

UNI – WH.DE/

Witten, 25. März 2014



Abschlussbericht

**„Selbstorganisierte Wohngemeinschaften  
für technologieabhängige  
Menschen in Nordrhein-Westfalen“**

Eingereicht an:

Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter  
des Landes Nordrhein Westfalen  
Horionplatz 1, 40213 Düsseldorf

Auftragnehmer:

Department für Pflegewissenschaft  
Fakultät für Gesundheit  
Private Universität Witten/Herdecke gGmbH  
Alfred-Herrhausen-Straße 50  
58448 Witten



# Inhaltsverzeichnis

Einleitung	2
1. Problemidentifizierung	3
2. Fragestellung MGEPA	6
3. Methodisches Vorgehen	6
4. Darstellung der vorliegenden Studien und Qualitätsprofile	7
4.1 UN-Konvention über die Rechte von Behinderten	7
4.2 Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen	9
4.3 Qualitätskriterien für ambulant betreute Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz	10
4.4 Qualitätskriterien für die Begleitung und Versorgung von Menschen im Wachkoma und langfristigem Pflegebedarf	11
4.5 S 2 - Leitlinie Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz	12
4.6 Charta DBfK	12
4.7 Selbstverpflichtungserklärung Pflegedienste	13
5. Darstellung der quantitativen Daten	14
5.1 Datenerhebung	15
5.2 Bekanntmachung der Datenerhebung	16
5.3 Anzahl Intensivpflegedienste, welche eine Wohngemeinschaft anbieten	17
5.4 Verteilung Bewohner in WG's in NRW nach Alter	19
5.5 Verteilung Erkrankungsbilder bei technologieabhängige Menschen in WG's	20
6. Darstellung der qualitativen Daten	22
6.1 Beschreibung der Interviewpartner und Vorgehen	22
6.2 Situationsbeschreibung der Wohngemeinschaften	23
6.3 Auswertung der Interviews	24
6.3.1 Bewohner	24
6.3.2 Angehörige	26
6.3.3 Pflegende	28
6.3.4 Einrichtungsleitungen	34
6.3.5 Vorstand DIGAB e.V.	37
6.3.6 Krankenkasse	42
6.3.7 Universitätskliniken	45
7. Diskussion der Ergebnisse	46
8. Empfehlungen	51
9. Limitation	52
Literatur	53
Anlagen	
I. Informationsschreiben	
II. Schriftliche Einverständniserklärung	
III. Interviewleitfäden	

## Einleitung

Wohngemeinschaften (WG) bezeichnet in der Soziologie das Zusammenleben mehrerer Menschen, die in der Regel nicht miteinander verwandt sind.

Soziologisch unterscheidet man die Zweck-WG's, wo die Kostenersparnis im Vordergrund steht, aber das Gemeinschaftsleben eine untergeordnete teilweise auch zufällige Rolle spielt und die sogenannten Nicht-Zweck-WG's in der persönliche Beziehungen und Freundschaften und gemeinsame Interessen im Vordergrund stehen.

In den letzten Jahren werden immer mehr unterschiedliche Wohnkonzepte gegründet. Dieses wird u.a. aus pflegerischen und unterstützenden Bedarfen von Menschen mit technologieunterstützenden Maßnahmen begründet. Daher existieren nun auch WG ähnliche Konzepte, z.B. die Mehr-Generationen-Häuser, Demenz-WG's und seit Mitte der 90 Jahre nun auch Intensiv- und Beatmungspflege-WG's.

Die intensiv- und beatmungspflegerischen Aufgaben sind in den letzten 15 Jahren immer mehr auch in den außerklinischen Bereich übergegangen. Die Verweildauer auf den innerklinischen Intensivstationen ist wesentlich kürzer geworden.

### Dafür können sechs Gründe benannt werden:

1. Die Einführung der DRG-Abrechnungssysteme
2. Der Versuch nosokomiale Infektionen durch kürzere Liegezeiten zu verringern
3. Der erhöhte Wunsch nach mehr Patientenkomfort, der in der außerklinischen Intensiv- und Beatmungspflege erhofft wird
4. Die technischen Möglichkeiten und Entwicklungen für die außerklinische Intensivmedizin, insbesondere in der Beatmungsmedizin
5. Die Überlebensraten akut schwerster Erkrankungen, die mittlerweile zu langjährigen chronischen Verläufen führen
6. Die professionellen Angebote in der außerklinischen Intensiv- und Beatmungspflege.

S. Bartholomeyczik berichtet:

*„Aufgrund des genannten Wandels befinden sich die Krankenhäuser auf dem Weg zu spezialisierten, oft hoch technisierten Intensivversorgungsinstitutionen mit dem Ziel, die Patienten so schnell wie möglich wieder zu entlassen. Die Bettenzahl wird verringert, aber die Patienten in*

*den verbleibenden Betten erfordern im Durchschnitt eine ungleich intensivere Pflege und Behandlung als bisher“ (Bartholomeyczik 2007, S. 137).*

In den letzten Jahren hat es sich auch gezeigt, dass intensivere Pflege in der ambulanten Pflege keine Seltenheit mehr ist. Die von dem Kostenträger als Hochleistungsfälle definierten außerklinischen Intensiv- und Beatmungspflegefälle werden durch spezialisierte 24 h Intensivpflegedienste betreut und gepflegt. Im Gegensatz zu den herkömmlichen ambulanten Pflegediensten, steht hier zum einem die Behandlungspflege nach SGB V im Vordergrund und zum anderen, die Notwendigkeit einer bis zu 24h rund um die Uhr 1:1 Betreuung durch speziell qualifizierte Pflegepersonen. Bestehende Leitlinien und Empfehlungen, z.B. die S2 Leitlinie herausgegeben durch die DGP e.V. (Deutsche Gesellschaft für Pneumologie) oder die KNAIB Empfehlung (**Kompetenz Netzwerk Außerklinische Intensivpflege Bayern**), versuchen die notwendige Qualifikation von Pflegefachkräften zu bestärken und einzufordern. (S2 Leitlinie DGP e.V. 2011; KNAIB 2011).

In den letzten Jahren sind Intensivpflegestationen sowohl in Wohnzimmern und in Alten- und Pflegeheimen keine Seltenheit mehr.

**Friesacher** (2006, 23ff) hat die Begrifflichkeiten **Enge Konzeption** – also die Intensivpflege, die nur auf den stationären Intensivstationen erfolgt wird mit dem Begriff **Weite Konzeption** verglichen. Intensivpflege und intensivmedizinische Behandlungen, die im Sinne der weiten Konzeption in außerklinischen Institutionen (z.B. in sogenannten Beatmungs-WGs) oder durch einen 24h Intensivpflegedienst im häuslichen Umfeld durchgeführt werden, betreffen Menschen, die über einen längeren Zeitraum (Monate / Jahr) oder dauerhaft in ihren lebenswichtigen Funktionen einer Unterstützung bedürfen.

## **1. Problemidentifizierung**

Die Literaturrecherche und diverse Rücksprachen mit Verbänden, MDK's und Heimaufsichten, haben ergeben, dass es keine konkreten Zahlen über Intensiv- und Langzeitbeatmete Patienten in Wohngemeinschaften existieren und auch die Anzahl der Wohngemeinschaften in NRW selber unbekannt ist. Die Ordnungsinstanzen, die Leistungsträger und der Gesetzgeber haben bis heute keine einheitlichen Prüfmaßstäbe für diesen ambulanten Versorgungsbereich

formuliert. Konzepte, Beschreibungen und Empfehlungen beschränken sich auf einzelne Bundesländer oder Projektgruppen.

Hier ist nun eine hohe Varianz beim Angebot aber vor allem eine hohe Varianz in der Qualität der Leistungserbringung zu vermuten. Dies führt im Bereich der Intensiv- und Beatmungspflege zu starken Unterschieden in der Qualität der pflegerischen und medizinischen Betreuung. Der Wunsch das für ambulante Wohngemeinschaften für technologieabhängige Menschen, Empfehlungen und Leitlinien formuliert werden, welche zu einer Verbesserung der Versorgungsstrukturen und Versorgungsqualität beitragen sollen, wird sowohl von den Intensivpflegediensten (Anbietern) als auch von den Betroffenen und ihren Angehörigen geäußert, sowie auch von den beruflich Pflegenden in diesen Bereichen. In den letzten Jahren entstand neben der klassischen Einzelversorgung eine Reihe von alternativen Betreuungskonzepten. Die ambulant betreute Wohngemeinschaft für technologieabhängige Menschen nimmt dabei eine besondere Rolle ein. Diese Form der Betreuung bietet den Intensiv-, Beatmungspflege- und hilfsbedürftigen Menschen eine alternative Möglichkeit eine ihrer Grunderkrankung und dem Gesundheitszustand angepasste Versorgung in Anspruch zu nehmen. Sie soll einerseits ein hohes Maß an Sicherheit und Versorgungsqualität bieten, ohne dabei auf die Vorzüge der privaten, häuslichen Atmosphäre der eigenen Wohnung verzichten zu müssen. Diese Langzeitpflegekonzepte stellen eine gravierende Veränderung gegenüber den bisherigen Versorgungsformen wie stationäre Heime oder ambulante bei intensiv- und beatmungspflege notwendigen 24 Stunden 1:1 Konzepte dar.

Die Landesheimgesetze formulieren unterschiedliche rechtliche Grundlagen zur Einordnung von Wohngemeinschaften. Auf Bundesebene hat der Gesetzgeber bereits alternative Wohnformen berücksichtigt. Im Pflege-Neuausrichtung-Gesetz (PNG) finden sich daher auch Empfehlungen zur Etablierung alternativer Wohnformen. Das PNG formuliert:

*„Die meisten Pflegebedürftigen wollen so lange wie möglich in häuslicher Umgebung leben. Daher sind Angebote für Menschen wichtig, die zwar nicht mehr alleine ihren Haushalt führen können, aber auch nicht ins Pflegeheim gehen möchten.“ (2012, S.15)*

Die rechtliche Einordnung und Handhabung des Angebotes von Wohngemeinschaften in der Pflegelandschaft erfolgt in den einzelnen Bundesländern zum Teil sehr unterschiedlich. Die rechtlichen Rahmenbedingungen sind in den verschiedenen Landesheimgesetzen der einzelnen Länder geregelt. Die Regelungen zu Wohngemeinschaften sind nicht bundeseinheitlich und

somit existiert Unsicherheit bezüglich des neuen Versorgungsbausteins in der ambulanten Versorgung.

Alle deutschen Landesheimgesetze haben jedoch gemeinsam, dass das Prinzip der Selbstbestimmung entscheidende Kennzeichen für ambulant betreute Wohngemeinschaften für technologieabhängige Menschen sind.

Abgrenzungskriterien zu stationären Angeboten und Qualitätserfordernisse von ambulant betreuten Wohngemeinschaften werden zwischen Leistungserbringer, Leistungsanbieter und Betroffene und deren Angehörigen kontrovers diskutiert. Insbesondere im Kontext der technologieabhängigen Menschen wird die ausschließlich stationäre Betreuung dieser Menschen diskutiert. Elementare Bedürfnisse des Menschen gelten uneingeschränkt auch für Menschen mit Beatmung und 24-stündigem Behandlungspflegerischen- und Betreuungsbedarf (Grundgesetz der Bundesrepublik Deutschland). Einerseits wird formuliert, dass der Wunsch nach Sicherheit, Geborgenheit, nach Geselligkeit und der Begegnung mit anderen Menschen oder gleichermaßen Betroffenen trotz einer technologischen Abhängigkeit in stationären Einrichtungen nicht in dem gewünschten Umfang gewährleistet und umgesetzt werden kann, zum anderem ist diese Form der Wohngemeinschaft in der Kritik, da Ordnungsinstanzen (Heimaufsicht, MDK usw.) scheinbar wenig Kontrollmöglichkeiten in diesen privaten Räumen haben.

Besonderes Kennzeichen dieser Versorgungsform ist die Selbstbestimmung der Betroffenen und seinen Angehörigen. Diese fungieren innerhalb und außerhalb der Wohngemeinschaft als eigenständige Auftraggebergemeinschaft. Die Auftraggebergemeinschaft bildet ein Gremium, welches dies sicherstellen soll. In diesem Bewohnergremium sind alle stimmberechtigt und somit Entscheidungsträger. Für Menschen die dies auf der Grundlage einer körperlichen oder geistigen Einschränkung nicht mehr selbst tun können, treten stellvertretend die Betreuer oder die Angehörigen auf (oder sonstige bevollmächtigte Personen).

Grundsätzliche Kriterien einer ambulant (selbstverantworteten) betreuten Wohngemeinschaft werden wie folgt beschrieben:

- Die Selbstbestimmung der dort lebenden Personen ist sichergestellt d.h. der Alltag wird selbstständig geregelt und die Interessen selbst vertreten
- Pflegeanbieter und deren Leistungen in Art und Umfang sind frei wählbar und können gekündigt werden

- Pflege und Leistungsanbieter sind Dienstleister in der Wohngemeinschaft. Für deren Anwesenheit müssen nicht zwingend baulichen Vorkehrungen getroffen werden
- Die Wohngruppe ist baulich, organisatorisch und wirtschaftlich selbstständig, somit nicht Bestandteil einer stationären Einrichtung.

## 2. Fragestellung MGEPA

Das Ministerium beauftragte das Department für Pflegewissenschaft der Universität Witten/Herdecke einen Überblick über die Anzahl der vorhandenen selbstorganisierten Wohngemeinschaften mit ambulanter pflegerischer Versorgung zu erstellen. Weiterhin sollten erste Einblicke in die vorhandene Versorgungsqualität geleistet werden.

Im Werkvertrag ist die Aufgabe folgendermaßen fixiert:

„Beschreibung der Versorgungssituation für Menschen mit atemunterstützenden Maßnahmen in Nordrhein-Westfalen“ .

Für die Beantwortung stand der Zeitraum vom 05.12.2013 – 28.02.2014 zur Verfügung.

## 3. Methodisches Vorgehen

- In einem ersten Schritt wurden die vorhandenen Leitlinien, Qualitätskriterien und noch nicht veröffentlichten Empfehlungen gesichtet, die für die Versorgung von Menschen in ambulanten betreuten Wohngemeinschaften bereits existieren
- In einem weiteren Schritt wurde der Erhebungsbogen für die quantitative Erhebung vorhandener Wohngemeinschaften in Nordrhein-Westfalen entwickelt und in einen spezifischen Verteiler eingespeist (siehe Kapitel. 5.1).
- Aufgrund der sehr eingeschränkten Zeit wurden Wohngemeinschaften gebeten für Interviews den Zugang zu:
  - technologieabhängigen Bewohnern und Bewohnerinnen
  - Angehörigen der Bewohner und Bewohnerinnen
  - Pflegenden in ambulanten Wohngemeinschaften für Menschen mit technologischem Unterstützungsbedarf
  - Leitungen von ambulant betreuten Wohngemeinschaften für Menschen mit technologischem Unterstützungsbedarf
  - herzustellen.

Hierzu wurde für jede Personengruppe ein teilstrukturierter Interviewleitfaden erarbeitet und die vorgefundene Situation in der Wohngemeinschaft sowie deren Umgebung schriftlich festgehalten.

- d) Mit der Ethikkommission der Universität Witten/Herdecke wurde Rücksprache genommen, um abzuklären, wie in der Kürze der Zeit mit den impliziten ethischen Fragestellungen umzugehen sei. Es wurde die Empfehlung ausgesprochen, alle Beteiligten über das Vorhaben zu informieren und diese Information mündlich wie schriftlich zugänglich zu machen, weiterhin eine Einverständniserklärung unterzeichnen zu lassen. Jederzeit wurde ein Ausstieg aus dem Interview zugesichert, ohne dass dieser begründet werden musste, ebenso die Anonymität und die Vernichtung der zuordenbaren Daten nach Abschluss der Pilotstudie.
- e) Weiterhin wurde ein Interview mit einem Mitarbeiter einer Krankenkasse durchgeführt, der für die Versicherten zuständig ist, welche sich in ambulant betreuten Wohngemeinschaften befinden.
- f) Drei Vorstandsmitglieder DIGAB e.V.
- g) 11 Universitätskliniken, davon 3 in Nordrhein-Westfalen) wurden zur Überleitung von technologieabhängigen Patienten und Patientinnen in die nächste Versorgungseinheit schriftlich befragt.

#### **4. Darstellung der vorliegenden Anforderungen an die Versorgungsqualität von Menschen mit umfänglichen Unterstützungsbedarf**

Im Folgenden werden die bereits veröffentlichten Anforderungsprofile an die Qualität der Versorgung von Menschen mit umfänglichem Unterstützungsbedarf kurz vorgestellt. Einige bisher unveröffentlichte Dokumente werden u.a. dabei berücksichtigt. Alle wurden bei der Beurteilung der vorgefundenen Ergebnisse berücksichtigt.

##### **4.1UN- Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen**

Die im Dezember 2008 abgeschlossene und bis 2013 von 158 Staaten und der Europäische Union unterzeichnete Konvention, verbrieft die Rechte von Menschen mit Behinderungen. In der

Europäischen Union hatte 2011 jeder sechste eine leichte bis schwere Behinderung (entspricht 80 Mill. Menschen). Allein in Deutschland lebten 2009 7,1 Mill. Schwerstbehinderte Menschen.

Im Artikel 1 der Konvention wird Behinderung folgendermaßen umschrieben.

“Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gemeinschaft hindern können.”<sup>1</sup>

Hierzu zählen auch Menschen mit ständigem oder regelmäßigem Unterstützungsbedarf der Atmung.

