

**Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten
unter regionalen Gesichtspunkten – VELA-Regio**

Teil 3: Strukturen und Prozesse aus Akteurssicht

Yvonne Lehmann, Susanne Stark & Michael Ewers

Working Paper No. 16-03

Berlin, Juni 2016

**Institut für Gesundheits-
und Pflegewissenschaft**

Zitierhinweis:

Lehmann Y, Stark S, Ewers M (2016):
Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten
unter regionalen Gesichtspunkten – VELA-Regio.
Teil 3: Strukturen und Prozesse aus Akteurssicht.
Working Paper No. 16-03 der Unit
Gesundheitswissenschaften und ihre Didaktik.
Berlin: Charité – Universitätsmedizin Berlin

Unter Mitwirkung von M. Rischke

Impressum:

Working Paper No. 16-03 der Unit
Gesundheitswissenschaften und ihre Didaktik

Berlin, Juni 2016

ISSN 2193-0902

Charité – Universitätsmedizin Berlin
Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft
CVK – Augustenburger Platz 1
13353 Berlin | Deutschland
Tel. +49 (0)30 450 529 092
Fax +49 (0)30 450 529 900
<http://igpw.charite.de>

Abstract

Seit den 1990er-Jahren hat sich hierzulande mit hoher Dynamik ein spezialisiertes Versorgungsangebot für invasiv langzeitbeatmete Menschen herausgebildet. Hierzu gehören Angebote in verschiedenen stationären Einrichtungen, in der eigenen Häuslichkeit oder auch in vermehrt entstehenden Wohngemeinschaften. Dieses spezialisierte und differenzierte Versorgungsangebot zu überblicken, fällt ausgesprochen schwer. Beklagt werden bundesweit uneinheitliche Versorgungsstrukturen, undurchsichtige Wege der Patienten durch das Versorgungssystem, wenig transparente und in Teilen fragwürdige Handlungspraktiken sowie ungenügende Qualitätsstandards. Vor diesem Problemhintergrund wurde von Juli 2015 bis Juni 2016 eine mehrteilige explorativ-deskriptive Studie zur Versorgungssituation invasiv langzeitbeatmeter Patienten unter regionalen Gesichtspunkten durchgeführt (VELA-Regio).

Der dritte und letzte Teil der Studie widmet sich Einschätzungen zur Gestaltung und Steuerung der Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten in vier ausgewählten Regionen (Schwerin, Berlin, Hof, Tübingen) aus Akteurssicht. Dabei wurde eruiert, welche Versorgungswege die Patienten durch das regionale Versorgungssystem beschreiten (können) und welche Herausforderungen in der Versorgungssteuerung und -gestaltung für diese Patientengruppe zur Bewältigung anstehen. Ziel der Teilstudie war es, Bedarf an einer gezielten Versorgungsplanung und -steuerung für diese spezielle Patientengruppe aufzuzeigen und vor dem Hintergrund der internationalen Literatur zum Thema Optimierungspotenziale zu identifizieren.

Methodisch wurde eine qualitativ-explorative Erhebung auf Grundlage von 13 leitfadengestützten Experteninterviews mit insgesamt 22 Personen durchgeführt. Im breit angelegten Sample wurden die Perspektiven von Ärzten, Pflegenden und Sozialarbeitern in unterschiedlichen Funktionen aus Beatmungs- und Weaningzentren, Rehabilitationskliniken, spezialisierten Pflegediensten und -heimen, Haus- und Facharztpraxen sowie von Seiten der Leistungsträger und des MDK erfasst. Die Auswertung der transkribierten Interviewdaten erfolgte inhaltlich strukturierend.

Die Interviewpartner gewähren tiefe Einblicke in die Versorgung für und in die Wege von invasiv langzeitbeatmeten Patienten in den vier Regionen. Bemerkenswert ist, dass sie ungeachtet der heterogenen regionalen Ausstattung auf vergleichbare quantitative und qualitative Versorgungsdefizite aufmerksam machen. In großer Übereinstimmung sehen sie das Versorgungsgeschehen von intransparenten und sekundären Interessen der beteiligten Versorgungsinstanzen sowie von Fachkräftemangel und Professionalisierungsdefiziten überlagert. In Leitlinien beschriebene Patientenpfade, Zuweisungsprozesse und Zuständigkeiten sind den Akteuren zwar bekannt, allerdings wird ihre unzureichende Verbindlichkeit bemängelt. Insofern werden die Wege der Patienten vielfach in erfahrungsbasierter, häufig informell geprägter Netzwerkarbeit individuell und regional unterschiedlich ausgestaltet. Ob invasiv langzeitbeatmete Patienten zur richtigen Zeit und im richtigen Setting die richtige Versorgung erhalten, entscheidet dann vornehmlich das Engagement einzelner Leistungserbringer. Die im Einzelfall beschrittenen Versorgungswege erweisen sich dadurch als hochgradig zufallsabhängig.

