



Außerklinische ärztliche Versorgung - Statuserhebung der Versorgung beatmeter Patienten

Dominic Dellweg, Kloster Grafschaft, Schmallenberg





TABLE 1 Estimated number of centres, home mechanical ventilation users and prevalence[#]

	Estimated			Actual		Response rate %	
	Centres	Users	Prevalence [¶]	Centres	Users	Centres	Users
Austria	8	300	3.8	7	508	88	100 ⁺
Belgium	23	500	5	17	501	74	100
Denmark	2	500	9.6	2	503	100	100
Finland	20	450	8.7	16	121	80	27
France [§]	50	10000	17	58	6338	100 ⁺	63
Germany	54	5000	6.5	22	4220	41	84
Greece	12	70	0.6	5	122	42	100 ⁺
Ireland	15	155	3.4	14	155	93	100
Italy	70	2200	3.9	44	1928	63	88
Netherlands	4	900	5.6	9	918	100 ⁺	100 ⁺
Norway	38	350	7.8	17	377	45	100 ⁺
Poland	8	40	0.1	17	46	100 ⁺	100 ⁺
Portugal	39	933	9.3	20	801	51	86
Spain	35	2500	6.3	15	1400	43	56
Sweden	65	900	10	17	746	26	83
UK	40	2320	4.1	47	2842	100 ⁺	100 ⁺
All countries	483	27118	6.6	329	21526	62	79

Data are presented as n, unless otherwise indicated. [#]: actual numbers in completed surveys and estimated percentage response rates; [¶]: prevalence per 100,000 of the population; ⁺: actual percentage response is > 100%, but 100% used as maximum so as not to spuriously elevate the overall response rate; [§]: France's estimated number of centres includes the number of Associations plus known large prescribing hospitals.



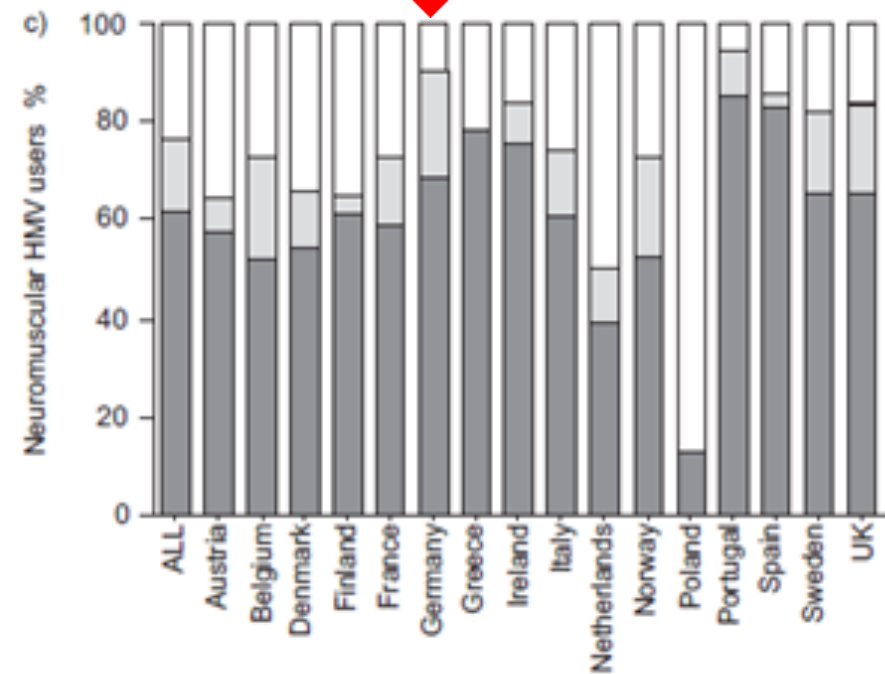
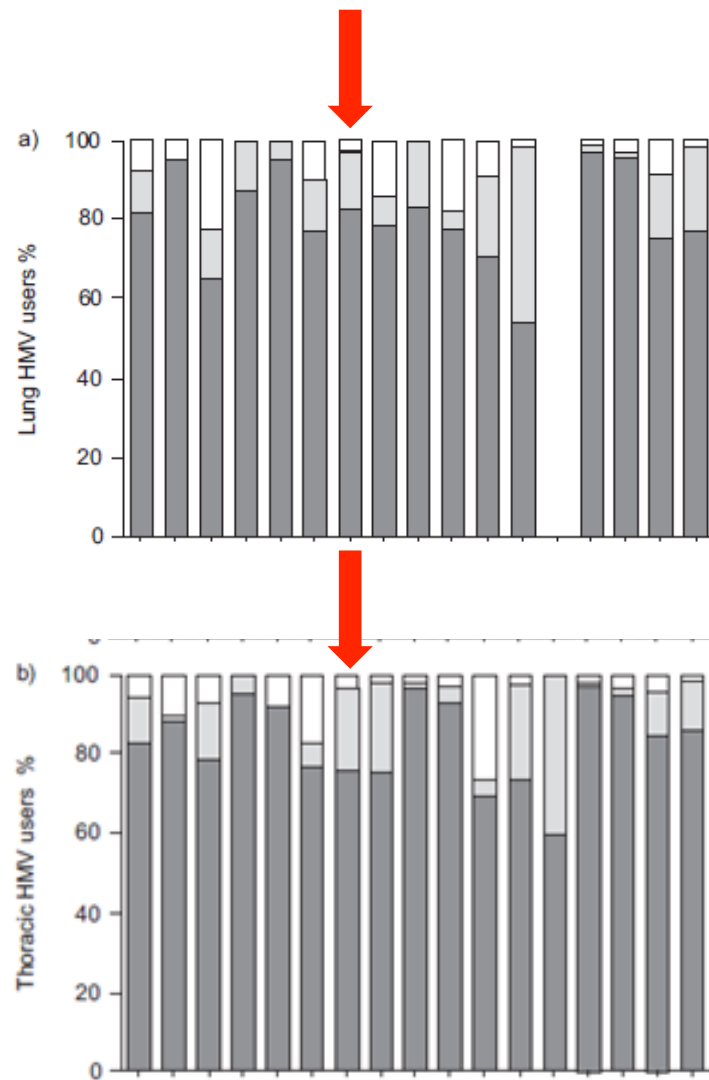