Grundsätze der Konvention sind im Artikel 3 aufgeführt:

- a) Die Achtung der dem Menschen innewohnenden Würde, seiner individuellen Autonomie, einschließlich der Freiheit, eigene Entscheidungen zu treffen, sowie seine Unabhängigkeit
- b) Die Nichtdiskriminierung
- c) Die volle und wirksame Teilhabe an der Gesellschaft und Einbeziehung in die Gesellschaft
- d) Die Achtung vor der Unterschiedlichkeit von Menschen mit Behinderungen und die Akzeptanz dieser Menschen als Teil der menschlichen Vielfalt und der Menschheit
- e) Die Chancengleichheit
- f) Die Zugänglichkeit
- g) Die Gleichberechtigung von Mann und Frau
- h) Die Achtung vor den sich entwickelnden Fähigkeiten von Kindern mit Behinderungen und die Achtung des Rechts auf Wahrung ihrer Identität.<sup>2</sup>

Ausgehend von den verbrieften Rechten im Grundgesetz der Bundesrepublik Deutschland eines jeden Bürgers/ Bürgerin nimmt die UN-Konvention Menschen mit Behinderungen zentral in den Blick und formuliert deren Rechte differenziert. Das Ziel der Konvention umfasst auch die Achtung der unterschiedlichen Begabungen und Fähigkeiten der Menschen mit Behinderungen (diversity-Ansatz) und unterstreicht das Recht auf uneingeschränkte Teilhabe trotz Behinderungen (Inklusion).

---

<sup>1</sup> Gesetz zu dem Übereinkommen der Vereinten Nation vom 13. Dezember 2006 über die Rechte von Menschen mit Behinderungen sowie zu dem Fakultativprotokoll vom 13. Dezember 2006 zum Übereinkommen der Vereinten Nation über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. BGBl. 2008/II Nr. 35 (Dezember 2008) S. 1423.

<sup>2</sup> S. ebenda S. 1424.

Damit muss die UN-Konvention die Grundlage für die Erstellung von Qualitätskriterien auch für Menschen mit schwersten Atembeeinträchtigungen bilden.

#### **4.2 Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen**

Die Charta wurde im Auftrag des BMFSFJ und des BMG 2009 mit Vertretern der Behindertenhilfe, Betroffenen und professionell Beteiligten erarbeitet. Sie fußt auf den verbrieften Rechten des Grundgesetzes und der Sozialgesetze der Bundesrepublik Deutschland.

In 8 Artikeln betont sie die Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen auf:

“Artikel 1: Selbstbestimmung und Hilfe zur Selbsthilfe

Artikel 2: Körperliche und seelische Unversehrtheit, Freiheit und Sicherheit

Artikel 3: Privatheit

Artikel 4: Pflege, Betreuung und Behandlung

Artikel 5: Information, Beratung und Aufklärung

Artikel 6: Kommunikation, Wertschätzung und Teilhabe an der Gesellschaft

Artikel 7: Religion, Kultur und Weltanschauung

Artikel 8: Palliative Begleitung, Sterben und Tod”.<sup>3</sup>

Die Charta geht in ihren Ausführungen auf die besondere Situation hilfe- und pflegebedürftiger Personen ein, die der ständigen Unterstützung bedürfen. Damit konkretisiert sie in verschiedenen Punkten die UN-Konvention für behinderte Menschen und bindet diese in den gesellschaftlichen Kontext von Deutschland ein.

Die Charta ist besonders an ambulante Pflegedienste und stationäre Pflegeeinrichtungen adressiert und bildet damit eine zentrale Basis für Qualitätskriterien der Versorgung und Begleitung von Menschen mit technologischer Unterstützung der Atmung, die in Wohngemeinschaften leben.

---

<sup>3</sup> Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend; Bundesministerium für Gesundheit (2010): Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen. 10. Auflage, Berlin.

### **4.3 Qualitätskriterien für ambulant betreute Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz**

Der Verein "Selbstbestimmtes Wohnen im Alter e.V." hat zum Schutz von Menschen, die in Wohngemeinschaften leben und an dementiellen Prozessen erkrankt sind, Qualitätskriterien erarbeitet. Diese 2006 veröffentlichten Kriterien, wurden fortlaufend ergänzt und auf ihre Praxistauglichkeit überprüft. Sie sind primär als Orientierungshilfe angelegt und bilden damit eine Grundlage des Schutzes von Verbrauchern/ Bewohnerinnen und Bewohner von Wohngemeinschaften. In diese Orientierungshilfe wurde eine "freiwillige Selbstverpflichtung" eingebunden, die von Pflegediensten, die in ambulanten Wohngemeinschaften tätig sind, unterschrieben werden kann und damit eine der Grundlagen ihres beruflichen Handelns bildet.

Auch wenn sich die Kriterien auf Wohngemeinschaften mit Menschen mit Demenz beziehen, enthalten sie wertvolle Hinweise bzgl.:

- Wohnkonzept ambulant betreuter Wohngemeinschaften
- Rolle der Angehörigen und gesetzlichen Betreuer
- Voraussetzungen für den Einzug in eine Wohngemeinschaft
- Angebot der Betreuung und Pflege
- Gestaltung der Wohnung
- Anforderungen an die Qualifikation der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter.<sup>4</sup>

Die in der Orientierungshilfe angeforderten Qualitätskriterien unterstreichen die Forderungen der UN-Konvention für behinderte Menschen und der Charta der hilfe- und pflegebedürftigen Menschen nochmals auf sehr konkrete Weise. Allein einige der " 22 Punkte, auf die man vor Einzug in eine WG achten sollte" (Mietvertrag, Kündigungsrecht, Mitbestimmung bei der Auswahl neuer Bewohner und Bewohnerinnen, S.23 f) geben relevante Hinweise, die zum Anteil auch auf ambulante Wohngemeinschaften für Menschen mit schweren Atembeeinträchtigungen zutreffen.

---

<sup>4</sup> Verein für Selbstbestimmtes Wohnen im Alter e.V.(2006): Qualitätskriterien für ambulant betreute Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz – eine Orientierungs- und Entscheidungshilfe-. Berlin.

#### **4.4 Qualitätskriterien für die Begleitung und Versorgung von Menschen im Wachkoma und langfristigem Pflegebedarf <sup>5</sup>**

Die im Auftrag des Ministeriums für Arbeit, Gesundheit, Qualität und Sport des Landes Nordrhein – Westfalen durchgeführte Studie (1999-2001) erarbeitete ebenfalls für gesundheitlich schwerstbeeinträchtigte Menschen in der ambulanten Versorgung Qualitätskriterien. Diese bezogen sich auf die übergeordneten Bereiche der Kultur (Umgang, Prägung, Werte), der Aufgabenstellung (Fachliche Anforderungen, Gestaltung des Alltags) und der Struktur (Mitarbeiter, Räumlichkeiten, Dokumentaion/Information).

Es konnte mittels umfänglicher Interviewanalysen, Beobachtungen und Datenermittlungen folgende Kriterien kristallisiert werden, die für die qualitativ wertvolle Begleitung und Versorgung von Menschen mit langfristigem Pflegebedarf von Bedeutung sind:

- Innere Einstellung und Haltung der Mitarbeiter und Mitarbeiterin bezogen auf die zu versorgenden Menschen
- Fähigkeit zur Beziehungsgestaltung
- Unterstützung der Gestaltung des alltäglichen Lebens
- Anforderungen an die gesundheits- und pflegfachlichen Kompetenzen
- Fähigkeiten zur Einbeziehung und Unterstützung von Angehörigen
- Gestaltung der intra- und interprofessionelle Kommunikation/ Dokumentation
- Qualifikationsprofil der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter
- Strukturelle Bedingungen.

Auch hier greifen die Qualitätskriterien die bereits zuvor vorgestellte Konvention, die der Charta und Orientierungshinweise auf.

---

<sup>5</sup> Bienstein, C.; Hannich, H.-J. (2001): Forschungsprojekt zur Entwicklung, Implementierung und Evaluation von Förderungs- und Lebensgestaltungskonzepten für Wachkoma- und Langzeitpatienten im stationären und ambulanten Bereich, anhand von zu entwickelnder Qualitätskriterien. Wulfen.

## **4.5S 2 - Leitlinie Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz**

Die Leitlinie wurde über einen Zeitraum von 2 Jahren mit mehr als 30 Experten und Expertinnen erarbeitet und im Dezember 2009 veröffentlicht. Eine Überarbeitung der Leitlinie liegt noch nicht vor. Ihre Schwerpunkte liegen auf der Beschreibung respiratorischer Insuffizienzen und deren technische und medizinische Unterstützungsstrategien.

Ziel der Leitlinie ist die/das:

- Darstellung der Indikationen einschließlich des geeigneten Zeitpunkts zur Einleitung einer außerklinischen Beatmung
- Festlegung des diagnostischen und therapeutischen Vorgehens bei Einleitung der Beatmung
- Vorgehen bei Überleitung in die außerklinische Beatmung
- Festlegung von Anforderungen an die technische und personelle Ausstattung von Institutionen, die bei der Behandlung von Patienten mit außerklinischer Beatmung beteiligt sind
- Aufstellung von Kriterien zur Qualitätssicherung bei außerklinischer Beatmung.

Die Leitlinie präferiert ein umfassendes medizintechnisches Management, fordert angemessene personelle Unterstützung und empfiehlt eine dichte Zusammenarbeit mit einem spezifischen Weaningzentrum (Beatmungszentrum), welches über umfassende Erfahrung mit Menschen mit langfristiger Beatmung verfügt.

Fragen der Selbstbestimmung und Lebensgestaltung werden nur am Rande gestreift.

## **4.6 Charta DBFK (unveröffentlicht, 2012)**

Der DBfK (Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe) arbeitet an einer Qualitätsrichtlinie zur ambulanten Versorgung von Menschen mit atemunterstützenden Maßnahmen. Diese Richtlinie ist leider noch nicht veröffentlicht, liegt aber den Autoren vor. Ihr Schwerpunkt stellt neben der medizin- und pflegfachlichen Anforderungen besonders auf der Steigerung der Lebensqualität der betroffenen Menschen und ihrer Angehörigen ab.

## 4.7 Selbstverpflichtungserklärung Pflegedienste (auch Intensivpflegedienste)

Die Unternehmer ambulanter Pflegedienste haben im Herbst 2013 einen Ethikkodex verabschiedet, der die Selbstbestimmung und Unterstützung der zu Pflegenden ebenfalls in den Blick nimmt. Anhand von Selbstverpflichtungen der Pflegedienste werden die Grundsätze der Gestaltung einer Pflegebeziehung dargestellt.

“Wir Pflegeunternehmerinnen und Pflegeunternehmer im Deutschen Berufsverband für Pflegeberufe (DBfK)...

Artikel 1 ... sichern durch unser konzeptionelles und betriebswirtschaftliches Denken, wissen und Handeln die Kontinuität unser Pflegeunternehmen

Artikel 2 ... sind uns unserer Verantwortung für die Gesellschaft und die Umwelt bewusst

Artikel 3 ... wissen, dass Mitarbeiterzufriedenheit die Voraussetzung für Patienten/Kunden-Zufriedenheit ist

Artikel 4 ... pflegen und begleiten Menschen als Individuum in seiner Lebenssituation.

Artikel 5 ... arbeiten partnerschaftlich mit verschiedenen Vertrags- und Kooperationspartnern zusammen.

(...).“<sup>6</sup>

### Fazit:

Allen Qualitätsaussagen liegen folgende Kriterien zugrunde:

- Achtung der Individualität des zu pflegenden Menschen
- Fachliche Kompetenz der Versorgung
- Unterstützung in der Lebensgestaltung
- Selbstbestimmung
- Privatheit

---

<sup>6</sup> Kodex für Pflegeunternehmerinnen und Pflegeunternehmer im DBfK. 2013, Berlin

Am weitestgehend sind die Qualitätsanforderungen in der UN- Konvention bzgl. der Rechte von Menschen mit Behinderungen definiert. Diese bilden damit auch die Basis, neben den zuvor vorgestellten Veröffentlichungen, für die Beurteilung der selbstorganisierten Wohngemeinschaften für technologieabhängige Menschen.

## 5. Darstellung der quantitativen Daten

Nach Auftragserteilung durch das Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein- Westfalen sind seit dem 05.12.2013 systematisch die Daten und Standorte von Wohngemeinschaften für technologieabhängige Menschen in Nordrhein- Westfalen erfasst und zusammengetragen worden. Hierzu wurde eine webbasierte Datenabfrage konstruiert, welche per Email und mit einem begleitenden Informationsschreiben als Verlinkung zu der Internetseite [www.ausserklinische-beatmung.de](http://www.ausserklinische-beatmung.de) versendet wurde. Über die Fachgesellschaft DIGAB (Deutsche interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung e.V.) wurden ca. 600 Mitglieder über einen Emailverteiler informiert. Die Teilnehmer und Kunden, welche die von der DIGAB akkreditierten Kurs „Pflegefachkraft für außerklinische Beatmung“ in den Jahren 2010-2013 absolviert haben (1.357 beruflich Tätige in der Gesundheits- und Krankenpflege, Gesundheits- und Kinderkrankenpflege und Altenpflege) wurden ebenfalls über E-Mail kontaktiert. Eine Verlinkung und Information fand auch in diversen Internetforen für außerklinische Intensiv- und Beatmungspflege statt. In dem Informationsschreiben ist deutlich beschrieben, dass es sich um eine Erhebung ausschließlich für in Nordrhein-Westfalen befindliche Wohngemeinschaften für technologieabhängige Menschen (Benennung auch mit dem bekannten Begriff Beatmungs-WG) handelt. Trotzdem wurden zum einem aus technischen Gründen (z.B. keine lokale Einschränkungsmöglichkeiten bei den Internetforen) und aus Gründen der Bekanntheitsoptimierung dieser Pilotstudie keine Selektion bzw. Eingrenzung auf NRW Kontaktdaten vorgenommen.

## 5.1 Datenerhebung

Folgende Daten wurden erhoben und elektronisch registriert:

- **Firma Anbieter Name \***

- **Rechtsform:**

Auswahlfeld: *GmbH/ GmbH & Co. KG/ gGmbH/ GbR/ e.V. / keine Rechtsform*

Freies Eingabefeld: *sonstiges*

- **PLZ und Ort der Beatmungswg \*:** Freies Eingabefeld
- **Strasse und Hsnr. der Beatmungswg \*:** Freies Eingabefeld
- **Ansprechpartner Vorname:** Freies Eingabefeld
- **Ansprechpartner Nachname:** Freies Eingabefeld
- **Ansprechpartner EMail:** Freies Eingabefeld
- **Ansprechpartner Telefonnummer:** Freies Eingabefeld
- **Eröffnungsdatum:** Auswahlfeld Monat und Jahr
- **Form der Beatmungswg**

Auswahlfeld: *selbstbestimmt/ anbieterorganisiert/ unbekannt/*

Freies Eingabefeld: *sonstiges*

- **Alter der Bewohner:**

Auswahlfeld: *Kleinkinder 0-5/ Kinder 6-15/ Jugendliche 16-18/ junge Erwachsene 19-25/ Erwachsene 26-60/ Erwachsene ab 60*

- **Anzahl Einzelzimmer:** Auswahlfeld: *0-19*
- **Anzahl Doppelzimmer:** Auswahlfeld: *0-19*
- **Zum jetzigen Zeitpunkt** (automatisch aktuelles Datum der Dateneingabe) **sind**

Auswahlfeld: *0-19 Bewohner invasiv beatmet/ 0-19 Bewohner NIV beatmet/ 0-19 Bewohner nur Trachealkanüle*

- **Folgende Grunderkrankungen können zugeordnet werden:**

Auswahlfeld: *0-19 Bewohner\_Wachkoma/ 0-19 Bewohner\_COPD/ 0-19 Bewohner\_mit neurodegenerativen Erkrankungen/ 0-19 Bewohner\_mit hoher Querschnittlähmung/ 0-19 Bewohner\_Erkrankung unbekannt/ 0-19 Bewohner\_sonstiges*

- **Was möchten Sie dem Forschungsteam noch mitteilen?**

Freies Eingabefeld:

***Datenschutzrechtliche Hinweise \* zum anklicken***

Hiermit erkläre ich mich damit einverstanden, dass die hier erhobenen Daten gespeichert werden und ausschließlich nur für die Erhebung Wohngemeinschaften für Technologieabhängige Menschen im Auftrag des Ministerium für Gesundheit des Landes NRW genutzt werden. Diese Daten werden für die Erhebung anonymisiert.

\* Pflichtfelder

## 5.2 Bekanntmachung der Datenerhebung

Die Verlinkung bzw. die Webadresse wurde wie folgt seit dem 05.12.2013 bekanntgemacht:

### Emailverteiler:

Informationsemail (siehe Anlage) wurde an:

- 153 Emailadressen der DGP (Deutsche Gesellschaft für Pneumologie- und Beatmungsmedizin e.V.)
- 4.313 Emailadressen der BAWiG GmbH & Co. KG (Bildungsakademie und Wissenschaft im Gesundheitswesen) Teilnehmer und Arbeitgeber von Intensiv- und Beatmungspflegediensten

### Internetrecherche:

- zusätzlich erfolgte eine internetbasierte und telefonische Recherche a.a. Google Suchmaschine mit den Begriffen:

Suchbegriff	Treffer	Relevante verwertbare Treffer
„BeatmungWG in NRW“	0	0
„Intensivpflegedienst in NRW“	5	0
„Wohngemeinschaften für Intensivpflege“ and „NRW“	9	0
„Intensivpflege“ and „NRW“ and „WG“	386.000	nicht verwertbar da zuviele Treffer
„Intensivpflege“ and „NRW“ and „WG“ and "kontakt"	38.700	nicht

		verwertbar da zu viele Treffer
„Intensivpflege“ and „NRW“ and „WG“ and "kontakt" and "intensivpflegedienst"	598	33
Beatmungswg	4.490	10 aus den ersten 3 HIT Seiten
Beatmungsg WG	8.060	nicht verwertbar da zu viele
Wohngemeinschaften für technologieabhängige Menschen	921	1 aus den ersten 3 HIT Seiten
Wohngemeinschaften für technologieabhängige Menschen in NRW	158	12

- Suche über das Internetforum [www.beatmungspflegeportal.de](http://www.beatmungspflegeportal.de) Eingrenzung Navigationsleiste → Wohn- und Übergangsguppen → Nordrhein-Westfalen  
Ergebnis: 26 Einrichtungen 3 doppelte Einträge; 1 Eintrag als stationäre Einrichtung

#### Telefonische Recherche:

- Telefonische Kontaktaufnahme vom 12.12. bis 20.12.2013 mit Pflegedienstleitern bzw. Geschäftsinhabern zu weiteren 58 Anbietern von Wohngemeinschaften für technologieabhängige Menschen überregional aber mit Standorten in NRW und regional, welche sich nicht selber in die Datenerhebungsmaske eingetragen haben.
- Telefonische Anfrage nach Kontaktadressen zu Wohngemeinschaften für technologieabhängige Menschen an 3 Heimaufsichten
- Telefonische Anfragen zu Wohngemeinschaften für technologieabhängige Menschen an 4 Krankenkassen

### 5.3 Anzahl Intensivpflegedienste, welche eine Wohngemeinschaft anbieten

Für Nordrhein-Westfalen konnten insgesamt 73 Wohngemeinschaften für technologieabhängige Menschen, welche von ambulanten Intensivpflegediensten betreut werden, identifiziert werden.

