ Zwar fehlen belastbare Daten, eine Studie von Cohen und Booth (1994) ermittelte jedoch, dass ca. 10 % der Patienten, die auf einer Intensivstation behandelt wurden, ein prolongiertes Weaning erfuhren, das 50 % der finanziellen Ressourcen beanspruchte.

Studie von 2006 38 pneumologische Entwöhnungszentren, die rund 2.700 Weaning-Patienten betreuten (ebd.). Insgesamt konnten 66,4 % der Patienten vom Respirator entwöhnt werden, wobei 31,9 % im Anschluss mittels Heimbeatmung weiter mit Sauerstoff unterstützt wurden. 20,8 % der Patienten verstarben im Krankenhaus. Um die Erfassung der Patienten- und Behandlungsdaten zu verbessern, aber auch um die fachliche Weiterentwicklung des Weanings und die Kooperation der einzelnen Standorte zu befördern, wurde „WeanNet“ gegründet. 2007 entstand innerhalb von WeanNet eine Arbeitsgruppe mit dem Namen „Weaningzentren“, die ein Register und ein Akkreditierungsverfahren für Weaningzentren entwickelte (Schönhofer/Pfeifer 2010).

2.4 Folgen des prolongierten Weanings

Durch das lange Liegen, das für die Situation der meisten Weaning-Patienten charakteristisch ist, baut sich die Muskulatur im Körper ab. Außerdem kann es zu Gefühlsstörungen mit Schluckaktbehinderung und Körperwahrnehmungsstörungen kommen (Jablonski 1994). Neben körperlichen Einschränkungen sind Weaning-Patienten vielen psychisch wirksamen Einflüssen ausgesetzt und entwickeln auch häufig Symptome einer psychischen Überlastung (McKinley et al. 2002). Sie kann die Ablösung vom Respirator verlängern bzw. behindern. Eine prospektive Studie (Jubran et al. 2010b) mit 336 langzeitbeatmeten Patienten kam zu dem Ergebnis, dass bei 42 % der Studienteilnehmer depressive Störungen vorlagen. Das Risiko solch einer Störung war dabei besonders für Patienten erhöht, die schon vor der Erkrankung, die zur Langzeitbeatmung führte, funktionell eingeschränkt waren, eine hohe Komorbidität aufwiesen oder bereits zuvor eine psychische Beeinträchtigung erlebten. Patienten mit depressiven Störungen trugen im Vergleich zu anderen Patienten ein erhöhtes Risiko für einen erfolglosen Weaning-Prozess (61 % gegenüber 33 %). Die Mortalität lag ebenfalls höher (24 % gegenüber 10 %). Die Langzeitbeatmung selbst hat ebenfalls Auswirkungen auf die psychische Verfassung von Patienten.

Zu den für die Patienten wichtigen Belastungsfaktoren gehören auch die Einschränkungen der Kommunikationsfähigkeit, Kontrollverlust, Schmerzen, die Abhängigkeit von komplexen technischen Systemen, die Ungewissheit der Prognose und des Verlaufs sowie das langfristige Angewiesensein auf intensivmedizinische Behandlung und pflegerische Unterstützung². Diese Stressoren können Ängste, Unsicherheit, Niedergeschlagenheit, Gefühle von Hoffnungslosigkeit und Ohnmacht hervorrufen. Dies wiederum kann sich ungünstig auf den Weaning-Erfolg auswirken. Wie sich die Belastungsfaktoren auswirken, hängt jedoch auch von den individuellen Bewältigungsressourcen und den Umgebungsfaktoren ab, u.a. von der Qualität der sozialen Betreuung und der Unterstützung durch die Angehörigen.

Es gibt bislang nur wenige Studien, die das Erleben der Patienten und Angehörigen differenziert erfassten. Jablonksi (1994) befragte zwölf Erwachsene, die in den Jahren zuvor künstlich beatmet worden waren, und

² Zum Thema Belastungsfaktoren vgl. Cook et al. 2001; Gallimore 2007; Gries/Fernsler 1988; Hupcey 2000; Johnson 2004; Johnson et al. 2006; Johnson/Sexton 1990; Nelson et al. 2004; Thomas 2003; Todres et al. 2000 und Wunderlich et al. 1999.

identifizierte 15 Themenbereiche, denen die Befragten Bedeutung beimessen. Für die Patienten war u.a. von großer Wichtigkeit, ob das Ereignis, das die Beatmung auslöste, geplant (z.B. eine Operation) oder ungeplant (z.B. ein Unfall) war. Konnten die Patienten zuvor schon über eine mögliche maschinelle Beatmung aufgeklärt werden, fühlten sie sich deutlich weniger belastet. Patienten bemängelten allerdings sehr die aus ihrer Sicht unzureichende Aufklärung durch das Krankenhauspersonal. Die ersten Reaktionen auf die Beatmung waren vielfältig und reichten von Ärger, Verdrängung, Angst bis zur Erleichterung. Daneben berichteten Patienten von weitreichender Unsicherheit, insbesondere von der Angst, für unbestimmte Zeit vom Respirator abhängig zu sein. Viele der Befragten hatten Probleme, sich an den Beatmungs-Rhythmus des Respirators zu gewöhnen. Sie kritisierten auch an diesem Punkt die mangelnde Aufklärung. Behandlungen und Therapien wurden sehr unterschiedlich erlebt, teilweise als schmerzhaft und belastend, teilweise als entlastend. Patienten beschrieben auch Beeinträchtigungen ihrer Sinneswahrnehmung. Das Sehen war teilweise ebenso wie der Geschmackssinn beeinträchtigt. Auch Gefühlsstörungen, Halluzinationen und intensive Träume wurden erlebt. Die Patienten waren stark in ihrer Kommunikation eingeschränkt. Wurden Bedürfnisse, z.B. durch Gestikulieren oder Lippenbewegungen, falsch verstanden, reagierten sie oft mit Ärger, Frustration und Enttäuschung. Teilweise fühlten sich die Befragten vom Personal im Krankenhaus ignoriert. Angehörige waren für die Patienten äußerst wichtig und hilfreich, um sich in der Situation zurechtzufinden. Gab es Probleme mit dem Beatmungsgerät, entstanden sehr belastende, angstauslösende Situationen für die Patienten.

Zum Prozess des Weanings selbst äußerten sich die Befragten eher in knapper Form. Das erste Mal von der Beatmungsmaschine genommen zu werden, bereitete vielen Patienten Angst. Als größtes Problem wurde das Wiederanschießen an die Beatmungsmaschine genannt, da sich die Patienten dann wieder an den vorgegebenen Rhythmus des Respirators anpassen mussten.

In der kleinen retrospektiven Studie von Wunderlich et al. (1999) wurden 19 strukturierte Interviews mit ehemals künstlich beatmeten Patienten geführt. Die meisten Befragten fühlten sich während der Beatmung sehr belastet, insbesondere durch das Gefühl von Unsicherheit, und erlebten es als sehr hilfreich, über die Beatmung und den Weaning-Prozess ausführlich aufgeklärt zu werden. Besonders Patienten mit pulmonalen Erkrankungen (Asthma, COPD, akutes respiratorische Versagen) erlebten Stress und Unsicherheit. Für viele Patienten war die Kommunikationseinschränkung einer der gravierendsten Belastungsfaktoren.

Zu sehr ähnlichen Ergebnissen kam eine weitere qualitative Studie, die neun langzeitbeatmete Patienten retrospektiv befragte (Johnson 2004; Johnson et al. 2006). Die Patienten fühlten sich abrupt aus ihrem Leben gerissen und erlebten einen starken Kontrollverlust. Die meisten von ihnen schilderten die Langzeitbeatmung als unangenehm und angsteinflößend. Sie litten häufig unter Bewusstseinsstörungen, Orientierungsproblemen, Albträumen und Halluzinationen. Auch hier wurde die Einschränkung der Kommunikation als ein Hauptproblem beschrieben. Patienten fühlten sich außerdem sehr verletztlich, was teilweise durch das Verhalten des Personals verstärkt wurde. Die Patienten versuchten im Laufe der Langzeitbeatmung eine gewisse Kontrolle über sich und ihre Umwelt wieder zu erlangen. In

dieser Phase spielten das Pflegepersonal sowie die Angehörigen der Patienten eine entscheidende Rolle, um die Geschehnisse zu verarbeiten. Nach der Entlassung von der Intensivstation und Beendigung des gesamten stationären Aufenthaltes reflektierten die Befragten die Ereignisse, versuchten die Erlebnisse einzuordnen und dachten intensiv über die Vergangenheit und ihre Zukunft nach (vgl. auch O' Shea Forbes 2007).

Zu der Frage, wie Angehörige das Weaning erleben und wie sie tätig werden, gibt es bislang nur wenige systematische Beobachtungen. Happ et al. (2007) zeigten auf, dass Angehörige für Patienten vor allem aus zwei Gründen eine sehr wichtige Rolle spielen: Sie leisten nicht nur vielfältige Unterstützung, sondern vermitteln durch ihre Anwesenheit auch ein gewisses Gefühl Sicherheit. Sie beobachteten Ärzte und Pflegende und stellten diesen Fragen, um den Einsatz technischer Geräte verstehen und Aussagen besser nachvollziehen zu können. Darüber hinaus begleiteten Angehörige auch die Behandlung des Patienten, indem sie gegenüber den Mitarbeitern im Krankenhaus auf Veränderungen hinwiesen, Fragen stellten und Bedenken äußerten. Happ et al. (2007) kommen zu dem Schluss, dass es wichtig sei, das Verhalten von Angehörigen besser zu verstehen, um passende Unterstützungskonzepte zu entwickeln, und auch die Unterstützung des Patienten durch die Angehörigen zu nutzen, um die Erfolgsaussichten des Weanings zu verbessern.

Auch andere Studien untersuchten Bedürfnisse und Erleben von Angehörigen (Azoulay et al. 2001; Verhaeghe et al. 2005). Diese Studien beziehen sich allerdings auf Angehörige von Patienten auf Intensivstationen, wobei die Beatmungs- und Weaning-Situation nicht im Vordergrund standen. In einer Literaturstudie, die englischsprachige quantitative und qualitative Untersuchungen zwischen 1970 und 2005 einschloss (Verhaeghe et al. 2005), wurden zentrale Bedürfnisse der Angehörigen ermittelt. Zu ihnen gehören vor allem Information und Verstehen. Von Ärzten werden praktisch täglich Informationen bezüglich des Zustandes des Patienten, der Prognose und Behandlungsmaßnahmen erwartet. Vom Pflegepersonal werden eher Informationen über die täglichen Pflegeabläufe, die Gründe für bestimmte Maßnahmen, die Station an sich sowie über das genutzte Equipment erwartet. Nach den Ergebnissen der Literaturstudie wünschen sich Angehörige vom Pflegepersonal des Weiteren Anleitung, wie sie sich bei Besuchen dem Patienten gegenüber verhalten sollten. Bei Ärzten wie beim Pflegepersonal wünschen sich Angehörige einen festen, gleichbleibenden Ansprechpartner. Als ebenso wichtig wie das Erhalten von Informationen wurde die *emotionale Unterstützung von Angehörigen* eingestuft. Angehörige stellen ihre eigenen Bedürfnisse oft zurück und konzentrieren sich voll und ganz auf das Wohlergehen des Patienten. Voraussetzung ist allerdings, dass sie den Patienten regelmäßig besuchen können (ebd.). Neben flexiblen und langen Besuchszeiten ist in diesem Zusammenhang auch eine gute Infrastruktur (z.B. Sitzplätze, Ruheräume, Toiletten, Cafeteria für die Angehörigen) von Bedeutung (ebd.).

Zu ähnlichen Ergebnissen kam eine prospektive französische Studie, die 895 Angehörige von intensiv-medizinisch behandelten Patienten (n= 637) befragte (Azoulay et al. 2001). In dieser Studie wurden sieben Prädiktoren identifiziert, die die Zufriedenheit von Angehörigen mit der jeweiligen Intensivstation voraussagten. Das Gefühl, widersprüchliche Informationen zu erhalten, die Zuständigkeiten der Mitarbeiter nicht zu kennen sowie das

Gefühl, nicht ausreichend Zeit für Gespräche mit dem Personal zu haben, empfinden Angehörige häufig als Problem.

Welche Auswirkungen eine Langzeitbeatmung nach der Entlassung *langfristig* hat, ist kaum untersucht. Einige Studien beschäftigen sich mit den Auswirkungen der Langzeitbeatmung auf die Lebensqualität nach Beendigung der maschinellen Beatmung (Chattila et al. 2001; Chelluri et al. 2004; Eutener et al. 2006). In allen drei Studien hatten viele der Befragten noch körperlich Einschränkungen und benötigten pflegerische Unterstützung im Alltag, wobei der Zeitpunkt der Befragung, die Erhebungsmethoden und die Studienteilnehmer sich erheblich unterschieden. Während die physischen Beeinträchtigungen im Vergleich zur gesunden Bevölkerung recht stark ausgeprägt waren, war die psychische Gesundheit nur leicht beeinträchtigt. Die Studien kommen zu dem Schluss, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität nicht direkt von einer Langzeitbeatmung beeinflusst wird, sondern eher von der zu Grunde liegenden Erkrankung.

Einige Studien ergeben Hinweise darauf, dass eine Langzeitbeatmung eine posttraumatische Belastungsstörung hervorrufen kann (Jones et al. 2001; Scragg et al. 2001). In einer Arbeit von Jubran et al. (2010a) wurde bei 12 % der Studienteilnehmer eine posttraumatische Belastungsstörung drei Monate nach Beendigung des Weanings diagnostiziert.

Viele Ergebnisse der hier aufgeführten Studien beziehen sich auf Intensivstationen. Nur in sehr wenigen Studien gab es auch Patienten, die in einem Weaning-Zentrum oder einer Weaning-Station behandelt wurden. Auf solch einer Station steht das Weaning im Mittelpunkt, während auf Intensivstationen die Beatmung eine von vielen Behandlungsmaßnahmen ist, wobei die Entwöhnung nicht im Fokus steht. Außerdem unterscheiden sich die Erhebungsmethoden und die jeweilige methodische Qualität der Studien sehr stark voneinander.

Langzeitbeatmete Patienten sind durch ihre jeweilige Grundkrankheit, die Abhängigkeit von Respirationssystemen und die Einschränkung ihrer Autonomie und Kommunikationsmöglichkeiten vielerlei Belastungen ausgesetzt. Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass die Auswirkungen der künstlichen Beatmung auf die physische Verfassung der Patienten relativ gut belegt sind. Auch gibt es mehrere Studien, die sich auf die psychischen Auswirkungen von Langzeitbeatmung konzentrieren. Es gibt jedoch nur wenige Arbeiten, die sich mit dem Handeln und Erleben der Patienten- und Angehörigen auf Weaning-Stationen auseinandersetzen. Welche Probleme und Anforderungen während und nach dem Aufenthalt auf einer Weaning-Station (und nicht auf einer regulären Intensivstation) für sie relevant sind, ist im deutschsprachigen Raum kaum erforscht. Für pflegerische Betreuungskonzepte, die auf die speziellen Bedürfnisse von Weaning-Patienten und deren Angehörigen zugeschnitten sind, fehlt somit die Wissensbasis. Das Projekt, über das im Folgenden berichtet wird, sollte einen Beitrag dazu leisten, diese Lücke zu schließen.

3. Fragestellungen und methodisches Vorgehen

Im Mittelpunkt der pflegewissenschaftlichen Teilstudie des Projekts „Ganzheitliche Betreuung von Weaning-Patienten“ stand die Frage, wie Weaning-Patienten und ihre Angehörigen die zahlreichen Probleme und Anforderungen, die durch ihre Gesundheits- und Versorgungssituation bedingt sind, erleben und bewältigen. Diese Analyse sollte eine Grundlage für weitergehende konzeptionelle Überlegungen zu pflegerischen Betreuungskonzepten zur Verfügung stellen. Sie orientierte sich an folgenden Fragestellungen:

1. Wie erlebt der Patient das Krankheits- und Versorgungsgeschehen im Krankenhaus?
2. Wie erleben Angehörige die Phase des Krankenhausaufenthaltes? Was tun sie?
3. Welche Probleme, Anforderungen und Handlungsstrategien sind während des Krankenhausaufenthalts und in der Zeit nach der Entlassung von Bedeutung?
4. Welche Handlungsempfehlungen für die Pflege bzw. das Krankenhaus lassen sich aus den Problem- und Bedarfslagen der Patienten ableiten?

3.1 Leitfadengestützte Interviews

Die Bearbeitung dieser Fragen stützte sich vorrangig auf Befragungen der Angehörigen und Patienten in Form leitfadengestützter Interviews. Ein erstes Interview wurde während des Krankenhausaufenthaltes geführt, ein zweites sollte rund vier Wochen nach der Entlassung (i.d.R. aus einer anschließenden Rehabilitationsmaßnahme) folgen. Ziel war es, 15 möglichst vollständige Fallkonstellationen zu rekonstruieren. Da manche Patienten in relativ kurzem Abstand zum Krankenhausaufenthalt verstarben oder ein zweites Interview aus anderen Gründen nicht durchgeführt werden konnte³, wurden letztlich 20 Erst- und neun Zweitinterviews⁴ geführt.

In Vorbereitung der Interviews wurden mehrere Leitfäden entwickelt. Dies war aufgrund der unterschiedlichen Personenkonstellationen (Patienten und Angehörige, allein oder gemeinsam befragt) und der zwei Interviewzeitpunkte erforderlich. Die Interviewleitfäden dienten vorrangig dazu, themenzentrierte Erzählimpulse zu geben. Die direkte Abfrage von Daten und Fakten spielte eine untergeordnete Rolle. Im Vorfeld der Interviews wurde ein Pretest des Leitfadens (Interview mit einem Patienten und einem Angehörigen im Krankenhaus) durchgeführt.

³ Vier der Befragten waren verstorben, eine Person wurde auf eine andere Station verlegt und bis zum Ende des Erhebungszeitraumes nicht nach Hause entlassen, zwei Teilnehmer lehnten eine zweite Befragung ab. Bei vier Befragten scheiterte trotz mehrmaliger Versuche eine erneute Kontaktaufnahme.

⁴ Sechs der Zweitinterviews davon fanden in der häuslichen Umgebung der Patienten statt, eines in einer Reha-Einrichtung und zwei Interviews wurden telefonisch geführt, wobei sich diese Patienten zum Zeitpunkt des Interviews ebenfalls in ihrer häuslichen Umgebung befanden.

Die Ausgestaltung der Interviewleitfäden orientierte sich an den aufgeführten Forschungsfragen und berücksichtigten folgende Themenkreise:

- Aufnahmesituation, Anlass und Umstände der Hospitalisierung
- Prästationäre Lebenssituation des Patienten
- Aktuelle stationäre Situation/Erleben und Verarbeiten der stationären Phase
- Beatmungssituation
- Erwartungen/Einschätzungen zur poststationären Situation
- Entlassungs- bzw. Übergangssituation in die Reha-Einrichtung
- Lebenssituation zu Hause
- Individueller Pflege- und Unterstützungsbedarf
- Alltags- und Zukunftsplanung.

Auswahl der Probanden/Einschlusskriterien

Zielgruppe der Befragung waren Patienten, die auf der Weaning-Station der Klinik Schillerhöhe in Gerlingen nahe Stuttgart behandelt wurden, sowie deren Angehörige. Die Auswahl der Patienten orientierte sich an der Zielsetzung, ein breites Spektrum an Lebenssituationen und Krankheits- bzw. Versorgungskonstellationen zu erfassen. Die Einschlusskriterien zur Aufnahme der Patienten in die Untersuchung waren:

- Bestehende oder kürzlich abgeschlossene maschinelle Beatmung
- Bereits mehrere Tage Aufenthalt auf der Weaning-Station⁵
- Befragungsfähigkeit und ausreichend stabiler gesundheitlicher Zustand
- Unbeeinträchtigte kognitive Fähigkeiten
- Keine oder nur mäßige Beeinträchtigung der sprachlichen Fähigkeiten
- Angehörige, die zusammen mit dem Patienten in einem Haushalt leben.

Die Auswahl der Probanden und die zeitliche Planung der Erstinterviews erfolgten anhand dieser Einschlusskriterien in enger Kooperation mit der Weaning-Station der Klinik Schillerhöhe. Eine zuvor bestimmte Pflegekraft ermittelte anhand der Einschlusskriterien mögliche Interviewteilnehmer. Die potentiellen Probanden wurden von der Pflegekraft nach ihrer Bereitschaft zu einem Interview gefragt. Dabei erläuterte die Pflegekraft kurz das Anliegen der Studie und stellte klar, dass die Weaning-Station selbst in die eigentliche Befragung nicht involviert sei und die Aussagen der Patienten oder Angehörigen nicht an das Personal der Station bzw. des gesamten Krankenhauses weitergeleitet würden. Die Patienten und Angehörigen, die sich zur Teilnahme bereit erklärten, unterzeichneten eine schriftliche Einverständniserklärung. Die Pflegekraft vereinbarte in enger Absprache mit den Interviewteilnehmern sowie den Interviewern einen Termin. Dabei waren die organisatorische Abstimmung und die Vorbereitung auf Seiten der

⁵ Zum Zeitpunkt des Erstinterviews lag die Dauer des Stationsaufenthaltes der Patienten bei fünf bis 43 Tagen (Durchschnitt: 17,35 Tage). Die gesamte Dauer des Stationsaufenthalts lag insgesamt zwischen 23-66 Tagen (Durchschnitt: 36,6 Tage).

Klinik äußerst effektiv und trugen einen großen Teil dazu bei, dass die Interviews in einem optimalen Rahmen stattfinden konnten.

Während der Projektdurchführung zeigte sich, dass die ausgewählten Weaning-Patienten zwar prinzipiell befragungsfähig waren, das Interview für die meisten von ihnen erwartungsgemäß jedoch eine große Belastung darstellte. Dies ist einer der Gründe dafür, dass Interviews mit Patienten häufig unter Einbeziehung der Angehörigen stattfanden. Diese Konstellation barg das Risiko, dass eher die Sicht des Angehörigen und weniger die Sicht des Patienten erfasst wird. Dies ist besonders dann der Fall, wenn der Patient nur eingeschränkt in der Lage ist, sich verbal zu äußern. Andererseits artikulierten Angehörige häufig das, was der Interviewer durch den Patienten nur bruchstückhaft in Erfahrung bringen könnte. In der Regel standen sich Angehörige und Patienten sehr nahe und lebten in einer ehelichen oder eheähnlichen oder engen verwandtschaftlichen Beziehung. Die Angehörigen waren recht gut in der Lage, Bedürfnisse und Wünsche zu artikulieren, die der Interviewer im Gespräch nur ansatzweise nachvollziehen konnte. Ungeachtet dessen bleibt zu beachten, dass der Blick der Angehörigen nicht unbedingt die Situation des Patienten widerspiegelt, auch wenn die Angehörigen davon selbst überzeugt waren.