FIGURE 7. Percentage of nasal and facial masks and tracheostomies for each disease category by country for a) lung, b) thoracic and c) neuromuscular home mechanical ventilation (HMV) users. ■: nasal mask; □: facial mask; □: tracheostomy. No data was available for Polish lung users.





13 % von 5000 Patienten = 650 Patienten





Statuserhebung von Pflegediensten für außerklinische Beatmung

Survey of Nursing Services with Regard to Mechanical Ventilation at Home

Autoren

D. Dellweg¹, F. Gerhard¹, E. Hoehn¹, J. Brambring¹, M. Grimm¹, S. Bick¹, G. Laier-Groeneveld^{1,2}, K. Siemon^{1,2}, S. Rosseau², W. Windisch²

Institute

¹ Arbeitsgruppe Pflegedienste der Deutschen interdisziplinären Gesellschaft für außerklinische Beatmung (DIGAB)

² Vorstand der Deutschen interdisziplinären Gesellschaft für außerklinische Beatmung (DIGAB)

37 Pflegedienste mit 812 Patienten, 84 % invasiv beatmet

= 682 Patienten mit invasiver Beatmung





Geschätzt 650 Patienten

Monatskosten	20.000
--------------	--------

Jahreskosten	240.000
--------------	---------

Jahreskosten für 650 Patienten	156 Mio
--------------------------------	---------

Krankenkassen gehen von einem Betrag von 2 Mrd. aus, d.h.

die Zahl wäre um den **Faktor 12** zu niedrig

Die wirkliche Patientenzahl liegt daher eher bei 10.000 Patienten mit invasiver außerklinischer Beatmung