Dabei sind 42 Wohngemeinschaften durch die Pflegedienstleitungen und/ oder Inhaber von ambulante Intensivpflegediensten benannt und in den webbasierten Fragebogen eigenständig eingetragen worden. 3 Eintragungen erfolgten durch Angehörige von Betroffenen (identifiziert durch Angaben im Feld Bemerkungen).

Die weiteren 28 Wohngemeinschaften wurden aufgrund der Recherche, durch das Forscherteam selbst gefunden. Nähere Angaben zu Zimmeranzahl und weiterer Items, sind von den Verantwortlichen dieser identifizierten ambulanten Intensivpflegedienste jedoch auf Nachfrage verweigert worden bzw. Anfragen sind unbeantwortet geblieben.

Insgesamt wurden 28 ambulante Intensivpflegedienste (Pflegedienste, die zwischen 1 – 6 Wohngemeinschaften betreuen) identifiziert, die Menschen mit Technologieunterstützung in Wohngemeinschaften in Nordrhein-Westfalen versorgen. Davon sind 7 überregional tätig bzw. vertreten (in zwei oder mehr Bundesländer inkl. NRW).

Die Verteilung der Wohngemeinschaften zu den ambulanten Intensivpflegediensten in NRW sieht demnach folgendermaßen aus:

Tabelle 1 Anzahl ambulante Intensivpflegedienste mit Anzahl von WG's in NRW

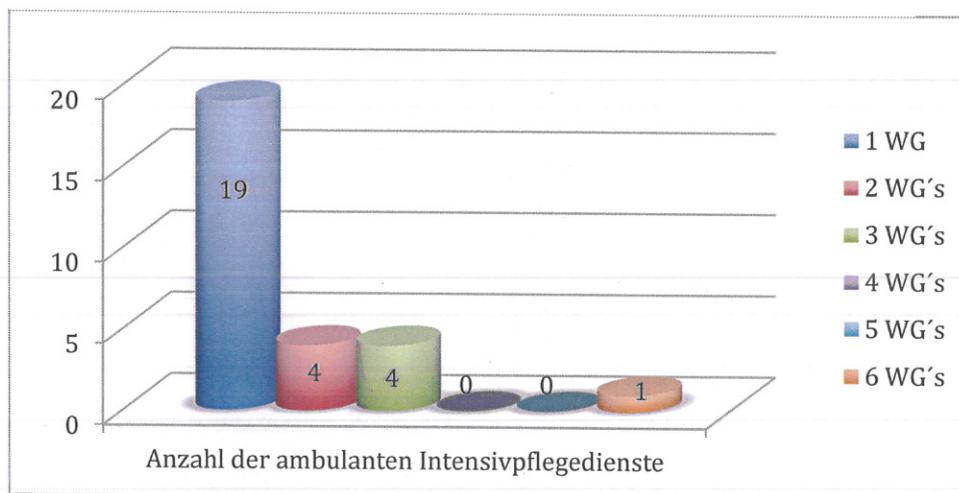
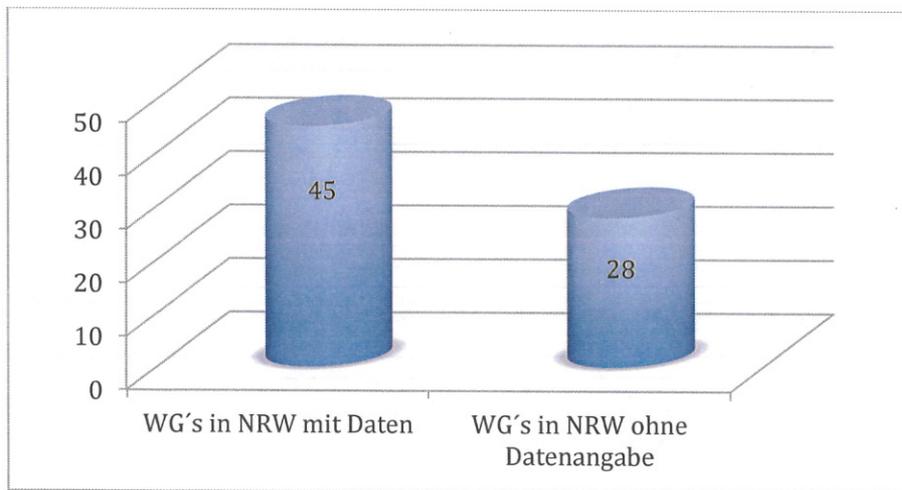


Tabelle 2 Anzahl WG's in NRW

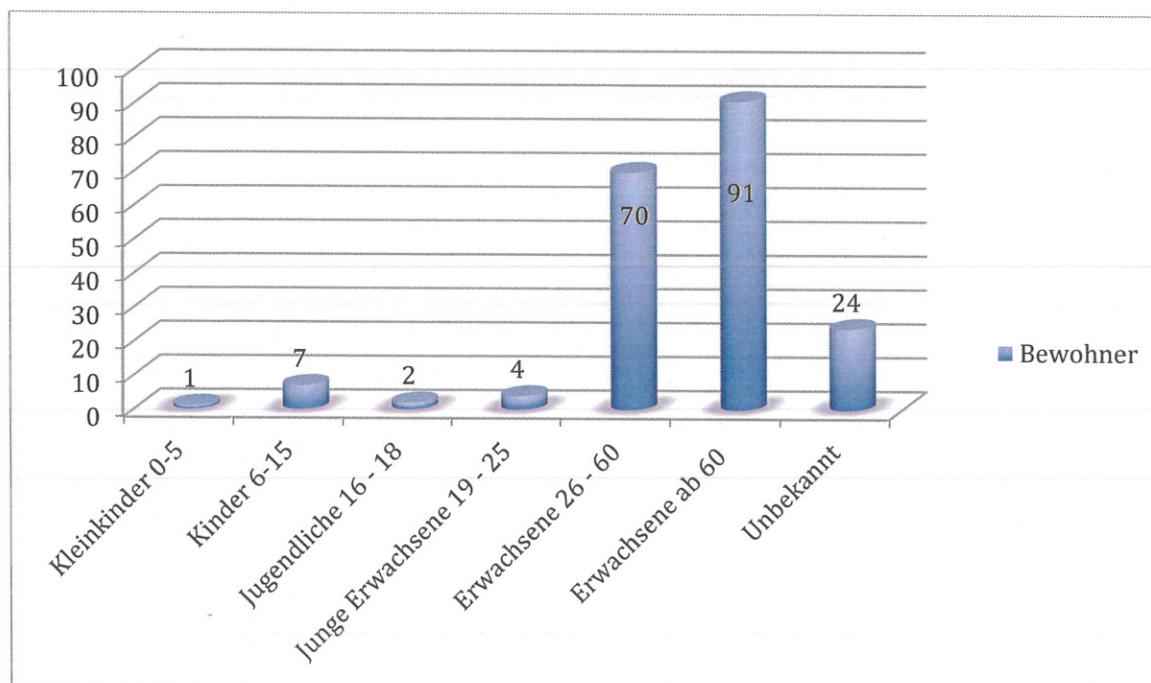


### 5.4 Verteilung Bewohner in Wohngemeinschaften in Nordrhein-Westfalen nach Alter

Überwiegend gibt es in Nordrhein-Westfalen Wohngemeinschaften für technologieabhängige Erwachsene, die einer Unterstützung bedürfen. Es existieren aber auch einige Wohngemeinschaften, die Konzepte für beatmete und intensivpflegebedürftige Kinder und Jugendliche erarbeitet haben.

Die Altersverteilung der in 45 Wohngemeinschaften lebenden technologieabhängigen Menschen (insgesamt 199) sieht sich wie folgt dar:

Tabelle 3 Altersverteilung

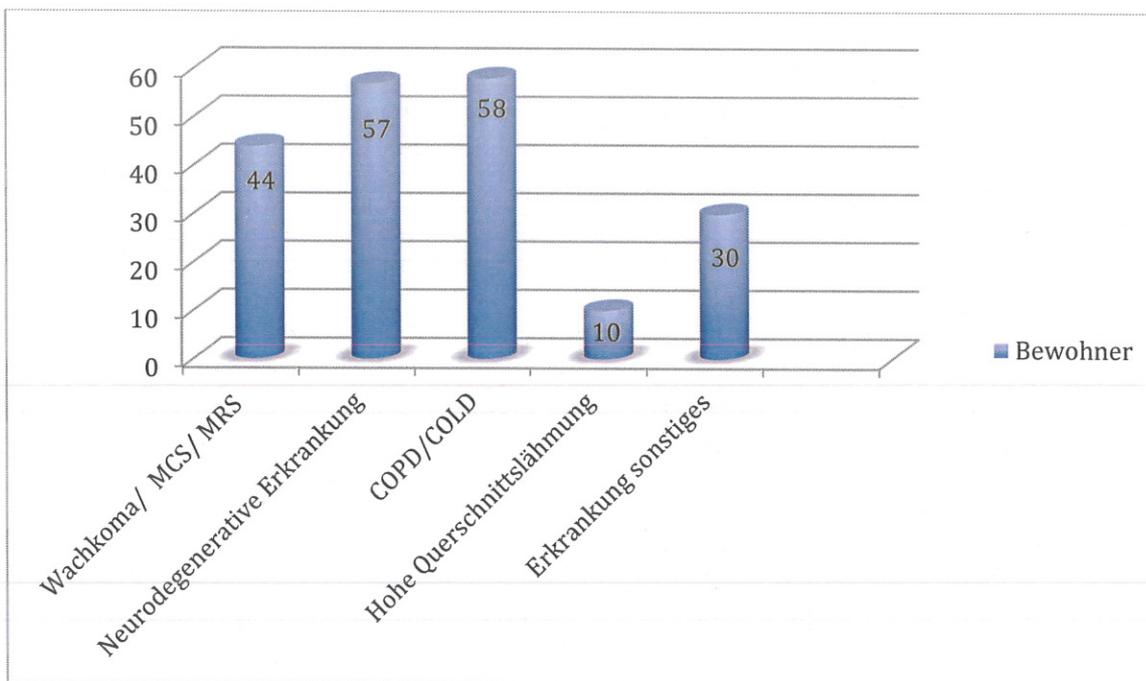


Damit stellen Menschen über 60 Jahre den größten Bewohneranteil, dicht gefolgt von Menschen zwischen 26 – 60 Jahre.

### 5.5 Verteilung Erkrankungsbilder bei technologieabhängigen Menschen in WG's

Menschen, welche intensiv- und beatmungspflegerisch und behandlungspflegerisch betreut werden müssen, leiden an schwerwiegenden chronischen Erkrankungen. Dabei reicht die Indikation der 24 h Behandlungspflege von der Notwendigkeit einer sofortigen Interventionsbereitschaft z.B. bei unkontrollierbaren und nicht einstellbaren Epileptischen Anfällen mit hoher Vitalgefährdung, über das notwendige häufige endotracheale Absaugen und Dysphagieproblematiken z. B. bei Anlage eines Tracheostoma's bis hin zur Beatmungspflege mit Respiratoren.

Tabelle 4 Erkrankungsbilder

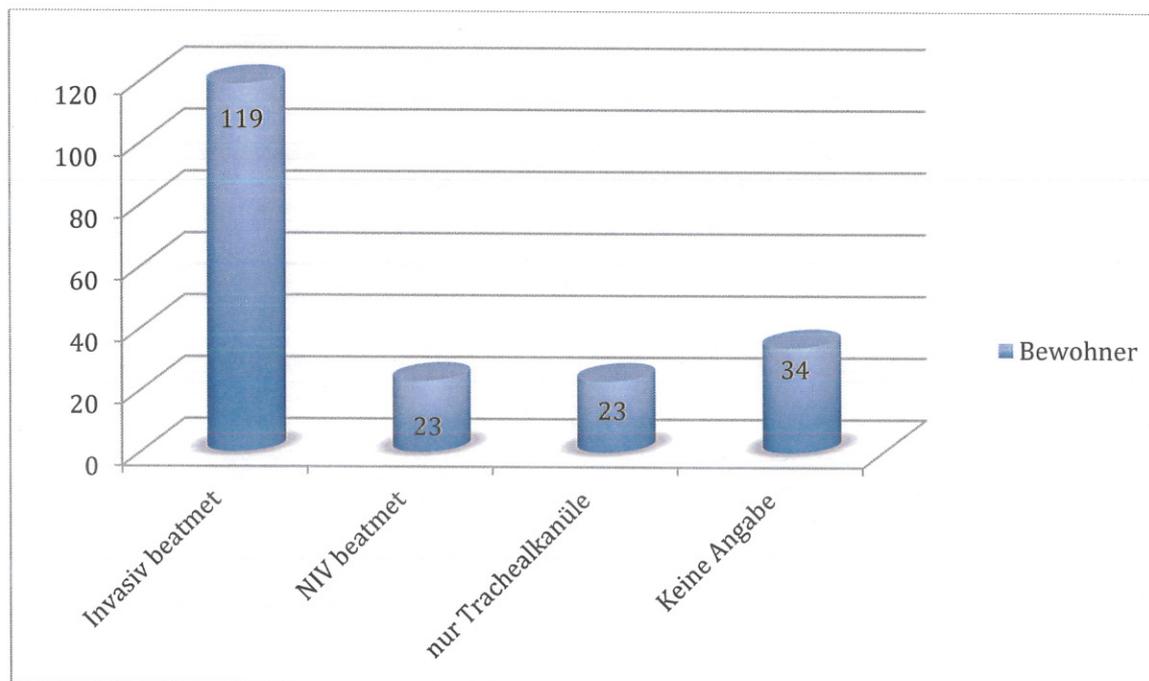


Die technische Abhängigkeit zur Erhaltung und Überprüfung der Vitalzeichen ist nicht bei allen Bewohnern gleich. So gibt es Bewohner, welche eine Trachealkanüle zur Sicherung der Atemwege benötigen. Andere wiederum sind zusätzlich von einem Respirator über Stunden oder sogar kontinuierlich abhängig. Auch die sogenannte Noninvasive Beatmung (NIV), also die Luftzufuhr zur Erhaltung oder Unterstützung der Atmung kann teilweise oder vollständig durch

eine Teil- oder Vollgesichtsmaske erfolgen. Alle Versorgungsformen haben gemeinsam, dass die Intensiv- und Behandlungspflege zum einen die kontinuierliche Beobachtung und die Intervention bei Komplikationen durch Fachpflegepersonen erforderlich macht.

Die Verteilung der verschiedenen Versorgungsformen im Kontext der technischen Abhängigkeit wurde hier unter den drei Aspekten: Noninvasiven Beatmung, Invasive Beatmung und nur Trachealkanüle erhoben.

**Tabelle 5** Verteilung Versorgungsformen



### **Fazit**

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass 73 Wohngemeinschaften für technologieabhängige Menschen in Nordrhein-Westfalen identifiziert werden konnten. Davon nahmen 45 zu sich selbst Stellung und bezeichneten sich als selbstorganisierte Form. Von den insgesamt 28 Pflegediensten, die Menschen in Wohngemeinschaften pflegen, versorgen 19 ausschließlich nur 1 Wohngemeinschaft. Ein Pflegedienst versorgt 6 Wohngemeinschaften. In den 45 erfassten Wohngemeinschaften leben im Erhebungszeitraum 199 technologieabhängige Menschen. Dabei überwiegt der Anteil älterer Bürger und Bürgerinnen (über 60 Jahre), dicht gefolgt von der Gruppe der Betroffenen im Alter von 26 – 60 Jahre. Davon werden 119 invasiv beatmet, das bedeutet eine kontinuierliche Abhängigkeit von einem Beatmungsgerät.

Die Ursachen für eine technologieabhängige Überwachung sind primär Menschen mit neurodegenerativen Erkrankungen (N 57), chronischen Lungenerkrankungen (N 58) und Menschen im Wachkoma (N 44).

## 6. Darstellung der qualitativen Daten

Insgesamt konnten in fünf Wohngemeinschaften Interviews geführt werden. Im Vorfeld wurden auch Wohngemeinschaften angesprochen, die keine Angaben zu ihren Wohngemeinschaften rückgemeldet hatten. Diese ließen keine Interviews mit ihren Mitarbeitern zu und vermittelten auch keine Möglichkeit mit Bewohnern oder Bewohnerinnen und deren Angehörigen in ein Gespräch zu kommen. Die genannten Gründe für die Nichtbeteiligung waren der Zeitraum um Weihnachten und dem Jahreswechsel, der es ihnen nicht ermöglichen würde, in dieser Zeit zusätzliche Aufgaben anzunehmen.

### 6.1 Beschreibung der Interviewpartner und Vorgehen

Insgesamt konnten 16 Interviews in verschiedenen Regionen von Nordrhein-Westfalen durchgeführt. Dabei konnten ländliche und städtische Wohngemeinschaften Berücksichtigung finden.