Angehörige hatten häufig einen besseren Überblick über die Situation und aktuellen Probleme als der Patient selbst. Menschen in akuten gesundheitlichen Krisen tendieren häufig dazu, den Fokus ihrer Aufmerksamkeit auf ihre körperliche Verfassung und das unmittelbare Erleben in der Krankenhausumgebung zu richten. So gab es auch in diesem Projekt Patienten, die sich ausschließlich mit ihrem momentanen Zustand auseinandersetzten und sich nicht mit der Frage nach zukünftigen Entwicklungen beschäftigten, während die Angehörigen dies sehr wohl taten. Für viele Patienten standen Themen wie körperliche Belastbarkeit oder Mobilität im Mittelpunkt. Angehörige hingegen befassten sich schon zu einem frühen Zeitpunkt mit der zukünftigen Situation. Vor allem bei Fragen der zukünftigen Versorgung waren Angehörige häufig auskunftsfreudiger als die Patienten.

Interviewdurchführung

Zur allgemeinen Gesprächseinleitung wurden das Projekt, die Zielsetzung der Interviews, die Sicherstellung von Anonymität und Vertraulichkeit und die Tonaufnahme während des Interviews erläutert⁶. Abschließend, nach Beendigung der Tonaufnahme, wurden die Interviewpartner über den weiteren Verlauf des Projekts informiert und im Erstinterview auf die geplante zweite Befragung in der häuslichen Umgebung hingewiesen. Um den Erzählfluss nicht zu stören, wurde „verstehend genickt“ und zuletzt Gesagtes wiederholt oder paraphrasiert (Lamnek 2005). Die Formulierung der Fragen wurde bewusst allgemein gehalten, um eine inhaltliche Beeinflussung zu vermeiden.

⁶ Fast alle Befragten waren mit einer akustischen Aufzeichnung des Interviews einverstanden. Lediglich in einem Fall entschied sich der Interviewteilnehmer dagegen. Hier wurden während der Befragung Notizen gemacht und insbesondere direkt nach Beendigung des Interviews ein ausführliches Protokoll mit Hilfe der Notizen und Erinnerungen an das gerade beendete Gespräch angefertigt.

Die Erstinterviews wurden größtenteils in den Patientenzimmern geführt. Wurden nur Angehörige befragt (beispielsweise wenn der aktuelle Gesundheitszustand der Patienten eine Befragung nicht zuließ), wurde ein Personalraum der Station genutzt. Ein Teil der Zweitinterviews wurde telefonisch durchgeführt. Das hatte mehrere Gründe. Um die Zweitinterviews in der häuslichen Umgebung durchzuführen, mussten die Interviewer große Entfernungen zurücklegen. Im Verlauf der Interviewplanung hatte sich gezeigt, dass kurzfristige Absagen einen Aufwand verursachten, der im Rahmen des Projekts nicht bewältigt werden konnte. Vor diesem Hintergrund wurde mehrfach auf Telefoninterview ausgewichen. Die Interviewpartner begrüßten im Übrigen die Möglichkeit, sich per Telefon zu äußern, da für sie ein Telefongespräch weniger aufwendig war, keiner großen Vorbereitung bedurfte und generell ein Einbruch in die Privatsphäre vermieden wurde. Der Nachteil einer telefonischen Befragung besteht darin, dass der Interviewer weniger Kontrolle über die Befragungssituation hat. Darüber hinaus entfällt die Möglichkeit, ergänzende Eindrücke am Ort des Gesprächs zu sammeln, die wiederum dabei helfen können, die befragte Person bzw. die Situation und ihre Lebensumgebung besser einzuschätzen. Auch die Einbeziehung eines weiteren Interviewteilnehmer (in diesen Fällen der Angehörige) ist kaum möglich.

Auf inhaltlicher Ebene mussten durch die Telefoninterviews in der vorliegenden Studie allerdings keine besonderen Abstriche in Kauf genommen werden. Die telefonisch geführten Befragungen waren inhaltlich nicht weniger reichhaltig.

Interviewauswertung

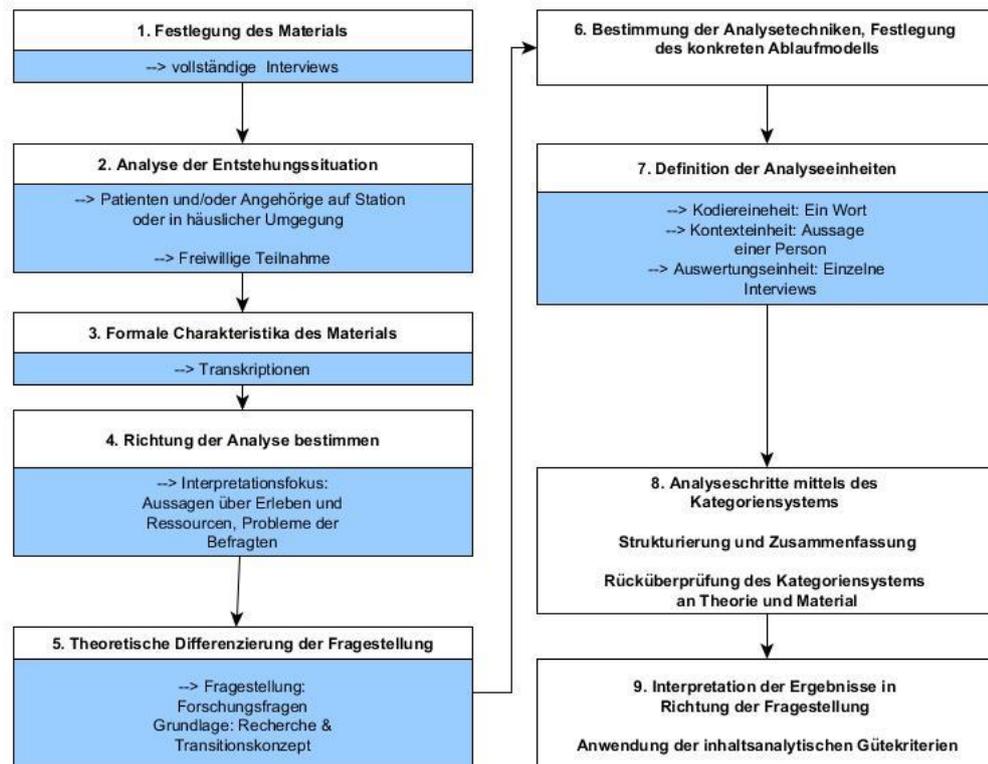
Die Interviewdauer lag im Regelfall zwischen 30 und 90 Minuten. Das Maximum war etwas mehr als zwei Stunden, der Durchschnitt 55 Minuten. Die Interviewaufzeichnungen wurden im Anschluss transkribiert. Dabei wurden die Interviews vollständig als Textfassung erstellt. Dialekte wurden transformiert. Auch Grammatikfehler wurden ausgebessert, um das Interviewmaterial handhabbar zu halten und um es besser lesbar zu machen. Auch Lautäußerungen (z.B. mhh, ähh etc.) wurden größtenteils nicht mittranskribiert. Ausgewählte Lautäußerungen wie Lachen oder Seufzen, die bestimmte Aussagen bekräftigten, wurden in Klammern notiert. Deutliche, längere Pausen und besonders betonte Äußerungen wurden gekennzeichnet. Alle Angaben, die Rückschlüsse auf die Identität der Befragten oder andere Personen zuließen, wurden anonymisiert.

Die Transkriptionen dienten als Ausgangsmaterial der Analyse zur Beantwortung der Forschungsfragen. Sie wurden mehrfach gelesen, um einen ersten Überblick darüber zu bekommen, welche Themen die Befragten angesprochen hatten. Der Interpretationsfokus lag dabei auf Aussagen der Befragten zu Problemen, Anforderungen und Handlungsstrategien sowie dem Erleben des Krankheits- und Versorgungsgeschehen.

Mit Hilfe einer Auswertungssoftware wurden die einzelnen, transkribierten Interviews anschließend codiert. Als Grundlage diente die strukturierende Inhaltsanalyse nach Mayring (2010). Eine zusammenfassende Darstellung des Analyseverfahrens findet sich in der folgenden Abbildung. Zur Analyse wurden Textpassagen mit Schlüsselbegriffen und -kategorien gekennzeichnet. Die Forschungsfragen dienten dabei als Orientierung. Die

Schlüsselkategorien wurden dann weiter differenziert. Aus diesen Schlüsselbegriffen und Ausdifferenzierungen wurde ein Kategoriensystem erarbeitet. Neben dieser deduktiven Herangehensweise wurde das Material jedoch auch auf Themenkomplexe hin untersucht, die nicht durch die Forschungsfragen und die daraus resultierenden Kategorien abgedeckt wurden. Hier wurde das Material zusammengefasst und Kategorien aus dem Sinngehalt der Textstellen abgeleitet.

Abbildung 2: Methodisches Vorgehen bei der Analyse des Interviewmaterials (nach Mayring 2010)



Des Weiteren wurden für die einzelnen Befragten kurze Fallverläufe skizziert. In diesen Fallverläufen wurde u.a. allgemeine Informationen wie Alter, Geschlecht und Ursache für den Aufenthalt auf der Weaning-Station beschrieben. Auch die vorherige Lebenssituation (z.B. Aktivitäten, berufliche Tätigkeiten und etwaige Krankenhauserfahrungen) wurde aufgegriffen. Im Mittelpunkt dieser Zusammenfassungen standen die zentralen Aussagen, Eindrücke und Erlebnisse der Befragten. So konnten die einzelnen Fälle besser miteinander verglichen und Unterschiede und Gemeinsamkeiten der befragten Patienten und Angehörigen identifiziert werden.

Die Auswertung der Interviews folgte festen Regeln. Es wurden einzelne Analyseeinheiten festgelegt, die systematisch und schrittweise bearbeitet wurden, um eine einheitliche Analyse der vielen Interviews zu gewährleisten, wobei, wenn erforderlich, während des Prozesses Änderungen erfolgten. Die Festlegung der Analyseeinheiten wurde dabei von zwei Forschern unabhängig voneinander getätigt. Die Gespräche zwischen Forscher und

Patienten/Angehörigen beruhen auf Offenheit und Vertrauen. Viele Patienten und Angehörige waren froh, dass sie mit einer außenstehenden Person über ihre Eindrücke und Probleme reden konnten.

3.2 Weitere Arbeitsschritte

Im Februar 2014 wurden zwei Workshops mit Mitarbeitern durchgeführt, die auf der Weaning-Station im Krankenhaus Schillerhöhe tätig waren. In diesen Workshops wurden erste Ergebnisse aus der Interviewanalyse vorgestellt. Im ersten Workshop standen drei Themen im Mittelpunkt: „Informationsbedarf der Patienten und Angehörigen“, „Erfahrungen während des Stationsaufenthaltes“ und „Der Übergang in die Rehabilitation“. Im zweiten Workshop wurden die Ergebnisse des ersten Workshops aufbereitet und als ein weiteres Themenfeld „Probleme und Anforderungen nach der Entlassung“ erörtert.

Unter den Teilnehmer des Workshops waren unterschiedliche Gruppen bzw. Arbeitsbereiche vertreten: Pflegekräfte, Physiotherapeuten, das Fallmanagement, die Atemtherapeutin sowie die Psychosomatik. Die Teilnehmer des zweiten Workshops waren größtenteils andere Personen als Teilnehmer des ersten Workshops.

Nach der Präsentation von Interviewergebnissen durch das IPW konnten sich die Teilnehmer äußern und ihre Eindrücke, Meinungen und Bewertungen erläutern. So wurden die Interviewergebnisse, die die Sicht der Patienten und Angehörigen darstellen, durch die Sichtweise der Mitarbeiter ergänzt. In beiden Workshops entwickelte sich eine rege Diskussion rund um die angesprochenen Themen. Eines der Ziele bestand darin, mit Hilfe der Diskussion und der Bewertung der zentralen Ergebnisse durch die Mitarbeiter der Station Schlussfolgerungen für die Verbesserung der Versorgung herauszuarbeiten. Die Äußerungen und Einschätzungen der Workshop-Teilnehmer wurden stichwortartig notiert und im Anschluss in Protokollen schriftlich festgehalten.

Außer den Interviews und der Gruppendiskussion in den Workshops wurden ergänzend weitere Informationen einbezogen, die zur Rekonstruktion der Patientensituation einen Beitrag leisteten und im Rahmen des Projekts verfügbar gemacht werden konnten. Dazu gehörten patientenbezogene Daten wie Alter, Diagnosen, Stationsaufenthaltsdauer sowie Informationen über die Stationscharakteristika (z.B. personelle Ausstattung) und die Entwicklung der Station (z.B. Erweiterung der Bettenanzahl). Diese Informationen wurden seitens der Weaning-Station bereitgestellt⁷.

⁷ Zusätzlich sollten die Ergebnisse aus der Begleitevaluation zum integrativen (psychosomatischen) Behandlungskonzept des Robert-Bosch-Krankenhauses mit einbezogen werden, die in Form von Fremd- und Selbsteinschätzungen der einzelnen Weaning-Patienten seitens der Abteilung für Psychosomatische Medizin erhoben wurden. Diese sollten vor allem einen ergänzenden Einblick in die emotionale Befindlichkeit des Patienten ermöglichen bzw. mit den Daten aus dem persönlichen Gesprächsinterview verknüpft werden. Dazu gehören u.a. Fragen bzw. Themenbereiche, die einen zusätzlichen Aufschluss über persönliche Angstzustände, Depressivität, Hoffnungslosigkeit sowie aktuell wahrgenommener Belastungen geben sollen. Das Ziel bestand u.a. darin, eventuelle gemeinsame Charakteristika der Befragten zu identifizieren, die zum Beispiel bestimmte (allge-

4. Die Weaning-Station der Klinik Schillerhöhe⁸

Die Klinik Schillerhöhe, in der sich die Weaning-Station befindet, liegt im Landkreis Ludwigsburg nordwestlich von Stuttgart. Seit 2006 gehört die Klinik zur Robert-Bosch-Krankenhaus GmbH. Die Klinik ist auf die Behandlung von Erkrankungen des Brustkorbs und der Lunge spezialisiert. Dazu zählen insbesondere chronisch obstruktive Bronchitis, Emphyseme, Mukoviszidose, schlafbezogene Atemstörungen, Lungenkrebs, Tuberkulose, Pneumonien und Allergien. Für die Patienten stehen über 200 Betten in fünf Abteilungen zur Verfügung. Zu diesen fünf Abteilungen gehören (1) Anästhesie und Intensivmedizin, (2) Thoraxchirurgie, (3) Radiologie und Nuklearmedizin, (4) Psychosomatische Medizin und (5) Pneumologie und Pneumologische Onkologie. Zur letzteren Abteilung gehört auch die Weaning-Station.

Die Weaning-Station existiert seit 2008. Im Jahre 2002 erhielten in Baden-Württemberg vier pneumologische Fachkliniken vom Sozialministerium einen Versorgungsauftrag für den Bereich Weaning. Eine davon war das Klinikum Schillerhöhe. Die Weaning-Station ist seit 2011 Mitglied im WeanNet und durch dieses als Weaning-Zentrum akkreditiert.

Bis Ende 2007 war die Weaning-Station eine Heimbeatmungsstation, und auch im Jahr darauf wurden hier noch einige Heimbeatmungspatienten mit nicht-invasiver Beatmung (NIV-Beatmung) behandelt. Die Station wurde in den letzten Jahren kontinuierlich ausgeweitet, so dass zum Abschluss der Studie 16 Weaning-Plätze (anfangs waren es sechs) zur Verfügung standen.

Die Erweiterung der Versorgungskapazität wurde von einer Reihe Umstrukturierungsmaßnahmen flankiert. Insbesondere im Jahre 2013 gab es zahlreiche Veränderungen. Im März 2013 zog die Station in neue, größere Räumlichkeiten des Klinikums um. Dabei wurde die Bettenzahl auf 14 Weaning-Plätzen erhöht. Gleichzeitig mit dem Umzug wurde eine neue Monitoranlage eingeführt. Weitere Neuerungen folgten im Mai durch neue Infusomaten und Perfusoren. Seit Juni 2013 gibt es auf der Station ein elektronisches Dokumentationssystem. Im August 2013 wurde ein neues Laborsystem und im November ein neues Apothekenbestellsystem eingeführt. Seit Juni 2013 wurden neue Pflegekräfte eingearbeitet, um mehr Weaning-Patienten betreuen zu können.

Diese Entwicklungen müssen bei der Interpretation der Interviewergebnisse berücksichtigt werden. Es wird deutlich, dass der Versorgungsalltag durch zahlreiche Störungen und Veränderungen geprägt war, die personelle Ressourcen kompensierten und sicherlich auch für die Patienten und Angehörigen spürbar waren.

Die Pflege auf der Weaning-Station ist nach dem Prinzip der Bereichspflege organisiert. Dabei wird angestrebt, den Zuständigkeitsbereich für die

meine/individuelle) situationsabhängige Informations- und Unterstützungsbedürfnisse widerspiegeln. Veränderungen in der Planung des Gesamtprojekts außerhalb der pflegewissenschaftlichen Begleitforschung führten allerdings dazu, dass dies nur ansatzweise umgesetzt werden konnte.

⁸ Sofern nicht ausdrücklich gekennzeichnet, beruhen die angegebenen Informationen in diesem Kapitel auf Auskünften von Führungskräften der Weaning-Station.

jeweiligen Pflegekräfte über einen möglichst langen Zeitraum beizubehalten. Aus organisatorischen Gründen gelingt dies jedoch nicht immer. Die Pflegenden erhalten zu Beginn ihrer Tätigkeit auf der Weaning-Station eine intensive, spezielle Einarbeitung, um sie auf die besonderen Anforderungen der Versorgung von Weaning-Patienten vorzubereiten. Darüber hinaus bestehen zahlreiche Möglichkeiten der Weiterqualifizierung, etwa in den Bereichen Basale Stimulation, Hygiene oder Intensiv- und Heimbeatmung. Jeder Mitarbeiter kann aus einem Fortbildungskatalog Fortbildungen auswählen und eigene Wünsche mit der Stationsleitung absprechen. Es gibt keine Aufforderungen, bestimmte Fortbildungen zu besuchen, da die Impulse dafür von den Pflegenden selbst kommen sollen.

Neue Patienten werden nur werktags aufgenommen, nicht am Wochenende. Die Pflegenden organisieren die Neuaufnahmen. Es gibt ein routinemäßiges Aufnahmegespräch, Entlassungsgespräche werden weniger regelmäßig geführt. Einmal wöchentlich findet eine interdisziplinäre Besprechung mit Ärzten, Pflegenden, Physiotherapie, Psychosomatik sowie dem Fallmanagement statt.

Zum Stationsteam gehört auch eine Atemtherapeutin. Nur in wenigen einzelnen Fällen gibt die Atemtherapeutin Anleitung zur Atemtätigkeit. Der Großteil dieser Unterstützung wird von der Physiotherapie geleistet. Ihr Aufgabengebiet liegt vielmehr bei folgenden Schwerpunkten:

- Durchführung eines Spontanatemversuchs bei neuen Patienten
- Blutgaskontrolle oder deren Auswertung
- Spezielle Dokumentationsarbeiten (z.B. Weaningprotokoll)
- Begleitung ärztlicher Maßnahmen (z.B. Bronchoskopien, Trachealkanülenwechsel u.ä.)
- Organisation und Management der für das Weaning benötigten materiellen Ausstattung (z.B. Absprachen mit Sauerstofffirmen, Überprüfung der Beatmungsgeräte, Vorratshaltung, Auswahl von Inhalationssystemen, Koordinierung poststationäre Versorgung mit den Beatmungsfirmen etc.)
- Einleitung oder Optimierung der nichtinvasiven Beatmung auf anderen Stationen der Klinik.

Zu den Aufgaben der Atemtherapeutin gehört u.a. eine Bestandsaufnahme der respiratorischen Situation des Patienten sowie eine Erfassung etwaiger Entwöhnungshindernisse. Je nach Zustand des Patienten wird die Fortsetzung der invasiven Beatmung (eventuell über ein Tracheostoma) oder der rasche Umstieg auf ein nichtinvasives Beatmungsverfahren eingeleitet. Die strukturierte Entwöhnung erfolgt bei prolongierten Fällen über einen Wechsel von Spontanatmungsverfahren mit Phasen der Entlastung der Atemmuskulatur durch kontrollierte Beatmungsverfahren. Die zeitliche Abfolge wird täglich der aktuellen Situation des Patienten angepasst.

Für die physiotherapeutische Behandlung (zwei teilzeitbeschäftigte Mitarbeiter) werden im Durchschnitt rund 30 Minuten pro Tag und Patient veranschlagt. Die Physiotherapeuten betreuen jedoch auch noch andere Stationen. Ziel der Physiotherapie ist es insbesondere, den Konsequenzen der häufig sehr langen Liegedauer entgegenzuwirken und damit die Selbst-

ständigkeit des Patienten zu fördern. Im Fokus liegt allerdings die Entwöhnung vom Beatmungsgerät. Hierzu werden verschiedene Übungsprogramme mit dem Patienten durchgeführt.

Zu Unterstützung des Patienten und der Angehörigen steht außerdem ein „Fallmanagement“ zur Verfügung. Die hierfür verantwortliche Mitarbeiterin tritt in der Regel ein bis drei Tage nach der Aufnahme in Aktion. Das Fallmanagement ist allerdings für *alle Stationen* des Krankenhauses zuständig. Im Mittelpunkt steht die Vorbereitung der Nachsorge bzw. Weiterversorgung nach der Krankenhausentlassung. Dazu gehören insbesondere folgende Aufgaben:

- Beratung in Fragen der Weiterversorgung
- Unterstützung der Patienten bei Anträgen auf Leistungen der Pflegeversicherung und anderen Anträgen
- Unterstützung bei der Suche nach Pflegediensten (insbesondere von Intensivpflegediensten zur häuslichen Pflege), Heimplätzen oder Reha-Plätzen
- Koordinierung der der Rehabilitationsmaßnahmen.

Bedingt durch die speziellen fachlichen und materiellen Anforderungen gibt es nur zwei Reha-Einrichtungen mit sehr begrenzten Platzzahlen, die für Weaning-Patienten der Klinik in Betracht kommen. Diese eingeschränkten Möglichkeiten führen dazu, dass zum Teil lange Wartezeiten entstehen, bis ein Patient verlegt werden kann. Im Durchschnitt wartet ein Patient zwei bis sechs Wochen nach Weaning-Ende auf einen Platz. Dies hängt u.a. davon ab, ob der Patient eine Trachealkanüle trägt, wie und ob er noch beatmet wird, ob und in welchen Mengen er noch zusätzlich Sauerstoff benötigt und wie beweglich der Patient schon wieder ist.

Seit Beginn der Studie gibt es für jeden Patienten auch das Angebot einer psychosomatischen Begleitung. Auch Angehörige können dieses Angebot in Anspruch nehmen. Auf Anfrage der Patienten bzw. Angehörigen steht auch eine kirchliche Seelsorge auf der Station zur Verfügung.

Die Patienten der Weaning-Station kommen überwiegend aus dem Raum Stuttgart und Umgebung, in seltenen Fällen auch aus weiter entfernten Regionen wie Ulm, Würzburg oder Freiburg. 2013 wurden insgesamt rund 100 Patienten behandelt, die im Durchschnitt 68,5 Jahre alt waren. Nahezu alle Patienten werden von Intensivstationen auf die Weaning-Station verlegt.