Jeder 8.000 Bürger in Deutschland ist invasiv beatmet





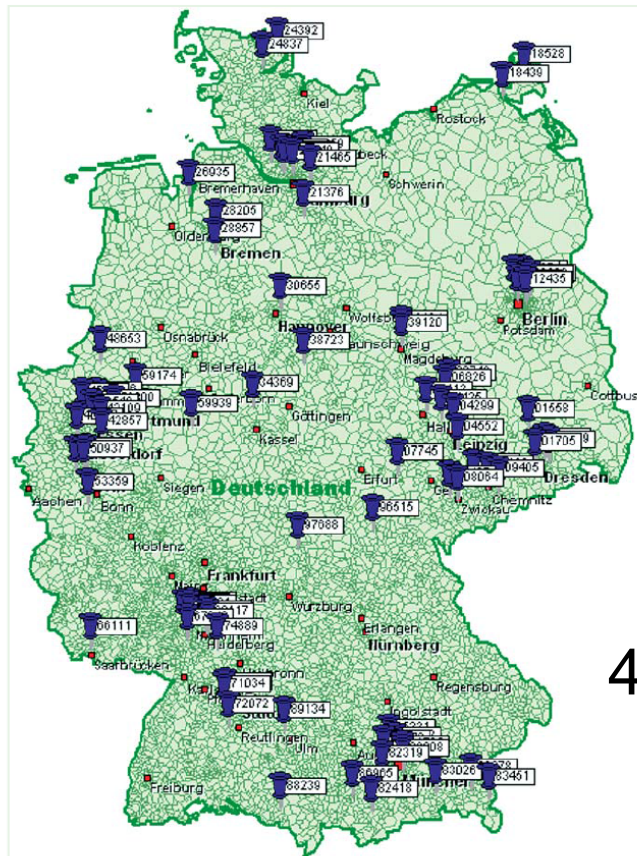
Jeder 8.000 Bürger in Deutschland ist invasiv beatmet