Wohngemeinschaften	Bewohner/ Bewohnerinnen	Alter	Angehörige	Pflegende	gesamt
1. ländlich	1	28 Jahre	1	1	3
2. städtisch	1	6 Jahre		1	2
3. städtisch	1	14 Jahre	1	1	3
4. städtisch	1	54 Jahre	1	1	3
5. städtisch		52 Jahre	1	1	2
Einrichtungsleitung Krankenkasse Träger					2 1 2
<b>Gesamt:</b>	<b>4</b>		<b>4</b>	<b>5</b>	<b>18</b>

## 6.2 Situationsbeschreibungen der Wohngemeinschaften

### *Lage*

Insgesamt konnten in fünf Wohngemeinschaften Interviews geführt werden. Die von uns besuchten fünf Wohngemeinschaften liegen zumeist in einem Wohngebiet, eine befindet sich auf einem Klinikgelände. Die Wohnungen sind nicht als eine spezifische Einrichtung von außen zu erkennen. Entweder befinden sie sich direkt in einem Wohngebiet mit dichter Bebauung oder direkt in der Nähe von Einkaufsmöglichkeiten. Alle Wohnungen sind barrierefrei (Erdgeschoss oder Aufzug). Vier verfügen über einen direkten Zugang zum Garten.

### *Räumlichkeiten*

Während die Wohngemeinschaften für Erwachsene alle Einzelzimmer für ihre Bewohner mit teilweise jeweils eigenem Bad verfügen, ist nur in einer Kinderwohngemeinschaft ein Doppelzimmer für zwei kleinere Kinder vorhanden. Die Kinderwohngemeinschaften sind kindgerecht gestaltet (Spielzeug und Ausstattung), die Wohngemeinschaften der Erwachsenen sind im Gemeinschaftsbereich gemütlich dekoriert (weihnachtlich). Alle Wohngemeinschaften verfügen über ein ausreichend großes Wohnzimmer – häufig verbunden mit einem Essbereich.

Zwei verfügen über einen Wintergarten.

Alle haben eine Küche, die auch intensiv genutzt wird. In einer Wohngemeinschaft stehen den erwachsenen Bewohnern auch jeweils eigene Vorratsschränke zur Verfügung.

Für die Pflegehilfsmittel wurden unterschiedliche Lösungen gefunden. In einigen Wohngemeinschaften befinden sich diese im Zimmer der Bewohner (separater Schrank), in anderen gibt es einen Stauraum oder für nicht aktuell zu nutzende Hilfsmittel steht ein Kellerraum zur Verfügung. Fast alle Wohngemeinschaften verfügen in den Zimmer der Bewohner/Bewohnerinnen über eine technische Rufmöglichkeit, die einen transportablen Empfänger erreicht, so dass die Pflegepersonen den Ruf auch in einem anderen Zimmer hören können.

### *Hygiene /Fachlichkeit*

In den Wohngemeinschaften für Erwachsene sind jeweils Desinfektionsmittelpender in den Bewohnerzimmern vorhanden, ansonsten wird die Desinfektion mittels Desinfektionsmittelflaschen durchgeführt.

Es befinden sich in den Wohngemeinschaften für jeden Bewohner ein auf ihn zugeschnittenes bedarfsgerechtes Equipment (z.B. Pflegebett, Monitor, Absauggerät, Ernährungspumpe, Beatmungsgerät, Sauerstoffkonzentrator, Lifter, etc.). Allerdings sind die technischen Geräte oftmals von unterschiedlichen Herstellern, da nicht alle den gleichen Hausarzt haben und die jeweiligen Krankenkassen mit unterschiedlichen Sanitätsfachhändlern zusammen arbeiten.

In allen Wohngemeinschaften waren mindestens zwei Pflegefachpersonen anwesend, darüber hinaus waren Assistenzpersonen oder Pädagogen/ Gebärdensprachlerin, etc. anzutreffen.

In einer Wohngemeinschaft befand sich ein exotischer Vogel.

Alle Wohngemeinschaften wirkten freundlich, ausreichend geräumig und gepflegt.

### **Angehörige**

In vier Wohngemeinschaften befanden sich zu dem Zeitpunkt der Interviews auch Angehörige. Diese können in den Wohngemeinschaften zu jeder Zeit kommen und auch so lange verbleiben wie sie möchten. Eine Wohngemeinschaft verfügt über ein Gästezimmer.

## **6.3 Auswertung der Interviews**

In fünf Wohngemeinschaften konnten in der kurzen zur Verfügung stehenden Zeit insgesamt 16 Interviews durchgeführt werden (S.21).

Alle Interviewpartner und -partnerinnen waren im Vorfeld über die Studie durch das schriftliche Informationsschreiben (Anhang I) informiert und stimmten dem Interview ebenfalls schriftlich zur (Einverständniserklärung Anhang II).

Für die Interviews wurde für die jeweilige Personengruppe (Bewohner, Angehörige, Pflegende, Einrichtungsleitungen) ein teilstrukturierter Interviewleitfaden (Anhang III) erstellt, der dem Interviewer zur Orientierung diente. Die Interviews wurden alle aufgezeichnet und nach Abschluss paraphrasierend verschriftlicht. Die Gespräche dauerten zwischen 30 – 90 Minuten.

### **6.3.1 Interviewergebnisse Bewohner/Bewohnerinnen**

Es wurden unabhängig voneinander in vier von fünf Wohngemeinschaften Interviews durchgeführt (2 mit Erwachsenen 2 mit Kindern 6 und 14 Jahre). Die Bewohner und Bewohnerinnen lebten zum Zeitpunkt der Befragung zwischen 8 Monaten und 7,5 Jahren in der Wohngemeinschaft.

### ***Jetzige Lebenssituation***

Ein Bewohner berichtet, dass seine gesundheitliche Situation sich verschlechtert (progredienter Verlauf), die Muskelzucken haben zugenommen und gehen in Krämpfe über. Er würde gerne sein „altes Leben wiederhaben“. Ein weiterer berichtet ebenso wie eines der Kinder, dass er sich mit der Situation arrangiert habe („das Beste draus machen“) ebenso wie eines der Kinder, welches aus der zu weiten Entfernung und baulichen Gegebenheiten des Elternhauses die Familie nur selten sieht. Drei von vier berichten, dass ihre gesundheitliche Situation sich in der Wohngemeinschaft gebessert hat (wieder essen und trinken können, tagsüber ohne Beatmung auskommen).

Ein Bewohner beklagt, dass er die Wohngemeinschaft nur verlassen kann, wenn ihn jemand begleitet, da er ständig abgesaugt werden muss. Die ständige Begleitung vermittelt den Eindruck des Ausgangs eines Gefangenen.

### ***Versorgungsqualität***

Die Versorgungsqualität wird von den befragten erwachsenen Bewohnern als sehr gut bezeichnet. Sie bekämen eine angemessene Unterstützung, könnten aber auch ihre Kompetenzen einbringen. Die Kinder berichten davon, dass auf ihre Wünsche eingegangen wird und sie sich sicher fühlen, ein Kind würde lieber zu Hause sein und leidet immer mal wieder an Heimweh. Insgesamt wird bei drei Bewohnern deutlich, dass mit zunehmender Selbstpflegekompetenz auch die Fähigkeit zur Einflussnahme auf die Versorgung steigt.

Es wird berichtet, dass durch den höheren Personalschlüssel bei Problemen immer jemand sofort unterstützend eingreifen könnte.

Ein Bewohner berichtet, dass er entscheiden kann, was er machen möchte und einen Umzug nach Hause abgelehnt hat.

Auch die Möglichkeit der nicht begrenzten Besuchsmöglichkeit durch die Angehörigen und Freunde wird als positiv erlebt.

Bei drei Bewohnern unterscheiden sich die Werktage von den Wochenenden. Während die Werktage durch Schule, Therapien, etc. mehr vorgegeben strukturiert sind, besteht am Wochenende mehr Zeit um auszuschlafen, an Spielen teilzunehmen oder Zeit außerhalb der Wohngemeinschaft zu verbringen. Während die Kinder von Urlaubsfahrten berichten, die sie sehr genießen und diese gerne verlängert sehen würden, liegt das Augenmerk der Erwachsenen auf die Möglichkeit Feste zu gestalten, gemeinsam zu grillen oder ins Kino zu fahren.

## **Fazit**

Die Bewohner und Bewohnerinnen betonen, dass durch das höhere Verhältnis von Pflegenden eine intensivere und raschere Versorgung erfolgen könne. Drei von vier Bewohnern berichten, dass sich durch die umfassende Unterstützung ihr Gesundheitszustand deutlich verbessert habe. Die Möglichkeit einer individuellen Gestaltung des eigenen Zimmers und der gemeinsamen Wohnung wird deutlich mehr als ein zu Hause ähnlicher Lebensraum erlebt. Die Einbeziehung der Angehörigen und deren Bewegungsmöglichkeit in der Wohngemeinschaft werden als ein weiteres positives Kennzeichen erlebt. Ebenso die Möglichkeit mehrmals in der Woche die Wohngemeinschaft in Begleitung verlassen zu können und auch gemeinsame Urlaube zu erleben. Die Bewohner betonen, dass sie sich in der Wohngemeinschaft sicher aufgehoben fühlen und die Wohngemeinschaft einer stationären Unterbringung vorziehen.

### **6.3.2 Interviewergebnisse Angehörige**

Es konnten in drei Wohngemeinschaften Interviews mit Angehörigen geführt werden (Ehefrau, Tochter, Pflegemutter).

#### ***Entscheidung zum Einzug in die Wohngemeinschaft***

Alle drei berichten, dass der Einzug in die Wohngemeinschaft eine sehr bewusste Entscheidung war. Während ein Kind direkt von der Klinik in die Wohngemeinschaft einzog, fand der Umzug eines Erwachsenen aus einer rehabilitativen Einrichtung in die WG statt, da in der Einrichtung den gesundheitlich gewachsenen Anforderungen des Bewohners nicht mehr entsprochen werden konnte. Eine Bewohnerin leidet an einer fortschreitenden MS und wurde lange Jahre zu Hause von ihrem Ehemann und der Tochter versorgt, die durch die zunehmende Intensität des Versorgungsbedarfs überfordert waren. Sie berichtet, dass die Möglichkeit die Mutter in die Wohngemeinschaft einziehen lassen zu können „wie ein Sechser im Lotto“ gewesen sei.

### ***Angehörigenkontakt und gemeinsame Aktivitäten***

Die interviewten Angehörigen verbringen viel Zeit mit ihren Angehörigen in der Wohngemeinschaft (zwischen 2 Stunden am Tag und mehrmals die Woche). Sie berichten sich in der Wohngemeinschaft gut auszukennen, sich teilweise schon als „Teil des Teams“ zu empfinden.

Die Beziehung zu den in der Wohngemeinschaft lebenden Angehörigen wird als eng bezeichnet, die Art der Kommunikation mit ihnen hat sich der veränderten Gesundheitssituation angepasst (mehr nonverbale Kommunikation, viel Berührung). Sie übernehmen aus eigenem Interesse persönliche, individuelle Maßnahmen, wie Eincremen, Fußnägel schneiden oder Waschen.

Alle berichten von gemeinsamen Aktivitäten mit ihrem Angehörigen, wie in die Stadt fahren, gemeinsam Musik hören, vorlesen, auf die Terrasse fahren, gemeinsame Feste gestalten (Weihnachten, Grillfeste).

### ***Privatsphäre / Entscheidungseinbindung der Bewohner***

Durch die Einzelzimmer bestände immer die Möglichkeit sich zurückzuziehen. Der Rückzug würde auch geachtet. Allerdings würden diese Zeiten durch pflegerische und therapeutische Maßnahmen immer mal wieder unterbrochen. Insgesamt sei diese Wohnform besser geeignet eine eigene Privatsphäre zu haben als in einer stationären Einrichtung.

Die Angehörigen berichten, dass ihr Angehöriger in Entscheidungen eingebunden wird. Oftmals dienen die Angehörigen als „Übersetzer“, wenn diese nicht deutlich machen können, was sie wünschen.

Insgesamt würde aber auf die Äußerungen und Bedürfnisse ihrer Angehörigen Rücksicht genommen und diese immer wieder eingebunden und über alle Veränderungen informiert.

### ***Versorgungsqualität / Tagesablauf***

Die Beziehungsqualitäten der Pflegenden zu ihren Angehörigen werden von allen Angehörigen als gut beschrieben. Es gäbe Pflegefachpersonen, die sich von anderen dadurch unterschieden, dass sie sich noch intensiver mit ihrem Angehörigen befassen, dieser zeige dann auch die entsprechende positive Reaktion. Auch die medizinische und therapeutische Versorgung sei gut.

Eine Angehörige beichtet allerdings über große Probleme bei der haus- und fachärztlichen Versorgung. Weiterhin berichtet sie, dass die Versorgungsqualität in der jetzigen Wohngemeinschaft, besonders im pflegerischen und therapeutischen Bereich, wesentlich besser sei als in der Wohngemeinschaft in der ihre Mutter zuvor gewohnt habe. Dort hätte das

Pflegepersonal rasch gewechselt und die Qualifikation der Pflegenden sei nicht ausreichend gewesen.

Der Tagesablauf orientiert sich am Rhythmus der Bewohner, bis auf die Zeiten, wie die der Schule. Maßnahmen und Therapien werden den Situationen der Bewohner angepasst. So wechseln sich Zeiten des gemeinsamen Tuns (Essen, Singen, Spielen, Basteln) mit Zeiten ab, die für jeden Bewohner unterschiedlich gestaltet werden und auch Freiräume für Zeiten außerhalb der Wohngemeinschaft ermöglichen.

### ***Angehörigenbegegnung und -einbindung***

Die Angehörigen berichten übereinstimmend, dass es ihnen sehr gut mit dem Team der Wohngemeinschaft geht. Sie fühlen sich ernst genommen, Unstimmigkeiten werden besprochen. Besonders positiv erleben Sie, dass sie Kommen und gehen können, wie es ihnen passt.

### **Fazit**

Alle Angehörigen betonen, dass die Wahl der Versorgung ihres Angehörigen in einer Wohngemeinschaft ein bewusster Schritt gewesen wäre. Bis heute würden sie diese Entscheidung nicht bereuen. Ihre Angehörigen wären gut aufgehoben, sie hätten ein sicheres Gefühl. Die Versorgungsqualität schätzen sie als gut ein. Als Angehörige würden sie in Entscheidungsprozesse miteinbezogen. Sie könnten sich in der Wohngemeinschaft frei bewegen und mit ihrem Angehörigen vieles unternehmen, auch außerhalb der WG.

Gespräche mit den Pflegenden und Therapeuten kämen in vielfältiger Form zu Stande. Kritik könnte eingebracht werden und es würden Veränderungswünsche aufgegriffen. Besonders hilfreich sei eine personelle Kontinuität, da diese ermögliche den Bewohner besser zu kennen und auf seine Bedürfnisse einzugehen. Eine Angehörige berichtet über die Probleme bei der Haus- und Fachärztlichen Versorgung.

### **6.3.3 Interviewergebnisse Pflegende**

Es wurden mit fünf Pflegenden jeweils in den beteiligten fünf Wohngemeinschaften Interviews durchgeführt. Insgesamt wurden Fragen zu siebzehn Bereichen gestellt.

Es waren Pflegende beteiligt, die erwachsene Menschen wie Kinder und Jugendliche in Wohngemeinschaften pflegerisch versorgen.

### ***Lebenssituation/Autonomie der Bewohner und Bewohnerinnen***

Die Erwachsenen fühlen sich in der Wohngemeinschaft sicher aufgehoben und begleitet. Sie kommen aus einer schweren gesundheitlichen Krisensituation in die Wohngemeinschaft und können sich nach und nach erholen. Ihrem individuellen Wünschen kann Rechnung getragen werden. Nach dem Einzug sei es schwierig für sie sich in die neue Umgebung einzufinden, auch wenn Vieles individuell gestaltet würde, wäre es nicht wie zu Hause für sie.

Einige der Kinder in Wohngemeinschaften kennen nichts anderes als die Wohngemeinschaft, da sie noch nie zu Hause bei ihrer Familie waren. Nur einige bekommen regelmäßigen Besuch oder sind mal Stundenweise bei ihrer Familie zu Hause.

Die Kinder, die von zu Hause umgezogen sind, finden sich schwer in die Wohngemeinschaft ein. Auch deren Eltern fällt es schwer zu erleben, dass ihr Kind nun in einer Wohngemeinschaft und nicht mehr zu Hause lebt.

Jeder hat die Möglichkeit sich in sein eigenes Zimmer zurück zu ziehen. Die Gestaltung des Lebensalltags wird mit den Bewohnerinnen und Bewohnern abgesprochen. Auf Wünsche wird möglichst eingegangen, so fällt auch schon mal das Erheben von Vitalzeichen aus, wenn der Bewohner dieses wünscht und in Ruhe gelassen werden möchte. Unter anderem werden Hilfsmittel für die Kommunikation genutzt, z.B. Tafeln oder Gebärdensprache.

### ***Ziele***

Die Pflegenden verfolgen alle das Ziel, dass sich die Bewohner und Bewohnerinnen in der Wohngemeinschaft wohl fühlen sollen. Sie möchten diesen Lebensabschnitt, des Wohnens in einer Wohngemeinschaft so angenehm wie möglich gestalten. Dazu gehört es eine qualitativ hochwertige pflegerische Versorgung zu geben und das Leben so normal wie möglich zu gestalten. Hierzu gehört neben der Versorgung in der Wohngemeinschaft auch die Teilhabe an dem Leben außerhalb der der WG. In den Wohngemeinschaften für die Kinder wird auch darauf hingearbeitet, die Eltern anzuleiten um eine evtl. Rückkehr in die Familie zu ermöglichen.

### ***Philosophie***

Die Pflegenden berichten alle davon, dass es ihnen wichtig ist, dass die Bewohner und Bewohnerinnen möglichst den Tagesablauf und das Leben insgesamt in der Wohngemeinschaft selbst bestimmen. Die Außenkontakte sind dabei besonders wichtig, um eine Teilhabe an sicher zu stellen. Hierzu helfe u.a. die Bezugspflege.

### ***Pflegekonzepte***

Wie bereits oben berichtet stellt die Bezugspflege bei allen Pflegenden eine Möglichkeit dar, die Lebenssituation der Bewohner und Bewohnerinnen zu unterstützen. Diese Form der Begleitung führe dazu, dass einige Bewohner über Jahre die gleiche Bezugsperson habe, die sie in allen Aktivitäten unterstützen würde. Neben der Bezugspflege wird das Modell nach M. Krohwinkel, die Konzepte Bobath, Basale Stimulation und Kinästhetik erwähnt. In einer Wohngemeinschaft wird die Gebärdensprache als wichtig erachtet.