Die Erkrankungen bzw. Gesundheitsstörungen, die zur Aufnahme führen, sind vielfältig. Es dominieren postoperative Zustände insbesondere nach kardiochirurgischen Eingriffen, COPD-Erkrankungen oder das Obesitas-Hypoventilationssyndrom. Seltener sind posttraumatische Zustände. Auch die körperliche Verfassung der Patienten variiert stark. Neben bettlägerigen Patienten gibt es Patienten, die bei der Aufnahme bereits recht mobil sind. Wie hoch der Anteil der Patienten ist, die krankheitsbedingt kognitiven Einbußen aufweisen, ist nicht genau bekannt. Viele Patienten erleben delirante Zustände aufgrund eines Medikamentenentzuges nach dem Aufenthalt auf der Intensivstation.

Die Verweildauer der Patienten auf der Station variiert zwischen drei und acht Wochen, wobei die Weaning-Dauer bei zwei bis drei Wochen liegt. Die Weaning-Erfolgsquote liegt bei 70 % erfolgreich entwöhnten Patienten

mit Dekanülierung. Von diesen 70 % sind ungefähr 50 % nach dem Weaning noch auf eine nichtinvasive Beatmung angewiesen. Wie lange diese Abhängigkeit andauert, ist nicht bekannt. Bei den übrigen 30 % der Patienten führt das Weaning nicht zum Erfolg; sie sind auf eine invasive Heimbeatmung über eine Trachealkanüle angewiesen.

5. Ergebnisse der Interviews mit Patienten und Angehörigen

Von den 20 geplanten Erstinterviews während des Aufenthaltes auf der Weaning-Station konnten alle durchgeführt werden. Neun Patienten waren weiblich und elf männlich. Das Alter lag zwischen 44 und 79 Jahren (Durchschnitt: 64,5 Jahre). 75 % der Patienten waren Rentner, 25 % vor der Erkrankung berufstätig.

Acht der 20 Interviews fanden zusammen mit Patienten *und* Angehörigen statt. Dabei waren in sechs Fällen die Ehepartner die Angehörigen, in einem Fall die Eltern des Patienten und einmal Ehepartner, Sohn und Schwiegertochter. Sieben Interviews wurden mit Patienten allein und fünf Interviews nur mit Angehörigen geführt. Bei vier der Interviews, die nur mit Angehörigen stattfanden, wurde jeweils der Ehepartner befragt und bei einem Interview die Tochter. Dass einige Interviews ohne Einbeziehung der Patienten stattfanden, ist darauf zurückzuführen, dass die Patienten sich am Tag des Interviews – entgegen der vorherigen Prognose – nicht in der Lage fühlten, ein komplettes Interview durchzustehen. Die Vereinbarung eines Interviewtermins war aus organisatorischen Gründen einige Tage vorher nötig, so dass der gesundheitliche Zustand des Patienten nicht immer sicher absehbar war.

An dieser Stelle sei noch einmal betont, dass nur Patienten ausgewählt wurden, die in der Lage waren ein Interview zu führen. Keiner der Patienten litt beispielsweise an einer Demenz, obwohl demenziell Erkrankte eine nicht unwichtige Gruppe unter den Weaning-Patienten bilden. Zudem hatten alle Patienten einen nahestehenden Angehörigen, der sich fast täglich um den Patienten im Krankenhaus kümmerte. Die Rückschlüsse der vorliegenden Forschungsarbeit sind somit nicht auf alle Patienten der Weaning-Station übertragbar. Insbesondere die Situation von Patienten mit psychischen Erkrankungen und Patienten mit kognitiven Einbußen wurde nicht erfasst. So könnten z.B. alleinstehende Patienten die mit dem Weaning einhergehende Unsicherheit sehr viel stärker erleben als Patienten, die einen nahestehenden Angehörigen haben, der ihnen Beistand leistet und bei dem sie sich gut aufgehoben fühlen.

Bei den folgenden Ausführungen ist zu berücksichtigen, dass im Rahmen des Projekts die psychische Belastung der Patienten und Angehörigen zwar ebenfalls thematisiert wurde, aber nicht im Vordergrund stand. Es interessierte vorrangig, wie Weaning-Patienten und ihre Angehörigen die Versorgungssituation erleben und welche Handlungsstrategien sie entwickeln. Wie sehr sich die Patienten durch die Erkrankung und andere Faktoren psychisch belastet fühlen, war Gegenstand einer anderen Teilstudie des Projekts „Ganzheitliche Betreuung von Weaning-Patienten“ in der Klinik Schillerhöhe.

5.1 Information

Information bzw. das Fehlen von Information stellt das von den Patienten und Angehörigen am häufigsten angesprochene Thema dar. Um die Bedeutung dieses Themas einzuschätzen, muss man sich vergegenwärtigen, dass sich die Patienten und Angehörigen durch die Erkrankung bzw. die Geschehnisse, die zu der Langzeitbeatmung und dem prolongierten Weaning

geführt haben, in einer Ausnahmesituation befinden. Diese Situation ist gekennzeichnet durch eine tiefgreifende Verunsicherung, abrupten Rollenwechsel und einen starken Kontrollverlust. Erst vor diesem Hintergrund wird verständlich, weshalb den Interviewpartnern bestimmte Fragen besonders wichtig waren und sie zum Teil sehr emotional Unzufriedenheit äußerten.

Alle Patienten kamen von verschiedenen Intensivstationen auf die Weaning-Station und waren schon über einen längeren Zeitraum in stationärer Behandlung. Viele Patienten haben kritische oder lebensgefährliche Zustände durchlebt. Die meisten von ihnen haben nur diffuse Erinnerungen an die Phase der Behandlung auf der Intensivstation. Angehörige hingegen haben auch diese Phase bewusst erlebt.

Die Erkrankungen, der vorherige und aktuelle Stationsaufenthalt führten zu erheblichen Belastungen und starken Verunsicherungen. Die Geschehnisse auf der Weaning-Station sind für Menschen, die über keine medizinische oder pflegerische Ausbildung verfügen, oft nicht richtig einzuordnen. Das Unbekannte löst prinzipiell Sorgen aus. Patienten und Angehörige sind daher auf Auskünfte der Mitarbeiter angewiesen, um Situationen einschätzen zu können.

Die Interviews lassen erkennen, dass es in der Haupttendenz unter den Befragten ein sehr großes Informationsbedürfnis gab, das aus ihrer Sicht allerdings nicht ausreichend befriedigt wurde. Nur wenige Patienten und Angehörige gaben an, zufrieden mit den Informationen zu sein, die sie erhielten.

Zugleich scheinen viele Patienten und Angehörige ihr Informationsbedürfnis jedoch sehr zurückhaltend oder gar nicht zu artikulieren, weil sie sich nicht „unbeliebt“ machen wollten, nicht „kontrollierend“, „nervig“ oder „unverschämt“ wirken wollten oder sich beim Nachfragen „armselig“ vorkamen. Einige Patienten und Angehörige äußerten auch das Gefühl, sich vom Personal abhängig zu fühlen, und wollten dieses deshalb nicht durch Fragen verärgern, da sie negative Konsequenzen fürchteten. Andere Patienten und Angehörige hatten den Eindruck, dass sie trotz Nachfragen zu wenige Informationen erhielten und dass das Personal ihnen aus dem Weg ging oder keine Zeit hatte.

Nur wenige Patienten äußerten ein eher geringes Informationsbedürfnis. Manche wollten „nicht zu viel“ wissen und sich eher weniger mit der aktuellen Situation auseinandersetzen. Sie äußerten keine Unzufriedenheit über fehlende Information.

Während des Aufenthaltes auf der Weaning-Station nahm das geschilderte Problem der Information in allen Befragungen eine zentrale Rolle ein. Die Mehrzahl der Patienten und Angehörigen fühlte sich nicht gut informiert. Dabei spielten viele unterschiedliche Aspekte eine Rolle. Diese Aspekte werden nachfolgend beschrieben.

Zunächst sei darauf hingewiesen, dass Beurteilungen der Befragten teilweise stark von *vorherigen Erfahrungen* geprägt waren. Erfahrungen während vorangegangener Krankenhausaufenthalte können die Ausprägung des Informationsbedürfnisses beeinflussen, weil dadurch Erwartungen an die professionellen Akteure oder Maßstäbe für die (vergleichende) Beurteilung ihres Handelns entstehen. Ähnliches gilt für ihre Angehörigen.

Einige der befragten Patienten hatten schon vor dem Ereignis, das zum aktuellen Aufenthalt auf der Weaning-Station führte, solche Erfahrungen gesammelt. In Einzelfällen lag bereits eine viele Jahre andauernde Krankengeschichte hinter ihnen. Diese Patienten und Angehörigen hatten eine gewisse Routine im Umgang mit Ärzten und Pflegekräften. Dabei wurden während der Interviews hauptsächlich die negativen Erfahrungen der Vergangenheit thematisiert.

„Naja, ich mache das jetzt seit ca. 30 Jahren mit meiner Frau mit. Und ich oder wir haben schon viel erlebt. Auch viel Schlechtes. Deswegen hab ich auch nicht so viel Vertrauen. Ich muss ganz ehrlich sagen. Da bin ich sehr realistisch“ (Angehöriger, Interview 3).

Vorangegangene negative Erfahrungen, wie (vermeintliche) Fehldiagnosen, Behandlungsfehler oder Fehlinformationen, hatten besonders bei den Angehörigen Misstrauen erzeugt. Sie waren zum Teil sehr kritisch und glaubten, Situationen gut einschätzen zu können. Sie verstanden sich häufig als diejenigen, die dafür sorgen, „dass alles in die richtige Richtung läuft“. Angesprochen wurden in diesem Zusammenhang die Medikation, Ergebnisse diagnostischer Tests und angesetzte Therapien.

Patienten und Angehörige, bei denen das Krankheitsereignis und der Behandlungsbeginn erst relativ kurze Zeit zurücklagen, zeigten sich stärker verunsichert und sprachen wiederholt von verlorenem Vertrauen. Sie hatten beispielsweise anlässlich einer Krebstherapie von Ärzten den Hinweis erhalten, dass kaum mit Nebenwirkungen zu rechnen sei, und daher nicht damit gerechnet, plötzlich beatmungspflichtig zu sein. Aus dieser Erfahrung entwickelte sich der Eindruck, dass immer die Gefahr bestand, falsch informiert zu werden.

Etwas mehr als die Hälfte der Befragten hatte keine vorherige Erfahrung mit langen Krankenhausaufenthalten. Für diese Patienten kamen die Ereignisse „wie aus heiterem Himmel“. Patienten und Angehörige mussten sich mit einem sehr abrupten Rollenwechsel und Kontrollverlust auseinandersetzen. Sie verglichen die Weaning-Station mangels anderer Erfahrungen mit der Station, auf der sie zuvor behandelt worden waren, d.h. in den meisten Fällen mit einer Intensivstation. Hatten sie sich dort gut aufgehoben, intensiv betreut und gut informiert gefühlt, beurteilten sie die Informationsvermittlung auf der Weaning-Station eher negativ. Diejenigen hingegen, die zuvor eher schlechtere Erfahrungen gemacht hatten, äußerten sich zur Situation auf der Weaning-Station und zur dortigen Informationslage positiver.

Neben vorangegangenen Erfahrungen und Vergleichen mit anderen Stationen spielte der Krankheits- bzw. Genesungsverlauf eine große Rolle. Patienten, die ihre Genesung und den Weaning-Erfolg sehr gradlinig, schnell und ohne Komplikationen erlebten, hatten zwar in der Mehrzahl ein großes Informationsbedürfnis, waren jedoch weniger unzufrieden, wenn nicht alle ihre Fragen beantwortet wurden.

„Solange mir die Tabletten helfen, solange kann ich damit [nicht zu wissen, welche Medikamente man bekommt] leben. Sollte ich aber, sagen wir mal, Magenbeschwerden bekommen, dann würd ich schon fragen“ (Patient, Interview 15).

„Ich bin glücklich und alles interessiert mich nicht. Außer, dass es aufwärts geht“ (Patient, Interview 5).

Gute Nachrichten, z.B. über Laborwerte, dämpfen die Unsicherheit von Patienten und Angehörigen. Angehörige und Patienten reagierten umgekehrt verunsichert, wenn der Weaning-Prozess nicht gradlinig verlief oder es aus ihrer Sicht andere Rückschläge gab.

Auch *überhöhte Erwartungen* von Patienten und Angehörigen spielen eine Rolle bei der Beurteilung der Information. Viele Befragte erhofften sich mit der Verlegung auf die Weaning-Station eine schnelle und komplikationslose Verbesserung des Gesundheitszustands mit dem Resultat, dass der Patient von der maschinellen Beatmung entwöhnt und stabil in eine Rehabilitationsmaßnahme entlassen werden kann. Vielen Patienten und Angehörigen war offenbar nicht bewusst, dass der Weaning-Prozess in den allermeisten Fällen durch ein Auf und Ab gekennzeichnet ist. Die meisten Patienten und Angehörigen wurden vor der Verlegung auf die Weaning-Station durch die vorherige Station eher knapp über das Konzept des Weanings und das Verfahren auf solch einer Station informiert. Dies führte offenbar dazu, dass die Befragten zum Teil eine falsche Vorstellung von der Vorgehensweise auf der Weaning-Station hatten und große Erwartungen und Hoffnungen entstanden. Lief der Prozess der Entwöhnung nicht wie erwartet, reagierten viele Befragten mit Unverständnis und Unsicherheit. Sie neigten eher dazu, sich schlecht informiert zu fühlen. Insgesamt wünschten Patienten und Angehörige einen offeneren Umgang mit ihnen. Sprachen Mitarbeiter offen über Unsicherheiten bezüglich des weiteren Genesungsverlaufs, empfanden die Befragten dies in den meisten Fällen als positiv, auch wenn dadurch die Unsicherheiten nicht gemildert werden konnten.

„Das finde ich aber auch von den Ärzten gut, dass sie einfach gesagt haben, sie könnten nichts sagen, man muss einfach abwarten. Der Oberarzt hat das ja auch gesagt. Man muss hoffen, bangen und beten“ (Angehöriger, Fall 17).

Ein weiterer Punkt, der Einfluss auf das Informationsbedürfnis und dessen Erfüllung hatte, ist das Verstehen der Geschehnisse, die zur Beatmung führten. Die meisten Patienten erhielten darüber nach und nach Auskunft durch ihre Angehörigen und konnten die Ereignisse so einordnen und nachvollziehen.

Zwei der befragten Patienten waren *alleinstehend* und konnten daher nicht auf Unterstützung dieser Art zurückgreifen. Sie gaben an, stark darunter zu leiden, von den Mitarbeitern nicht zu erfahren, was genau passiert war und wie ihre gesundheitliche Situation einzuschätzen war. Sie dachten sehr viel darüber nach, hatten jedoch große Gedächtnis- und Informationslücken und fühlten sich damit sehr unwohl:

„Ich weiß nicht, ob die mit Leuten immer so umgehen, dass sie denken, wir warten, das wird schon von allein kommen, aber man fühlt sich schon ein bisschen verlassen“ (Patient, Interview 20).

„Der Arzt hat sich auch nicht gemeldet. Da musste ich fragen: ‚Hey, was ist denn jetzt mit meinem Krebs? Ist der noch da?‘ Das fand ich armselig“ (Patient, Interview 10).

Für die Patienten war schwer nachvollziehbar, weshalb sie so wenige Informationen erhielten. Da sie auch keine Angehörigen hatten, die sie darin unterstützen konnten, die Aussagen der Ärzte nachzuvollziehen, verblieben sie in einer Situation der Ungewissheit und Unzufriedenheit.

„Ich hab sofort gefragt: ‚was ist denn eigentlich passiert?‘ und dann wurden ich halt mit irgendwelchen Fachwörtern abgespeist. Und mehr halt nicht. Lauter medizinische Begriffe“ (Patient, Interview 20).

„Und dann wieder diese ganzen Fachbegriffe. Ich bin kein Lateiner. Ich mein, ich bin nicht doof, aber kein Lateiner“ (Patient, Interview 10).

In den Aussagen dieser beiden Patienten spiegelte sich die besondere Bedeutung der Angehörigen als Vermittlungsinstanz zwischen Mitarbeitern und Patient. Die Angehörigen fühlen sich zwar auch häufig schlecht informiert und haben Schwierigkeiten, Informationen der Mitarbeiter nachzuvollziehen. Sie sind aber besser als die Patienten in der Lage, nachzufragen und ggf. zusätzliche Informationen einzuholen.

Für alle Patienten und auch ihre Angehörigen beeinflusste die *Kommunikationseinschränkung* aufgrund der maschinellen Beatmung die Erfüllung des Informationsbedürfnisses. Für alle Patienten, die noch keine Sprechkanäle hatten, war es sehr schwierig, ihre Wünsche und Fragen zu vermitteln. Angehörige versuchten diese Wünsche und Fragen anhand der Mimik oder auch durch Lippenlesen zu erfassen, um die Fragen weitergeben zu können, waren sich aber nicht immer sicher, ob sie alles verstanden bzw. richtig eingeschätzt hatten. Patienten fühlten sich oft auch tatsächlich nicht verstanden.

„Sonst spricht man immer nur gegen, man weiß ja gar nicht, was sie will, und wenn sie dann mal ein paar Mimiken macht, dann muss man raten und eingekreisen, was sie vielleicht jetzt gesagt haben will. Also das war sehr anstrengend. Sowohl für sie als auch für mich“ (Angehöriger, Interview 19).

„Anfangs war es schwierig, da ich nicht sprechen konnte. Nur alles mit der Mimik. Und dann haben sie die Mimik nicht verstanden und ich habe mich darüber aufgeregt. Keiner hat verstanden, was ich sagen wollte. Das hat mir Angst gemacht und wütend. Und seitdem ich wieder sprechen kann, kann man vieles besser erklären“ (Patient, Interview 15).

Das Ausweichen auf schriftliche Kommunikation war für die Patienten häufig sehr anstrengend oder nicht möglich, da sie aufgrund physischer Beeinträchtigungen oft nicht in der Lage waren, lesbar zu schreiben.

Abgesehen von der direkten Information war es für die Befragten auch wichtig zu wissen, wer *Ansprechpartner* für sie war und wann dieser erreicht werden konnte. Insbesondere Angehörige standen in dieser Hinsicht vor Problemen. Sie verbrachten zwar den Großteil ihrer Zeit bei den Patienten, waren aber dennoch nicht rund um die Uhr auf der Station. War der Patient selbst nicht kommunikationsfähig, hatten sie häufig Schwierigkeiten zu erfahren, was sich zum Beispiel in der Nacht oder am Vormittag ereignet hatte, wenn sie mittags oder nachmittags zu Besuch kamen. Sie machten beispielsweise die Erfahrung, dass das Personal der Spätschicht oft wenig über Vorkommnisse während der ersten Tageshälfte berichten konnte:

„Das Problem ist, ich kann die Schwester nicht fragen, weil die, die heute Morgen da war, heute Mittag nicht da ist. Und die von heute Mittag weiß nichts von heute Morgen“ (Angehöriger, Interview 7).

Angehörige hatten somit häufig das Gefühl, dass sie nicht alle Informationen bekommen konnten. Sie bemängelten das Fehlen von Transparenz – das Fehlen von aktuellen Informationen über das Behandlungsgeschehen, über Weaning-Fortschritte, Diagnosen und mögliche Komplikationen.

„Ich warte buchstäblich jeden Tag auf neue Informationen und weiß nun heute von der Schwester durch Zufall, weil ich sie gefragt habe, wie lange mein Mann noch am Gerät ist“ (Angehöriger, Interview 7).

In einigen Fällen entstand so das Gefühl, von wichtigen Informationen „ziemlich fern gehalten“ zu werden. Hierdurch entstand teilweise Misstrauen, insbesondere gegenüber den Ärzten. Das Fehlen von Information wurde gelegentlich interpretiert als Versuch der Mitarbeiter, eigene Versäumnisse zu verschleiern:

„Dass sie [die Ärzte] eben vermeiden wollen, dass ich da auf Sachen komme, die sie einfach verschlafen haben“ (Angehöriger, Interview 4).

„Also irgendwie hat man das Gefühl, das sie [die Ärzte] Angst haben, eine Verantwortung zu übernehmen, was eben das richtige ärztliche Handeln eigentlich ausmacht“ (Angehöriger, Interview 3).

Patienten entwickelten teilweise ein ähnliches *Misstrauen*, insbesondere im Hinblick auf die Geschehnisse, die vor dem Aufenthalt auf der Weaning-Station zur prolongierten Beatmung geführt hatten. Die aus ihrer Sicht mangelnde Aufklärung darüber veranlasste sie, das Handeln der Ärzte in Frage zu stellen:

„Hat da irgendein Arzt gepfuscht? Denn als ich hierher kam war ich putzmunter und eine Bronchoskopie ist ja eigentlich ein Routineeingriff“ (Patient, Interview 20).

Die meisten Patienten und Angehörigen hatten das Gefühl, dass sie ständig *Informationen* einfordern mussten, da vom Personal selten unaufgefordert Informationen gegeben wurden.

„Auf mich kommt keiner zu, wenn ich den Schnabel nicht aufmache. Nix. Keinerlei Information“ (Patient, Interview 10).

„Hier muss ich immer nachfragen. Keiner erzählt was von allein“ (Angehöriger, Interview 3).

Die Aussagen in den Interviews unterstreichen, wie wichtig es den Patienten und Angehörigen ist, dass die Mitarbeiter (insbesondere die Ärzte) unaufgefordert auf sie zu kommen.

„Was ich hier vermisste ist, dass mal einer sagt: wir sind selbstverständlich jederzeit da, wenn sie Fragen haben“ (Angehöriger, Interview 7).

„Ich weiß nicht genau, was ich fragen soll. Also ich denke, diese Geschichte sollen die Ärzte von sich selbst aus geben“ (Patient, Interview 9).

„So was passiert doch nicht jeden Tag. Jetzt bist du so unwissend. Also die Ärzte wissen, dass es vielen so geht. Wieso tun sie nichts? Wieso?“ (Patient, Interview 8).

Nachfragen zu müssen, war den meisten Patienten und Angehörigen unangenehm, auch wenn sie meinten, dass sie das Recht dazu hatten.

„Ich fühle mich immer irgendwie blöd, wenn ich frage. Ich will doch auch nur wissen, was mit meiner Frau los ist“ (Angehöriger, Interview 3).

Sie hatten den Eindruck „zu nerven“ oder „kontrollierend“ zu wirken und sich so „unbeliebt“ zu machen. Ein Teil der Befragten fürchtete sogar negative Konsequenzen, wie folgender Interviewauszug exemplarisch verdeutlicht:

„Ich lege da großen Wert drauf, dass es da keine Missstimmungen gibt. Das würde meine Frau dann wahrscheinlich auch zu spüren kriegen, denke ich“ (Angehöriger, Interview 4).

Aufgrund der angesprochenen Unsicherheiten und Ängste artikulierten ein Teil der Patienten und Angehörigen ihr Informationsbedürfnis gegenüber

den Mitarbeitern sehr zurückhaltend oder gar nicht. Andere fragten trotz gewisser Hemmungen nach und übten auch Kritik:

„Mir ist es egal, was die denken. Mein Mann ist das, was zählt. Ich hab kein Problem damit“ (Angehöriger, Interview 18).