Vor dem Hintergrund der in der VELA-Regio Studie erarbeiteten Erkenntnisse über die regional vorgehaltenen Strukturen zur Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten und den darin realisierten Versorgungsprozessen sowie unter Bezugnahme auf den (inter-)nationalen Erkenntnis- und Forschungsstand werden in diesem Working-Paper abschließend Empfehlungen formuliert. Sie sollen Steuerungs- und Gestaltungsmöglichkeiten im Sinne einer bedarfsgerechten, integrierten, kontinuierlichen und qualitätsgesicherten Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten aufzeigen und der patientenzentrierten Weiterentwicklung dieses zunehmend bedeutsamen Versorgungsbereichs dienen.

**Die VELA-Regio-Studie wurde von Juli 2015 bis Juni 2016
durch den AOK-Bundesverband gefördert.**

Inhalt

Abkürzungsverzeichnis.....	5
Abbildungsverzeichnis	5
Tabellenverzeichnis.....	5
Glossar	6
I. Hintergrund, Frage- und Zielstellung	8
II. Methodisches Vorgehen.....	10
1. Datenerhebung und Sample.....	10
2. Datenaufbereitung und -auswertung.....	12
III. Ergebnisse	13
1. Patientengruppen.....	13
2. Strukturen und Angebote.....	15
2.1 Akutkrankenhäuser.....	16
2.2 Rehabilitationskliniken.....	17
2.3 Ambulante Pflege.....	19
2.3.1 Angebot an häuslicher Einzelversorgung	20
2.3.2 Angebot an Wohngemeinschaften.....	22
2.4 Stationäre Pflege.....	25
2.5 Niedergelassene Ärzte	27
2.6 Heil- und Hilfsmittelerbringer	29
3. Versorgungswege invasiv langzeitbeatmeter Patienten	32
3.1 Wege aus dem nicht spezialisierten Krankenhaus.....	33
3.2 Wege aus der stationären Spezialversorgung.....	35
3.3 Wege in die intensivpflegerische Langzeitversorgung.....	36
3.4 Wege zurück in die stationäre Akut- und Spezialversorgung	40
3.4.1 Elektive Wiederaufnahmen in Beatmungs- und Weaningzentren	40
3.4.2 Notaufnahmen in Krankenhäuser	43
3.5 Zwischenfazit	44
4. Herausforderungen und Handlungsbedarf	46
4.1 Rechtliche Kontextbedingungen	46
4.2 Ökonomische Kontextbedingungen.....	48
4.3 Kooperation und Koordination	51
4.4 Qualifikation der Gesundheitsprofessionen	56
4.5 Qualität der Behandlung und Versorgung	61
4.6 Selbstbestimmung und partizipative Entscheidungsfindung	69
4.7 Lebenserhaltung und Gestaltung des Lebensendes	72
IV. Resümee und Empfehlungen.....	77
1. Resümee der vorliegenden Erkenntnisse	77
1.1 Intensiver und breiter werdende Thematisierung in der Literatur.....	78
1.2 Intransparente und heterogene Bedarfs- und Angebotssituation.....	79
1.3 Undurchsichtige und risikoreiche Wege durch das Versorgungssystem	82
1.4 Limitationen und Lernerfahrungen.....	84

2. Empfehlungen.....	86
2.1 Erarbeitung fundierter Erkenntnisse über den Versorgungsbedarf.....	86
2.2 Nutzung präventiver und rehabilitativer Potentiale	88
2.3 Etablierung von Versorgungssteuerung und Versorgungspfaden	90
2.4 Entwicklung bedarfsgerecht abgestufter Versorgungsangebote	92
2.5 Sicherstellung der ambulanten ärztlichen Versorgung	94
2.6 Schaffung von Transparenz über die Spezialversorgung.....	95
2.7 Qualität der pflegerischen Spezialversorgung gewährleisten	96
2.8 Anforderungsgerechte Qualifikationsprofile etablieren	98
2.9 Regional differenzierte Versorgungsplanung	100
V. Literatur	103