### ***Kompetenzen der Pflegenden***

Es wird von allen Pflegenden betont, dass eine hohe Fachkompetenz der Pflegenden vorhanden sein muss. Hierzu gehöre auch die Erfahrung und Fortbildung im Umgang mit beatmeten Bewohnern und Bewohnerinnen, möglichst eine Weiterbildung zur „Außerklinischen Beatmung“. Die Pflegenden der Wohngemeinschaften für Kinder und Jugendliche betonen, dass Gesundheits- und Kinderkrankenpflegenden den Vorzug vor Gesundheits- und Krankenpflegenden zu geben sei, hier wären auch Heilerziehungspfleger eine große pädagogische Unterstützung.

Darüber müssten die Pflegenden bereit sein auf die Bedürfnisse der Bewohner einzugehen, Herzlichkeit, Empathie und Teamfähigkeit besitzen.

### ***Notfall***

Nach Aussagen der Pflegenden stellen Notfallpläne eine große Hilfe dar. Unter anderem befindet sich dort der Reanimationsplan, die Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht. Eine rasche Kontaktaufnahme zu den Angehörigen unterstützt die schnelle und effektive Versorgung der Bewohner. Notfallnummern der behandelnden Ärzte müssen rasch greifbar sein. Weiterhin ist es erforderlich einen guten Kontakt zu dem nächsten Krankenhaus zu pflegen. Das Verhalten im Brandfall sollte geregelt sein. In den Zimmern sind Ambubeutel vorhanden und Trachealkanülen für den raschen Ersatz.

Nach Aussage aller Pflegenden kommen Notfälle selten vor und wenn, dann ist das Team in der Lage diesen gezielt zu begegnen.

### ***Tagesablauf***

Der Tagesablauf ist für jeden Bewohner individuell. Er orientiert sich stark an ihren Wünschen und spezifischen Bedürfnissen. So können grundpflegerische Versorgungen unterschiedlich in den Tag integriert werden, Mahlzeiten den Bedürfnissen angepasst und Aufenthalte im Freien werden ebenfalls den Bedürfnissen entsprechend durchgeführt. Allein die Schulzeiten und die Zeiten der Besuche durch die Ärzte oder Therapeuten geben einen festen Rhythmus vor. Auch die Pflegenden bestätigen, dass sich die Werktage von den Wochenenden unterscheiden, Festtage und Feiern besondere Akzente setzen. Besonders der Urlaub sei ein ausgefallener Zeitraum.

Die Einbindung der Angehörigen würde ebenfalls zu einer deutlichen Abwechslung des Tages beitragen.

### ***Zusammenarbeit mit Ärzten und Therapeuten***

Die Zusammenarbeit mit den Hausärzten läuft bei fast allen Wohngemeinschaften problemlos. Hier existieren feste Visitenzeiten. Bei Notfällen kann auf die Ärzte zurückgegriffen werden. Die Zusammenarbeit mit den Apotheken ist unproblematisch. Mit den Therapeuten können klare Absprachen getroffen werden. Die Versorgung mit Fachärzten ist in einigen Wohngemeinschaften schwierig zu organisieren. Auch die Versorgung mit Hilfsmitteln stellt sich als sehr umständlich dar, da die Bewohner und Bewohnerinnen bei verschiedenen Krankenkassen versichert sind und diese Absprachen mit verschiedenen Sanitätsfachhändlern getroffen haben, so dass man mit vielen Sanitätsfachhändlern im Austausch stehen müsse.

### ***Angehörigenzusammenarbeit***

Die Zusammenarbeit mit den Angehörigen wird unterschiedlich beurteilt. Während die Zusammenarbeit bei den erwachsenen Bewohnern und Bewohnerinnen als kooperativ beschrieben wird, gestaltet sich die Situation bei den Kindern völlig anders. Viele Eltern kommen nicht mehr zu Besuch. Die Pflegenden müssen den Kontakt zu den Eltern halten, viele wünschen keinen Kontakt mehr. Eltern, die den Kontakt halten müssen unterstützt werden, dass sie sich etwas zutrauen können und werden in der Versorgung ihres Kinders gezielt unterstützt. Auch besteht die Möglichkeit für die Eltern in der Wohngemeinschaft zu übernachten.

Bei den Wohngemeinschaften für erwachsene Bewohner und Bewohnerinnen finden regelmäßige Gespräche mit den Angehörigen statt, dieses besonders wenn sich unterschiedliche Sichtweisen bzgl. der Versorgung des Angehörigen ergeben. Es können nicht alle Reibungspunkte vermieden werden.

### **Dokumentation/Information/Kommunikation**

Alle berichten über eine Dokumentation die sich am Pflegeprozess orientiert. Darüber hinaus gibt es verschiedene Verlaufsbögen oder Beobachtungsbögen für Heilpädagogen, Ärzte und Therapeuten. Darüber hinaus verfügen die meisten Wohngemeinschaften über Tagesstrukturpläne, die für alle ersichtlich seien. Fallbesprechungen werden von einer Wohngemeinschaft berichtet.

### **Qualitätssicherung**

Die Pflegenden berichten, dass primär nur dreijährig examiniertes Personal genommen würde. Es erfolge eine gezielte Einarbeitung, teilweise mit vorheriger Hospitation und Begleitung durch einen Mentor/Mentorin sei fester Bestandteil. Es würden regelmäßige Fortbildungen angeboten, auch Supervision. Darüber hinaus berichten einige von vorhandenen Pflegestandards und regelmäßigen Teamsitzungen. Weiterhin wird in einer Wohngemeinschaft die Zusammenarbeit mit einer Hygienebeauftragten erwähnt. Auch die Durchführungen von Qualitätszirkeln findet Erwähnung.

### **Unterstützung der Pflegenden**

Hier kommen unterschiedliche Maßnahmen zum Tragen. Während eine Wohngemeinschaft für Kinder und Jugendliche zusätzlich über Heilpädagogen verfügt, benennen alle Pflegenden das Angebot der Supervision und Fortbildung als eine besondere Unterstützung. Auch die gezielte Einarbeitung wird als besonders hilfreich erlebt. Als besonders hilfreich wird auch der Hintergrunddienst erlebt, dass bei Problemlagen die Einsatzleitung informiert werden kann und ein ärztlicher Rufbereitschaftsplan vorhanden ist.

### **Was belastet**

Die Pflegenden der Wohngemeinschaften für Kinder und Jugendliche berichten, dass die prospektive Aussicht über die Zukunft der Kinder sie besonders belastet. Schwierige Situationen

könnten jedoch durch die gute Zusammenarbeit mit den Ärzten und der Leitung der Wohngemeinschaft behoben werden. Alle berichten, dass die Möglichkeit Menschen mit hoher Technologieabhängigkeit in einer Wohngemeinschaft im Vergleich zur stationären Versorgung für sie als wesentlich entlastend erlebt wird. Die vorhandene Zeit sich den Bewohnern zu widmen sei entscheidend. Alle Pflegenden ziehen die Versorgung in einer Wohngemeinschaft der stationären oder häuslichen Versorgung vor.

### ***Wünsche***

Sie wünschen sich mehr Personal, den Ausbau gemeinsamer Aktivitäten und mehr Verständnis der Krankenhäuser für die von ihnen gepflegten Bewohner und Bewohnerinnen. Hier mangle es immer noch an Einfühlungsvermögen und an Anerkennung der Leistung der Pflegenden in Wohngemeinschaften. Weiterhin wird eine Abnahme der verschiedenen Sanitätsfachhäuser gewünscht, die es schwierig mache eine gezielte Versorgung sicher zu stellen. Auch die Sachbearbeiter der Krankenkassen seien häufig nicht kompetent. Eine einheitliche Zuständigkeit für die Versorgung der Bewohnerinnen und Bewohner auf der Grundlage eines Gesetzes wäre eine deutliche Entlastung.

Alle betonen, dass die Arbeit in einer Wohngemeinschaft ihnen Freude bereite und sie den Arbeitsplatz nicht mehr gegen einen stationären tauschen möchten.

### ***Fazit***

Alle Pflegenden äußern, dass ihre Patienten und Patientinnen besonders gut versorgt seien, da auf ihre Bedürfnisse und individuellen Vorlieben eingegangen werden könne.

Sie halten es für erforderlich qualifizierte Pflegefachpersonen in einer Wohngemeinschaft mit technologieabhängigen Menschen zu beschäftigen. Ebenso ist es ihrer Meinung nach erforderlich ein gezieltes Einarbeitungskonzept durchzuführen, wie auch regelmäßige Fortbildungen. Die Zusammenarbeit mit den Angehörigen erleben sie entspannter, die Pflegenden in den Wohngemeinschaften für Kinder und Jugendliche vermissen die Zusammenarbeit mit der Familie ihrer Patienten.

Die Pflegenden schätzen die Arbeit in einer Wohngemeinschaft sehr. Sie möchten ihren Arbeitsplatz nicht mehr gegen einen stationären tauschen.

### **6.3.4 Interviewergebnisse Einrichtungsleitungen**

Es wurden unabhängig voneinander zwei Interviews mit Einrichtungsleitungen von Wohngemeinschaften für erwachsene Bewohner mit technologischem Unterstützungsbedarf geführt.

#### ***Gründe für die Wahl einer Wohngemeinschaft***

Übereinstimmend kommen beide zu dem Ergebnis, dass der Grund eine Wohngemeinschaft zu wählen darin liegt, dass die Möglichkeiten der umfänglichen Versorgung die Familie zu Hause überfordert. Die Zeit, die den Angehörigen bleibt, um eigene Belange zu realisieren (u.a. Versorgung weiterer Familienangehöriger, berufliche Aufgaben) erscheint einer der wesentlichen Gründe für den Umzug des Familienmitgliedes in eine WG.

Weiterhin reagieren Pflegedienste auf diesen Bedarf mit der Erweiterung ihres Angebotes.

#### ***Zentrale Ziele der Versorgung***

Es werden zwei zentrale Ziele benannt: 1. Die Möglichkeit der Selbstbestimmung des Bewohners über sein eignes Leben und 2. die sichere und qualitativ hochwertige Versorgung von Menschen mit schweren Atembeeinträchtigungen.

#### ***Lebensqualität/ Bedürfnisse***

Die Lebensqualität der Bewohner und Bewohnerinnen wird von beiden Einrichtungsleitungen im Vergleich zu einer stationären Versorgung als deutlich verbessert eingeschätzt. Maßgeblich sei, dass die Bewohner und Bewohnerinnen über ihren Tagesablauf entscheiden könnten.

Vor Einzug würden die individuellen Bedürfnisse und der jeweilige biografische Hintergrund der neu einziehenden Personen erfasst. Dieses würde sich dann u.a. in der individuellen Gestaltung der Zimmer der Bewohner und Bewohnerinnen niederschlagen sowie der Wünsche bezogen auf die Tagesgestaltung. Hierzu gehöre auch das Verbringen von Zeit außerhalb der Wohngemeinschaft. Die auf den einzelnen Bewohner zugeschnittene Versorgung wird durch eine bessere personelle Besetzung im Vergleich zu stationären Einrichtungen ermöglicht.

### ***Zusammenarbeit mit Angehörigen***

Beide betonen, dass sich die Zusammenarbeit mit den Angehörigen im Vergleich zur stationären Versorgungssituation unkomplizierter gestaltet. Die rasche Möglichkeit Fragen zu klären und gemeinsame Absprachen zu treffen ergäben sich aus der unumgänglichen Begegnung in der Wohngemeinschaft. Angehörige würden über eine entspanntere Situation in der Familie zu Hause verfügen, dieses trüge ebenfalls zu einem dichteren Austausch mit den Vorstellungen und Beobachtungen/Wünschen der Angehörigen bei.

Durch die Übersichtlichkeit der Wohngemeinschaft und die ständige Anwesenheit von Pflegefachpersonen fänden häufiger gemeinsame Gespräche statt. Angehörige könnten daher jederzeit mit den Pflegenden Gespräche führen.

### ***Anforderungen an die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen***

Es sei erforderlich Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen mit unterschiedlichem Qualifikationsprofil für die Versorgung der Bewohnerinnen und Bewohner einer Wohngemeinschaft zu beschäftigen. Die Basis bilden die Pflegefachpersonen, die über eine zusätzliche Qualifikation im Bereich der Beatmung verfügen müssten. Darüber hinaus sei die soziale Kompetenz der einzelnen Mitarbeiter von hoher Bedeutung, da es sich um eine vulnerable Gruppe von Menschen handle, die in der Wohngemeinschaft versorgt werden.

Klare Aufgabenzuordnungen seien erforderlich. So berichtet ein Einrichtungsleiter, dass er Aufgaben für die hygienische Qualität in der Wohngemeinschaft einer bestimmten Person zugeordnet hat, ebenso einer weiteren Person die Aufgabe der Praxisanleitung.

Beide betonen, dass eine kontinuierliche Fortbildung erfolgen muss, um den Bedürfnissen und Anforderungen der Bewohnerinnen und Bewohner Rechnung tragen zu können. Erwähnt werden neben den beatmungsfachlichen Fortbildungsmaßnahmen auch Fortbildungen in der Musiktherapie und Sterbebegleitung.

### ***Qualitätssicherung***

Wie bereits oben erwähnt gehört die feste Zuordnung einer Pflegefachperson als Qualitätsbeauftragter zum Qualitätskonzept. Darüber hinaus berichten die Einrichtungsleiter von regelmäßigen Qualitätskontrollen durch ihre Person. Dabei ständen die Überprüfungen der geschaffenen Strukturen, der Prozessgestaltung und die Ermittlung und der Vergleich der Ergebnisse mit Daten zuvor erhobener Zeiten im Mittelpunkt. Um eine Sicherung der Qualität zu

gewährleisten seien Qualitätshandbücher und Standards eingeführt worden. Auch trügen die regelmäßig durchgeführten Team – und Fallbesprechungen zur weiteren Entwicklung der Qualität bei. In einigen Fällen sei es auch möglich die behandelnden Ärzte und Therapeuten in die Fallbesprechungen miteinzubeziehen.

### ***Finanzierung***

Die Finanzierung erfolgt in beiden Wohngemeinschaften auf der Grundlage der Sozialgesetzbücher V, XI und XII sowie der Möglichkeiten der Betreuungsleistung. Die jeweiligen Versorgungssätze würden mit den zuständigen Krankenkassen verhandelt. Allerdings nähme in der letzten Zeit der Druck durch die Krankenkassen zu, günstigere Abschlüsse auszuhandeln.

Einige Leistungen müssten von den Bewohnern selbst getragen werden, wie z.B. die Fußpflege, Mittagessen.

### ***Änderungswünsche***

Beide Einrichtungsleitungen wünschen sich einheitliche Standards für Wohngemeinschaften mit Menschen mit schweren Atembeeinträchtigungen. Dieses würde auch zu einem besseren Image in den Medien beitragen und die Versorgungssituation verbessern. Beides böte die Möglichkeit mit den Krankenkassen zu besseren Verhandlungsergebnissen zu kommen, was wiederum dazu führen könnte mehr qualifizierteres Personal zu gewinnen.

Es wurden keine spezifischen Wünsche geäußert, außer dem Wunsch mehr Einblick in die Versorgungssituation von Wohngemeinschaften zu erhalten, u.a. auch darüber Kenntnisse zu erlangen, ob die Anzahl von ALS-Patienten zunimmt.

### ***Schwierigkeiten***

Während ein Einrichtungsleiter mitteilt, dass keine Schwierigkeiten in seinen Wohngemeinschaften bestehen, berichtet der andere über Schwierigkeit geeignete Fachärzte für die Versorgung der Bewohner und Bewohnerinnen zu finden. Teilweise sei es erforderlich Ärzte für die Durchführung von Visiten oder die Unterstützung bei dem Auftreten von Notfällen zusätzlich zu vergüten.

**Fazit:**

Die befragten Einrichtungsleitungen berichten über ihre bewusste Entscheidung, die Pflege von Menschen mit schweren Atembeeinträchtigungen zu übernehmen. Sie halten die Lebensqualität des Wohnen und Lebens in einer Wohngemeinschaft, im Vergleich zu einer stationären und auch teilweise häuslichen Versorgung, als eine bessere Alternative ein. Die Familien seien entlastet, Angehörige könnten so ihre familiären und beruflichen Aufgaben besser mit der Versorgung ihres erkrankten Familienmitgliedes vereinbaren.

Auch sei es möglich mehr auf die individuellen Bedarfe und Wünsche der Bewohner einzugehen, die Privatheit sei eher berücksichtigbar.

Sie halten beide die qualitativ notwendige und sichere Versorgung der Bewohner in einer Wohngemeinschaft für machbar. Dieses könne aber nur mit ausreichend quantitativ vorhandenem und qualifiziertem Personal sichergestellt werden. Regelmäßige Fortbildungsmaßnahmen müssten erfolgen, ebenso ein gezieltes Qualitätsmanagement durchgeführt werden.

Probleme wurden bzgl. der fachärztlichen Versorgung berichtet sowie der Verhandlungen mit den Krankenkassen, die die finanziellen Leistungen senken wollten.

Beide Einrichtungsleitungen wünschen sich verbindliche Standards für Wohngemeinschaften, die die Versorgung von Menschen mit hohem Technologiebedarf übernehmen.

**6.3.5 Vorstand DIGAB e.V.**

Am 04.02.2014 wurde ein 45-minütiges Telefoninterview in einer Telefonkonferenz mit den beiden Vorstandsmitgliedern der DIGAB e.V. (Deutsche interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung) Herrn Jörg Brambring (J.B.) und Frau Dr. Simone Rosseau (S.R.) durchgeführt und aufgezeichnet. Ein weiteres 35-minütiges Interview wurde mit dem Vorstandmitglied Dr. Karsten Siemon am 14.02.2014 durchgeführt.