„Das nervt manche Ärzte wahrscheinlich, aber mir ist das egal. Wenn es mir nicht passt, dann sag ich das ganz klar und deutlich!“ (Angehöriger, Interview 1).

Die Befürchtung, mit Nachfragen die Mitarbeiter zu stören, wurde sehr stark durch das *Auftreten der Mitarbeiter* beeinflusst. Viele Patienten und Angehörige gaben an, dass Ärzte und Pflegekräfte „genervt“ auf Fragen oder Wünsche reagierten. So hatten einige den Eindruck, dass einige Mitarbeiter, wenn Fragen gestellt wurden, „gereizt“ wirkten oder „eigenartig“ reagierten. Die meisten Befragten führten diese Reaktionen auf Zeitmangel und eine hohe Arbeitsbelastung zurück. Auch „weil man ja sieht, dass die viel zu tun haben“, hielten sich einige Patienten und Angehörige zurück bzw. fühlten sich mit ihren Fragen als zusätzliche Belastung. Größtenteils wünschten sich Patienten und Angehörige jedoch ein anderes Verhalten, das einen offeneren Austausch von Fragen und Informationen ermöglicht.

Vor allem Patienten äußerten den Eindruck, dass Ärzte und Pflegende Patienten als „lästig“ empfänden und den Kontakt zum Teil scheuen. Manche würden ihnen regelrecht „aus dem Weg gehen“ – vielleicht auch weil sie schon zu viel nachgefragt hätten. Die Interviewpartner äußerten auch das Gefühl, teilweise ausweichende Antworten zu erhalten.

„Die stellen dann eine Frage: Wie war es denn, alles ok, ja? Und weg sind sie wieder“ (Patient, Interview 10).

Dabei war den meisten Befragten wichtig, „ehrliche und offene Worte“ der Mitarbeiter zu erhalten. Wurde glaubhaft vermittelt, dass man abwarten müsse und z.B. keine Prognosen zum derzeitigen Zeitpunkt treffen könne, akzeptierten Patienten und Angehörige die Ungewissheit eher als bei pauschalen Hinweisen, man solle etwas geduldiger sein.

Bei einigen Patienten war bereits eine Rehabilitationsmaßnahme geplant gewesen, auf die sich Patienten und Angehörige, die einen Schritt in die Reha als einen Weiteren in Richtung Genesung ansahen, eingestellt hatten, die dann aber wieder abgesagt wurde. Waren die Gründe (z.B. eine plötzliche Verschlechterung des Gesundheitszustands) für die Befragten nicht unmittelbar erkennbar, reagierten sie mit Irritation, Desorientierung oder auch mit Unmut.

„Ich weiß auch nicht so richtig. Letzten Mittwoch war noch alles organisiert und dann auf einmal nicht mehr“ (Angehöriger, Interview 3).

Auch wenn andere geplante Maßnahmen aus Sicht von Patienten und Angehörigen ohne erkennbaren Grund nicht stattfanden, kam es zu Verunsicherungen.

Angehörige und Patienten waren irritiert, wenn sie ihrer Meinung nach *widersprüchliche Mitteilungen* erhielten. Teilweise erhielten sie unterschiedliche Antworten auf die gleiche Frage, je nachdem, wen sie konsultierten. Einige Patienten und Angehörige entwickelten daher den Eindruck, dass die Kommunikation innerhalb und zwischen den verschiedenen Berufsgruppen auf der Station nicht gut funktionierte. Auch diese erlebten sie als eine Quelle der Verunsicherung.

„Und wenn es ständig so heißt und dann wieder anders. Was soll man da noch glauben?“ (Angehöriger, Interview 3).

Erwartungsgemäß war es für Patienten und Angehörige besonders wichtig, Informationen in nachvollziehbarer Form zu erhalten. Ein Großteil der Befragten wünschte *einfache, verständliche Informationen*, die auch als Laie einzuordnen waren⁹.

Das Gefühl, nicht ausreichend informiert zu werden, führte zu unterschiedlichen Konsequenzen. Es stabilisierte die tiefgreifende Verunsicherung, die durch die Erkrankung und die elementare Erfahrung entstand, dass mit der Atmung eine lebenswichtige Körperfunktion beeinträchtigt ist. Unsicherheit war bei allen Befragten erkennbar.

Einige Interviewteilnehmer drückten ihre *Enttäuschung über fehlende Informationen* aus, andere gaben die Informationssuche innerhalb der Weaning-Station aufgrund negativer Erfahrungen schließlich auf. Sie suchten entweder außerhalb der Station nach Antworten oder verschoben ihre Fragen in die anstehende Rehabilitationsphase. Andere schienen die Suche insgesamt aufgegeben und resigniert zu haben. Ein Teil der Befragten reagierte schließlich nicht nur mit Enttäuschung und Verunsicherung, sondern auch mit Zorn:

„Das ist eine Schande, dass man einen Patienten so unaufgeklärt hier rumliegen lässt!“ (Patient, Interview 10).

Einige Patienten und insbesondere Angehörige stellten sogar die Kompetenz der Mitarbeiter in Frage oder entwickelten den Verdacht, dass man ihnen Informationen bewusst vorenthalte, weil z.B. in der Behandlung etwas schiefgelaufen sein könnte und man dies nicht zugeben wolle. So entstand Misstrauen gegenüber dem Klinikpersonal, insbesondere gegenüber Ärzten.

Patienten wie Angehörige entwickelten den Eindruck, dass die Mitarbeiter wenig Verständnis für die das große Informationsbedürfnis erkennen ließen und wenig Bereitschaft aufbrachten, aus eigener Initiative und zeitgerecht verständliche sowie verlässliche Informationen zur Verfügung zu stellen.

In den Interviews wurde erkennbar, dass sich das Informationsbedürfnis der Patienten und Angehörigen im Verlauf des Stationsaufenthaltes teilweise erheblich verändert. Angehörige stellten zu Beginn die Hauptinformationssuchenden und auch die Hauptinformationsquellen für die Patienten dar. Die ersten Informationen darüber, welche Umstände zur Beatmungssituation führten und welche Behandlungen gemacht wurden, erhielten die Patienten in der Regel von den Angehörigen.

Als problematisch wurde allerdings die Kommunikationseinschränkung durch die Beatmung erfahren. Solange Patienten noch nicht sprechen konnten, war es für die Angehörigen schwer zu beurteilen, wie viel Informationen die Patienten letztlich aufgenommen hatten. Die meisten Patienten

⁹ Einige Interviewpartner legten viel Wert auf detaillierte medizinische Informationen und hatten weniger Probleme mit der Fachsprache im Krankenhaus. Dies lag entweder daran, dass man selbst oder ein nahestehender Verwandter eine medizinische Ausbildung hatte, oder dass man sich zutraute, die Sachverhalte zu verstehen. Letzteres war häufiger der Fall, wenn der Patient schon eine längere Versorgungskarriere hinter sich hatte.

hatten zu Beginn des Aufenthaltes auf der Weaning-Station Probleme, komplexere Sachverhalte nachzuvollziehen und zu erinnern. Je stabiler ihr Zustand wurde, desto besser konnten sie Informationen aufnehmen und desto mehr wollten die meisten auch wissen.

Angehörige setzten sich im Laufe des Stationsaufenthaltes mit der Situation und der Erkrankungen ebenfalls intensiver auseinander, nachdem nicht mehr, wie auf der Intensivstation, die Frage des Überlebens im Mittelpunkt stand. Somit wurde das Informationsbedürfnis bei vielen Patienten und Angehörigen komplexer, je länger sie auf Station waren.

Einem Teil der Patienten und Angehörigen fiel es schwer *zu beurteilen, welche Themen für sie wichtig waren* und welche Fragen sie stellen sollten. Die gilt insbesondere für Patienten und Angehörige, die das erste Mal mit einer akut lebensbedrohlichen Situation konfrontiert waren. Ihnen fehlte letztlich eine Orientierungshilfe. Sie waren sehr unsicher, ob sie alles Wichtige wussten. Dies trug zusätzlich dazu bei, sich nicht ausreichend informiert zu fühlen.

„Das ist schwierig zu sagen, ob das ausreichend war. (...) Wenn man mehr weiß, kann man vieles besser nachvollziehen. Man kann sich besser darauf einspielen“ (Patient, Interview 15.)

Es fiel Patienten und Angehörigen schwer, in die Kommunikation mit den Mitarbeitern jene Fragen einzubringen, die ihnen wichtig erscheinen:

„Allerdings müsste ich mir dann künftig aufschreiben, was ich fragen will, weil man dann spricht und dann kommt man auf was anderes und dann vergisst man das wieder“ (Angehöriger, Interview 9).

Bei einigen Interviewpartnern kamen erst im Laufe des Interviews Fragen auf, die sie sich zuvor noch nicht gestellt hatten, da sie noch mit niemanden ausgiebig über den Krankenhausaufenthalt und ihr Erleben gesprochen hatten.

Angehörige sind für den Patienten eine außerordentlich wichtige Informationsquelle, vielleicht sogar – das legt ein Teil der Interviews nahe – die wichtigste. Eine ähnliche Rolle kommt ihnen auch in der Kooperation mit den Mitarbeitern zu. Insbesondere zum Zeitpunkt der Aufnahme auf der Weaning-Station und der unmittelbaren Zeit danach können Angehörige Informationen liefern, die für die ärztliche und die pflegerische Versorgung ggf. sehr wichtig sind. Sie haben mitunter das Gefühl, Dinge richtigstellen zu müssen:

„Also am Anfang, als sie hierher kam, und da lag sie ja schon drei Stunden. Und da kam ich dann an, da war eine Ärztin da, da bin ich froh gewesen, dass ich dagewesen bin. Weil, da hat sie der Schwester was erklärt und das passte nicht zu dem was vorher gewesen war. Also nicht so detailliert und da muss ich schon sagen, da war ich dann da und konnte dann sagen, wie es wirklich ist, was vorher war“ (Angehöriger, Interview 4).

In den Interviews zeigte sich, dass sich die Angehörigen ihrer Bedeutung als Informationsquelle zum Teil sehr bewusst sind. Das gilt insbesondere für Angehörige, die einen Patienten mit einer längeren Versorgungskarriere betreuten bzw. unterstützten. Sie hatten sich teilweise intensiv auf das Gespräch mit den Ärzten vorbereitet und Material zusammengestellt, das ihrer Meinung nach wichtig für die Therapie war. Teilweise waren sie sich jedoch nicht sicher, ob ihre Informationen nicht nur aufgenommen, sondern auch an das Team kommuniziert und von den Adressaten genutzt wurden. Nur

wenige Angehörige hatten den Eindruck, dass ihre Informationen gar nicht beachtet wurden. Sie reagierten in diesen Fällen zum Teil sehr ärgerlich, weil sie sich nicht ernst genommen fühlten. Die meisten der Angehörigen hatten allerdings den Eindruck, dass ihre Anmerkungen ernst genommen und berücksichtigt wurden.

„Ich hab also schon mit den Gesprächen sehr viel Einfluss nehmen können auf die Situation, auch auf die Behandlungsmöglichkeiten. Da sind oft meine Vorschläge angenommen und verwendet worden und das hat auch, find ich, wesentlich dazu beigetragen, dass sich Situationen gebessert hat“ (Angehöriger, Interview 4).

Patienten und Angehörige suchten Informationen auch außerhalb der Weaning-Station, zum Beispiel im Internet, in Büchern, Broschüren oder bei ihrem Hausarzt. Diese Informationsbeschaffung übernahmen die Angehörigen. Sie resultierte zum Teil aus der Unzufriedenheit mit den Informationen, die Patienten und Angehörige von den Mitarbeitern erhielten, zum Teil aber auch aus dem Streben, niemandem über Gebühr zur Last zu fallen. Auch misstrauen kann in diesem Zusammenhang von Bedeutung sein: Einer der befragten Angehörigen war sehr misstrauisch gegenüber den Ärzten der Klinik und ihren Verordnungen:

„Also was ich mache, ist, dass ich meinem Hausarzt die ganzen Sachen schicke und der weiß ganz genau, was los ist. Der kann auch ein bisschen Druck machen“ (Angehöriger, Interview 3).

„Ich habe so einen dicken Schmöcker daheim, wo ich also immer alles nachschlage was die sagen. Das braucht man sich da nur angucken. Ich mein, wir sind ja auch nicht blöd! Ich hab studiert und das war auch nicht so einfach, aber eins und eins können wir zusammen zählen“ (Angehöriger, Interview 1).

Auch das Internet stellte eine häufig genutzte Informationsquelle dar. Allerdings waren die Befragten, was die Wertigkeit der dort gefundenen Informationen anging, geteilter Meinung. Einige äußerten sich dazu sehr skeptisch, andere fanden das Internet hilfreich z.B. bei der Suche nach Informationen über die Rehabilitationseinrichtung.

Durch das Einholen zusätzlicher Informationen oder das Nachschlagen von nicht verstandenen Informationen fühlten sich die Angehörigen besser vorbereitet und hatten das Gefühl, dass sie die Patienten wirksamer unterstützen konnten. Besonders die Angehörigen, die Krankenhäusern und ihren Mitarbeitern aufgrund vorangegangener negativen Erfahrungen eher misstrauisch gegenüber standen, hatten den Eindruck, die Patientenbelange besser vertreten zu können.

„Und deshalb konnte ich meiner Frau unheimlich helfen und ACHTE immer darauf, dass alles in die richtige Richtung läuft“ (Angehöriger, Interview 1).

Die Suche nach externen Informationen stellte nicht unbedingt einen Ersatz für fehlende Informationen auf der Weaning-Station dar. Sie wurde eher als hilfreiche Ergänzung eingestuft. Angehörige hätten es daher begrüßt, wenn sie von Mitarbeitern auf weitere nützliche Informationsquellen hingewiesen worden wären.

5.2 Informationsbedürfnis: Relevante Themen

Die Themen, über die Patienten und Angehörige gerne mehr Information hätten, lassen sich drei Bereichen zuordnen: (1) Fragen, die sich unmittelbar auf den Aufenthalt auf der Weaning-Station beziehen (2) Rehabilitation und (3) Fragen zur Situation nach der stationären Behandlung. Im Einzelnen:

(1) Aufenthalt auf der Station

Erwartungsgemäß stand das Thema Weaning für Patienten und Angehörige im Mittelpunkt dieses Themenbereichs. Das Konzept des Weanings wurde allen Befragten entweder auf der vorherigen Station oder auf der Weaning-Station kurz erläutert. Die Entwöhnung vom Beatmungsgerät war für Patienten und Angehörige von zentraler Bedeutung, deshalb beschäftigten sie insbesondere folgende Fragen:

- Wie genau läuft der Prozess des Weanings ab? Was ist das zugrunde liegende Konzept?
- Wie wird festgelegt, zu welchem Zeitpunkt und über welchen Zeitraum der Patient von der maschinellen Beatmung entwöhnt werden soll?
- Wie lange dauert es, bis der Patient entwöhnt ist?

Neben dem Thema Weaning waren die Themen Diagnostik und Behandlung für Angehörige und Patienten wichtig. Sie wollten beispielsweise wissen,

- welche therapeutischen Maßnahmen neben dem Weaning vorgesehen sind
- welche Behandlungsschritte noch anstehen
- welche Diagnosen vorliegen
- was die Ergebnisse von Blutuntersuchungen oder Bronchoskopien aussagen
- welche Medikamente der Patient bekommt und was sie bewirken sollen.

Seltener thematisierten die Interviewpartner Fragen zum Genesungsverlauf, beispielsweise

- wann mit gesundheitlichen Verbesserungen zu rechnen ist und wann die Rehabilitation beginnen kann,
- in welcher körperlichen Verfassung der Patient sein muss, um eine Reha-Maßnahme beginnen zu können.

(2) Rehabilitation

Die anstehende stationäre Rehabilitation beschäftigte Patienten und Angehörige sehr. Sie war für die Befragten das zweite zentrale Thema. Das Informationsbedürfnis bezog sich hier hauptsächlich auf *Organisation und Planung* der Rehabilitation. Die Interviewergebnisse lassen darauf schließen, dass Patienten und Angehörige auch über grundlegende Aspekte wenig wissen:

- Wer im Krankenhaus plant die Rehabilitation und ist somit Ansprechpartner?

- Wie ist der jeweils aktuelle Stand der Planung?
- Wie wird entschieden, an welchem Ort die Reha-Maßnahme stattfinden wird?
- Wann erfahren Patient und Angehöriger die genaue Terminplanung?
- Wie lange wird die Rehabilitation voraussichtlich dauern?
- Was passiert, wenn die geplante Dauer der Rehabilitation nicht ausreicht?
- Kommt der Patient direkt vom Krankenhaus in die Reha oder muss er erst nach Hause?
- Wie ist der Tagesablauf in der Rehabilitation?
- Welche Dinge benötigt der Patient?

Darüber hinaus äußerten einige Patienten auch Ängste. Sie befürchteten etwa, dass

- sie die Rehabilitationsmaßnahme nicht bewältigen und ggf. zu einem Pflegefall werden oder
- sie Rückschläge erleiden würden und wieder in einem Krankenhaus aufgenommen werden müssten.

(3) Situation nach der stationären Behandlung

Alle Befragten setzten sich intensiv damit auseinander, wie es nach dem stationärem Aufenthalt weiter gehen könnte. Dabei hatten Patienten und Angehörige unterschiedliche Fragen mit folgenden thematischen Schwerpunkten:

- *Gesundheitliche Situation:* In welchem Zustand wird der Patient zum Zeitpunkt der Entlassung sein? Wird eine Beatmung weiterhin nötig sein? Welche gesundheitlichen Probleme können auftreten? Wie erkennt man Problemsituationen?
- *Lebenssituation:* Wie eigenständig kann das Leben nach dem Krankenhaus sein? Wird der Patient wieder arbeitsfähig sein?
- *Häuslicher Versorgungsalltag:* Was wird zu Hause für die Versorgung benötigt? Welche Hilfsmittel werden benötigt? Welche Pflegetätigkeiten muss der Angehörige übernehmen
- *Weiterversorgung:* Wer übernimmt die weitere Behandlung? Wie werden die Informationen an den weiterbehandelnden Arzt übermittelt? Wird ein Pflegedienst nötig sein? Was müssen Patienten und Angehörige organisieren?
- *Leistungsansprüche:* Welche Leistungen (z.B. der Krankenkassen) stehen dem Patienten zu? Welche weiteren Therapien werden von wem bezahlt bzw. bezuschusst? Kann, falls der Patient nicht wieder arbeitsfähig wird, Rente beantragt werden?

Die Bedeutung der Themenbereiche hängt offenbar teilweise davon ab, wie lange der stationäre Aufenthalt bereits andauert. Während die Fragen rund um das Thema Weaning von Beginn an eine Rolle spielten, wurden Fragen zur Rehabilitation erst im Laufe des Stationsaufenthaltes, vor allem nach Fortschritten bei der Entwöhnung relevant.

Patienten und Angehörige setzten sich am stärksten mit der Zeit nach der stationären Behandlung auseinander, allerdings in unterschiedlicher Intensität. Teilweise waren die Überlegungen sehr konkret und bezogen sich z.B. auf bauliche Maßnahmen (barrierefreies Bad, Treppenlift, Spezialbett u.ä.). In anderen Fällen gaben die Befragten zwar an, über die Zeit nach der Entlassung nachzudenken. Ihre Überlegungen blieben jedoch sehr allgemein und wurden durch die Sorge dominiert, der Gesundheitszustand des Patienten nach der Rehabilitation könnte sich ggf. negativ entwickeln. Diese Befragten stellten keine konkreten Überlegungen an.

Insbesondere die Auseinandersetzung mit dem Thema Sauerstoffabhängigkeit erwies sich als schwierig. Nur wenige Angehörige und Patienten überlegten konkret, was sie unternehmen müssten, wenn der Patient auf eine Beatmung angewiesen sein sollte. Für die meisten Patienten und Angehörigen spielten solche Überlegungen offenbar keine Rolle. In den Interviews entstand der Eindruck, dass die Vorstellung einer dauerhaften Beatmungspflichtigkeit eher verdrängt wurde.

5.3 Das Erleben des Stationsalltags

Das Kommunikationsverhalten der Mitarbeiter prägt den Lebensalltag der Patienten und Angehörigen in hohem Maße. Das Auftreten der Pflegekräfte, Ärzte, Atemtherapeuten, Physiotherapeuten, Mitarbeiter der Seelsorge und Mitarbeiter der Sozialstation hat erheblichen Einfluss darauf, ob Patienten sich selbst und Angehörige den Patienten gut aufgehoben fühlen, d.h. ein Sicherheitsgefühl entsteht und Patienten und Angehörige sich ernstgenommen fühlen.

Die Aussagen der Interviewpartner hierzu waren vielfältig. Sie umfassten verschiedenste Beurteilungen, die von starker Kritik bis zu sehr großem Lob reichten. Die Mehrheit der Patienten fühlte sich offenbar relativ gut aufgehoben, allerdings berichteten fast alle Befragten auch über negative Erfahrungen. Diese negativen Erfahrungen, ob nun Einzelfälle oder häufiger vorkommend, wurden meist ausführlicher thematisiert als positive Eindrücke. Schlechte Erfahrungen, zum Beispiel ein unfreundlicher Umgang mit den Patienten, ließen den Eindruck entstehen, dass die Kooperationsbereitschaft auf Seiten der Klinikmitarbeiter teilweise sehr eingeschränkt war.

„Aber die Ausrutscher, die belasten einen in der Situation dann natürlich schon doch schon ziemlich. Und wenn man dann eben mit solchen Ausrutschern konfrontiert wird, dann ist man schon einigermaßen fassungslos“ (Patient, Interview 4).

Vor dem Hintergrund von großem emotionalem Stress, von ausgeprägten Ängsten, Unsicherheit und Kontrollverlust gewinnt die Kommunikation mit den Menschen, von denen Patienten und Angehörige in hohem Maße abhängig sind, eine sehr große Bedeutung. Durch die Beeinträchtigung der Kommunikationsfähigkeit der Patienten entstehen jedoch schwierige Bedingungen für die Verständigung und „gute“ Voraussetzungen für Missverständnisse und enttäuschte Erwartungen. Wenn der Patient Fragen, Wünsche, Ängste oder Probleme gegenüber anderen verbal nicht oder kaum äußern kann, obwohl er – im Unterschied zu vielen Patienten auf der Intensivstation – bei vollem Bewusstsein ist, entstehen für alle Beteiligten besondere Anforderungen, denen im Versorgungsalltag oft nur schwer Rechnung zu tragen ist.

Die meisten Aussagen der Interviewpartner bezogen sich auf Sachverhalte, die wenig Bezüge zu den spezifischen Gegebenheiten auf der Weaning-Station aufwiesen und ebenso gut in einer beliebigen anderen Fachabteilung von Patienten und Angehörigen hätten geäußert werden können. Im Mittelpunkt stand die Frage, wie die verschiedenen Mitarbeitergruppen auf Patienten und Angehörige zugehen. Das Pflegepersonal wurde hierbei am häufigsten angesprochen. Dies ist vor allem darauf zurückzuführen, dass die Pflegekräfte die ganze Zeit vor Ort sind, während andere Berufsgruppen nur zu bestimmten Zeiten wahrgenommen werden. Viele der von Patienten und Angehörigen hervorgebrachten Hinweise und Kritikpunkte sind jedoch für alle Mitarbeitergruppen von Belang.