1.378.000 Einwohner in München



172 Beatmungsfälle





von 862 Patienten

43 % angebunden an ein Beatmungszentrum





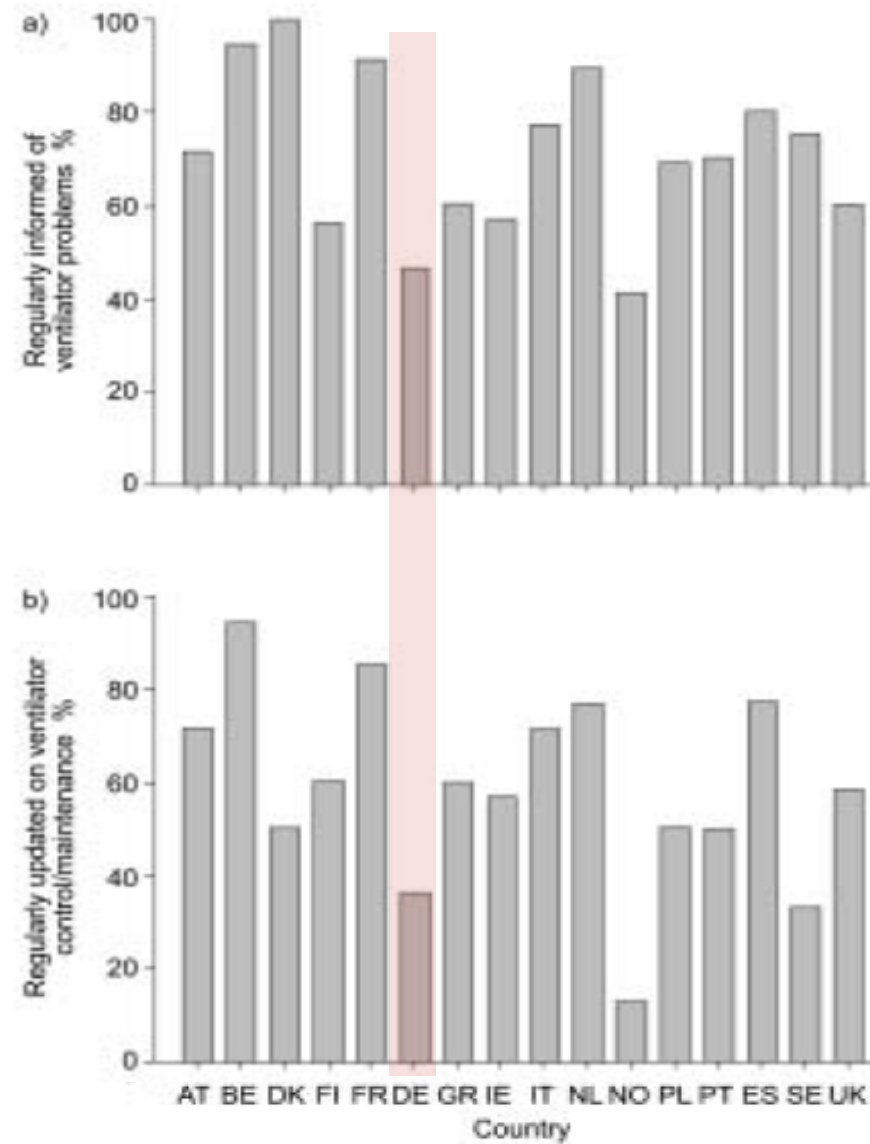
Fragebogen an die Beatmungszentren

TABLE 3

Answers to the question “During the normal process of home ventilation, do you receive information on the following?”

	Always	Often	Sometimes	Never	No answer
	%	%	%	%	%
Change of ventilator	71	9	9	5	6
Change of interface	53	17	16	7	7
Minor incidents[#]	25	23	34	13	5
Major incidents[¶]	61	19	11	4	5







1211 beatmete Patienten (1199 NIV) > Hotline über 6 Monate > 528 Anrufe pro Monat

TABLE 3

Reason for emergency visits over the 6-month period

	Home visits n
Total visits	188
Ventilator not working	52
Technical issue (alarming, not reaching pressure, noisy)	43
Equipment required (tubing, filters, mask spares)	39
No fault	25
Circuit fitted incorrectly	9
Hospital requested exchange	9
Patient changed settings by mistake	8
Patient did not like replacement ventilator	2
Set up of ventilator at home	1

13 %





Fazit

Die meisten außerklinisch Beatmeten Patienten sind **nicht** durch einen in der Beatmung erfahrenen Arzt versorgt

Der Kommunikationsfluss zwischen Beatmungszentren und Patienten ist schlecht

Der Bedarf für einen Support beatmeter Patienten ist hoch

Patienten können nicht immer zwischen technischem Defekt und Verschlechterung Ihrer Erkrankung differenzieren





Fragebogen

Patient / Betroffene

Pflegedienste





Außerklinische Versorgung beatmeter Patienten in Deutschland

Erhebungsbogen Patienten

Sehr geehrte Patientin/Patient,

Sie leiden an einer Atemstörung die eine Beatmungstherapie außerhalb des Krankenhauses notwendig macht. Die Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung (DIGAB) hat das Ziel, die Versorgungsstrukturen für Patienten, die außerhalb eines Krankenhauses eine Beatmungstherapie durchführen, zu untersuchen. Das Ziel dieser Untersuchung ist es, mögliche Defizite der Versorgung zu erkennen und zu verbessern. Aus diesem Grund wurde dieser Fragebogen/Erhebungsbogen entwickelt. Der Fragebogen ist dabei insbesondere ausgerichtet auf die ärztliche Versorgung der außerklinischen oder auch häuslichen Beatmung. Wir würden Sie gerne bitten, den Fragebogen auszufüllen und die oben betitelte Studie zu unterstützen. Der von Ihnen ausgefüllte Fragebogen sollte dann zur Auswertung an die auf der letzten Seite angegebene Adresse gesendet werden. Bei den aufgeführten Fragen sind gerne auch Mehrfachnennungen möglich. Die Teilnahme ist für Sie selbstverständlich freiwillig. Die erhobenen Daten unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht und werden streng vertraulich behandelt. Mit der Abgabe des Fragebogens erklären Sie sich mit der anonymisierten statistischen Aufarbeitung und Veröffentlichung der Daten einverstanden.





Datum: _____

Geburtsdatum: _____

Geschlecht: ☐ weiblich ☐ männlich

1. Ich bin seit dem _____ beatmet und lebe damit außerhalb des Krankenhauses. Die Beatmung erfolgt über ein/eine:

- Maske (Nase/Mundnasenmaske)
- Tracheostoma
- Zwerchfellstimulation

2. Mit meiner Entlassung aus dem Krankenhaus wurde mir für Probleme/Notfälle mit der Beatmungstherapie folgender Ansprechpartner empfohlen:

- | | |
|---|--|
| ☐ Notarzt | ☐ Beatmungszentrum/Krankenhaus |
| ☐ Hilfsmittellieferant | ☐ Intensivstation |
| ☐ Hausärztin/arzt | ☐ Lungenfachärztin/arzt |
| ☐ Pflegedienst | ☐ Therapeut (Physioth./Ergoth.) |
| ☐ Keiner | ☐ _____ |

3. Seit Beginn meiner außerklinischen Beatmung wurden regelmäßige Kontrolluntersuchungen durch Ärzte/Krankenhaus durchgeführt.