Dabei können zusammenfassend folgende Kategorien beschrieben werden:

***Begriffsbestimmung und Definition „BeatmungWG's“***

Alle drei Vorstandsmitglieder berichten einheitlich, dass es keine verbindliche, transparente und einheitliche Definition innerhalb der Fachgesellschaft und anderen Institutionen und Verbänden zu

dem Begriff Beatmungs-WG oder auch Wohngemeinschaften für intensivpflegerisch versorgte Menschen o.ä. gibt.

Es wird berichtet, dass die meisten Wohngemeinschaften sich als "Selbstbestimmt" definieren, vor allem, um nicht dem stationären Status zu entsprechen, aber letztendlich doch fast alle eher "Anbieterorientiert" seien.

Letztendlich sei es ein barrierefreier Wohnraum, der zur Verfügung gestellt wird, um diesen Patienten mit Beatmung zur Verfügung zu stellen. Damit wäre es möglich innerhalb einer Gemeinschaft zu wohnend und selbstbestimmt entscheiden zu können wie sie da leben und welche Anbieter, welche Hilfe sie in Anspruch nehmen möchten.

Alle berichten, dass es keine Zahlen und auch keine genauen Vorstellungen über die Anzahl und Arten von BeatmungsWG's oder ihren Bewohnern existieren. Es wird angeführt, dass die Problematik einer solchen Erfassung vor allem dem Umstand geschuldet ist, dass es unterschiedlichste gesetzgebende Strukturen gibt, welche in den jeweiligen Bundesländern sehr unterschiedlich sind.

Die Notwendigkeit einer solchen Erhebung wird als elementar wichtig erachtet, um auch Qualitätskriterien zu erstellen, diese vor allem auch einzufordern und überprüfen zu können.

Es wird betont, dass ein Bedarf dadurch geschaffen würde, weil Intensivpflegedienste die Versorgung in Wohngemeinschaften anbieten. Das Wachstum sei unstrukturiert und nicht wohlüberlegt.

### ***Empfehlungen und Richtlinien***

Empfehlungen, Richtlinien oder Leitlinien für Wohngemeinschaften für technologieabhängige Menschen gibt es noch nicht, zu mindestens nicht umfassend und verbindlich.

Als lose Empfehlungen werden von zwei Vorstandsmitgliedern die garantierte Barrierefreiheit und entsprechende bauliche Vorgaben benannt, sowie die Hilfsmitteloptimierung. Ein Vorstandmitglied betont die Notwendigkeit der Regelung der ärztlichen Versorgung. Es hält aber fest, dass eine fachärztliche auf Beatmungsmedizin spezialisierte Versorgung nicht notwendig sei. Eine vernünftige stabile Beatmung brauche nur eine Hausärztliche Versorgung.

Eine Fachärztliche Versorgung wäre dann nur in unregelmäßigen Abständen erforderlich. Es dürfen schließlich nur Menschen mit stabilen und einer vernünftige Beatmungsversorgungen in Wohngemeinschaften leben. Eine engmaschige Visite durch einen Hausarzt, Allgemeinarzt oder Internisten sollte sichergestellt sein. Dieser kann im Bedarfsfall den Spezialisten kontaktieren.

Ein Interviewpartner betont die Notwendigkeit einer Meldepflicht und Kontrolle, welche es aber noch nicht gibt.

### ***Geeignete oder ungeeignete Personen und/ oder Versorgungsaufträge für BeatmungWG's***

Einheitlich wird erklärt, dass es nur individuelle Fallbetrachtungen gibt, um zu entscheiden, ob die Langzeitversorgungsform in einer BeatmungWG geeignet ist. Es gäbe keine besonderen Erkrankungsformen, Alterseinschränkungen und/ oder Betreuungsbedarfe im Kontext von Erkrankungen die ganz besonders für BeatmungWG's geeignet seien.

Ein Interviewter betont, dass es sehr wichtig sei, Familien aufzuzeigen, welche Versorgungsformen existieren, neutral zu beraten und die Vor- und Nachteile aufzuzeigen von stationären, 1:1 häuslichen und Versorgungen in einer Wohngemeinschaft.

Ein Vorstandsmitglied erklärt die individuelle Überprüfung. Ein Beispiel sei, wenn ein palliativkrankter Mensch in einer sehr ländlichen Wohngemeinschaft ohne Anbindung an einen Palliativarzt untergebracht wird, dass dies eine sehr schlechte Wahl wäre. Auch Wohngemeinschaften mit einem Pflegeschlüssel von 1:6 oder 1:7 sind nicht geeignet, behandlungspflegerisch hochaufwendige, schwerstkranke Patienten zu versorgen.

Ihrer Meinung nach gibt

„Es gibt nicht DEN geeigneten oder ungeeigneten Patienten. Es ist nur individuell zu entscheiden“.

Im späteren Interviewverlauf wird durch zwei Vorstandsmitglieder diese Frage wiederholt aufgegriffen und es wird umschrieben, dass es Patienten gibt, die auf gar keinen Fall in selbstorganisierten Wohngemeinschaften leben können, weil sie selbst nicht entscheiden könnten. Das wären dann anbieterorganisierte Wohngemeinschaften wären oder sogar „stationäre Heime“.

Hierzu würden Wohngemeinschaften mit ausschließlichen Bewohnern im Wachkoma gehören und Kinder und Jugendliche, die keine familiäre Anbindung hätten.

Da der Betroffene keine individuelle und eigene Entscheidung für das Leben in einer Wohngemeinschaft treffen könne.

Der besondere Aspekt der Fürsorge, braucht Einrichtungen mit spezifischer Qualifikationen und angemessener Aufsichten.

Der Missbrauch sei groß und das erfordere besondere Maßnahmen, wie Supervision für das betreuende Pflegepersonal. Es bedürfe eines spezifischen Schutzes, wie z.B. bei

Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz. Hier käme spezieller Qualitätsanforderung zum Tragen.

### **Finanzierungsformen**

Es wird beschrieben, dass Wohngemeinschaften finanziell interessant sind. Und zwar für alle Beteiligten. Die Krankenkassen gäben weniger aus, als bei einer 1:1 intensivpflegerischen häuslichen Versorgung.

Die Krankenhäuser könnten ihre Patienten schneller von den Intensivstationen verlegen, da es zu wenige Intensivpflegedienste gäbe, welche eine 1:1 Versorgung anbieten würden. Dieser Umstand wird dem Fachpflegepersonal mangel zugeschrieben.

Die Patienten und deren Angehörigen hätten auch finanzielle Vorteile gegenüber der stationären Langzeitversorgung, da hier nur die Wohnkosten in Rechnung gestellt würden. Es wird berichtet, dass diese Kosten von einigen Intensivpflegediensten, welche eine Wohngemeinschaft versorgen, nicht eingefordert werden.

### Ein Vorstandsmitglied weist darauf hin:

„Es gibt „Spielchen“ der einzelnen Betreiber, die sagen: „Wenn sie bei mir einziehen, zahle ich die Miete“. Man versucht da auch finanziell sehr schmackhaft zu verkaufen“.

Weiterhin berichtet ein Interviewpartner, dass Sozialdienste in den entlassenden Krankenhäusern kein Wissen darüber haben, wer wie viel von den Kostenträgern erhält. Auch bestehe Intransparenz. Es gäbe Firmen, die Verträge hätten und andere wiederum nicht. Es existiere diesbezüglich eine Intransparenz am Markt. Patienten bzw. deren Angehörige würden, mangels nicht klar definierter Qualitätskriterien häufig nur auf eine Kostenfreiheit achten.

Die Vorstandsmitglieder erklären weiter, wenn eine Orientierung an den bestehenden Gesetzen erfolgte, müsste es so sein, dass die Behandlungspflege/ Beatmungspflege von der Krankenkasse bezahlt würde, die Grundpflege von der Pflegekasse und alles was darüber hinausgeht, auch über die Deckelungen der Pflegekassen der Patient selber zahlen müsste. Diese Finanzierung, die eigentlich sehr klar benannt sei, würde immer wieder ausgehebelt, da über eine Verhandlung des Einzelfalls entschieden würde.

### ***Qualitätskriterien, Qualifikationsanforderung und Personalschlüssel***

Der Vorstand der DIGAB e.V. verweist hier auf die S2- Leitlinien. Dazu gibt es auf der Internetseite dieser Fachgesellschaft entsprechende Vorgaben zu Qualifizierungsangeboten.

Es existiert die Forderung, dass jede Pflegefachperson, welche Menschen mit einer Beatmungsnotwendigkeit im Langzeitbereich betreuen und pflegen, mindestens über eine Basisqualifikation „Pflegefachkraft für außerklinische Beatmung“ verfügen müsse. Diese umfasst einen Kurs mit 120 Unterrichtsstunden ( 80 Theorie und 40 Praktikumsstunden).

Alle interviewten Vorstandsmitglieder erklären einstimmig, dass dieser Kurs ein erster Schritt in die richtige Richtung darstellt.

Es sei aber aus organisatorischen und Kapazitätsgründen nicht möglich diese Vorgabe zu überprüfen.

MDK Überprüfungen würden das nicht abbilden können, da es keine MDK Prüfungsmöglichkeiten für Intensivpflegedienste in den Wohngemeinschaften gäbe.

Ein Interviewpartner empfand es gefährlich zu sagen, die Intensivpflegedienste könnten nicht überprüft werden.

Der Interviewpartner berichtet, dass die Intensivpflegekräfte, welche Praktikanten der oben angegebenen Kurse (im Rahmen der Hospitaiton) kennenlernen würden, mittlerweile sagen würden: „ach du lieber Himmel wenn ich mir vorstelle diese Leute sollen 1:1 Patienten betreuen, die haben ja gar keine Ahnung“. Diese Aussagen von den Intensivpflegefachpersonen macht diesem Vorstandsmitglied dann „ziemlich Kopfzerbrechen“.

#### Weiter wird ausgesagt:

„Dieser Basiskurs hilft ein bisschen, aber wir sind weit davon entfernt Leute zu qualifizieren die eine ambulante und autonome Versorgung ohne Arzt in Wohngemeinschaften für Beatmungspatienten durchführen können“. Es müssen viel mehr Kontrollen vorhanden sein und mehr ausgebildet werden. Dann würde die Anzahl der zur Verfügung stehenden Betreuungsmöglichkeiten zurückgehen. Es müsste der Kliniksektor sich mehr umsehen, damit würde wahrscheinlich die Politik aufmerksam. Ohne Gesetzgebung ging gar nichts.

### ***Ausblick, Veränderungswünsche und Ziele des Vorstandes***

Die Vorstandsmitglieder wünschen sich übereinstimmend gesetzlich verankerte Strukturen und mehr Aufmerksamkeit. Die Gesetzgebung müsse dieses ermöglichen. Die Solidargemeinschaft sei belastet, da so wenige Patienten soviel Geld kosten würden.

Hinzu käme ein Fachkräftemangel. Ärzte müssten ihre „Hausaufgaben“ machen.

Ein Interviewpartner berichtet, solange die Klinikärzte die Patienten abgenommen bekämen, sie keinen Grund für eine Veränderung sehen würden.

Es wird der Wunsch geäußert, dass die Pflegedienste eine für sie nicht mögliche Versorgung ablehnen sollten. Dieses würde nicht geschehen, da davon ausgegangen würde, dass es dann ein anderer Pflegedienst diesen Patienten übernehmen würde.

Zwei Interviewpartner weisen darauf hin, dass der „Wirtschaftsfaktor Beatmungspatient“ immer größer wird. Die Kommerzialisierung von Pflegediensten, welche auch teilweise Industriegesteuert seien, wird mit Skepsis betrachtet.

### **Fazit**

Die Vorstandsmitglieder sprechen sich für Wohngemeinschaften für technologieabhängige Menschen aus. Voraussetzung sei eine hohe Qualifikation der Pflegefachpersonen und die eigenständige Entscheidung der Bewohner in einer solchen Wohngemeinschaft leben zu wollen.

Bei der Voraussetzung dieser Bedingungen sei eine sichere und gute Versorgung der Menschen mit Unterstützungsbedarf durch Pflegende und Hausarzt möglich. Jedoch bedürfe es einer transparenten Kontrolle. Finanzielle Absprachen müssten ersichtlich sein sowie klare Qualitätskriterien für die Betreuung durch einen Pflegedienst.

Die jetzige Intransparenz verführe dazu, dass die Qualität nicht ausreichend zur Verfügung gestellt würde und mit der Betreuung einer Wohngemeinschaft der finanzielle Anreiz im Vordergrund stehen würde.

### **6.3.6 Krankenkassen**

Mit einer Mitarbeiterin einer Krankenkasse, die über eine größere Anzahl von Versicherten verfügt, die in Wohngemeinschaften in Nordrhein-Westfalen versorgt werden, könnte ein

Telefoninterview durchgeführt werden. Dieses erfolgte anhand eines teilstrukturierten Leitfadens. In der Krankenkasse existiert ein Kompetenzteam „Intensivmedizinische Versorgung“.

### ***Bedeutung der Wohngemeinschaften als Versorgungsform***

Wohngemeinschaften wurden als eine wichtige Alternative zur stationären oder häuslichen Versorgung beschrieben. Ihnen seien 23 Wohngemeinschaften in Nordrhein-Westfalen bekannt. Sie stellten eine Entlastung der Familie dar, die wieder einen geregelteren Lebensrhythmus erfahren könne. Stationäre Versorgungen seien für Menschen mit langfristigem Versorgungsbedarf keine geeignete Alternative, da die Lebensqualität dort unter klinikeigenen Verläufen leide. Der Teilhabeaspekt sei dort deutlicher vertreten auch sei es gemütlicher, wie in einer Klink, etwa wie zu Hause. Dieses führe dazu, dass Wohngemeinschaften auch von den Angehörigen bevorzugt würden, die Zufriedenheit der Angehörigen wäre deutlich höher als bei einer stationären langfristigen Versorgung

### ***Weg in die Wohngemeinschaft***

Bisher verlief der Weg in eine Wohngemeinschaft so, dass das Case Management einer Klink sich mit der Krankenkasse in Verbindung setze. Es fände eine Fallkonferenz teil. An dieser nähmen neben den Pflegenden und Ärzten möglichst auch die Angehörigen des zukünftigen Bewohners/Bewohnerin, die MDK Ärztin und der evtl. neue versorgende Pflegedienst teil. Auf der Grundlage des Urteils vom 17.10.2010 würden die benötigten Versorgungsstunden errechnet. Die benötigten Hilfsmittel würden mit der zuständigen Krankenkasse vor Ort geklärt.

Wünschenswert wäre es schon ab dem ersten Wissen über einen langfristigen Versorgungsbedarf die zuständige Krankenkasse einzuschalten.

### ***Qualitätssicherung***

Besonders wichtig seien die fachlichen Kompetenzen der Pflegefachpersonen. Es müsse davon ausgegangen werden, dass die S2 Leitlinie der DIGAP umgesetzt werden, die für die betreuenden Pflegenden eine Expertise in einer zusätzlich erworbenen Beatmungsqualifikation zu Grunde lege. Die Leitung der Wohngemeinschaft sollte eine Intensivpflege Weiterbildung vorweisen können. Eine 1:1 Versorgung sei nicht immer sicher zu stellen. Bei fünf Bewohnern müssten allerdings in jeder Schicht mindestens drei Pflegepersonen vorhanden sein, in der Nacht mindestens zwei. Hilfspersonal könne nur in eingeschränktem Maße zum Tragen kommen. Eine Pflegefachperson

mit Leitungsqualifikation müsse im Hintergrund zur Verfügung stehen. Allerdings stelle die Einarbeitung neuer Mitarbeiter die Pflegefachdienste immer wieder vor eine neue Herausforderung.

Jeder Bewohner bedürfe eines eigenen Beatmungsgerätes und spezifisch notwendigen Equipments. Die Sauberkeit einer Einrichtung spiele eine große Rolle.

Der Informantin waren aus ihrer Sicht besonders gelungene Wohngemeinschaften bekannt, die sie auch namentlich benennen konnte.

Ebenso konnte sie über Wohngemeinschaften berichten, die ihrer Meinung nach nicht den Bedürfnissen und dem notwendigen fachlichen Bedarf der zu versorgenden Bewohnerinnen und Bewohner Rechnung trügen.

So sei die Sauberkeit in den Wohngemeinschaften sehr unterschiedlich, einigen fehle der notwendige Aufzug oder die erforderlichen, bewohnregerechten Bäder.

### ***Finanzierung***

Notwendig sei es den tatsächlichen Aufwand zu ermitteln. Im Vergleich zu einer häuslichen Versorgung, wo ein Patient häufig über 24 Stunden eine 1:1 Versorgung benötige, bestünde in Wohngemeinschaften die Möglichkeit die Leistungen zu poolen. Grundlage sei auch hier die Erhebung des tatsächlichen Bedarfs, der notwendige fachliche Aufwand, die Ermittlung der Sachkosten verglichen mit dem Stundensatz des Pflegedienstes. Eindeutig würden Tagessätze bevorzugt. Zuzahlungen im Rahmen des SGB XI würden selten in Anrechnung kommen. Zumeist würde das SGB V die Grundlage der Finanzierung darstellen. Eine 1:1 Versorgung würde nicht immer bewilligt, wenn sich mehrere Versicherte der gleichen Krankenkasse in der Wohngemeinschaft befinden würden, da sich Synergieeffekte ergeben würden, z.B. durch die ständige Anwesenheit von Pflegefachpersonen, die Nutzung der Hilfsmittel, etc..

Im Durchschnitt würden ca € 20.000 pro Monat für die Versorgung eines durchgängig technologieabhängigen Menschen bezahlt.

Sie erlebe, dass die versorgenden Pflegefachdienste dieser Logik häufig nicht folgen wollten, da sie von einer häuslichen Einzelversorgung ausgingen, die eine 1:1 Versorgung vorsehen.

Die Miete müsse von den Bewohnern und Bewohnerinnen selber getragen werden.

### **Notwendige Veränderungen**

Die Teilhabe sei weiterhin ein großes Problem. Aus Sicht der der Kassenvertreterin beteiligt sich das SGB XII nicht systematisch an der Finanzierung der Wohngemeinschaften für Menschen mit technologischem Unterstützungsbedarf. Bisher würde nur aus dem SGV V Leistungen erbracht, auf Kosten der Versicherungsgemeinschaft. Da explizit die Teilhabe in den Mittelpunkt der Versorgung von Menschen in Wohngemeinschaften gestellt würde, wäre es notwendig, dass das SGB XII die Kosten mindestens im Umfang von 10 – 12 % übernehmen müsste.