Im Folgenden werden zunächst die Kritikpunkte aufgelistet, die von Angehörigen und Patienten im Rahmen der Interviews thematisiert wurden.

Übersicht: Kritikpunkte der Befragten in Bezug auf das generelle Erleben auf Station

Kritikpunkte	Zitate der Patienten/Angehörige (Beispiele)
Fehlende Empathie	„dann muss man sich teilweise noch beschimpfen lassen“ (Patient, Interview 4) „das Menschliche fehlt“ (Patient, Interview 20)
Unterstellung, Patienten würden ihre aktuelle gesundheitliche Situation dramatisieren	„am zweiten Tag ist erst reagiert worden, weil ich gesagt habe: Ich will einen Arzt! Und dann war die Schwester richtig unfreundlich“ (Patient, Interview 17)
Unterbrechung von Maßnahmen	„ich hab 1 ½ Stunden gebraucht, bis ich endlich drei Verbände gehabt hab und gewaschen war. Da macht sie einen und dann rennt sie weg und lässt einen halbnackt liegen“ (Patient, Interview 16)
Lange Reaktionszeiten auf Klingel	„und dann hat das gepiept und es hat ewig gedauert bis jemand kam“ (Patient, Interview 6)
Stimmung und Motivation der Mitarbeiter	„hier hast du manchmal das Gefühl, dass die einfach keine Lust haben, weil es manchmal zu viel ist“ (Patient, Interview 7)
Unterschiedliches Vorgehen	„was mir nicht gefällt: jeder macht es anders“ (Patient, Interview 16) „da ist die Qualität schon sehr unterschiedlich“ (Patient, Interview 17)
Mangelndes Interesse der Ärzte	„der [Arzt] kommt halt alle paar Tage. Steht vor dem Bett, lässt so ein paar Floskeln ab und das ist es dann“ (Patient, Interview 4) „Aber Visite? Eine Minute“ (Patient, Interview 10)
Intransparente Aufgabenverteilung	„Wissen Sie, die sehen alle gleich aus. Ich weiß gar nicht wer wofür zuständig ist“ (Angehöriger, Interview 19)

Einige der Kritikpunkte, die sich auf das allgemeine Stationserleben beziehen, werden im Folgenden exemplarisch näher dargestellt. Patienten kritisierten das Auftreten von Mitarbeitern, insbesondere des Pflegepersonals, wenn sie sich nicht ernstgenommen fühlten:

„Neulich nachts hatte ich das Gefühl, ich müsste abgesaugt werden. Da ist dann aber nichts gekommen und da hat sie [die Pflegekraft] mich gefragt, warum ich sie jetzt her hole. Ob ich meinen würde, sie hätte nix besseres zu tun“ (Patient, Interview 4).

„Am zweiten Tag ist erst reagiert worden, weil ich gesagt haben: Ich will einen Arzt! Und dann war die [Pflegekraft] richtig unfreundlich, weil ich das ausdrücklich gesagt habe. Dann hat sie demonstrativ ihr Telefon genommen und den Arzt angerufen und gesagt: Der Herr soundso möchte, dass Sie sofort kommen“ (Patient, Interview 17).

Solche Erlebnisse, auch wenn sie eher selten sind, fördern das Gefühl von Patienten, „minderwertig und hilflos“ zu sein. In der Folge halten sie sich teilweise auch mit Äußerungen von Wünschen zurück.

„Ok, ich bin nicht grad wunschlos glücklich, aber ich muss sagen, ich sag halt lieber nix und denk, bevor ich wegen jeder Kleinigkeit klinge, weil es nervt schon“ (Patient, Interview 16).

„Aber wenn sie dann solche Erlebnisse haben, dass sie dann dafür angesehen werden, dass sie so was nur verlangen um jemanden zu schikanieren, dann haben sie allmählich Angst bei Gelegenheiten, wo es wirklich notwendig ist, Hilfe anzufordern“ (Patient, Interview 4).

Für die Patienten war es auch irritierend, wenn Behandlungen nicht direkt abgeschlossen sondern unterbrochen wurden.

„Da wäscht eine einen Teil, dann läuft sie weg und sagt: Komme gleich wieder! Dieses `gleich` dauert drei Stunden. Und so lange sitzt man dann doof da und kann gar nichts machen“ (Patient, Interview 20)

„Ich glaub, ich hab eineinhalb Stunden gebraucht, bis ich endlich drei Verbände gehabt hab und gewaschen war. Da mach sie einen und dann rennt sie weg. Dann lässt sie einen halbnackt liegen, dann kommt sie nach einer Viertelstunde wieder, macht weiter. Das ist also ganz extrem, dass die, wenn sie was anfangen, nicht fertig machen“ (Patient, Interview 16).

Für die Patienten war eine solche Unterbrechung anstrengend. Meist stießen nicht die Unterbrechungen selbst, sondern fehlende Erklärungen und die Ungewissheit bei langen Wartezeiten auf Kritik. Auch unterschiedliches Vorgehen bei gleichen Behandlungen irritierte Patienten. So gingen verschiedene Pflegekräfte z.B. beim Absaugen unterschiedlich vor. Patienten äußerten den Wunsch nach mehr personeller Kontinuität und gleichförmiger Durchführung von Maßnahmen. Manche Patienten reagierten stark verunsichert, wenn Abläufe geändert wurden. Sie entwickelten Zweifel daran, dass eine Pflegekraft richtig vorging, wenn sie zuvor eine andere Vorgehensweise erlebt hatten.

Ebenso gab es Patienten und Angehörige, die sehr damit zufrieden waren, wie mit ihnen umgegangen wurde, und sich respektiert und zuvorkommend behandelt fühlten. Sie hatten nicht den Eindruck, dass sie um etwas bitten mussten oder als „lästig“ angesehen wurden; sie hatten eher den Eindruck, dass ihnen „fast jeder Wunsch erfüllt wird“ und man „hier gut gesund werden kann“, da „die sich um alles kümmern, so dass man sich um nichts Gedanken machen muss“.

Die dargestellten Ergebnisse weisen, wie schon angesprochen, keine spezifischen Bezüge zur Situation einer Weaning-Station auf. Sie sind eher Ausdruck einer allgemein angespannten Versorgungssituation in den Krankenhäusern, die insbesondere durch knappe Personalressourcen in der Pflege gekennzeichnet ist. Die Interviewpartner gaben nur selten Hinweise auf Aspekte, die mit besonderen Merkmalen einer Weaning-Station verknüpft sind.

So äußerten einzelne der Befragten den Eindruck, dass einige Mitarbeiter mit der Technik der maschinellen Beatmung nicht vertraut seien. Sie meinten, dass es möglicherweise zu Fehlern bei der Handhabung gekommen sei und dass Mitarbeiter bei technischen Defekten eher hilflos wirkten.

„Das Personal ist auch weitgehend unaufgeklärt. Das kommt so oft vor, ich hab das hier schon zum dritten Mal erlebt. Noch nicht einmal alle Mitarbeiter können damit umgehen, dann rennen sie in der Gegend rum, wenn sie merken, dass was nicht stimmt“ (Angehöriger, Interview 4).

„und wenn man dann das Glück hat eine Schwester zu haben, die sich auskennt und dann eben mit einem Griff weiß, was los ist, und dann auch dabei bleibt, bis es einem wieder besser geht, dann hat man dann Glück“ (Patient, Interview 1).

Insgesamt waren die Befragten mit dem Verlauf des Weanings zufrieden. Mehrere Patienten hatten jedoch den Eindruck, nicht ausreichend auf den

Prozess des Weanings vorbereitet zu sein. Sie entwickelten starke Ängste, als sie das erste Mal von der maschinellen Beatmung getrennt wurden. Sie wussten nicht, wie es sich anfühlen würde, das erste Mal wieder selbständig zu atmen. Hier sahen die Patienten und Angehörigen die Atemtherapeutin in der Pflicht. Insgesamt waren Angehörige und Patienten mit der Unterstützung durch die Atemtherapeutin zufrieden. Die Erwartungen der Befragten wurden allerdings nicht immer erfüllt:

„Wie der Name schon sagt, erwartet man, dass sie Therapie anwendet und einem Tipps gibt und Hilfe gibt fürs Weiterleben und fürs weitere Verhalten und wie man das verbessern kann“ (Patient, Interview 4).

„Mir fehlt auch die richtige Atemtechnik, und das, hab ich eigentlich gedacht, wird hier vielleicht auch ein bisschen geübt“ (Patient, Interview 17).

Patienten und Angehörige erwarteten also eher eine direkte Anleitung zum selbständigen Atmen. Sie wünschten sich, dass die Therapie nicht nur daraus besteht, von der maschinellen Beatmung getrennt zu werden. Ihrer Vorstellung nach sollten gezielte, angeleitete Übungen mit ihnen im Mittelpunkt stehen. Geschah dies nicht, reagierten sie mit Unverständnis. Ihnen war nicht bewusst, dass die Aufgaben der Atemtherapeutin schwerpunktmäßig in anderen Bereichen liegen und die direkte Unterstützung beim Atmen eher im Zuständigkeitsbereich der Physiotherapie lag. Durch eingehende Information der Patienten und Angehörigen über den Weaning-Prozess und die Zuständigkeit der Berufsgruppen könnten solche Missverständnisse ggf. vermieden werden.

Zu wenig Aufklärung über das Konzept und das Vorgehen beim Weaning führte teilweise auch dazu, dass Angehörige fälschlicherweise den Eindruck bekamen, die Patienten seien möglicherweise überfordert:

„Vier Stunden ohne Gerät, fünf Stunden ohne Gerät. Und jetzt sechs Stunden. Ist das nicht ein bisschen viel? Also jeden Tag zwei Stunden länger“ (Angehöriger, Interview 13).

Andere kannten zwar die zeitlichen Vorgaben, zogen sie aber in Zweifel:

„Und da sind die Vorgaben aber so, dass sie an die Grenzen der Belastbarkeit führen“ (Angehöriger, Interview 4).

„und zwar immer ohne Rücksicht eben auf die augenblickliche Situation. Man hat nicht immer einen guten Tag“ (Angehöriger, Interview 13).

Angehörige und Patienten, bei denen die Entwöhnung nicht geradlinig und schnell in eine positive Richtung lief, äußerten sich über den Prozess des Weanings besonders kritisch. Umgekehrt waren diejenigen Patienten, die wenige oder keine Probleme hatten, in der Regel zufrieden.

„Das war gut. Immer erst eine halbe Stunde, dann eine Stunde und dann etwas mehr. Und das war sehr gut“ (Angehöriger, Interview 3).

„Ja, dann bin ich hierher und es ist von Tag zu Tag besser geworden“ (Patient, Interview 2).

Mehrere der Befragten hatten Probleme, die Atemtherapeutin als solche zu identifizieren und vom Pflegepersonal zu unterscheiden.

„Eine Atemtherapeutin hat sich nicht vorgestellt“ (Patient, Interview 16).

„Da haben sich schon so viele vorgestellt, das könnte sein, dass sie dabei war“ (Angehöriger, Interview 12).

Die Physiotherapeuten wurden von den Patienten und Angehörigen in den Interviews häufig erwähnt. Sie wurden als sehr hilfreich bei der Reduzierung der körperlichen Beeinträchtigungen und der Vorbereitung auf die Rehabilitation erlebt. Auch wenn die Physiotherapie teilweise als anstrengend empfunden wurde, wünschten sich nahezu alle der befragten Patienten und Angehörige häufigere bzw. längere Behandlungen. Die dürfte sich u.a. darauf ergeben, dass die Wiedererlangung der körperlichen Kraft (insbesondere das Gehen und eine größere Unabhängigkeit) in der Erwartungshaltung der Patienten einen wichtigen Stellenwert einnahm. Der Umstand, dass bei der Physiotherapie eher die Atmung und Atemmuskulatur im Vordergrund stand, scheint dabei kaum eine Rolle gespielt zu haben. Die Patienten gingen häufig davon aus, es gehe lediglich um eine Mobilisierung und allgemeine Kräftigung der Muskulatur. Darüber hinaus wurde die Physiotherapie als Abwechslung im ansonsten wenig stimulierenden Stationsalltag empfunden. Auch dadurch wiesen ihr die Patienten einen besonderen Stellenwert zu. Und schließlich hatte die Physiotherapie noch eine besondere Bedeutung für die Angehörigen:

„Was für Übungen kann ich mit ihr machen? Wie oft? Das sind jetzt alles so offene Fragen“ (Angehöriger, Interview 1).

„Das hat sie uns jetzt gezeigt. Das hat uns bis jetzt niemand gesagt gehabt, dass man Gymnastik mit ihm machen kann“ (Angehöriger, Interview 11).

Die Bedeutung der hier angesprochenen Anleitung resultierte aus dem allgemeinen Bedürfnis der Angehörigen nach Verbesserung ihrer Fähigkeit, den Patienten wirksam unterstützen zu können. Dieses Bedürfnis wurde aber offenbar noch einmal durch den Eindruck der Patienten und Angehörigen verstärkt, der Umfang der Physiotherapie würde eigentlich nicht ausreichen, sodass eine ergänzende Unterstützung durch die Angehörigen aus ihrer Sicht mitunter regelrecht geboten erschien. Die positiven Effekte der Physiotherapie, so klingt es in den Interviews durch, waren für die Patienten unmittelbar erfahrbar, was einige von ihnen sogar dazu veranlasste, die Übungen allein zu wiederholen. Neben der großen Motivation stand jedoch auch Unsicherheit, wenn die Anleitung einer Therapeutin fehlte.

Mobilisierungsangebote seitens der Pflegekräfte wurden interessanterweise weniger positiv aufgenommen. Den Schilderungen der Patienten zufolge resultierte dies zum Teil aus enttäuschten Erwartungen an die Verlässlichkeit der Mitarbeiter. Einer der Patienten schilderte beispielsweise, wie eine Pflegekraft ihn beim Transfer vom Bett in einen Stuhl unterstützte und dann ankündigte, in 45 Minuten zurück zu sein und ihm wieder in Bett zu helfen. Sie sei dann aber deutlich später gekommen, sodass das Sitzen inzwischen schon sehr unangenehm und anstrengend geworden war. Durch solche und ähnliche Situationen entstand offenbar mehrfach der Eindruck, man könne nicht darauf vertrauen, dass bei den Mobilisierungshilfen der Pflegenden – anders als bei den Physiotherapeuten – das Befinden und die Belastbarkeit der Patienten immer Priorität hatten.

Die Hilfen des Sozialen Dienstes („Fallmanagement“) wurden in den Interviews ebenfalls positiv hervorgehoben. Dieser wurde insbesondere im Zusammenhang mit vorbereitenden Planungen für den Übergang in eine Rehabilitation ging. Alle Patienten und Angehörigen, die den Sozialen Dienst erwähnten, zeichneten ein positives Bild, das zahlreiche Hinweise auf Hilfsbereitschaft und Engagement umfasste.

Die soziale Komponente des Erlebens des Stationsalltags überlagerte fast alle anderen Aspekte der Wahrnehmung von Patienten und Angehörigen. Das Auftreten und Verhalten der Mitarbeiter, ihre Kommunikationsbereitschaft sowie die Erfahrungen während der Durchführung von pflegerischen oder therapeutischen Maßnahmen beeinflusste maßgeblich, wie Patienten und Angehörige ihre aktuelle Situation bewerteten. Es gab es nur eine kleine Gruppe unter den Befragten, die sich auf der Weaning-Station eher schlecht aufgehoben fühlten. Eine große Mehrheit war eher zufrieden. Negative Erlebnisse prägten sich jedoch stärker ein als positive und hatten einen stärkeren Einfluss auf die Schilderungen in den Interviews.

5.4 Der Übergang in die Rehabilitation

Patienten und Angehörige, die im Anschluss an ihre stationären Aufenthalte befragt wurden¹⁰, äußerten sich häufig sehr ausführlich über die Zeit in der Rehabilitation. Bei der Auswertung der Interviews standen die Themengebiete im Vordergrund, die für die Rolle der Weaning-Station relevant erschienen, also Sachverhalte, auf die die Station Einfluss nehmen kann.

Mehrere der Befragten berichteten darüber, dass die Patienten nicht direkt in die Reha-Klinik wechseln konnten, die Weaning-Station aber dennoch verlassen mussten und zwischenzeitlich zu Hause, auf einer anderen Station oder auch in einem Pflegeheim versorgt werden mussten. Dies wurde durchweg als problematisch erlebt:

„Am schlimmsten war es für mich, wo ich aus dem Krankenhaus gekommen bin und dann heim musste statt in die Reha. Weil das war alles noch so fremd. Meine Beine wollten nicht. Ich hab ja fast keine Kraft gehabt“ (Patient, Interview 2.2).

„Da musste ich für vier Wochen in ein Pflegeheim. Wenn das hingehauen hätte, dass ich nicht in diese Einrichtung hätte müssen. Das wär vielleicht besser gewesen“ (Patient, Interview 10.2).

Einige Patienten und Angehörige, bei denen der Übergang in die Rehabilitation über Umwege erfolgte, empfanden die Verlegung von der Weaning-Station als Abschiebung.

„Sie haben mich loswerden wollen, sie wollten den Platz anders belegen. Und dann bin ich 14 Tage dort [auf einer anderen Station] gewesen“ (Patient, Interview 11.2).

Für Patienten und Angehörige stellte diese Zeit eine verlorene Zeit dar, in der gesundheitliche Fortschritte kaum möglich waren, da sie keine Therapien mehr erhielten.

„Und da haben sie gar nichts gemacht. Das war wie in einer Abstellkammer“ (Angehöriger, Interview 11.2).

Die Patienten und Angehörigen versuchten in solchen Situationen, die Wartezeit sinnvoll zu füllen, indem sie beispielsweise Übungen, die sie auf der Weaning-Station erlernt hatten, weiter selbstständig durchführten. Ohne Anleitung und passende Hilfsmittel fiel ihnen dies allerdings schwer. Sie reagierten größtenteils mit Enttäuschung auf diese Situation, nahmen aber

¹⁰ Die Ergebnisse, die in diesem und nächstem Teil des Ergebniskapitels dargestellt werden, beziehen sich auf die Aussagen derjenigen Befragten, die ein zweites Mal befragt werden konnten. Insgesamt wurden neun Zweitinterviews geführt.

auch wahr, wie sehr man sich um eine zufriedenstellende Lösung der Probleme bemühte (insbesondere seitens des Fallmanagements).

Die eigentliche Verlegung, d. h. der Transport des Patienten von der Station in die Rehabilitationseinrichtungen, bereitete keine Probleme und verlief, bis auf eine Ausnahme, reibungslos. Patienten und Angehörige hatten meist den Eindruck, dass die Reha-Einrichtungen gut vorbereitet waren. Nur in einem Fall wurde in den Interviews über organisatorische Pannen berichtet¹¹.

Die Rehabilitation wurde von allen Befragten insgesamt positiv erlebt, insbesondere wegen der gesundheitlichen Fortschritte, die in dieser Zeit erreicht werden konnten. Nur selten erlitten Patienten gesundheitliche Rückschläge, die sie auf die Weaning-Station oder eine andere Station des Klinikums zurückführte. Durch die Rückschläge entstand bei manchen Angehörigen das Gefühl, dass die Rehabilitation zu früh angesetzt worden war und somit den Patienten überforderte. Vereinzelt wurde eine frühe Verlegung in die Reha-Maßnahme als Abschiebung interpretiert: Man wolle, so die Mutmaßung einzelner Interviewpartner, Betten frei machen oder den Patienten „kurz vor Weihnachten loswerden“.

Irritationen entstanden, wenn die Reha nicht so lange andauerte, wie auf der Weaning-Station angekündigt.

„Also da waren wir enttäuscht. Von der Schillerhöhe aus hieß es, er braucht mindestens sechs bis acht Wochen Kur. 20 Tage waren es und nicht weiter“ (Angehöriger, Interview 11.2).

Kontakt gab es mit Personal der Weaning-Station während des Reha-Aufenthaltes nur selten. Einer der Angehörigen berichtete davon, dass ein Arzt der Weaning-Station vorbei gekommen war und sich nach seiner Frau erkundigt hatte. Solche Kontakte scheinen aber die Ausnahme zu sein. In der Regel endete der Kontakt mit der Entlassung des Patienten aus dem Klinikum Schillerhöhe. Auch wenn die Patienten vor Eintritt in die Rehabilitation nach Hause, in eine Pflegeeinrichtung oder auf eine andere Station des Klinikums verlegt werden mussten, kommt es, so die Ergebnisse der Interviews, normalerweise zu keinen weiteren Kontakten.

Weil die Rehabilitation, so lässt sich zusammenfassend feststellen, in der Wahrnehmung der Patienten und Angehörigen ein wichtiger Schritt auf dem Weg der Wiederherstellung von Gesundheit und Normalität ist, reagierten sie fast immer sehr negativ darauf, wenn Komplikationen beim Übergang eintraten. Dies gilt vor allem für Situationen, in denen die Patienten nicht direkt in eine Rehabilitations-Einrichtung wechseln konnten, sondern erst einige Zeit zu Hause, in einer Pflegeeinrichtung oder einer anderen Station verbringen mussten. Der Wunsch, weiter behandelt zu werden bzw. die Befürchtung, dass bei Brüchen in der Behandlungskontinuität eine gesundheitliche Stagnation oder gar Rückschläge eintreten könnten, war für das Erleben der Patienten und Angehörigen von größter Bedeutung.

¹¹ Ein Angehöriger gab an, dass die Rehabilitationseinrichtung nicht für beatmungspflichtige Patienten geeignet war und dort niemand wusste, dass es sich bei dem Patienten nicht um einen „ganz normalen Reha-Patienten“ handelte. Er wurde mit Unverständnis reagiert, warum der Patient in seinem Zustand überhaupt in die betreffende Einrichtung verlegt werden sollte. Zudem war die Verlegung sehr plötzlich geschehen, ohne den Angehörigen zu informieren, der aus diesem Grund sehr ärgerlich reagierte.

Daraus dürfte sich verschiedene emotional aufgeladene Reaktionen erklären, denen die Befragten in den Interviews Ausdruck verliehen: Für einige entstand der Eindruck, dass man sie hatte „loswerden“ wollen. Besonders kritisch reagierten sie, wenn Patienten einen Rückfall erlitten. Dieser wurde dann dem unangemessenen Vorgehen bzw. einem aus der Sicht der Betroffenen zu frühen Zeitpunkt der Entlassung angelastet.

6. Ergebnisse der Gruppendiskussion mit Mitarbeitern der Klinik

An den beiden Workshops, die im Rahmen des Projekts durchgeführt wurden, nahmen unterschiedliche Mitarbeitergruppen teil. Die meisten Teilnehmer waren Mitarbeiter aus der Pflege. Die Pflegedienstleitung sowie eine Mitarbeiterin der Klinikleitung nahmen ebenfalls an beiden Workshops teil. Beim ersten Workshop vertreten waren außerdem die Mitarbeiter der Physiotherapie, beim zweiten Workshop die Atemtherapeutin, das Fallmanagement und eine Mitarbeiterin aus der Abteilung Psychosomatik¹².