Abkürzungsverzeichnis

ALS	Amyotrophe Lateralsklerose
ASV	Ambulante spezialfachärztliche Versorgung
CCI	Chronically critically ill, Chronical Critical Illness (chronisch-kritisch-krank, chronische kritische Krankheit)
CIM	Critical Illness Myopathie
CIP	Critical Illness Polyneuropathie
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Disease (Chronisch obstruktive Lungenerkrankung)
DGAI	Deutsche Gesellschaft für Anästhesiologie und Intensivmedizin
DGP	Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin
DIGAB	Deutsche interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung
FB	Fachbereich
HKP	Häusliche Krankenpflege
MDK	Medizinischer Dienst der Krankenversicherung
MRE	Multiresistente Erreger
NIV	Non-invasive Ventilation (Nicht-invasive Beatmung)
SAPV	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
WG / WGs	Wohngemeinschaft / Wohngemeinschaften

Abbildungsverzeichnis

Abb. 1:	Einteilung der Strukturen der Spezialversorgung für invasiv langzeit- beatmete Patienten aus Sicht der Interviewpartner	18
Abb. 2:	Ablauf der Überleitung vom Krankenhaus in die häusliche Versorgung mit Fallmanagement	33
Abb. 3:	Wege invasiv langzeitbeatmeter Patienten durch das Versorgungssystem aus Sicht der Befragten	44

Tabellenverzeichnis

Tab. 1:	Angaben zu den Interviews und den Befragten	11
---------	---	----

Glossar

Amyotrophe Lateralsklerose

Nicht heilbare, fortschreitende Erkrankung des motorischen Nervensystems mit irreversibler Schädigung oder Untergang von Nervenzellen, die für Muskelbewegungen zuständig sind; der Tod tritt nach einer mittleren Überlebenszeit von drei bis fünf Jahren häufig durch eine Lungenentzündung ein; diese wiederum wird durch den Verlust des Schluckvermögens und die Lähmung der Atemmuskulatur begünstigt

COPD

Vom Englischen: Chronic Obstructive Pulmonary Disease, chronische obstruktive Atemwegserkrankung; chronische Erkrankung der Lunge durch entzündete und dauerhaft verengte Atemwege; typische COPD-Symptome sind Husten mit Auswurf und Atemnot – zunächst bei Belastung, im fortgeschrittenen Stadium auch in Ruhe, was eine Beatmung notwendig machen kann; das höchste Risiko für COPD haben Raucher

Critical Illness Myopathie

Abkürzung: CIM; Störung der Muskelfunktion, insbesondere mit Muskelschwäche, die häufig bei intensivtherapiepflichtigen Patienten auftritt und u.a. die Entwöhnung vom Beatmungsgerät erschwert; häufig einhergehend mit einer Critical Illness Polyneuropathie (*siehe dort*)

Critical Illness Polyneuropathie

Abkürzung: CIP; Störung des peripheren Nervensystems mit schlaffen Lähmungen, die im Zusammenhang mit schweren, intensivmedizinisch zu behandelnden Krankheitssituationen auftritt; sie tritt z.B. in Folge einer Sepsis (umgangssprachlich: Blutvergiftung), Multiorganversagen und Langzeitbeatmung auf; häufig einhergehend mit einer Critical Illness Myopathie (*siehe dort*)

Chronische kritische Krankheit

Vom Englischen: Chronic Critical Illness; Abkürzung: CCI; siehe: chronisch-kritisch-krank

Chronisch-kritisch-krank

Vom Englischen: chronically critically ill; mindestens 21 Tage dauernde und auch langfristig weiter bestehende kritische Erkrankungssituation mit der Notwendigkeit zur intensivmedizinischen Behandlung; in der Regel besteht dabei eine Abhängigkeit des Patienten von implantierten, penetrierenden (z.B. Trachealkanüle) und / oder von externen technischen Systemen mit Verbindung in den Körper (z.B. Beatmungsgerät, Dialysemaschine, Kunstherz, Zwerchfellstimulator); In Abgrenzung zur chronischen Pflegebedürftigkeit allein besteht bei chronisch-kritisch-kranken Patienten ein besonderer technischer oder personeller Überwachungsbedarf