### **Fazit**

Die befragte Krankenkasse, die über eine umfängliche Anzahl von Versicherten verfügt, die in Wohngemeinschaften leben, begrüßt diese Versorgungsform und zieht sie der stationären und häuslichen Versorgung eindeutig vor. Familien würden im häuslichen Umfeld entlastet, stationäre Versorgungen könnten die notwendige Lebensqualität durch eine passende Alltagsgestaltung nicht sicherstellen.

Allerdings müsse geprüft werden, ob bestimmte Leistungen nicht unter dem Gesichtspunkt von Synergieeffekten gekürzt werden könnten im Vergleich zur häuslichen Versorgung. Dieses führe immer wieder zu heftigen Diskussionen mit den versorgenden Pflegediensten. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass eine Versorgung in einer Wohngemeinschaft für die zuständige Krankenkasse günstiger ist als in der häuslichen oder stationären Umgebung.

### **6.3.7 Universitätskliniken**

Es bestand die Möglichkeit 11 Universitätskliniken in Deutschland bezüglich ihrer Verlegungspraxis von technologieabhängigen Menschen in eine Wohngemeinschaft zu schriftlich befragen. Drei Universitätskliniken davon kamen aus Nordrhein-Westfalen. Rückgemeldet wurde, dass alle erst durch die Anfrage auf darauf aufmerksam wurden, dass sie bzgl. dieses Prozesses über kein geregeltes Entlassmanagement verfügen und daher eine systematische Aussage zu individuellen Verläufen nicht möglich sei. Berichtet wurde, dass häufig zuerst eine Verlegung in eine Rehabilitationsklinik erfolge, aber auch dafür existiere kein geregeltes Management.

Es bestehe jedoch Interesse dieser Frage gezielt nachzugehen.

## 7. Diskussion der Ergebnisse

### *Definition*

Die Ergebnisse zeigen, dass keine eindeutige Definition der Wohngemeinschaften in der Praxis besteht. Das MGEPA geht in dem Entwurf des Wohn- und Teilhabegesetzes davon aus, dass bei „selbstverantworteten“ Wohngemeinschaften alle Entscheidungen durch die Bewohner erfolgen müssen, während bei „anbieterverantworteten“ Wohngruppen die Organisation und Lenkung durch einen ambulanten Pflegedienst erfolgt. Alle in den Wohngemeinschaften Befragten (einschließlich der Einrichtungsleitungen) gehen davon aus, dass es sich um selbstverantwortete Wohngemeinschaften handle. Dem widersprechen die Vorstandsmitglieder, die von einer bewussten Steuerung der meisten Wohngemeinschaften sprechen.

- Die zentralen Kennzeichen einer selbstverantworteten Wohngemeinschaft sind Mietverträge ohne Koppelung an einen Pflegedienst
- die Möglichkeit der Kündigung des Pflegedienstes
- die Mitbestimmung der Bewohner und Bewohnerinnen beim Einzug eines neuen Mitbewohners
- die Übernahme der Miete – und Lebenskosten durch die Bewohner und Bewohnerinnen.

Von den oben dargestellten Kriterien, ist nicht durchgängig in den von uns interviewten Wohngemeinschaften auszugehen. Vielmehr übernehmen die Pflegedienste häufig die Aufgabe der Suche nach neuen Mitbewohnern, wenn ein Bewohner ausgezogen oder verstorben ist.

Die Pflegedienste wissen um diese Problematik und haben Ängste, dass die Wohngemeinschaft als stationäre Wohngemeinschaft (gleich einem Heim) der Prüfung durch die Heimaufsicht und den MDK unterworfen seien.

Betont werden muss, dass von den 73 Wohngemeinschaften 23 keine Angaben zu den von ihnen versorgten Wohngemeinschaften machten, dieses auch nicht auf Nachfrage. Weiterhin ließen einzelne kontaktierte Wohngemeinschaften keine Interviews zu. Dieses kann der Zeit (um Weihnachten und Neujahr) geschuldet sein, aber evtl. auch anderer Versorgungssituationen, die dem von uns vorgefundenen guten Qualitätsstandard nicht entsprochen hätten.

### ***Lebensqualität***

Die Bewohner und Bewohnerinnen in den von uns besuchten Wohngemeinschaften verfügen über eine hohe Lebensqualität. Sie fühlen sich in der Wohngemeinschaft sicher aufgehoben und möchten nicht in einer stationären Einrichtung leben. Als bedeutende Merkmale bezeichnen sie die umfängliche Personalausstattung, die im Vergleich zu einer stationären Einrichtung wesentlich besser ausgestattet ist. Jederzeit könnten sie Hilfe und Unterstützung erfahren. Ihre Zimmer könnten sie individuell gestalten, der Tagesablauf richte sich nach ihren Bedürfnissen. Mehrmals in der Woche könnten sie die Wohngemeinschaft in Begleitung verlassen, um einzukaufen, spazieren zu fahren oder an Events teilzunehmen. Ihre Angehörigen hätten jederzeit die Möglichkeit des nicht limitierten Zugangs zu ihnen (einschließlich Übernachtungsmöglichkeiten und freier Bewegung in der Wohngemeinschaft).

Ihre Privatsphäre würde geschützt und sie könnten mitbestimmen, welche Aktivitäten stattfinden würden. Demgegenüber berichtet eine Angehörige, dass sie es befremdlich findet, dass die Pflegenden vor Eintritt in das Bewohnerzimmer nicht anklopfen.

Demgegenüber erscheinen die Aussagen der Einrichtungsleitungen und der Pflegenden auf zwei Ziele begrenzt (Selbstbestimmung, Lebensqualität), die sie nicht weiter ausführen und daher plakativ wirken. Um die Lebensqualität der Bewohner und Bewohnerinnen umfänglich zu stützen werden zwar Aktivitäten benannt (Schule, Ausflüge, gemeinsame Spiele, etc.) es fehlt jedoch ein prospektiver Ansatz.

### ***Fachlichkeit***

Alle von uns besuchten Wohngemeinschaften verfügen über hohen Personalschlüssel mit qualifizierten Pflegefachpersonen. In einigen Wohngemeinschaften kommen Haushaltskräfte dazu und weitere Personen, die Einzelaktivitäten der Bewohner und Bewohnerinnen begleiten. Die Pflegefachpersonen nehmen regelmäßig an Fortbildungen teil und verfügen zum großen Teil über die Zusatzqualifikation für beatmete Menschen.

Die Geräteausstattung ist an den Bedarfen der Bewohner und Bewohnerinnen orientiert. Allerdings sind die Pflegedienste auf die Vertragspartner der jeweiligen Krankenkasse angewiesen, die mit unterschiedlichen Sanitätsfachhändlern Verträge eingegangen ist. Daher befinden sich auch unterschiedlichste Typen von beatmungs- oder Absauggeräte, etc. in den Wohngemeinschaften.

Das macht eine kontinuierliche Einweisung des Teams in die verschiedenen Modelle erforderlich. Dieses wiederum setzt voraus, dass die pflegenden Mitarbeiter möglichst lange im Team verbleiben, um dem Geräteangebot Rechnung tragen zu können.

Die ärztliche Begleitung ist nicht in allen Wohngemeinschaften im ausreichenden Maß sichergestellt. Besonders die fachärztliche Versorgung bereitet immer wieder Schwierigkeiten. Hier müssen teilweise Finanzen der Pflegedienste an die behandelnden Ärzte weitergegeben werden, damit sie die Bewohner und Bewohnerinnen fachärztlich versorgen.

Die Wohngemeinschaften vermitteln den Eindruck auf „Lebensdauer“ der Bewohner und Bewohnerinnen eingestellt zu sein. Vermisst wird eine prospektive Planung zur Unterstützung zunehmender Unabhängigkeit. Dieses trifft auch auf die Wohngemeinschaften mit Kindern und Jugendlichen zu. Die geäußerten Befürchtungen eine Versorgung im jungen Alter wäre nach einer Wohngemeinschaft mit Kindern und Jugendlichen nicht gesichert entspricht nicht der realen Situation, da diese Wohngemeinschaften existieren.

### **Qualitätssicherung**

Die Wohngemeinschaften verfügen über unterschiedliche Maßnahmen zur Sicherung der fachlich qualitativen Versorgung der Bewohner und Bewohnerinnen. An erster Stelle wird von allen die Notwendigkeit fachlich qualifizierter Pflegepersonen betont, die über eine Zusatzqualifikation verfügen sollten. Die regelmäßige Fort- und Weiterbildung wird ebenfalls von allen als wichtig erachtet. Im Rahmen der Pilotstudie war es nicht möglich das Fort- und Weiterbildungsangebot zu prüfen. Die anwesenden Pflegefachpersonen in den Wohngemeinschaften waren jedoch alle umfangreich qualifiziert.

Neben der Durchführung des gezielten Pflegeprozesses, kommen Standards, Qualitätshandbücher, Fallbesprechungen und klare Verantwortungszuordnungen zum Einsatz. Weiterhin überzeugen sich die Einrichtungsleitungen regelmäßig über die Einhaltung der Qualität. Nicht deutlich wird, ob prospektiv Konzepte erarbeitet werden und Bewohner und Bewohnerinnen sowie ihre Angehörigen oder gesetzlich bestellten Betreuer in das Qualitätsmanagement einbezogen werden. Bemerkenswert ist allerdings das kaum Bewohner und Bewohnerinnen angetroffen wurden, die unterversorgt oder fehlversorgt wirkten. Auch war den Pflegenden kein Fall bekannt, wo Bewohner oder Bewohnerinnen sich einen resistenten Keim, z.B. MRSA in der Wohngemeinschaft zugezogen hätten. Wenn dieses vorkäme, brächten sie diese Keime von einem Klinikaufenthalt mit.

Als problematisch wird eingeschätzt, dass die apparative Versorgung der Bewohner von Krankenkasse zu Krankenkasse schwankt. Hierdurch bedürfe es intensiver Einarbeitungen in die unterschiedlichen Beatmungsgeräte. Auch sei durch die individuelle Versorgung ein umfangreicher Gerätepark zu betreuen. So hätte jeder Bewohner/Bewohnerin Anspruch auf einen eigenen Lifter, ein zweites Ersatzgerät bei kontinuierlicher Beatmung, etc. dieses würde aber viel Platz einnehmen.

### ***Angehörigenbegleitung***

In den Wohngemeinschaften wurden überall Angehörige angetroffen. Diese äußerten sich über die Versorgung ihres Angehörigen positiv. Sie hatten das Gefühl willkommen zu sein, können soviel Zeit wie sie wünschen bei ihrem Angehörigen verbringen, sich mit ihm zurückziehen oder an Aktivitäten teilnehmen sowie die Wohngemeinschaft mit ihm gemeinsam verlassen. Auch wurde sowohl von den Pflegenden, wie von den Angehörigen berichtet, dass sie sich gut informiert fühlten und bei Unstimmigkeiten Gespräche geführt würden.

Nicht erwähnt wird von den Pflegenden der von ihnen ausgehende Zugang auf die Angehörigen. Es erscheint so, dass die Angehörigen den Zugang zu den Pflegenden suchen müssen. Eine Teilnahme von Angehörigen an Fallbesprechungen oder innerhalb des Qualitätsmanagements wurden nicht erwähnt. Auch äußert kein Angehöriger ein Mitspracherecht bei der Auswahl von neuen Mitbewohnern und Mitbewohnerinnen.

Ebenfalls wird über die Finanzierung des Lebensalltags und Wohnens ihres Angehörigen nichts berichtet.

### ***Finanzierung***

Die Finanzierung der Versorgung von Menschen mit Technologiebedarf, die in Wohngemeinschaften leben wird primär über das SGB V abgerechnet. Hierzu finden Einfallverhandlungen statt. In selbstverantworteten Wohngemeinschaften ständen den einzelnen Bewohner und Bewohnerinnen die gleichen Unterstützungsleistungen zu, wie bei einer 1:1 Betreuung. Inzwischen gehen die Krankenkassen dazu über auf die Anwesenheit anderer Bewohner dann zu verweisen, wenn diese bei der gleichen Krankenkasse versichert sind. Somit ergeben sich Unterschiede bei der Finanzierung. Krankenkassen, die kleiner sind und von denen nicht zwei Bewohner und Bewohnerinnen in einer Wohngemeinschaft leben, erstatten weiterhin den vollen Betrag der 1: 1 Betreuung. Vielfach übernehmen die Pflegedienste im Gegenzug die

Kosten für die Miete. Die Gefahr besteht darin, dass Pflegedienste ein Interesse haben möglichst Menschen unterschiedlicher Krankenkassen in einer Wohngemeinschaft einziehen zu lassen, damit die vollen Sätze abgerechnet werden können. Leben zwei oder drei Versicherte einer Krankenkasse in einer Wohngemeinschaft tendiert die zuständige Krankenkasse die zustehenden Beträge deutlich zu kürzen.

Die Pflegedienste fühlen sich bezogen auf die Finanzierung in vielen Fällen unsicher, da es keine allgemein verbindlichen Regelungen gibt. Pflegedienste, die kleine Wohngemeinschaften mit Bewohner und Bewohnerinnen unter 5 Personen versorgen sind daher rasch insolvenzgefährdet.

Wie die Vorstandsmitglieder betonen, müssten die einzelnen Leistungen von den unterschiedlichen Sozialbüchern finanziert werden. Dieses würde jedoch leichter zu einem verschieben der Verantwortung auf die jeweils anderen Leistungsträger führen. Die finanzielle Absicherung aus „einer Hand“ erscheint besonders hilfreich.

Insgesamt kann festgehalten werden, dass die Versorgung in einer Wohngemeinschaft günstiger ist, als die Versorgung 1:1 in der ehemaligen Häuslichkeit und günstiger als die stationäre Versorgung.

### **Fazit**

Die Versorgungsform in einer Wohngemeinschaft wird von allen durchgängig begrüßt. Bewohner und Bewohnerinnen sowie ihre Angehörigen sowie Pflegefachpersonen präferieren diese Versorgungsform, sie fühlen sich sicher versorgt, informiert und erleben Möglichkeiten der Selbst- und Mitbestimmung. Diese Versorgungsform scheint eine gute und sinnvolle Ergänzung zu den bestehenden Angeboten darzustellen.

Allerdings ergeben sich eindeutig Bedarfe im Bereich der Standardisierung der Anforderungen an die pflegerisch-medizinische Versorgung. Eine Einflussnahme durch Kontrollen von außen ist nur eingeschränkt möglich. Diese kann nur über die individuelle Einschätzung der Bewohner und Bewohnerinnen im Rahmen des SGB XI erfolgen. Da eine Finanzierung zumeist über das SGB V erfolgt, sind hier auch deutliche Kontrolleinschränkungen zu beobachten. Eine Untersuchung von Wohngemeinschaften in München (KNAIB, 2008) kam zu dem Ergebnis, dass sowohl formale, wie strukturelle (z.B. Personalqualifikation) Defizite vorgefunden wurden, allerdings konnten auch gute Ergebnisse erfasst werden.

Die vom Gesetzgeber ermöglichte Form der „selbstverantworteten“ Wohngemeinschaft scheint in vielen Fällen nur selten in der reinen Form zu existieren. Vorgaben, wie die in den Qualitätsanforderungen von Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz beschriebenen Voraussetzungen (Mietvertrag vorhanden, Entscheidungen darüber, welche Mitbewohner einziehen, Kündigungsrecht des Pflegedienstes, Finanzierung des eigenen Lebensunterhaltes, etc.) scheinen zumeist von den Pflegediensten und nicht von den Bewohnern und Bewohnerinnen oder ihren Angehörigen /gesetzlich bestellten Betreuern geregelt zu werden.

## 8. Empfehlungen

Folgende Empfehlungen können ausgesprochen werden:

- die im WTG (Entwurf, Nordrhein-Westfalen) vorgesehene Förderung von Wohngemeinschaften für gesundheitlich unterstützungsbedürftige Bürger und Bürgerinnen ist eine richtige Entscheidung und sollte weiter vorangetrieben werden
- auch die Förderung von „selbstverantworteten“ Wohngemeinschaften sollte unterstützt werden, allerdings müssen die Kriterien transparent veröffentlicht und eingehalten werden
- die Förderung auch von „anbieterverantworteten“ Wohngemeinschaften ist ein wichtiger Schritt in die richtige Richtung
- die vorhandenen Leitlinien, Empfehlungen, Konventionen sollten zu einer Richtlinie zusammengefasst und als Grundlage für die Einrichtung einer selbstverantworteten Wohngemeinschaft dienen
- hierzu sollte eine Expertenrunde einberufen werden, an der alle Beteiligten einbezogen werden, besonders die Vertreter und Vertreterinnen der Menschen und ihrer Angehörigen, die in selbstverantworteten Wohngemeinschaften leben
- Sozialdienste in Kliniken und Rehabilitationseinrichtungen, Verbraucherzentralen und Pflegestützpunkte sollten die Voraussetzungen für selbstverantwortete Wohngemeinschaften kennen und Interessenten und Interessentinnen gezielt beraten können
- der hausärztliche Versorgung sollten klare Regelungen zu Grunde liegen und regelmäßige Visiten die Voraussetzung für die Versorgung von technologieabhängigen Menschen in Wohngemeinschaften bilden

- Kontrollen können in einem ersten Schritt über die Meldung von Wohngemeinschaften erfolgen
- Angehörige bedürfen einer umfänglichen Beratung, bevor ein Umzug eines Angehörigen in eine Wohngemeinschaft erfolgt, sie müssen über ihre Aufgaben bzgl. der Rechte ihrer Angehörigen aufgeklärt und diesen gegeben falls unterstützend zur Seite stehen. Dieses trifft auch auf gesetzlich bestellte Betreuer zu.
- Gesetzlich bestellte Betreuer, Mitarbeiter des MDK und Sozialdienste bedürfen einer klaren Schulung bezogen auf die Voraussetzungen für eine selbstverantwortete Wohngemeinschaft
- Krankenkassen verfügen über das Wissen, in welchen Versorgungssettings sich ihre Versicherten befinden, sie müssen dieses Wissen gezielter in den Verhandlungen mit den Pflegediensten nutzen
- Ein wichtiger Baustein könnte die Durchführung eines „Fallmanagements“ durch die Krankenkassen ein sein
- Es sollten Regelungen erarbeitet werden, die es ermöglichen Leistungen zu poolen und damit eine Überflutung der selbstverantworteten Wohngemeinschaften mit technischer Ausstattung zu minimieren
- Es müssen eindeutige Regelungen für die Finanzierung von selbstverantworteten Wohngemeinschaften erarbeitet werden, damit u.a. eine Sicherheit auf Seiten der Bewohner und Bewohnerinnen wie auch der Pflegedienste gewährleistet ist

## 9. Limitation der Pilotstudie

Insgesamt muss festgehalten werden, dass auf Grund der kurzen Bearbeitungszeit (10 Wochen) nicht davon ausgegangen werden kann alle selbstorganisierten Wohngemeinschaften in Nordrhein – Westfalen erfasst wurden. Weiterhin konnten Interviews nur in fünf Wohngemeinschaften realisiert werden. Damit kann die Pilotstudie auch nur eingeschränkt Hinweise geben, welchen qualitativen Anforderungen eine selbstorganisierte Wohngemeinschaft Rechnung tragen sollte.