Zu Beginn der Workshops wurden kurz Fragestellungen und Vorgehen der pflegewissenschaftlichen Begleitstudie. Darauf folgten die Präsentation ausgewählter Interviewergebnisse und deren Interpretation durch das IPW. Einzelne Interviewzitate dienten dabei als Beispiele oder zur konkretisierenden Illustration des empirischen Materials. Nach der Vorstellung des jeweiligen Themas wurden die Workshop-Teilnehmer um ihre Einschätzungen, Meinungen und Sichtweisen gebeten. Die Diskussion möglicher Schritte zur Verbesserung der Versorgung war ebenfalls Bestandteil der Workshops. Viele der Teilnehmer beteiligten sich sehr engagiert.

Im Mittelpunkt standen die Themen „Information“ und „Erleben des Stationsalltags“. Die Themen „Übergang in die Rehabilitation“, „Reha-Aufenthalt“ und „Versorgung nach der Entlassung“, die von den Patienten und Angehörigen in den Interviews häufig angesprochen wurden, waren für die Workshop-Teilnehmer schwieriger einzuschätzen, da sie sich nicht mehr im Bereich ihrer direkten Erfahrung befanden. In der Regel haben Weaning-Station und Patient/Angehörige nach der Entlassung in die Reha keinen Kontakt mehr. Dieser komme erst dann wieder zustande, wenn der Patient zu Nachuntersuchungen einige Monate nach der Entlassung die Weaning-Station wieder aufsuche.

Insgesamt bestätigten die Workshop-Teilnehmer die Befunde aus den Interviews. Gleichzeitig konnten die Befragungen um einen weiteren Blickwinkel ergänzt werden. Es gab zahlreiche Anregungen zur Lösung der diskutierten Probleme, die engagiert besprochen wurden.

6.1 Themenschwerpunkt Information

Die Haupttendenz in den Befragungsergebnissen – Patienten und Angehörige haben ein großes Informationsbedürfnis, das jedoch nicht ausreichend befriedigt wird – wurde mit wenig Überraschung von den Workshop-Teilnehmern aufgenommen. Die Diskussion in den Workshops verdeutlichte allerdings die Komplexität der Probleme rund um das Thema Information und half damit, die Patienten- und Angehörigenwahrnehmung besser einzuordnen.

Für den Mitarbeiter ergibt sich im Stationsalltag insbesondere das Problem, dass es sehr schwer einzuschätzen ist, inwieweit auf das Informationsbedürfnis im Einzelfall ausreichend eingegangen wurde oder nicht. Viele Patienten und Angehörige äußern, so auch die Erfahrung der Pflegenden,

¹² Die Teilnahme von Ärzten der Weaning-Station war ebenfalls vorgesehen, konnte jedoch nicht realisiert werden.

ihr Bedürfnis eher zurückhaltend oder gar nicht. Der Umstand, dass diese Zurückhaltung der Patienten und Angehörigen durch die Befürchtung gefördert wird, die Mitarbeiter zu belästigen, ist aus der Sicht der Workshop-Teilnehmer ein vermeidbares Problem, das durch entsprechende Kommunikationsangebote gelöst oder zumindest in seiner Bedeutung reduziert werden könne. Ein Teil der Diskussionsteilnehmer hatte allerdings den Eindruck, dass sich alle Mitarbeiter darum bemühen, freundlich und hilfsbereit gegenüber den Patienten und Angehörigen aufzutreten, um Ängsten und Unsicherheit entgegenzuwirken und in der Kommunikation eine Atmosphäre der Offenheit zu fördern. Einige Workshop-Teilnehmer äußerten sich jedoch auch kritisch und merkten an, dass dies im Alltag noch zu wenig gelinge. Die Tatsache, dass das eigene Auftreten sehr großen Einfluss auf Patienten und Angehörige hat und diese aufgrund ihrer Situation sehr sensibel auf Signale (auch auf nonverbale Signale) reagieren, die als fehlende Kommunikationsbereitschaft gedeutet werden können, sei nicht allen Mitarbeitern ausreichend bewusst. Auch müsse reflektiert werden, wie auf Anzeichen der Unzufriedenheit auf Seiten Patienten und Angehörigen reagiert werde. In manchen Situationen fühlten Pflegekräfte durch auffällig häufiges Nachfragen von Patienten und Angehörigen möglicherweise sogar provoziert.

Hingewiesen wurde auch darauf, dass die Mitarbeiter zwar wichtige Informationen vermitteln, diese aber offenbar nicht aufgenommen würden. Trotz Erklärung des betreffenden Sachverhalts würden am nächsten Tag wieder die gleichen Fragen gestellt.

Besonders am Aufnahmetag sei es sehr schwer, auf das Informationsbedürfnis der Patienten und Angehörigen einzugehen, da die Pflegenden zu diesem Zeitpunkt selbst noch wenig über den individuellen Patienten informiert seien. Dadurch falle es schwer, die Situation einzuschätzen und Fragen zu den geplanten Maßnahmen oder zum Behandlungsverlauf generell zu beantworten. Frühe Information und eine zeitnahe Aufklärung über das Konzept und das Vorgehen auf der Weaning-Station wurden seitens der Workshop-Teilnehmer als wichtige Maßnahme gesehen, um Patienten und Angehörigen direkt am Aufnahmetag Sicherheit und Kommunikationsbereitschaft zu vermitteln. Die rasche Informationssammlung und -vervollständigung direkt nach der Patientenaufnahme wurde in diesem Zusammenhang ebenfalls als wichtige Maßnahme eingestuft. Auf der Basis einer gesicherten Information über die Situation des Patienten könne dann zu Beginn des Stationsaufenthalts ein strukturiertes Gespräch mit den Angehörigen und Patienten stattfinden. In diesem Gespräch könnten wichtige Informationen und Fragen erörtert werden. Wichtige Themen, neben Fragen, die die Angehörigen und Patienten selber formulieren, wären aus der Sicht der Mitarbeiter insbesondere das Vorgehen beim Weaning, Handlungsabläufe (u.a. mögliche Abweichungen im Vergleich zum Vorgehen, das auf einer Intensivstation erlebt wurde) sowie die Vorbereitung darauf, dass ein Weaning-Prozess selten gradlinig verläuft, vieles somit nicht planbar ist und ggf. mit kurzfristigen Veränderungen oder auch der Revision von Entscheidungen gerechnet werden muss. Erwartet wird, dass auf der Basis dieses Gesprächs auch im weiteren Verlauf Unsicherheiten und Missverständnisse in der Kommunikation vermieden werden können und insgesamt eine bessere Basis für die Zusammenarbeit zwischen Patienten, Angehörigen und Stationspersonal entsteht.

Um Patienten und Angehörigen das Geschehen auf der Station verständlicher zu machen, schlugen die Workshop-Teilnehmer außerdem vor, Broschüren bzw. Informationshefte zu erstellen, die allgemein zugänglich sind und auch in jedem Patientenzimmer ausgelegt werden könnten.

Die Teilnehmer des Workshops hielten es darüber hinaus für wichtig, Informationen frühzeitig, d.h. schon vor der Aufnahme auf die Weaning-Station, verfügbar zu machen. Patienten, besonders aber Angehörige kämen zum Teil mit sehr hohen und manchmal auch unrealistischen Erwartungen auf die Weaning-Station. Diese Erwartungen entstehen offenbar häufig während des Aufenthalts des Patienten auf der Intensivstation. Die Informationen, die Patienten und Angehörige auf der Intensivstation über die Weaning-Station erhielten, seien häufig eher rudimentär und weckten falsche Vorstellungen. Hohe Erwartungen kämen auch dadurch zustande, dass der Weaning-Station ein Behandlungspotenzial zugeschrieben wird, über das aus der Patienten-/Angehörigensicht selbst die technisch und personell beeindruckend ausgestattete Intensivstation nicht verfügt. Teil dieser Erwartungshaltung ist das Bild eines planvollen, komplikationslosen Verlaufs der Entwöhnung von der künstlichen Beatmung.

Hinzu kommt, dass Patienten und Angehörige auf der Weaning-Station Vorgehensweisen beobachten, die sich von denen auf der Intensivstation unterscheiden, dadurch verunsichert werden und das Handeln der Mitarbeiter in Frage stellen. Ein Beispiel ist ein abweichender Umgang mit dem Risiko einer Aspirationspneumonie. Auf der Weaning-Station werden spezielle Tests zur Einschätzung der Fähigkeit des Schluckens durchgeführt, der ggf. zu der Aufforderung führt, dass Patienten vorerst keine feste Nahrung mehr oral aufnehmen sollen. Intensivstationen führen solch einen Test in der Regel nicht durch. Aus der Patienten- und Angehörigenperspektive ruft dies verständlicherweise Irritationen hervor. Die Patienten dürfen etwas nicht tun, was auf der Intensivstation Normalität ist. In der Vergangenheit, so die Auskunft der Mitarbeiter während der Workshops, sei mehrfach versucht worden, sich auf gemeinsame Standards bei den Weaning-Patienten zu verständigen, doch habe dies selten zu einem Ergebnis geführt. Selbst die Intensivstation des eigenen Klinikums habe sich an diesem Punkt als wenig flexibel erwiesen.

Um dem Problem unangemessener Erwartungen vorzubeugen, wurde in den Workshops vorgeschlagen, schriftliche Informationen auf den Intensivstationen an die betreffenden Patienten und Angehörigen auszuteilen. Damit können das Konzept und Vorgehen des Weanings erläutert und Irritationen über abweichende Methoden ggf. vermieden werden.

Dass der Prozess des Weanings in den seltensten Fällen gradlinig verlaufe, müsse klar und deutlich formuliert werden. Außerdem könne der Ablauf auf der Weaning-Station dargestellt und erklärt werden, warum sich Vorgehensweisen von der Intensivstation eventuell unterscheiden. Ein weiterer Vorschlag bestand darin, Hospitationen der Mitarbeiter der Weaning-Station und der Intensiv-Stationen zu ermöglichen, um ein besseres Verständnis für die Arbeitsweise der jeweiligen Einheit zu fördern.

Der Wunsch der Patienten und Angehörigen nach festen bzw. klar erkennbaren Ansprechpartnern und Informationen über deren Zuständigkeiten konnte von den Workshop-Teilnehmern gut nachvollzogen werden.

Regelmäßige *Informationsabende* für Patienten und Angehörige zu bestimmten Themen rund um das Weaning könnten einen Rahmen schaffen, in dem Transparenz gefördert und Hemmschwellen für Nachfragen vermieden werden. Mit dem Hinweis auf Informationsabende könnten Situationen, in denen Patienten und Angehörige nach sofortiger Information verlangen, teilweise entschärft und Voraussetzungen geschaffen werden, besser als im hektischen Stationsalltag individuell auf die Informationsbedürfnisse einzugehen. Auch könnte dies, so eine Überlegung während der Workshop-Diskussionen, zu einer Entlastung der Mitarbeiter führen, die nicht mehr das Gefühl haben müssen, sofort Antworten liefern zu müssen, obwohl sie selbst nur begrenzt informiert sind. Solche Informationsveranstaltungen müssten gut vorbereitet und entsprechend kommuniziert werden.

Ein weiterer Vorschlag umfasste die *Einführung fester Sprechstunden*. Diese seien insbesondere hilfreich für Angehörige, die nicht täglich auf der Station seien und ihre Besuche mit anderen Verpflichtungen koordinieren müssten. Feste Sprechstunden seien für alle planbar. So könne auch einem weiteren Problem entgegengewirkt werden: Viele Angehörige hätten nur am Wochenende Zeit für längere Besuche und würden auch zu diesem Zeitpunkt einen verantwortlichen Arzt sprechen wollen. Am Wochenende ist der ärztliche Dienst jedoch nur schwach besetzt, und die diensthabenden Ärzte könnten den Angehörigen Fragen zu jenen Patienten, die sie selbst nicht gut kennen, nicht zufriedenstellend beantworten. Deshalb versuchen viele Angehörige, Informationen über das Telefon zu erhalten, was wiederum an den Vorgaben zur Schweigepflicht scheitert. Durch die Schweigepflicht sehen sich auch viele Pflegekräfte in der Situation, genau überlegen zu müssen, was sie telefonisch mitteilen dürfen und was nicht. Feste Informationsveranstaltungen und das Angebot von festen Sprechstunden könnten eine große Unterstützung sein, das Informationsbedürfnis von Patienten und Angehörigen aufzufangen.

Neben diesen zeitlich planbaren Angeboten sprachen die Workshop-Teilnehmer noch weitere Möglichkeiten an, um Patienten und Angehörigen die Orientierung auf der Suche nach Informationen und Ansprechpartnern zu erleichtern. Ein Vorschlag war die Kennzeichnung der einzelnen Mitarbeitergruppen. Dass viele Patienten und Angehörige Probleme hatten, die einzelnen Berufsgruppen zu unterscheiden, liegt u.a. daran, dass die Mitarbeiter *Kleidung* von gleicher Farbe tragen. Dem Vorteil dieser Angleichung – u.a. der Verzicht auf die Betonung hierarchische Strukturen in der Zusammenarbeit im Klinikalltag – steht der Nachteil gegenüber, dass mit dem Mittel der Kleidung kein Beitrag zur Transparenz geleistet werden kann. Farbliche Unterschiede, so einige Diskussionsbeiträge in den Workshops, könnten dabei hilfreich sein. Darüber hinaus wurde die Überlegung geäußert, Schilder an den Betten mit dem *Foto und Namen der Pflegekraft*, die für den Patienten zuständig ist und an die man sich wenden kann, als Lösungsmöglichkeit genannt. So wüssten Angehörige gleich zu Beginn ihres Besuches, wer für den Patienten zuständig ist. Zur Orientierung könne auch eine *Übersichtsgrafik* im Flur beitragen, auf der verzeichnet ist, wer welcher

Berufsgruppe angehöre und wer für welche Fragen oder Probleme angesprochen werde könne¹³. Dieser Vorschlag wurde ausführlich diskutiert, insbesondere, weil ein früherer Versuch seitens der Station fehlgeschlagen ist. Zum Teil stoßen solche Maßnahmen auf Hürden auf der Managementebene, wenn sie nur auf einzelnen Stationen und nicht gleich im gesamten Klinikum umgesetzt werden sollen. Der Grundsatz der einheitlichen Außen- darstellung steht auch der Möglichkeit der Weaning-Station entgegen, selbst ein Konzept für eine grafische Darstellung zu entwickeln. Dies bleibe grundsätzlich zentralen Stellen vorbehalten. Entsprechende Vorschläge umzusetzen sei daher sehr aufwendig. Davon abgesehen scheint der Vorschlag aber auch auf Skepsis der Klinikmitarbeiter selbst gestoßen zu sein.

Auch müsse es einheitliche Absprachen geben, wer mit Patienten und Angehörigen zu welchem Zeitpunkt und über welche Themen spreche.

Nicht alle Probleme der Patienten und Angehörigen, die mit ihrem Informationsbedürfnissen zusammenhängen, können durch Maßnahmen dieser Art geklärt oder reduziert werden. Im Bereich des Weanings existiert vielmehr eine ausgeprägte Unsicherheit, die untrennbar mit dem Weaning-Prozess selbst verbunden ist und gewissermaßen eines seiner Wesensmerkmale darstellt: die *Unvorhersehbarkeit des Verlaufs* – die Möglichkeit einer plötzlichen Situationsveränderung, die binnen 24 Stunden alle bisherigen Annahmen und Planungen in Frage stellt. Damit ist die Kommunikation zwischen den Mitarbeitern und den Patienten und Angehörigen in ein schwer aufzulösendes Spannungsfeld eingebettet. Aufgrund ihrer gravierenden Gesundheitsprobleme haben Patienten und Angehörige ein ausgeprägtes Bedürfnis nach Stabilität, Sicherheit, Kontinuität, Überschaubarkeit und Berechenbarkeit. All dies findet sich jedoch nicht in der Phase des Weanings. Hier werden vielmehr zahlreiche Einflussfaktoren wirksam, die kaum kontrollierbar sind.

Im Rahmen der Workshops wiesen die Teilnehmer darauf hin, dass gerade diejenigen Fragen, die den Patienten und Angehörigen besonders am Herzen liegen, streng genommen nicht zu beantworten seien. Dazu gehören insbesondere die Fragen nach der zu erwartenden gesundheitlichen Entwicklung und dem zu erwartenden zeitlichen Verlauf. Es sei verständlich, dass die Patienten und Angehörigen beispielsweise darüber enttäuscht sind, wenn Termine für den Übergang in die Rehabilitation nicht eingehalten werden. In ihren Augen sehe das aus wie ein organisatorisches Versagen, tatsächlich jedoch sei es Normalität. Gerade die terminliche Planung für die Rehabilitation sein gutes Beispiel hierfür. Es gehöre zur Normalität des Weaning-Prozesses, dass Planungen häufig von einem Tag auf den anderen wieder verworfen werden müssen. Die dadurch ausgelöste Frustration der Patienten und ihrer Angehörigen richte sich zum Teil dann gegen die Mitarbeiter. Durch die Erfahrung der Unvorhersehbarkeit sei auch bei vielen Mitarbeitern zu beobachten, dass sie sehr zurückhaltend auf die Fragen der Patienten und Angehörigen antworten, eben weil sie wissen, dass ihre Hinweise immer nur vorläufigen Charakter haben können. Es sei gut nachvollziehbar, dass Patienten und Angehörige dies anders deuten, beispielsweise als Unwillen, Fragen zu beantworten, oder auch als mangelndes

¹³ Nicht nur für Patienten und Angehörige sei es wichtig zu wissen, welcher Mitarbeiter für was zuständig ist. Mehr Transparenz wurde dementsprechend auch als Beitrag zur Förderung der Zusammenarbeit verstanden.

Wissen oder mangelnde fachliche Kompetenz. An diesem Punkt benötigen die Mitarbeiter eine bessere Handlungsorientierung, die ihnen hilft, adäquat auf die Fragen der Klientel zu reagieren. Die ist vielleicht die wichtigste Herausforderung für Bemühungen, den Patientenproblemen besser gerecht zu werden.

Hilfreich wäre auf jeden Fall eine bessere konzeptionelle Grundlage. In Bezug auf die interne Kommunikation beispielsweise äußerten vor allem Pflegekräfte, dass sie teilweise unsicher seien, welche Informationen sie intern untereinander oder vor bzw. mit dem Patienten besprechen sollten. Praxisorientierte Handlungskonzepte könnten an diesem Punkt eine wirkungsvolle Unterstützung darstellen.

Teilweise sei auch ein Verweis an die Pflegedienstleitung der Station hilfreich. Die Pflegedienstleitung könne sich dann bei Bedarf mehr Zeit für ein Gespräch nehmen und die Sachverhalte erläutern. Einige Patienten und Angehörige akzeptieren Unsicherheit eher, wenn eine Leitungskraft ihnen Auskunft gibt. Auch unbeantwortete Fragen scheinen dann eher toleriert zu werden. Bei einigen Patienten müsse letztlich ein Arzt die Situation klären, da man anderen Berufsgruppen von vornherein eine begrenzte Fachlichkeit unterstelle. Vor allem ältere Patienten und Angehörige sehen den Arzt als Person, die ihnen als einzige verlässliche Informationen gebe.

Ein ausgiebig diskutiertes Thema stellte in diesem Zusammenhang die *interne Kommunikation* dar. Hierzu äußerten sich auch die Stationsmitarbeiter unzufrieden. Danach wissen Pflegekräfte oft nicht, was der Arzt einem Patienten oder Angehörigem bereits gesagt habe. Käme es zu unterschiedlichen Aussagen, seien Patienten und Angehörigen nicht nur verwirrt, sondern teilweise auch verärgert. Die Pflegenden empfinden solch eine Situation als sehr unangenehm.

Das EDV-System sei bei der internen Kommunikation häufig nicht hilfreich. Die Nutzung sei zu umständlich und die verfügbare Information oft nicht auf dem aktuellen Stand. Dennoch waren die Workshop-Teilnehmer der Meinung, das System habe Potenzial und könne mehr zur Verbesserung der internen Kommunikation beitragen als es gegenwärtig der Fall sei. Dies gelte beispielsweise für die Nutzung von Informationen, die von den Angehörigen stammen. Hier böte sich ein eigener Ordner mit dem Titel „Angehörigen-Information“ an, auf den die Pflegekräfte und Ärzte zurückgreifen könnten, der bislang aber nicht existiere. So ließe sich auch dem Eindruck, dass Informationen nicht beachtet und nicht weitergegeben werden, entgegenwirken und dem Wunsch von Angehörigen, als Informationsquelle mit einbezogen zu werden, besser entsprechen.

Die Relevanz der Themen, die im Rahmen der Interviews als wichtig für den Informationsbedarf der Patienten und Angehörigen identifiziert wurden, stellten auch aus Sicht der Workshop-Teilnehmer wichtige Aspekte dar, denen man bei Bemühungen um die Verbesserung der Kommunikation mehr Aufmerksamkeit schenken müsse. Die aus den Interviews abgeleiteten inhaltlichen Hinweise wurden in dieser Hinsicht als hilfreich empfunden. Dass diese Themen Patienten und Angehörige beschäftigen, war für die Teilnehmer meist keine Überraschung, teilweise wurde aber eine andere Prioritätensetzung der Patienten und Angehörige erwartet. Somit entstehe im Alltag oft der Eindruck, dass Informationen bezüglich der Rehabilitationsmaßnahme am wichtigsten für Patienten und Angehörigen seien. Die

Bedeutung der Fragen über die Zeit nach der Entlassung werde hingegen oft als weniger wichtig wahrgenommen.

Ein weiterer Vorschlag zur Verbesserung der Informationslage richtete sich an das Fallmanagement, das insbesondere die Übermittlung von Informationen zu diesem Bereich übernehmen könne. So könnte das Fallmanagement neben der Information über die Rehabilitationsmaßnahme und die organisatorische Vorbereitung der Rehabilitation auch Information über Fragen der späteren Weiterversorgung anbieten. Das Fallmanagement könnte grundsätzlich zu allen Angehörigen und Patienten Kontakt aufnehmen und nicht nur bei Bedarf oder auf Anfrage tätig werden. Allerdings ist zu beachten, dass der damit verbundene Aufwand mit den zu diesem Zeitpunkt verfügbaren Personalressourcen nicht zu bewältigen gewesen wäre. Ein separates Fallmanagement für die Weaning-Station, das für alles dort behandelten Patienten und Angehörigen greife, sei sehr begrüßenswert, in der aktuellen personellen Ausstattung jedoch nicht realisierbar. Das Fallmanagement sei derzeit für fünf Stationen zuständig. Unter diesen Bedingungen könne ein routinemäßiger Kontakt nicht sichergestellt werden.

Als besonders wichtig erschien den Workshop-Teilnehmern schließlich, Patienten und Angehörige anders über die Planung der Rehabilitation zu informieren. Da ihnen Transparenz über den Planungsstand sehr wichtig ist, verdiene dieses Thema mehr Aufmerksamkeit als bisher. Die Rahmenbedingungen (wie z.B. die begrenzte Anzahl an verfügbaren Plätzen für Beatmungspatienten und dadurch bedingte Einschränkungen für die Planung) und die oft kurzfristig auftretenden gesundheitlichen Hinderungsgründe bei den Patienten seien zwar nicht zu beeinflussen. Patienten und Angehörigen müsse aber mehr als bisher verdeutlicht werden, wie komplex die Organisation der Rehabilitation sei und dass es zu schnellen Planänderungen kommen könne. Dadurch ließen sich das Verständnis von Angehörigen und Patienten fördern und enttäuschte Reaktionen aufgrund einer plötzlichen zeitlichen Verschiebung möglicherweise abmildern.