Chronische respiratorische Insuffizienz

Atempumpenschwäche; Folge von schweren Atemwegs- oder Lungenerkrankungen wie COPD oder Lungenfibrose sowie auch von bestimmten neurologischen Krankheitsbildern wie Amyotrophe Lateralsklerose (*siehe dort*) oder Muskeldystrophien (*siehe dort*); es kommt zu einem chronischen Sauerstoffmangel und ggf. in dessen Folge zu einem Anstieg des Kohlendioxids im Blut; bei einem chronischen Sauerstoffmangel ist ggf. eine Sauerstofflangzeittherapie angezeigt; bei einem Anstieg des Kohlendioxids im Blut bedarf es ggf. einer Beatmungstherapie (ggf. mit zusätzlicher Sauerstofflangzeittherapie)

Muskeldystrophie

Umgangssprachlich: Muskelschwund; Gruppe von erblich bedingten, nicht heilbaren Muskelerkrankungen, die zu fortschreitenden Abbau- und Umbauprozessen der Muskulatur, sog. dystrophischen Veränderungen, führen; diese Veränderungen gehen mit einer zunehmenden Muskelschwäche einher – z.B. auch der Atemmuskulatur; in Folge der Atemmuskelschwäche

kann es zu einer chronischen respiratorischen Insuffizienz (*siehe dort*) mit Beatmungsabhängigkeit kommen

Neurologische Erkrankungen

Erkrankungen des Nervensystems, z.B. Amyotrophe Lateralsklerose (*siehe dort*), Multiple Sklerose oder Schlaganfall

Neuromuskuläre Erkrankungen

Dazu zählen z.B. Muskeldystrophien (*siehe dort*) und Motoneurerkrankungen wie die Amyotrophe Lateralsklerose (*siehe dort*)

Nicht-invasive Beatmung

Beatmung meist über eine Maske, ggf. auch über eine Nasensonde, zur Entlastung der Atemmuskulatur bei einer (akuten oder chronischen) respiratorischen Insuffizienz (*siehe dort*); dabei wird ein Beatmungsgerät so an den Bedarf des Patienten angepasst, dass die Atemmuskulatur während der Beatmung möglichst wenig oder nicht beansprucht wird und sich ggf. erholen kann

Pneumologische Erkrankungen

Erkrankungen der Lunge wie z.B. COPD (*siehe dort*)

Prolongierte Beatmungsentwöhnung

Auch: prolongiertes Weaning; hiervon wird gesprochen, wenn Patienten mehr als drei Spontanatemversuche oder mehr als sieben Tage zur erfolgreichen Entwöhnung von der Beatmung benötigen

Terminales Weaning

Palliativmedizinische Behandlung der Atemschwäche im fortgeschrittenen Stadium z.B. einer Amyotrophen Lateralsklerose (*siehe dort*) oder einer Muskeldystrophie (*siehe dort*); nach der Maßgabe des Willens des Patienten wird dabei die Beatmung beendet und die ggf. eintretende Atemnot behandelt

Tracheostoma

Umgangssprachlich: Luftröhrenschnitt; operativ angelegte Öffnung der Luftröhre (Trachea) durch die Halsweichteile nach außen

Tracheotomiert

Patient mit operativ angelegter Öffnung der Luftröhre

Weaning

Vom Englischen: to wean = entwöhnen; Beatmungsentwöhnung, auch: Respiratorentwöhnung; Trainingsphase eines Patienten, der über einen längeren Zeitraum, z.B. auf einer Intensivstation, beatmet wurde

Weaningversagen

Komplikation bei der Entwöhnung vom Beatmungsgerät; nicht gelungene Entwöhnung vom Beatmungsgerät