- ☐ ja ☐ nein

4. Diese Kontrolluntersuchungen erfolgten:

- ambulant (Praxis/Ambulanz)
- stationär (Krankenhausaufenthalt)





5. Bei den Kontrollen meiner Beatmungstherapie wurde folgendes überprüft:

- ☐ trifft bei mir nicht zu, da keine Kontrollen erfolgten
- ☐ Beatmungsparameter ☐ Schlauchsystem
- ☐ Beatmungsmaske ☐ Trachealkanüle
- ☐ Sauerstoffsättigung ☐ Kohlenstoffdioxid (Blut/Ausatemluft)
- ☐ Blutgasanalyse

Bemerkung:

6. Seit meiner Entlassung aus dem Krankenhaus kam es _____ mal zu Notfällen/Problemen mit der Beatmung.

Ursachen (bitte auflisten):





7. Die Probleme haben die folgenden Personen gelöst:

- | | |
|--|--|
| ☐ Notarzt | ☐ Beatmungszentrum/Krankenhaus |
| ☐ Hilfsmittellieferant | ☐ Intensivstation |
| ☐ Hausärztin/ arzt | ☐ Lungenfachärztin/ arzt |
| ☐ Pflegedienst | ☐ Therapeut (Physioth./Ergoth.) |
| ☐ Keiner | ☐ _____ |

Bemerkung:

8. Ich habe das Gefühl, mein/e Hausärztin/~~arzt~~ kennt sich gut mit der Beatmungstherapie aus:

- ☐ ja ☐ nein

9. Mein/e Hausärztin/~~arzt~~ erkundigt sich regelmäßig, ob ich Probleme mit der Beatmungstherapie habe:

- ☐ ja ☐ nein

10. Ich habe einen regelmäßigen Kontakt zu einer/m Lungenfachärztin/~~arzt~~

- ☐ ja ☐ nein

11. Ich habe das Gefühl, mein/e Lungenfachärztin/~~arzt~~ kennt sich gut mit der Beatmungstherapie aus:

- ☐ ja ☐ nein





12. Mein/e Lungenfachärztin/~~arzt~~ erkundigt sich regelmäßig, ob ich Probleme mit der Beatmungstherapie habe:

- ☐ ja ☐ nein

13. Hilfsmittel, wie z.B. Filter, Beatmungsschläuche, Absaugkatheter Trachealkanülen oder ähnliches, erhalte ich nach Rücksprache mit:

- | | |
|--|--|
| ☐ Hilfsmittellieferant | ☐ Beatmungszentrum |
| ☐ Hausärztin/ arzt | ☐ Lungenfachärztin/ arzt |
| ☐ Beatmungspflege | ☐ _____ |

Bemerkung:

14. Den Wechsel meiner Trachealkanüle erfolgt durch:

- | | |
|--|---|
| ☐ trifft für mich nicht zu | |
| ☐ erfolgte bisher nicht | |
| ☐ Notarzt | ☐ Beatmungszentrum/Krankenhaus |
| ☐ Hilfsmittellieferant | ☐ Intensivstation |
| ☐ Hausärztin/ arzt | ☐ Lungenfachärztin/ arzt |
| ☐ Pflegedienst | ☐ Therapeut (Physioth / Ergoth .) |
| ☐ Angehörigen | ☐ _____ |

Bemerkung:





15. Meine Beatmungstherapie wurde außerhalb des Krankenhauses verändert oder die Beatmungszeiten neu empfohlen. Dies erfolgte nach Rücksprache mit:

- ☐ keine Änderung durchgeführt
- ☐ Notarzt
- ☐ Hilfsmittellieferant
- ☐ Hausärztin/arzt
- ☐ Pflegedienst
- ☐ Keiner
- ☐ Beatmungszentrum/Krankenhaus
- ☐ Intensivstation
- ☐ Lungenfachärztin/arzt
- ☐ Therapeut (Physioth./Ergoth.)
- ☐ _____

Bemerkung:

16. Ich komme aus dem folgenden Bundesland:

Herzlichen Dank für Ihre Mühe!

i.A. der DIGAB e.V.