6.2 Themenschwerpunkt Erleben des Stationsalltags

Das allgemeine Erleben des Stationsaufenthalts wurde während der Workshops ebenfalls intensiv diskutiert. Dass Patienten und Angehörige sich insgesamt gut aufgehoben fühlten und dass sie zugleich negative Erfahrungen anführten, entsprach dem Bild, das die Workshop-Teilnehmer aus ihrem Arbeitsalltag mitbrachten. Viele Aussagen der Patienten und Angehörigen müssten jedoch vor dem Hintergrund der Umbruchsituation interpretiert werden, in der sich die Weaning-Station zu diesem Zeitpunkt befand und die nicht gerade ideale Bedingungen für die Patienten und Angehörigen nach sich zogen.

Dennoch wurde die Notwendigkeit betont, die Abläufe und auch die Interaktion mit den Patienten zu reflektieren, ebenso die Rahmenbedingungen wie Zuständigkeitsregelungen und Stress bzw. Zeitdruck, die sich negativ auf das Verhalten gegenüber den Patienten und Angehörigen auswirken können.

Die von den befragten Patienten geäußerte Kritik, dass Pflegemaßnahmen unterschiedlich ausgeführt wurden, führte zu einer intensiven Diskussion. Dabei wurde deutlich, dass sich die Pflegekräfte zwar teilweise über Abweichungen im Vorgehen bewusst waren, die Konsequenzen jedoch –

z.B. Unsicherheit bis hin zur Infragestellung der Kompetenz durch Patienten und Angehörige – unterschätzten. Die Situation, die dadurch entsteht, wurde von einem der Teilnehmer folgendermaßen charakterisiert: „Wir erzeugen Vertrauen, und in anderen Situationen entziehen wir es uns wieder“. Der naheliegende Lösungsvorschlag, Abläufe möglichst anzugleichen und sich darüber zu verständigen, fand bei allen Mitwirkenden Zustimmung.

Im Zusammenhang mit dem Stationserleben wurde auch der Wunsch der befragten Patienten nach klaren Zuständigkeiten und personeller Kontinuität sowie die daraus abgeleitete Frage nach der Bezugspflege diskutiert. Die Workshop-Teilnehmer beurteilten das System der Bezugspflege zwar als eine positive Form der Pflegeorganisation, hielten die Umsetzung aber derzeit aus organisatorischen Gründen für kaum möglich. Ein Nachteil der Bezugspflege sei außerdem eine mögliche ungleichmäßige Arbeitsbelastung, da eine Pflegekraft ggf. mehrere Patienten zu betreuen habe, die einer besonders umfangreichen Unterstützung bedürften und deren Begleitung eventuell auch eine besondere psychische Belastung mit sich bringe, während eine andere Pflegekraft zeitgleich nur Patienten mit unkompliziertem Bedarf zu versorgen hätte. Dies könne zu ungleicher Arbeitsintensität führen¹⁴.

Aus diesen und anderen Gründen hat sich die Station in der Vergangenheit für die Organisationsform der Bereichspflege entschieden. Zur Verbesserung Bereichspflege wurden verschiedene Lösungsvorschläge genannt. Dazu gehörten zielgerichtete Übergabegespräche und eine Optimierung der Pflegeberichte seien eine Hilfe. Hierzu wurde selbstkritisch angemerkt, dass diese Berichte nicht immer optimal geführt seien, teilweise aber auch zu wenig genutzt würden.

Die Kritik von Patienten und Angehörigen, dass einige Mitarbeiter teilweise nicht mit der Technik vertraut seien, war den Workshop-Teilnehmer zuvor nicht bewusst. Nach einhelliger Auffassung war der sichere Umgang mit der Technik essentiell, weil anderenfalls gravierende Risiken entstehen können, aber auch weil Patienten und Angehörige das Vertrauen verlieren würden.

Der Wunsch der Patienten, mehr Physiotherapie zu erhalten, war aus der Sicht der Teilnehmer nachvollziehbar, aber mit den vorhandenen Personalressourcen nicht erfüllbar. Eine Möglichkeit, den Patienten trotzdem zu mehr Bewegung und Mobilitätsförderung zu verhelfen, sei deren Integration in den Pflegealltag. Dazu sei eine veränderte Kooperation mit der Physiotherapie notwendig. Es wurde allerdings auch angemerkt, dass einige Patienten einer Mobilitätsförderung durch Pflegekräfte skeptisch gegenüberstehen und das Angebot ablehnten, was in ähnlicher Weise auch in den Interviews zur Sprache kam. Einigkeit in der Workshop-Diskussion bestand darin, dass Hinweise der Pflegenden über das geplante Vorgehen und den Zeitraum, z.B. beim Sitzen des Patienten in einem Stuhl, unbedingt eingehalten werden müssten, um keinen Vertrauensverlust zu riskieren.

¹⁴ Dieser vermeintliche Nachteil der Bezugspflege wog in den Augen der Teilnehmer schwer. Nüchtern betrachtet kann diese Ungleichverteilung von Belastungen allerdings durch eine sorgsame Dienstplanung und eine durch entsprechende Kriterien geleitete Zuordnung von Patienten vermieden werden.

7. Fazit und Handlungsempfehlungen

Den identifizierten Anforderungen und Probleme, denen Patienten und Angehörigen begegnen, kann durch Veränderungen bzw. Optimierungen auf der Weaning-Station entgegengewirkt werden. In den zwei Workshops, die mit Mitarbeitern der Weaning-Station im Rahmen des Projekts durchgeführt wurden, bot sich den Teilnehmern die Gelegenheit zur Formulierung und Diskussion von Verbesserungsmöglichkeiten. Die rege Beteiligung der Workshop-Teilnehmer zeigte, dass Verbesserungsvorschläge auch von Seiten Mitarbeiter begrüßt würden und somit nicht nur für Patienten und ihre Angehörigen, sondern für alle Beteiligten von Bedeutung sind.

Im Rahmen der vorliegenden Studie wurde der Frage nachgegangen, wie Weaning-Patienten und ihre Angehörigen die zahlreichen Probleme und Anforderungen, die durch ihre gesundheitliche Situation bedingt sind, erleben und bewältigen. Die Ergebnisse wurden in den vorangegangenen Kapiteln dargelegt. In diesem Kapitel werden die Ergebnisse zusammengefasst, diskutiert und Handlungsempfehlungen skizziert.

7.1 Information

Weaning-Patienten und ihre Angehörigen stehen zahlreichen Problemen und Anforderungen gegenüber. Das wichtigste Thema aus ihrer Perspektive, das in den Befragungen zur Sprache kam, war das Thema Information. Eine Mehrheit der befragten Patienten und Angehörigen fühlte sich nicht ausreichend informiert und bewertete auch die Kommunikationsangebote der Mitarbeiter im Gesamtbild eher kritisch. Der Wunsch nach Information war sehr groß und resultierte daraus, dass Patienten und Angehörige sich in einer für sie außergewöhnlichen Situation befanden, die mit großer Anspannung, Unsicherheiten und Ängsten verknüpft ist.

Wurde das Informationsbedürfnis nicht oder nur unzureichend erfüllt, reagierten Patienten und Angehörige mit Verunsicherung, Enttäuschung, Misstrauen oder auch mit Zorn. Einige meinten sogar, so schlechte Erfahrungen gemacht zu haben, dass sie die Kompetenz der Weaning-Station generell in Zweifel zogen. Die Reaktionen eines Teils der Patienten auf die Erfahrung einer nicht zufriedenstellenden Kommunikation sind also heftig und können die Basis für eine tragfähige Kooperation mit den Patienten und Angehörigen in Frage stellen.

Einfluss auf das Informationsbedürfnis und seine Erfüllung hatten unterschiedlichste Faktoren, darunter auch Erfahrungen mit vorherigen Behandlungsepisoden. Gleichzeitig spielt das Kommunikationsverhalten und die Art und Weise der Informationsvermittlung seitens des Stationspersonals eine bedeutende Rolle. Patienten und Angehörige wünschten, neben einem freundlichen Kommunikationsstil, klar erkennbare und erreichbare Ansprechpartner, die aktiv auf den Patienten zugehen und Informationen bereitstellen, ohne dass man als Patient oder Angehöriger selbst darum bitten muss. Das Hauptinteresse der Patienten und Angehörigen lag dabei auf den Themen Weaning, Diagnostik und Behandlung, Rehabilitation und Weiterversorgung nach dem stationären Aufenthalt.

Neben einem freundlichen Kommunikationsstil war generell ein freundliches Auftreten des Personals für die Befragten wichtig. Der Großteil der

Interviewpartner war mit dem Stationsalltag insgesamt zufrieden. Negative Erfahrungen, wie z.B. eine Bagatellisierung von geäußerten Beschwerden, hatten auf die Bewertung besonders großen Einfluss.

In Bezug auf das Weaning wünschten sich Patienten eine besser Aufklärung, Vorbereitung und Anleitung. Die sich an den Aufenthalt anschließende Rehabilitation wurde von den Befragten sehr positiv gesehen. Patienten, die nicht direkt in eine Reha-Maßnahme wechseln konnten und zwischenzeitlich woanders untergebracht wurden, kritisierten den Umstand, dass nach dem Verlassen der Weaning-Station die dort zuständigen Mitarbeiter sich nicht weiter um die Patienten und Angehörigen bemüht hätten.

Das oft unbefriedigte Informationsbedürfnis der Patienten und Angehörigen stellt somit eine der größten Herausforderungen für Maßnahmen der Weiterentwicklung dar. Verunsicherung, Enttäuschung, Misstrauen, gelegentlich auch Zorn und eine generalisierende Ablehnung, die bis zur Infragestellung der Kompetenz reicht, sind die häufigsten Reaktionen. Andere Studien kamen zu sehr ähnlichen Ergebnissen (Azoulay et al. 2001; Jablonski 1994; Verhaeghe et al. 2005; Wunderlich et al. 1999). Auffällig ist, dass Aussagen der befragten Weaning-Patienten und ihrer Angehörigen im Hinblick auf ihr Informationsbedürfnis zahlreiche Gemeinsamkeiten mit Aussagen von Patienten (bzw. von deren Angehörigen) aufweisen, die auf Intensivstationen behandelt wurden (Verhaeghe et al. 2005). Auch die Reaktionen der Befragten auf ausbleibende Informationen ähneln sich (Jablonski 1994; Verhaeghe et al. 2005; Wunderlich et al. 1999).

Um dem Problem der mangelnden Information zu begegnen, kommt eine Reihe von Maßnahmen in Betracht. Das Stationspersonal kann einem unerfüllten Informationsbedürfnis sogar mit relativ einfachen Mitteln entgegenwirken. Pflegekräften kommt dabei eine wichtige Funktion zu, wenn sie bilden diejenige Berufsgruppe, die den Patienten regelmäßig erleben und mehr als andere mit ihm arbeiten und kommunizieren.

Von großer Bedeutung ist zunächst einmal, dass alle Mitarbeiter die *Situation der Patienten und Angehörigen realistisch einschätzen*. Sie befinden sich in einer Ausnahmesituation, die als beängstigend und bedrohlich empfunden wird, und erleben eine fundamentale Verunsicherung. Durch die jeweilige Erkrankung, die zum prolongierten Weaning geführt hat, haben Patienten und Angehörige außerdem abrupte Rollenwechsel und Kontrollverluste zu verarbeiten. Die körperliche Erfahrung, die mit der Erkrankung, aber auch mit der Beatmung an sich verbunden ist, spielt in diesem Zusammenhang eine wichtige Rolle. Viele Betroffene fühlen sich hilflos und verletzlich. Informationen sind für die Patienten und Angehörige die Basis des Verständnisses ihrer Situation, was besonders das Verständnis für die aktuellen und zukünftig zu erwartenden gesundheitlichen Risiken einschließt. Sie ist auch Voraussetzung dafür, wieder eine gewisse Kontrolle zu erlangen. Auch sollte bekannt sein, dass sich das Informationsbedürfnis bei Patienten und Angehörigen während des Stationsaufenthaltes verändert. Patienten können häufig erst mit fortschreitendem Stationsaufenthalt und besserem Gesundheitszustand Informationen aufnehmen, verarbeiten und verstehen. Am Anfang des Aufenthaltes steht häufig der Angehörige als Informationssuchender im Mittelpunkt. Sobald Patienten jedoch wieder in der Lage sind, einem Gespräch zu folgen, sollten sie in den Informationsprozess einbezogen werden. Generell ist eine *aktive Grundhaltung der Mitarbeiter* in der Kommunikation mit Patienten und Angehörigen erforderlich.

Vorrangig sollte den Patienten/Angehörigen Information angeboten werden statt darauf zu warten, dass sie die Mitarbeiter nach Informationen fragen.

Die Verbesserung der Einschätzung dieser Aspekte, die die Situation der Patienten prägen, ist vorrangig eine Frage der *Schulung bzw. Fortbildung*.

Grundsätzlich sollte mit jedem Angehörigen, und wenn es der gesundheitliche Zustand zulässt auch mit dem Patienten, ein *Eingangsgespräch* durch eine Pflegekraft geführt werden, in dem der Informationsstand und Informationsbedarf explizit thematisiert wird. In solch einem Gespräch kann auf erste Fragen, die Patienten und Angehörige haben, eingegangen werden. Auch Abläufe können den Patienten und Angehörigen erklärt und Ansprechpartner benannt werden. Außerdem lassen sich ihre bisherigen Klinik Erfahrungen erfragen. In den Befragungen zeigte sich, dass Patienten, die schon eine längere Versorgungskarriere hinter sich haben und dabei negative Erfahrungen machen mussten, besonders sensibel auf fehlende Information reagieren. Sie oder ihre Angehörigen legen Wert auf detaillierte Informationen und sind häufig überzeugt, aufgrund ihrer Erfahrungen Situationen und Informationen gut einschätzen zu können. Diese Personengruppe erfordert besondere Aufmerksamkeit. Das Wissen, dass Patienten schon eine längere Versorgungskarriere durchlaufen haben, ist Voraussetzung hierfür. Andere Patienten und Angehörige benötigen hingegen eher grundlegende Orientierungshilfen und wären mit detaillierten Informationen ggf. sogar überfordert.

Direkt am Aufnahmetag kann solch ein Gespräch das Gefühl vermitteln, dass der Patient und seine Interessen, Fragen, Wünsche und Sorgen ernst genommen werden. Besonders wichtig ist, dass die gesprächsführende Pflegekraft systematisch nachfragt. Fragebögen oder Checklisten können hierbei eine Hilfestellung geben.

Empfehlenswert ist es außerdem, die *Qualität und Nutzung der Pflegedokumentation* kritisch zu prüfen. Sie ist ein wichtiges Werkzeug, mit dem Informationen festgehalten und anderen Stationsmitarbeitern zur Verfügung gestellt werden. Die interne Kommunikation sollte den Informationsstand der Patienten und Angehörigen explizit berücksichtigen.

In den Interviews zeigte sich, dass die Informationen, die die Patienten/Angehörigen bereits vor ihrer Ankunft auf der Weaning-Station erhielten, häufig sehr lückenhaft und oberflächlich waren. Zudem weckten sie zum Teil falsche Erwartungen, etwa dass Patienten auf der Weaning-Station rasch von der maschinellen Beatmung entwöhnt würden und eine rasche gesundheitliche Verbesserung zu erwarten ist. Ihnen ist in der Regel nicht klar, was Weaning in der Realität bedeutet und dass der Prozess selten linear und ohne Probleme oder Rückschläge verläuft.

Um erhöhten oder falschen Erwartungen entgegenzuwirken, wurden während des Workshops vor allem zwei Lösungsmöglichkeiten angesprochen. So könnten *Informationsbroschüren* erstellt werden, die an Angehörige und Patienten (ggf. noch vor der Ankunft auf der Weaning-Station) verteilt werden. Bestandteil einer schriftlichen Information sollte neben einer Vorstellung der Station und des Weaning-Konzepts auch Hinweise zu den Abläufen, Zuständigkeiten und Ansprechpartnern sein. Hilfreich könnten darüber hinaus Erläuterungen dazu sein, welche Berufsgruppen beteiligt sind und welche Aufgaben sie haben.

Erfahrungen aus der Praxis zeigen, dass die Wirkung schriftlicher Information begrenzt ist. Deshalb sollte schriftliche Information nach Möglichkeit immer in eine *direkte Kommunikation* eingebunden sein. Das bedeutet, dass sie in erster Linie als Hilfsmittel verwendet wird, um die Nachhaltigkeit der mündlichen Information zu fördern. Schriftliche Informationen in Form von Broschüren können außerdem durch ein digitales Informationsangebot ergänzt werden, auf das speziell Angehörige in ruhigen Momenten zurückgreifen können. Hier könnten detailliertere Informationen zur Verfügung gestellt werden als es in einer Broschüre möglich ist.

Darüber hinaus könnten sich Mitarbeiter der Weaning-Station an die *Intensivstationen* wenden, von denen aus Patienten verlegt werden, und die dort tätigen Mitarbeiter über das Weaning besser aufklären. Auch diese Maßnahme könnte dazu beitragen, dass Patienten und Angehörige realistische Informationen und Vorstellungen über die Weaning-Station schon vor der Aufnahme erhalten.

Weitere Maßnahmen zur Verbesserung des Informationsstands, die sich im Rahmen der Interviewauswertung oder während der Workshops herauskristallisierten, waren:

- Schaffung von mehr Transparenz der Zuständigkeiten durch Namensschilder mit Funktionszuordnung, ggf. auch durch die Farbwahl bei der Kleidung zur Unterscheidung der Berufsgruppen
- Gut sichtbare schriftliche Übersichten, die ausgehängt werden können und auf den die zuständigen Mitarbeiter abgebildet und namentlich benannt sind
- Einrichtung bzw. Ausweitung fester Sprechstunden
- Informationsabende/Informationsveranstaltungen.

Ein weiteres Thema in Bezug auf Information, das während der Befragungen aufkam, bezog sich darauf, dass Angehörige nicht nur Informationen erhalten wollten sondern auch Informationen für das Personal hatten. Dabei ist es wichtig, dass das Personal den Angehörigen zuhört und deren Erläuterungen Beachtung schenkt. Angehörige können die Informationen, die das Personal anhand der Krankenakte ablesen kann, ergänzen. Dies ist für die Angehörigen wichtig, da sie so das Gefühl bekommen, etwas für den Patienten tun zu können. Zum einen können diese Informationen tatsächlich für die weitere Behandlung hilfreich und wichtig sein. Zum anderen signalisiert das Aufnehmen der Informationen den Angehörigen, dass sie ernst genommen werden und ihre Kooperation erwünscht ist.

Insgesamt ist die Erfüllung des Informationsbedürfnisses im Kontext des Weanings eine große Herausforderung. Es muss damit gerechnet werden, dass Angehörige und Patienten immer wieder nachfragen, auch wenn die Mitarbeiter meinen, die Antwort schon ausreichend gegeben zu haben. Teilweise verstehen Patienten und Angehörige die Erläuterungen nicht direkt, teilweise dürfte der Wunsch nach Bestätigung einer Information eine Rolle spielen.

Die größte Herausforderung besteht allerdings darin, auf Fragen nach dem weiteren Verlauf einzugehen, obwohl der gesamte Weaning-Prozess in hohem Maße durch Unsicherheit und Unvorhersehbarkeit geprägt ist. Für

eine Weaning-Station ist es empfehlenswert, eine explizite Handlungsstrategie (und entsprechende Handlungsanweisungen) zu formulieren und sie den Mitarbeitern zur Verfügung zu stellen, damit sie mit dieser unvermeidlichen Situation besser umgehen können. Sie sehen sich aufgefordert, auf Fragen zu antworten, die streng genommen gar nicht sicher zu beantworten sind. Ein unsicherer Umgang der Mitarbeiter mit dieser Situation führt zu Irritationen, Verunsicherung oder Unzufriedenheit bei den Patienten und Angehörigen, und umgekehrt können die Mitarbeiter den Patienten und Angehörigen sehr viel Sicherheit vermitteln, wenn sie souverän mit dieser Schwierigkeit umgehen. In erster Linie geht es dabei um die Aufgabe, den Patienten und Angehörigen ein Verständnis dafür zu vermitteln, dass der Weaning-Prozess durch ein stetiges Auf und Ab gekennzeichnet sein kann und auch mit sehr kurzfristigen Änderungen der Planung zu rechnen ist.

An diesem Punkt geht es zum Teil gar nicht um die Frage, wie man Patienten und Angehörige am besten mit verlässlichen Sachinformationen versehen kann. Das Informationsbedürfnis ist auch Ausdruck einer emotionalen Notlage oder zumindest einer Anspannung, wobei es dann wirksamer sein kann, nicht das vermeintliche Informationsdefizit, sondern die emotionale Belastung zum Bezugspunkt der pflegerischen Unterstützung zu machen.

7.2 Das Erleben des Stationsalltags

Die meisten der Patienten und Angehörigen waren mit ihrer Situation auf der Station (z.B. Erleben von Behandlungen oder Therapie, Interaktion mit dem Personal) eher zufrieden. Dennoch wurde in verschiedenen Punkten Kritik geäußert. Die Unterschiedlichkeit der Bewertungen findet sich auch in anderen Forschungsarbeiten (Jablonski 1994; Johnson 2004; Johnson/St.John/Moyle 2006).

Zum Teil hängt diese Unterschiedlichkeit damit zusammen, dass die Beurteilung von Kommunikation stark von subjektiven Einstellungen abhängt. Trotz der Heterogenität der Einschätzungen konnten mit den Interviews Themen identifiziert werden, die allen Befragten wichtig waren.

Erwartungsgemäß wurde das *Auftreten der Mitarbeiter* von den Patienten und Angehörigen häufig angesprochen. Dabei stehen Freundlichkeit und Einfühlungsvermögen im Mittelpunkt. Sehr wichtig war den Befragten etwa, dass die Äußerung von Beschwerden ernstgenommen wurde. Andernfalls fühlten sich die Patienten abgewertet und reagierten zukünftig zum Teil verschlossener.

Wie schon angesprochen, beobachteten Patienten Pflegeabläufe mitunter sehr genau und registrierten *Unterschiede in der Vorgehensweise*. Für einige der Befragten war ein anderes Vorgehen bei der gleichen Tätigkeit lediglich eine Variante, die sie nicht weiter problematisierten. Andere Patienten fühlten sich durch verschiedene Herangehensweisen verunsichert, da sie nicht ausschließen konnten, dass eine der Arbeitsweisen fehlerhaft sein könnte. Damit dieser Eindruck nicht entsteht, sollten insbesondere bei den patientenbelastenden Maßnahmen Standards oder Absprachen vorhanden sein, die eine gewisse Gleichförmigkeit sicherstellen.