I. Hintergrund, Frage- und Zielstellung

Menschen mit schweren chronischen Erkrankungen und dauerhaftem, anspruchsvollem Unterstützungsbedarf, denen noch vor wenigen Jahren kaum Überlebenschancen eingeräumt wurden, sind heute in allen Versorgungssektoren und -settings anzutreffen (Ewers 2003, 2010; Martin et al. 2008). Als Ursache dafür gelten die demografischen und epidemiologischen Entwicklungen der letzten Jahrzehnte, der medizinisch-wissenschaftliche Erkenntniszuwachs und die erweiterten therapeutisch-technischen Interventionsmöglichkeiten ebenso wie die gesundheitspolitisch geförderte Tendenz zur Auslagerung von Patientengruppen und Behandlungsformen aus dem stationären in den ambulanten Sektor (Ambulantisierung; Schaeffer, Ewers 2000) oder mit diesen Entwicklungen einhergehende Einsparhoffnungen und Gewinnerwartungen auf Seiten der beteiligten Instanzen. Den spezifischen Problem- und Bedarfslagen schwer chronisch kranker Menschen und ihres sozialen Umfeldes unabhängig vom Ort der Leistungserbringung zu entsprechen und ihnen ein hohes Maß an Lebens- und Versorgungsqualität zu ermöglichen, stellt an alle Beteiligten hohe Anforderungen. Um dem begegnen zu können, sind bedarfsgerechte, transsektorale und multiprofessionelle Versorgungskonzepte gefordert, die auf einer soliden Wissensbasis gründen und möglichst evidenzbasiert gestaltet sind. Wie sich am Beispiel invasiv langzeitbeatmeter Patienten zeigt, erweist sich eben dies hierzulande derzeit aus unterschiedlichen Gründen als problematisch.

Zu bedenken ist, dass es sich um eine verhältnismäßig kleine, in sich aber sehr heterogene Patientengruppe handelt und zwar sowohl hinsichtlich des Alters, der jeweiligen Haupt- und Nebendiagnosen, der zum Einsatz kommenden Beatmungsformen und -techniken, der Dauer der Beatmung wie auch der jeweiligen sozialen und lebensweltlichen Begleitumstände. Eine genaue zahlenmäßige Erfassung und damit auch eine valide Prognose über die Entwicklung des Bedarfs an Spezialversorgung ist – insbesondere unter regionalen Gesichtspunkten – vor erhebliche Hürden gestellt und derzeit aufgrund der unzureichenden Datenlage schwerlich leistbar (vgl. Stark et al. 2016). Ungeachtet dessen erwarten Experten für die kommenden Jahre eine weitere Zunahme der Inzidenz und Prävalenz von Erkrankungen und Behinderungen, die mit dauerhafter respiratorischer Insuffizienz einhergehen und langfristigen Beatmungsbedarf mit entsprechenden Versorgungsanforderungen provozieren werden (Simonds 2003; Windisch et al. 2010).

Von Bedeutung ist ferner, dass sich seit den 1990er-Jahren im stationären und ambulanten Sektor mit hoher Dynamik ein unübersichtliches und intransparentes Angebot an Spezialversorgung für diese Patientengruppe herausgebildet hat. Die Versorgung langzeitbeatmeter Menschen in den verschiedenen stationären Einrichtungen, in der eigenen Häuslichkeit oder den vermehrt entstehenden Wohngemeinschaften (WGs) zu überblicken, fällt schwer (vgl. Stark et al. 2016). Ob die sich abzeichnende Strukturentwicklung bedarfsgerecht ist und den Prinzipien einer integrierten und kontinuierlichen Versorgung entspricht („continuum of care“) oder ob es sich eher um einen nachfrage- und / oder angebotsinduzierten Prozess handelt, ist derzeit nur schwer zu beurteilen.

Neben diesen Problemen bei der Ermittlung des Bedarfs und der Erfassung des Angebots an Spezialversorgung für invasiv langzeitbeatmete Patienten zeigen sich auf Bundesebene vermehrt auch Herausforderungen in Fragen der Versorgungsqualität. Problematisiert werden beispielsweise undurchsichtige Wege der Patienten durch das Versorgungssystem, wenig transparente – und in Teilen fragwürdige – Handlungspraktiken in einzelnen Versorgungsbereichen sowie insgesamt ungenügende Qualitätsstandards und Kontrollmöglichkeiten (ex. Landtag Mecklenburg-Vorpommern 2013). Unklar ist, ob durchaus vorhandene Weaning- und Rehabilitationspotenziale systematisch ausgeschöpft oder ob die Nutzer in die Entscheidungsfindung über ihre Therapie und Versorgung hinreichend eingebunden werden. Offen ist

zudem, ob etablierte Sicherheits- und Qualitätsanforderungen in allen Wohn- und Betreuungsformen eingehalten werden, welche Qualifikationsanforderungen an die professionellen Helfer in der Versorgung langzeitbeatmeter Patienten zu stellen sind und wie es um die Effektivität und Effizienz des Versorgungsgeschehens bestellt ist. Die Liste der offenen Fragen zu diesem Versorgungsbereich ließe sich problemlos fortsetzen.