Weitere Exemplare dieses Fragebogens stehen zur Verfügung unter:
www.digab.de Rubrik „Informationen“

Bitte senden Sie den/die ausgefüllten Bögen an:

PD Dr. med. Jan H. Storre
Lungenklinik - Abt. Pneumologie, Kliniken der Stadt Köln gGmbH
Ostmerheimer Strasse 200
D-51109 Köln

oder per Fax: 0221 8907-8305





Außerklinische Versorgung beatmeter Patienten in Deutschland

Erhebungsbogen Pflegedienste

Sehr geehrte Mitarbeiter/in eines außerklinischen Pflegedienstes,

Sie versorgen Patienten mit einer außerklinischen Beatmung, die auf Grund ihrer Erkrankung und des Hilfsmittelbedarfs nicht mehr in der Lage sind, eine Arztpraxis aufzusuchen. Die Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung (DIGAB) hat das Ziel, die Versorgungsstrukturen für diese Patienten zu untersuchen mit dem Ziel mögliche Defizite der Versorgung zu erkennen und zu verbessern. Der entwickelte Fragebogen ist dabei insbesondere ausgerichtet auf die ärztliche Versorgung der außerklinischen/häuslichen Beatmung. Der Fragebogen sollte möglichst von einer/m Mitarbeiter/in ausgefüllt werden, der in der Organisation des Pflegedienstes maßgeblich involviert ist und die Gesamtsituation aller betreuten Patienten einsehen kann. Wir würden Sie gerne bitten, den Fragebogen auszufüllen und die oben betitelte Studie zu unterstützen. Der von Ihnen ausgefüllte Fragebogen sollte dann zur Auswertung an die auf der letzten Seite angegebene Adresse gesendet werden. Bei den aufgeführten Fragen sind Mehrfach-nennungen möglich. Die Teilnahme ist für Sie selbstverständlich freiwillig. Die erhobenen Daten werden streng vertraulich behandelt.

Mit der Abgabe des Fragebogens erklären Sie sich mit der anonymisierten statistischen Aufarbeitung und Veröffentlichung der Daten einverstanden.





1) Wie viele der oben beschriebenen Patienten betreut Ihr Pflegedienst
in etwa:

_____, davon sind _____ invasiv und
_____ nicht-invasiv beatmet.
_____ mit Zwerchfellstimulation
beatmet.

Bemerkung:





2) Nennen bzw. schätzen Sie die Angaben für Ihre Patienten in %
hinsichtlich der ambulanten ärztlichen Versorgung so genau wie möglich:

	0 %	25 %	50 %	75 %	100%
<u>Hausarzt:</u>					
Unsere Patienten besitzen einen festen Hausarzt					
Bekommen regelmäßige Hausbesuche ihres Hausarzt					
Bekommen im Notfall Besuch von einem Hausarzt					
<u>Beatmungsmediziner:</u>					
Besitzen ärztlichen Ansprechpartner mit Erfahrung in der Beatmungsmedizin					
Bekommen regelmäßig Hausbesuche von einem Beatmungsmediziner					
Bekommen im Notfall eine ärztliche Versorgung durch einen Beatmungsmediziner					





3) Bei diesem in der Beatmungsmedizin erfahrenen Arzt handelt es sich |
um einen:

- | | |
|---|---|
| ☐ Pneumologen (Praxis) | ☐ Anästhesist (Praxis) |
| ☐ Pneumologen (Klinik) | ☐ Anästhesist (Klinik) |
| ☐ Allgemeinmediziner | ☐ Intensivmediziner (Klinik) |
| ☐ Facharzt _____ | ☐ Notarzt |
| ☐ _____ | ☐ es gibt keinen |

4) _____ % unserer Patienten sind in einem
Beatmungszentrum/~~Weaningzentrum~~ angebunden.