## Literatur

**Bartholomeyczik, S. (2007):** Kurze Verweildauer im Krankenhaus –die Rolle der Pflegenden. In: Pflege & Gesellschaft 12. Jg. 2007 Heft 2.

**Bundesgesetzblatt (2008):** Gesetz zu dem Übereinkommen der Vereinten Nation vom 13. Dezember 2006 über die Rechte von Menschen mit Behinderungen sowie zu dem Fakultativprotokoll vom 13. Dezember 2006 zum Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Berlin.

**BMFSFJ, BMG ( 2010):** Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen. Berlin.

Bundesministerium für Gesundheit, Kommunikationsstab(Referat Öffentlichkeitsarbeit Hrsg.) (2012)Broschüre: Das Pflegeneuausrichtungsgesetz. Stand: 3. Lesung im Bundestag. 3. aktualisierte Auflage.

**DIGAB e.V. (2011):** Akkreditierung Basiskurse Pflegefachkraft für außerklinische Beatmung.

[http://www.heimbeatmung.de/pdf/Anforderungen\\_zur\\_Akkreditierung\\_von\\_Pflegefortbildungen.pdf](http://www.heimbeatmung.de/pdf/Anforderungen_zur_Akkreditierung_von_Pflegefortbildungen.pdf) abgerufen am 10.09.2012.

**DGP e.V. S2 Leitlinie (2011):** Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz.

<http://www.pneumologie.de/fileadmin/pneumologie/downloads/Leitlinien/1335444478672.pdf> abgerufen am 10.09.2012.

**DNQP (2009):** Expertenstandard Entlassungsmanagement in der Pflege. Osnabrück.

**DVSG (2013):** Positionspapier, Entlassungsmanagement durch Soziale Arbeit in Krankenhäusern und Rehabilitationskliniken. Berlin.

**Friesacher, H.** (2006): Pflegeverständnis der Intensivpflege - ein theorie- und praxisbasierter Entwurf. In: intensiv 14:23-24 Stuttgart.

**KNAIB (2012):** Qualifikationen des Pflegepersonals in der außerklinischen Intensivpflege Anforderungen an eine "Fachweiterbildung für außerklinische Intensiv- und Beatmungspflege" <http://www.knaib.de/cms/fileadmin/fileroot/Fortbildung.pdf> abgerufen 10.09.2012.

**MASSKS** (2001): Abschlussbericht: Forschungsprojekt zur Entwicklung, Implementierung und Evaluation von Förderungs- und Lebensgestaltungskonzepten für Wachkoma- und Langzeitpatienten im stationären und ambulanten Bereich anhand von zu entwickelnder Qualitätskriterien. Wulfen.

**Verein für Selbstbestimmtes Wohnen im Alter SWA e.V.** (2006): Qualitätskriterien für ambulant betreute Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz – eine Orientierungs- und Entscheidungshilfe -. Berlin

#### **Anhänge**

- Informationsschreiben für die an der Pilotstudie beteiligten Interviewpartner – und partnerinnen
- Schriftliche Einverständniserklärung für die Interviewpartner - und partnerinnen

Universität Witten/Herdecke  
Fakultät für Gesundheit  
Department für Pflegewissenschaft  
Stockumer Straße 12  
58453 Witten  
Tel.: +49 02302/926-301  
Fax: +49 02302/926-318  
Email: [Sabine.Zoellner@uni-wh.de](mailto:Sabine.Zoellner@uni-wh.de)



**Informationsschreiben für Bewohner und Bewohnerinnen bzw. deren gesetzlichen  
Betreuer**

**Thema der Studie:**

**Versorgung von technologieabhängigen Menschen in Wohngemeinschaften (VTMW)**

Sehr geehrter Teilnehmerin/ Teilnehmer,

die Zahl außerklinisch versorgter Menschen mit kontinuierlichem Unterstützungsbedarf der Atmung steigt auch in Nordrhein-Westfalen ständig an. Während vor einigen Jahren diese Betroffenen auf Intensivstationen, teilweise über Jahre versorgt werden mussten, besteht mit Zunahme der technischen und personellen Entwicklungen die Möglichkeit, diese Versorgung auch außerklinisch durchzuführen. Besonders Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen, chronisch obstruktiven Lungenerkrankungen (COPD) und thorakal-restriktiven Lungenerkrankungen wird damit die Möglichkeit geboten in einem wohnlichen Lebensumfeld ihren Alltag zu gestalten.

Es existieren keine verlässlichen Erkenntnisse darüber, um wie viele Personen es sich inzwischen in Nordrhein – Westfalen handelt, die außerklinisch versorgt werden. Weiterhin besteht kein Überblick darüber, wie die verschiedenen Versorgungsangebote qualitativ gestaltet sind.

Die Pilotstudie soll einen ersten Einblick in die Versorgungswünsche und- erfordernisse von Menschen mit hohem Technologiebedarf ermöglichen.

Dabei stehen die betroffenen Menschen im Mittelpunkt. Ihre Vorstellungen über ihre Lebensgestaltung und deren Möglichkeiten sollen erfasst werden, damit sie Hinweise geben können, welche Anforderungen an die Unterstützung der Gestaltung ihrer Lebenswirklichkeit gestellt werden müssen.

Gerne würden wir mit Ihnen ein Gespräch durchführen, um Ihre Vorstellungen und Erfahrungen mit der außerklinischen Versorgung zu erfahren.

Sämtliche Informationen, die wir von Ihnen erhalten, unterliegen strengster Vertraulichkeit. Wir sind im Hinblick auf Ihre Person gegenüber allen zur Verschwiegenheit verpflichtet.

Alle erhobenen Daten werden ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke verwendet und in pseudonymisierter Form erhoben, d.h. ihr Name, Geburtsdatum oder andere Daten, die Rückschlüsse auf ihre Person zulassen werden durch ein Pseudonym ersetzt.

Ihre Informationen werden mit denen anderer Teilnehmer und Teilnehmerinnen anonym, d.h. ohne Rückschlussmöglichkeiten auf ihre Person, zusammengefasst und wissenschaftlich ausgewertet. Zusammen mit Ergebnissen aus internationaler Literatur und den durchgeführten Experteninterviews werden typische Verläufe identifiziert, analysiert und als Grundlage für innovativer Versorgungsmodelle dienen. Daher sind wir auf Ihre Erfahrungen angewiesen. Die Ergebnisse der Gespräche werden in entsprechenden Fachzeitschriften veröffentlicht und auf Tagungen vorgestellt. Ein Rückschluss auf einzelne Personen wird aus den Ergebnissen nicht möglich sein.

Wenn Sie noch Fragen zum Ablauf der Studie haben, setzen Sie sich mit uns unter oben angegebener Adresse oder per Telefon/E-Mail in Verbindung.

Wir freuen uns sehr über ihre Unterstützung und verbleiben,  
mit freundlichen Grüßen

Prof. Christel Bienstein  
Projektleitung

Marcelo Ciarrettino  
Koordinator

Universität Witten/Herdecke  
Fakultät für Gesundheit  
Department für Pflegewissenschaft  
Stockumer Straße 12  
58453 Witten  
Tel.: +49 02302/926-301  
Fax: +49 02302/926-318  
Email: [Sabine.Zoellner@uni-wh.de](mailto:Sabine.Zoellner@uni-wh.de)



## **Einverständniserklärung zur Teilnahme an einem Interview**

### **Thema der Pilotstudie:**

### **Versorgung von technologieabhängigen Menschen in Wohngemeinschaften (VTMW)**

Ich wurde von der verantwortlichen Person für die obengenannte Pilotstudie vollständig über Wesen, Bedeutung und Tragweite der Pilotstudie aufgeklärt. Ich habe das Informationsschreiben gelesen und verstanden. Ich hatte die Möglichkeit, Fragen zu stellen, und habe die Antworten verstanden und akzeptiere diese. Ich bin über die mit der Teilnahme verbundenen Risiken und auch über den möglichen Nutzen informiert.

Ich hatte ausreichend Zeit, mich zur Teilnahme an dieser Studie zu entscheiden und weiß, dass die Teilnahme daran freiwillig ist. Ich weiß, dass ich jederzeit und ohne Angabe von Gründen diese Zustimmung widerrufen kann und dass durch diesen Entschluss keine Nachteile für mich entstehen.

Mir ist bekannt, dass meine persönlichen Daten in verschlüsselter Form gespeichert und ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke verwendet werden. Veröffentlichungen erfolgen streng anonym d.h. ohne Rückschlussmöglichkeiten auf meine Person. Ich gebe meine Erlaubnis das Interview wissenschaftlich auszuwerten, die Ergebnisse zu veröffentlichen und auf Anfrage, unter Wahrung des Datenschutzes, anonyme Daten anderen Wissenschaftlern zur erweiterten oder vertiefenden Analyse zur Verfügung gestellt werden.

Ich habe eine Kopie des schriftlichen Informationsmaterials und dieser Einwilligungserklärung erhalten. Ich erkläre hiermit meine freiwillige Teilnahme an dieser Studie.

---

Ort und Datum

Unterschrift des/der Mitwirkenden an der Pilotstudie

---

Ort und Datum

Unterschrift der verantwortlichen Person für die Pilotstudie

Universität Witten/Herdecke  
Fakultät für Gesundheit  
Department für Pflegewissenschaft  
Stockumer Straße 12  
58453 Witten  
Tel.: +49 02302/926-301  
Fax: +49 02302/926-318  
Email: [Sabine.Zoellner@uni-wh.de](mailto:Sabine.Zoellner@uni-wh.de)

## **Einverständniserklärung für Fotoaufnahmen**

**Thema der Pilotstudie:**  
**Versorgung von technologieabhängigen Menschen in Wohngemeinschaften (VTMW)**

Hiermit erkläre ich mich bereit, dass Fotos von mir<sup>1</sup> und meiner Wohnung gemacht werden.

Diese Fotos können für wissenschaftliche Publikationen genutzt werden.

---

Ort und Datum                      Unterschrift des/der Mitwirkenden an der Pilotstudie

---

Ort und Datum                      Unterschrift der verantwortlichen Person für die Pilotstudie

---

<sup>1</sup> Sie können auch eine der Angaben durchstreichen.

Universität Witten/Herdecke  
Fakultät für Gesundheit  
Department für Pflegewissenschaft  
Stockumer Straße 12  
58453 Witten  
Tel.: +49 02302/926-301  
Fax: +49 02302/926-318  
Email: [Sabine.Zoellner@uni-wh.de](mailto:Sabine.Zoellner@uni-wh.de)



## Einverständniserklärung zur Teilnahme an einem Interview

### Thema der Pilotstudie:

### Versorgung von technologieabhängigen Menschen in Wohngemeinschaften (VTMW)

Ich wurde von der verantwortlichen Person für die obengenannte Pilotstudie vollständig über Wesen, Bedeutung und Tragweite der Pilotstudie aufgeklärt. Ich habe das Informationsschreiben gelesen und verstanden. Ich hatte die Möglichkeit, Fragen zu stellen, und habe die Antworten verstanden und akzeptiere diese. Ich bin über die mit der Teilnahme verbundenen Risiken und auch über den möglichen Nutzen informiert.

Ich hatte ausreichend Zeit, mich zur Teilnahme an dieser Studie zu entscheiden und weiß, dass die Teilnahme daran freiwillig ist. Ich weiß, dass ich jederzeit und ohne Angabe von Gründen diese Zustimmung widerrufen kann und dass durch diesen Entschluss keine Nachteile für mich entstehen.

Mir ist bekannt, dass meine persönlichen Daten in verschlüsselter Form gespeichert und ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke verwendet werden. Veröffentlichungen erfolgen streng anonym d.h. ohne Rückschlussmöglichkeiten auf meine Person. Ich gebe meine Erlaubnis das Interview wissenschaftlich auszuwerten, die Ergebnisse zu veröffentlichen und auf Anfrage, unter Wahrung des Datenschutzes, anonyme Daten anderen Wissenschaftlern zur erweiterten oder vertiefenden Analyse zur Verfügung gestellt werden.

Ich habe eine Kopie des schriftlichen Informationsmaterials und dieser Einwilligungserklärung erhalten. Ich erkläre hiermit meine freiwillige Teilnahme an dieser Studie.

---

Ort und Datum

Unterschrift des/der Mitwirkenden an der Pilotstudie

---

Ort und Datum

Unterschrift der verantwortlichen Person für die Pilotstudie

## **Interviewleitfaden von technologieabhängigen Bewohner und Bewohnerinnen in Wohngemeinschaften**

1. Wie würden sie Ihre Lebenssituation beschreiben?
2. Macht Ihnen etwas besonders zu schaffen?
3. Was halten Sie für gut gelöst?
4. Fühlen Sie sich gut versorgt? Wenn ja oder nein, warum?
5. Welche Möglichkeiten bestehen für Sie Einfluss auf Ihre Versorgung/Lebensgestaltung zu nehmen?

6. Was macht Ihrer Meinung nach eine gute pflegerische Versorgung aus und erhalten Sie diese?

7. Beschreiben Sie Ihren Tages- und Nachtverlauf.

8. Gibt es Abweichungen (Sonn- und Feiertage, Urlaub, Teilnahme an Events, Einkäufe, etc.)?

9. Fühlen Sie sich sicher versorgt? (Beispiel schildern lassen)

10. Möchten Sie etwas verändert wissen bzgl. der eigenen Versorgung, der Tages- und Nachtgestaltung, des Umgangs mit den Angehörigen, der räumlichen Gestaltung, etc.)

11. Wenn Sie einen Wunsch frei hätten, was würden Sie sich am meisten wünschen?

## Interviewleitfragen für Träger von Wohngemeinschaften für technologieabhängige Menschen :

1. Warum haben Sie sich entschlossen technologieabhängige Menschen in einer Wohngemeinschaft zu betreuen?
2. Was ist Ihnen wichtig bei der Betreuung dieser Menschen?
3. Wie schätzen Sie die Lebensqualität der Bewohner ein?
4. Welche Wünsche und Bedürfnisse sind Ihnen bekannt? (wie werden diese ermittelt, wie umgesetzt, Beispiele)
5. Wie gestaltet sich die Zusammenarbeit mit den Angehörigen? (Maßnahmen, Gespräche, Zusammenarbeit, etc.)
6. Welche Anforderungen stellen Sie an Ihre MitarbeiterInnen?

7. Wie stellen Sie die Qualität der Versorgung sicher?

8. Welche finanziellen Möglichkeiten haben Sie, um die Versorgung sicher zu stellen (Vergütung der Versorgung, Unterschiede in der Höhe, Probleme im Zusammenhang mit der Vergütung, Kostenträger, etc.)

9. Wenn Sie die Möglichkeit hätten etwas zu verändern, was würden Sie gerne ändern?

10. Was macht Ihnen Schwierigkeiten in der Versorgung dieser Menschen? (Zusammenarbeit mit Ärzten, Therapeuten, Angehörigen, Finanzierung, räumliche Bedingungen, etc.)

11. Was würden Sie mir noch gerne mitteilen, was wir in dem Projekt berücksichtigen sollen?

## Interviewleitfragen Pflegende/Therapeuten von technologieabhängigen Menschen in Wohngemeinschaften

1. Wie erleben die BewohnerInnen nach Ihren Erfahrungen ihre eigene Lebenssituation?
2. Welche Ziele verfolgen Sie bei der Versorgung/Begleitung der BewohnerInnen ?
3. Gibt es eine gemeinsame Grundidee oder Grundhaltung, die alle teilen?
4. Welches strukturelles Pflegekonzept haben Sie gewählt? (Bezugspflege, Primary Nursing, etc.)
5. Setzen Sie bestimmte Methoden und Konzepte ein?



11. Wie gestaltet sich die Zusammenarbeit mit den Angehörigen?

12. Über welche Möglichkeiten der Dokumentation / Kommunikation/Absprachen verfügen Sie?

13. Durch welche Maßnahmen, Strukturen, etc. erfahren Sie als Pflegende/Therapeuten Unterstützung in Ihrer Arbeit? (Hintergrunddienste, Supervision, Rückzugsmöglichkeiten, Einbezug von Hilfspersonen, Reinigungs- oder Hauswirtschaftliche Tätigkeiten, räumliche Strukturen, Möglichkeiten die WG mit den BewohnerInnen zu verlassen, Einarbeitungskonzept, Fortbildungen, Literatur, etc.)

14. Wie sichern Sie die Qualität der Versorgung der BewohnerInnen?

15. Was macht Ihnen zu schaffen in und bei der Versorgung der BewohnerInnen?

16. Wenn Sie sich etwas wünschen dürften, was zur Verbesserung der Versorgung der BewohnerInnen beitragen soll, wäre das?

17. Gibt es etwas was Sie mir noch mitteilen möchten?