Vor diesem Problemhintergrund wurde im Rahmen einer Studie zur *Versorgung langzeitbeatmeter Patienten unter regionalen Gesichtspunkten (kurz: VELA-Regio)* in einem von drei Arbeitspaketen der Frage nachgegangen, wie sich diese zuvor skizzierten Entwicklungen in ausgewählten Versorgungsregionen aus Sicht dort angesiedelter, besonders exponierter Akteure darstellen. Von Interesse war insbesondere, wie sie die aktuelle Bedarfs- und Strukturentwicklung bewerten, was sie über die in ihrer Region praktizierten Versorgungsprozesse, deren Grad an Bedarfsgerechtigkeit, Integration und Kontinuität zu berichten wissen und durch welche Hürden sie ihre Arbeit in diesem Feld derzeit behindert sehen. Schließlich sollten durch die Befragung – sofern möglich – Wege invasiv beatmeter Patienten durch das regionale Versorgungssystem und seine unterschiedlichen Instanzen nachgezeichnet und damit verbundene Herausforderungen in der Fall- und Versorgungssteuerung identifiziert werden. Mit diesem Working Paper werden die Ergebnisse dieses Arbeitspaketes dokumentiert.

Zugleich werden die Erkenntnisse aus den zuvor durchgeführten Forschungsaktivitäten im Rahmen von VELA-Regio ergänzt und abgerundet. Dabei handelt es sich zum einen um die bibliografische Dokumentation des Entwicklungs-, Diskussions- und Forschungsstands zur Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten und vergleichbarer Patientengruppen (vgl. Lehmann et al. 2016a), zum anderen um eine systematische Erhebung des Bedarfs und die Strukturen der Spezialversorgung für invasiv langzeitbeatmete Patienten in vier ausgewählten Regionen Deutschlands (vgl. Stark et al. 2016). Insgesamt sollten durch diese drei Arbeitspakete im Rahmen von VELA-Regio Erkenntnisse erarbeitet werden, die künftig für die Steuerung und bedarfsgerechte Weiterentwicklung dieses Versorgungsbereichs genutzt werden können. Am Ende dieses Working Papers wird daher der Versuch unternommen, die in der Literatur dokumentierten Erkenntnisse als Referenzrahmen heranzuziehen, um die empirisch zu beobachtenden Entwicklungen kritisch einzuordnen, zu bewerten und schließlich Empfehlungen für die weitere Auseinandersetzung mit der Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten in Deutschland zu formulieren.

II. Methodisches Vorgehen

Zur Beantwortung der untersuchungsleitenden Fragestellung wurde ein qualitativ-empirisches Vorgehen gewählt. Der qualitative Zugriff war angezeigt, um in dem für Außenstehende noch vielfach undurchsichtigen Feld vertiefende Einblicke zu ermöglichen und dabei die spezifischen Perspektiven und Kenntnisse der vor Ort tätigen Personen für die Erfassung der Struktur- und Prozessdimensionen der Versorgung dieser Patientengruppe nutzbar machen zu können. Zugleich sollten durch eine offene Vorgehensweise möglichst facettenreiche, erfahrungsgestützte Informationen zusammengetragen werden, die es erlauben, die Pfade invasiv langzeitbeatmeter Patienten durch das Gesundheitssystem in den vier ausgewählten Regionen möglichst differenziert nachzeichnen zu können.

Wie bereits bei der Auseinandersetzung mit dem Bedarf und den Strukturen der Spezialversorgung für invasiv langzeitbeatmete Patienten wurden für diese qualitativ-empirische Studie die Regionen Schwerin, Berlin, Hof und Tübingen mit ihrem jeweiligen Verflechtungsbereich in den Blick genommen. Diese Regionen decken eine große Spannweite an sozialen, demografischen und infrastrukturellen Ausgangslagen ab. Sie können hinsichtlich ihrer prägenden Strukturmerkmale stellvertretend für andere Regionen in Deutschland mit vergleichbaren Merkmalen stehen. Neben einem großstädtischen Ballungsraum mit einer hohen Dichte an spezialisierten Versorgungsangeboten wurden auch mittelgroße Städte und eher ländlich strukturierte Regionen in unterschiedlichen Bundesländern einbezogen. Eine nähere Beschreibung der Bedarfslage und der Strukturen der Spezialversorgung in den vier ausgewählten Regionen findet sich bei Stark et al. (2016).