5) _____ % unserer Patienten werden regelmäßig stationär (Kranken-
hausaufenthalt) in einem Beatmungszentrum/~~Weaningzentrum~~
hinsichtlich Ihrer Beatmungstherapie untersucht.

6) _____ % unserer Patienten werden regelmäßig ambulant
(Praxis/Ambulanz) in einem Beatmungszentrum/~~Weaningzentrum~~
hinsichtlich Ihrer Beatmungstherapie untersucht.

7) Wir haben die Möglichkeit, Patienten mit den folgenden
Messverfahren zu überwachen:

- | | |
|---|--|
| ☐ Pulsoxymeter | ☐ Blutgasanalyse |
| ☐ endtidale CO2-Analyse | ☐ transkutane CO2-Analyse |





☐ Keine der genannten Möglichkeiten

8. Die Beatmungstherapie wird bei uns außerhalb des Krankenhauses

verändert oder die Beatmungszeiten neu empfohlen. Dies erfolgt nach

Rücksprache mit:

- | | |
|--|---|
| ☐ Notarzt | ☐ Beatmungszentrum/Krankenhaus |
| ☐ Hilfsmittellieferant | ☐ Intensivstation |
| ☐ Hausärztin/ <u>arzt</u> | ☐ Lungenfachärztin/ <u>arzt</u> |
| ☐ Pflegedienst | ☐ Therapeut (<u>Physioth./Ergoth.</u>) |

☐ es erfolgen keine Änderung außerhalb des Krankenhauses

☐ wir führen Änderungen der Beatmungszeiten/Dauer durch
aufgrund:

Bemerkung:

9) Hat Ihr Pflegedienst einen festen Arzt / einen festen Ärztepool, der für
Beatmungsfragen konsultiert wird ?





- ☐ Ja ☐ Nein

10) Muss Ihr Pflegedienst Ärzte für deren Leistung an Ihrem Patienten bezahlen?

- ☐ Ja ☐ Nein

11) Freitextfragen:

Wo sehen Sie die größten Probleme bei der ärztlichen Versorgung nicht mobiler beatmeter Patienten (Fortführung auf Rückseite bei Bedarf):

12) Wen kontaktieren Sie als Pflegedienst bei Problemen mit der Beatmungstherapie?

- | | |
|---|---|
| ☐ Notarzt | ☐ Beatmungszentrum/Krankenhaus |
| ☐ Pneumologen (Klinik) | ☐ Anästhesist (Klinik) |
| ☐ Pneumologen (Praxis) | ☐ Anästhesist (Praxis) |
| ☐ Allgemeinmediziner | ☐ Intensivmediziner (Klinik) |
| ☐ Facharzt _____ | ☐ Hilfsmittellieferant |





☐ _____

13) Wie häufig schätzen Sie, ist der unter 11) genannte Kontakt
durchschnittlich bei einem Ihrer Patienten pro Monat notwendig?

☐ gar nicht

☐ 1-2 mal

☐ 3-5 mal

☐ 6-10 mal

☐ >10 mal

14) Wann kontaktieren Sie einen Arzt und welche Probleme/
Beatmungsprobleme kommen dabei häufig vor?





15. Den Wechsel der Trachealkanülen unserer Patienten erfolgt durch:

- | | |
|---|--|
| ☐ uns (Pflegedienst) | ☐ Beatmungszentrum/Krankenhaus |
| ☐ Hilfsmittellieferant | ☐ Intensivstation |
| ☐ Hausärztin/arzt | ☐ Lungenfachärztin/arzt |
| ☐ Angehörige | ☐ Therapeut (Physioth./Ergoth.) |
| ☐ Keiner | ☐ _____ |

Bemerkung:

16. Wir sind im folgenden Bundesland tätig:

Herzlichen Dank für Ihre Mühe!

i.A. der DIGAB e.V.

Exemplare dieses Fragebogens stehen zur Verfügung unter:

www.digab.de Rubrik „Informationen“

Bitte senden Sie den/die ausgefüllten Bögen an:

PD Dr. med. Jan H. Storre
Lungenklinik - Abt. Pneumologie
Kliniken der Stadt Köln gGmbH
Ostmerheimer Strasse 200
D-51109 Köln

oder per Fax: 0221 8907-8305





www.digab.de







Vielen Dank !