Auch die in diesem Zusammenhang beobachteten Irritationen dürften mit der Verunsicherung der Patienten zusammenhängen, die zu einem ausgeprägten Bedürfnis nach Verlässlichkeit, Kontinuität und Transparenz führt. Im Stationsalltag gibt es sehr viele Situationen, die Anlass geben können, an Verlässlichkeit und Transparenz zu zweifeln. Befragte bemängelten, dass Tätigkeiten (z.B. ein Verbandswechsel) ohne Kommentar unterbrochen und erst zu einem sehr viel späteren Zeitpunkt zu Ende geführt wurden. Auch solche *Unterbrechungen* förderten das Gefühl der Hilflosigkeit und verstärkten umgekehrt das Bedürfnis nach Verlässlichkeit. Auch der Wunsch nach festen und gleichbleibenden Ansprechpartnern ist vor diesem Hintergrund zu sehen. Dieser Wunsch zielte besonders auf die Pflegekräfte ab. Steht immer die gleiche Pflegekraft dem Patienten bei Bedarf zur Verfügung, Patienten, bestehen bessere Chance, eine vertrauensvolle, verlässliche Beziehung aufzubauen. Zurzeit wird auf der Weaning-Station das Konzept der Bereichspflege angewandt. Aufgrund der Patienten- und Angehörigenwünsche sollte jedoch eine Weiterentwicklung des Systems zur *Bezugspflege* in Betracht gezogen werden. Die für ein Bezugspflegesystem benötigten organisatorischen und strukturellen Veränderungen würden allerdings eine große Herausforderung für die Weaning-Station darstellen.

Die in den Workshops geäußerten Hinweise zu den Schwachstellen der internen Informationsvermittlung sollten Anlass sein, die *interne Kommunikation und Nutzung von Information* zu überprüfen. Dazu gehören insbesondere die Übergaben und die Pflegedokumentation. Beide sind nach den Ergebnissen des Projekts optimierungsbedürftig.

Einige wenige der befragten Patienten und Angehörigen äußerten den Eindruck, dass die Mitarbeiter nicht ausreichend mit der Technik der Beatmungsgeräte vertraut waren. Dieser Eindruck dürfte zum Teil dadurch entstanden sein, dass die Befragung zu einem Zeitraum der Umstrukturierung der Station stattfand und damit auch neue Geräte genutzt wurden und neue Mitarbeiter ihren Dienst antraten. Weitergehende Schlussfolgerungen sind aus diesen Interviewergebnissen daher nicht abzuleiten.

Wichtig ist des Weiteren, dass Patienten ausführlich *über die Vorgänge beim Weaning aufgeklärt* werden. In den Befragungen kritisierten einige Patienten, dass sie sich schlecht auf die erste Weaning-Einheit vorbereitet gefühlt hatten. Sie wussten nicht, was sie erwartete und welche Probleme möglicherweise auftreten könnten. Diesem Hinweis sollte nachgegangen werden, indem die üblichen Abläufe überprüft werden. Um Patienten besser auf das Weaning einzustellen, könnte es notwendig sein, dass sich die Mitarbeiter zu Beginn des Prozesses mehr Zeit für ein längeres Gespräch nehmen. Damit ließen sich auch die in dieser Situation häufig auftretenden Ängste der Patienten eventuell reduzieren. Ebenso wie die Beurteilung der Kommunikation zwischen Patienten und Mitarbeitern war auch die Beurteilung des Weaning-Erlebens sehr unterschiedlich. Einige Patienten empfanden das Weaning als wenig problematisch, andere als sehr belastend oder frustrierend (vgl. auch Jablonski 1994).

In den Befragungen zeigte sich, dass Patienten und Angehörige Vorstellungen von der Arbeit der *Atemtherapeutin* hatten, die mit ihren tatsächlichen Aufgaben nicht übereinstimmten. Patienten und Angehörige wünschten sich mehr direkte Anleitung und Therapie zur Verbesserung der Atmung, die jedoch eher dem Aufgabenbereich der Physiotherapeuten zuzuordnen sind. Die Bezeichnung Atemtherapeutin hat bei den Patienten und

Angehörigen Missverständnisse hervorgerufen. So wie Physiotherapeuten direkt mit den Patienten arbeiten, wird dies auch von der Atemtherapeutin erwartet. Diese Missverständnisse führten teilweise zu Enttäuschung und dem Gefühl, dass die Atemtherapeutin sich nicht genug für die Patienten interessiere. Um diese Reaktion zu vermeiden, sollte Patienten und Angehörigen zu Beginn des Weanings intensiver über die Aufgabenverteilung unter den Berufsgruppen aufgeklärt werden. Gezielte Information kann das Verständnis für Arbeitsvorgänge auf der Station fördern.

Insgesamt schätzten Patienten und auch ihre Angehörigen die Arbeit der Physiotherapie als sehr hilfreich für ihre Genesung und sahen sie als eine willkommene Abwechslung zum monotonen Stationsalltag. Alle Befragten äußerten den Wunsch nach mehr Therapie. Patienten litten sehr unter ihren körperlichen Einschränkungen und wollten so schnell wie möglich wieder selbständiger werden. Mehr Physiotherapie kann dazu sicherlich einen Beitrag leisten. In den Workshops verdeutlichten die Physiotherapeuten ebenso wie andere Berufsgruppen, dass mit den verfügbaren Personalressourcen eine Ausweitung der Physiotherapie nicht realisierbar sei. Dennoch sollten die bestehenden Möglichkeiten geprüft werden. Eine Aufstockung des physiotherapeutischen Personals käme den Erwartungen der Patienten sehr entgegen. Der Vorschlag aus den Workshops, mehr Mobilitätsförderung durch die Pflegekräfte sicherzustellen, bildet einen zweiten, rascher umsetzbaren Vorschlag. Hierzu wäre eine konzeptionelle Weiterentwicklung erforderlich, die u.a. die von den Patienten bemängelten Arbeitsunterbrechungen so weit wie möglich ausschließt.

7.3 Übergang in die Rehabilitation

Die anschließende Rehabilitationsmaßnahme wurde von allen Patienten und Angehörigen, mit denen ein zweites Interview geführt wurde, als wichtiger Schritt zur Genesung gesehen. Für alle Patienten war die Rehabilitation mit gesundheitlichen Fortschritten verbunden, auch wenn einige der Befragten während ihres Aufenthaltes Rückschläge erlitten, die sie zurück auf eine Station eines Krankenhauses führten.

Der Kontakt mit der Weaning-Station endete mit dem Übergang in die Rehabilitation. Die Weiterversorgung und auch Planung für die Zeit nach der Entlassung wurde von den Reha-Einrichtungen übernommen. Die Arbeit der Einrichtungen in diesen Bereichen wurde von den Befragten als hilfreich betrachtet und begrüßt.

Für die Befragten stellte die Zeit in der Rehabilitation einen neuen Abschnitt der Behandlung dar, für den sie nicht die Weaning-Station in der Verantwortung sahen. Die Gestaltung des Übergangs wurde allerdings noch dem Einflussbereich der Weaning-Station zugeordnet. Patienten und Angehörige beschäftigten sich schon während der Zeit auf der Weaning-Station intensiv mit der anstehenden Rehabilitation. Sie hatten unterschiedliche und vielfältige Fragen, die sich insbesondere auf die Planung und Organisation beziehen. Um allgemeine Fragen aufzugreifen, bieten sich die zuvor genannten Informationsabende. Besonders wichtig ist jedoch, dass die Station Patienten und Angehörige regelmäßig über den Stand der Planung unterrichtet. Dass sich eine geplante Reha des Öfteren zeitlich verschieben kann (weil sich der Gesundheitszustand des Patienten nicht ausreichend verbessert hat oder aus organisatorischen Gründen), sollte den Patienten

und Angehörigen frühzeitig verdeutlicht werden. Ihre Enttäuschung kann dann möglicherweise besser abgefedert werden.

Auch eine stärker zugehende Verfahrensweise im Fallmanagement wäre ebenfalls empfehlenswert. Bisher geht das Fallmanagement unabhängig von ärztlichen Anfragen offenbar nur auf Patienten und Angehörige zu, die selbst Unterstützungsbedarf signalisieren. Theoretisch könnte sich das Fallmanagement mit jedem Patienten bzw. mit dessen Angehörigen in Verbindung setzen. Dieser Vorschlag wurde ebenfalls in den Workshops diskutiert, aber im Blick auf die Umsetzung als wenig realistisch eingeschätzt. Sofern es allein darum geht, Patienten und Angehörige über allgemeine Fragen des Übergangs routinemäßig zu informieren, könnten aber auch die Pflegenden die Zuständigkeit übernehmen. Erforderlich hierzu wäre eine Konzeption, die die angezielte Aufgabenteilung transparent macht und definiert, welche Fragen im Einzelnen thematisiert werden sollen. Auch müsste überprüft werden, inwieweit die hierzu erforderlichen personellen Ressourcen verfügbar sind.

Neben einer besseren Transparenz der Planung, in der die Schritte für die Patienten und Angehörigen nachvollziehbar sind, wurde ein weiteres Problem in mehreren Zweitinterviews angesprochen. Die betreffenden Patienten konnten nicht direkt von der Weaning-Station in eine Reha-Einrichtung wechseln. Sie mussten entweder nach Hause, in eine Pflegeeinrichtung oder wurden auf eine andere Station im Krankenhaus verlegt. Der Hauptgrund dafür lag offenbar bei Problemen in der Übernahme der Finanzierung der Reha. Teilweise waren die Gründe für die Patienten und Angehörigen auch nicht klar ersichtlich. Die Zeit, die weder auf der Weaning-Station noch in der Reha verbracht wurde, war für die Befragten verlorene Zeit, und die Verlegung zum Zwischenaufenthalt in einer anderen Versorgungsumgebung wurde zuweilen kritisch als „Abschiebung“ bewertet. Zudem erfahren die Patienten in dieser Übergangsphase zum größten Teil keine spezifische, auf das Weaning ausgerichtete fachliche Begleitung. Wie hoch der Anteil der Patienten und Angehörigen liegt, bei denen dies der Fall ist, konnte im Rahmen des Projekts nicht festgestellt werden. Die Workshop-Teilnehmer zeigten sich eher überrascht darüber, dass mehrere Patienten unter den Interviewpartnern betroffen waren. Nach Einschätzung der Workshop-Teilnehmer komme dies eigentlich nur selten vor.

Es wird daher empfohlen, zu prüfen, wie groß die betroffene Patientengruppe tatsächlich ist, und ggf. Maßnahmen zur Problembekämpfung einzuleiten. Sollte sich dabei herausstellen, dass es sich nicht um seltene Ausnahmen handelt (die unter den Interviewpartnern zufällig überrepräsentiert waren), sollten dringend Lösungen gefunden werden. Die angesprochenen Zwischenphasen belasten nicht nur die Patienten und Angehörigen. Ist kein nahtloser Übergang in die Rehabilitation möglich, ergibt sich auch ein erhöhtes Risiko, dass die Patienten Rückschritte erleiden. Die Handlungsmöglichkeiten wären allerdings begrenzt, wenn tatsächlich die Frage der Kostenübernahme zu den Brüchen in der Versorgungskontinuität führen sollte. Unter diesen Umständen wäre zu prüfen, in welchen Formen und unter welchen Bedingungen dann eine weitere Begleitung der Patienten durch die Weaning-Station erfolgen könnte. Unabhängig davon sollte die Station auch während der Übergangsphase den Kontakt zu den Patienten und Angehörigen aufrecht halten.

Das Übergangsmanagement in die Reha-Einrichtungen erfolgte aus Sicht der Befragten ansonsten ohne große Probleme. Zwar gab es zeitweise Missverständnisse infolge von Kommunikationsproblemen zwischen den Einrichtungen (z.B. über den Grad der Selbständigkeit), diese konnten jedoch schnell ausgeräumt werden. Die Befragten hatten den Eindruck, dass die Reha-Einrichtungen gut auf sie vorbereitet waren und im Regelfall die erforderlichen Informationen von der Weaning-Station erhalten hatten.

Aus strukturellen Gründen ist es schwierig, Möglichkeiten der poststationären Begleitung von Patienten durch eine Weaning-Station zu finden. Die Voraussetzungen für eine poststationäre Begleitung sind eher ungünstig, unter anderem weil der Kontakt zum Patienten beim Übergang in die Rehabilitationsklinik unterbrochen wird und nach der Entlassung aus der Rehabilitation meist eine neue Situation (anderer Bedarf, neue Versorgungsplanung) entsteht. Auf der anderen Seite besteht zweifellos ein Bedarf an fachlicher Begleitung im Sinne einer spezialisierten Übergangsversorgung, wie sie aus anderen Ländern bekannt ist. Hauptfunktion einer Übergangsversorgung ist die Unterstützung der Patienten in den ersten Wochen nach ihrer Rückkehr aus der stationären Behandlung, zumeist in der häuslichen Umgebung des Patienten. In dieser Hinsicht ist die Rolle von Weaning-Stationen zukünftig, aufgrund der wachsenden Patientenzahlen, sicherlich noch einmal ausführlicher zu diskutieren, eventuell auch im Zusammenhang erweiterter Kooperationsbeziehungen mit spezialisierten ambulanten Pflegediensten.

7.4 Begrenzungen

Das Ziel der vorliegenden Studie, die Patienten- und Angehörigensicht zu erfassen, konnte trotz schwieriger Bedingungen bei der Vorbereitung und Durchführung der Interviews erreicht werden. Es bleibt jedoch eine wichtige Einschränkung: Bei der Gruppe der Befragten handelte es sich um Patienten mit einem im Vergleich zu anderen Weaning-Patienten eher guten Gesundheitszustand. Sie wiesen keine kognitiven Einschränkungen auf und konnten sich zum Zeitpunkt des Interviews verbal mitteilen. Wie wichtig diese Möglichkeit zur Kommunikation ist, wurde auch in den Interviews deutlich. Zudem hatten die Patienten Angehörige, die sich intensiv und regelmäßig, häufig sogar täglich um sie kümmerten. Zwischen Patienten und Angehörigen bestand ein enges und vertrauensvolles Verhältnis. Die hier dargelegten Patienten- und Angehörigensichten und daraus abzuleitende Verbesserungsvorschläge müssen vor diesem Hintergrund gesehen werden. Eine Übertragung auf andere Patientengruppen, z.B. auf Demenzkranke oder Patienten, die nicht oder kaum von Angehörigen begleitet werden, kann nur sehr eingeschränkt erfolgen. So ist es wahrscheinlich, dass das Problem der fehlenden Information bei Patienten, die keine Angehörigen haben, die ihnen Sachverhalte erklären oder Informationen für sie einholen, noch stärker ausgeprägt ist als es sich in den Befragungen der vorliegenden Studie zeigte. Zwei Interviews, die mit Patienten geführt wurden, die weniger intensiven Kontakt zu Angehörigen hatten, weisen in dieser Richtung. Zudem fällt in diesen Fällen der Angehörige als Hauptansprechpartner und Vermittler besonders in den ersten Tagen nach der Aufnahme aus.

Aufgrund der ausgewählten Patienten- und Angehörigengruppe könnten auch weitere Themen, die für andere Patienten eine Rolle spielen, nicht

oder nur am Rande angesprochen worden sein. Dazu zählt beispielsweise das Thema Fixierung. Dies könnte besonders Patienten betreffen, die an einer Demenz oder anderen psychischen Erkrankungen leiden.

Die im vorliegenden Bericht formulierten Vorschläge für Verbesserungen geben nur grobe Hinweise auf die Richtung, in die Schritte zur Optimierung eingeleitet werden sollten. Es konnte ein guter Einblick in die Situation der Weaning-Station gewonnen werden; andere Abteilungen des Krankenhauses, die einen erheblichen Einfluss auf Veränderungs- und Entscheidungsprozesse haben, konnten allerdings nicht mit einbezogen werden.

Insbesondere die Erstinterviews lieferten eine Fülle an Informationen, die es ermöglichte, Schlussfolgerungen für die ausgewählte Patienten- und Angehörigengruppe zu formulieren. Die Zweitinterviews konnten nur mit knapp der Hälfte der Erstbefragten geführt werden. Dabei waren die Aussagen sehr vielfältig und zeigten im Gegensatz zu den Erstinterviews weniger Gemeinsamkeiten und weniger Bezüge zum Handlungsfeld, in dem die Weaning-Station tätig werden könnte.

- Happ, M. B., Swigart, V. A., Tate, J. A., Arnold, R. M., Sereika, S. M., & Hoffman, L. A. (2007). Family presence and surveillance during weaning from prolonged mechanical ventilation. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care* 36(1), 47–57.
- Hart, N. (2009). Weaning from Mechanical Ventilation. In A. McLuckie (Hrsg.), *Respiratory Disease and its Management* (S. 157–164). London: Springer London. Zuletzt zugegriffen am 02.10.2013 unter http://www.springerlink.com/index/10.1007/978-1-84882-095-1_18
- Hupcey, J. E. (2000). Feeling safe: the psychosocial needs of ICU patients. *Journal of Nursing Scholarship* 32(4), 361–367.
- Indihar, F., & Forsberg, D. (1982). Experience with a prolonged respiratory care unit. *Chest* 81(2), 189–192.
- Jablonski, R. S. (1994). The Experience of Being Mechanically Ventilated. *Qualitative Health Research* 4(2), 186–207.
- Johnson, M. M., & Sexton, D. L. (1990). Distress during mechanical ventilation: patients' perceptions. *Critical Care Nurse* 10(7), 48–57.
- Johnson, P. (2004). Reclaiming the everyday world: how long-term ventilated patients in critical care seek to gain aspects of power and control over their environment. *Intensive and Critical Care Nursing* 20(4), 190–199.
- Johnson, P., St John, W., & Moyle, W. (2006). Long-term mechanical ventilation in a critical care unit: existing in an uneveryday world. *Journal of Advanced Nursing* 53(5), 551–558.
- Jones, C., Griffiths, R. D., Humphris, G., & Skirrow, P. M. (2001). Memory, delusions, and the development of acute posttraumatic stress disorder-related symptoms after intensive care. *Critical Care Medicine* 29(3), 573–580.
- Jubran, A., Lawm, G., Duffner, L. A., Collins, E. G., Lanuza, D. M., Hoffman, L. A., & Tobin, M. J. (2010a). Post-traumatic stress disorder after weaning from prolonged mechanical ventilation. *Intensive Care Medicine* 36(12), 2030–2037.
- Jubran, A., Lawm, G., Kelly, J., Duffner, L. A., Gungor, G., Collins, E. G., Lanuza, D., Hofmann, L.A. & Tobin, M. J. (2010b). Depressive disorders during weaning from prolonged mechanical ventilation. *Intensive Care Medicine* 36(5), 828–835.
- Kuhlen, R., & Reyle-Hahn, M. (1998). Die Entwöhnung von der Beatmung Teil 1. *Der Anaesthetist* 47(7), 614–626.
- Lamnek, S. (2005). *Qualitative Sozialforschung* (4. Edition). Weinheim: Beltz.
- Lone, N. I., & Walsh, T. S. (2011). Prolonged mechanical ventilation in critically ill patients: epidemiology, out-comes and modelling the potential cost consequences of establishing a regional weaning unit. *Critical Care* 15(2), R102.
- MacIntyre, N. R., Epstein, S. K., Carson, S., Scheinhorn, D., Christopher, K., & Muldoon, S. (2005). Management of Patients Requiring Prolonged Mechanical Ventilation Report of a NAMDRC Consensus Conference. *CHEST Journal* 128(6), 3937–3954.
- Mayring, P. (2002). *Einführung in die qualitative Sozialforschung* (5. Edition). Weinheim: Beltz.
- Mayring, P. (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken* (11. Edition). Weinheim: Beltz.
- McKinley, S., Nagy, S., Stein-Parbury, J., Bramwell, M., & Hudson, J. (2002). Vulnerability and security in seriously ill patients in intensive care. *Intensive and Critical Care Nursing* 18(1), 27–36.

- Nelson, J. E., Meier, D. E., Litke, A., Natale, D. A., Siegel, R. E., & Morrison, R. S. (2004). The symptom burden of chronic critical illness*: *Critical Care Medicine* 32(7), 1527–1534.
- O'Shea Forbes, M. (2007). Prolonged Ventilator Dependence: Perspective of the Chronic Obstructive Pulmonary Disease Patient. *Clinical Nursing Research* 16(3), 231–250.
- Peñuelas, O., Frutos-Vivar, F., Fernández, C., Anzueto, A., Epstein, S. K., Apezteguía, C., González, M., Nin, N., Ray-mondos, K., Tomicic, V., Desmery, P., Arabi, Y., Pelosi, P., Kuiper, M., Jibaja, M., Matamis D., Ferguson, N. & Esteban, A. (2011). Characteristics and Outcomes of Ventilated Patients According to Time to Liberation from Mechanical Ventilation. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 184(4), 430–437.
- Robson, V., Poynter, J., Lawler, P. G., & Baudouin, S. V. (2003). The need for a regional weaning centre, a one-year survey of intensive care weaning delay in the Northern Region of England*. *Anaesthesia* 58(2), 161–165.
- Schäfer, H. (2013). Prolongierte Entwöhnung vom Respirator nach Langzeitbeatmung Definition, Prognose, Therapie. *Hessisches Ärzteblatt* 8, 603–605.
- Schönhofer, B. (2008). Weaning vom Respirator beginnt mit der Intubation: Aktuelle Konzepte der Beatmungsentwöhnung. *Der Pneumologe* 5(3), 150–162.
- Schönhofer, B., Berndt, C., Achtzehn, U., Barchfeld, T., Geiseler, J., Heinemann, F., Hertz, F., Kelbel, C., Schucher, B., Westhoff, M. & Köhler, D. (2008). Entwöhnung von der Beatmungstherapie. *DMW - Deutsche Medizinische Wochenschrift* 133(14), 700-704
- Schönhofer, B., & Pfeifer, M. (2010). WeanNet – Kompetenznetzwerk pneumologischer Weaningzentren: Patientenregister und Akkreditierung der Zentren. *Der Pneumologe* 7(2), 121–124.
- Schönhofer, B., & Teschler, H. (2009). Start des Weaning-Registers – jetzt schon eine Erfolgsgeschichte. *Pneumologie* 63(03), 164–165.
- Scragg, P., Jones, A., & Fauvel, N. (2001). Psychological problems following ICU treatment*. *Anaesthesia* 56(1), 9–14.
- Thomas, L. A. (2003). Clinical management of stressors perceived by patients on mechanical ventilation. *AACN Advanced Critical Care* 14(1), 73–81.
- Todres, L., Fulbrook, P., & Albarran, J. (2000). On the receiving end: A hermeneutic-phenomenological analysis of a patient's struggle to cope while going through intensive care. *Nursing in Critical Care* 5(6), 277–287.
- Verhaeghe, S., Defloor, T., Van Zuuren, F., Duijnste, M., & Grypdonck, M. (2005). The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing* 14(4), 501–509.
- Wunderlich, R. J., Perry, A., Lavin, M. A., & Katz, B. (1999). Patients' perceptions of uncertainty and stress during weaning from mechanical ventilation. *Dimensions of Critical Care Nursing: DCCN* 18(1), 8–12.
- Zilberberg, M. D., & Shorr, A. F. (2008). Prolonged acute mechanical ventilation and hospital bed utilization in 2020 in the United States: implications for budgets, plant and personnel planning. *BMC Health Services Research* 8(1), 242.