1. Datenerhebung und Sample

Bei der Datenerhebung wurde methodisch auf Experteninterviews zurückgegriffen (gem. Meuser, Nagel 1991, 2009). Als Experten galten dabei solche Personen, die selbst Teil des Handlungsfeldes sind, auf dem der Untersuchungsfokus liegt. Sie sollten spezifische Einblicke in dieses Handlungsfeld gewähren können oder über eine nachweisbare Expertise mit Blick auf den Untersuchungsgegenstand verfügen. Im konkreten Fall wurden Personen ausgewählt, die als wichtiges Glied in einem organisatorischen oder institutionellen Gesamtzusammenhang stehen (z.B. Klinik, Krankenkasse) und dabei Verantwortung für die Steuerung der Versorgung der hier interessierenden Patientengruppe tragen. Zudem wurden Personen berücksichtigt, die nachweislich über einen privilegierten Zugang zu Informationen über diese Patientengruppe und deren Versorgung in der jeweils interessierenden Region oder auch darüber hinaus verfügen.

Für die Samplebildung bedeutsam war, dass die zu befragenden Personen bereits über einen längeren Zeitraum (mindestens ein Jahr) fundierte Erfahrungen in der Versorgung(-steuerung) invasiv langzeitbeatmeter Patienten gesammelt hatten (z.B. als zentraler medizinischer Gate-Keeper, Fall- oder Versorgungsmanager, Entlassungsmanager). Zudem wurde darauf geachtet, in jeder Region Personen zu befragen, die aufgrund ihres Auftrags oder ihrer institutionellen und professionellen Anbindung unterschiedliche Perspektiven einbringen konnten, darunter etwa Ärzte in stationären Spezialeinrichtungen (z.B. Beatmungs- und Weaningzentrum) oder in fachärztlichen Praxen, leitende Pflegende in ambulanten Intensivpflegediensten, Fallmanager in einer Rehabilitationsklinik, Mitarbeiter von Krankenkassen oder deren Medizinischen Diensten. Aufgrund der unterschiedlichen regionalen Angebotsstrukturen (siehe hierzu auch Stark et al. 2016) konnten die unterschiedlichen Perspektiven jedoch nicht in allen Regionen gleichermaßen berücksichtigt werden.

Für die Rekrutierung der Interviewpartner wurden Experten mit überregionaler Sichtbarkeit sowie Personen in ausgewiesenen Schlüsselpositionen in den jeweiligen Regionen für die

Kontaktaufnahme genutzt. Dennoch konnte die ursprünglich geplante Anzahl von drei Interviews je Region nicht erreicht werden. Vor allem in den Regionen Hof und Tübingen zeigte sich große Zurückhaltung, wenn Experten der regionalen Versorgungsstrukturen zur Befragung eingeladen wurden. Tatsächlich wurden von September 2015 bis März 2016 zwei Interviews in der Region Hof, vier in Schwerin, drei in Tübingen und vier in Berlin realisiert. An diesen 13 Experteninterviews nahmen insgesamt 22 Personen teil. 14 von ihnen waren männlich und acht weiblich. Die Spannweite der Erfahrungen der Befragten in diesem Arbeitsbereich reichte von ca. 1,5 Jahren bis zu über 20 Jahren. Die institutionelle und professionelle Verankerung sowie die jeweilige Anzahl der befragten Personen ist übersichtsartig in **Tabelle 1** dokumentiert.

Tabelle 1: Angaben zu den Interviews und den Befragten

Versorgungsbereich	Anzahl	Qualifikation und Funktionen
Weaning- und Beatmungszentrum	1	Arzt (Oberarzt)
Weaning- und Beatmungszentrum	2	Arzt (Oberarzt) / Pflege (Überleitung)
Spezialisiertes Pflegeheim	2	Pflege (PDL) / Arzt (Management)
Spezialisiertes Pflegeheim	1	Pflege (PDL)
Pflegeheim mit Intensivpflegebereich	1	Pflege (PDL)
Leistungsträger	2	Pflege (Fallmanagement)
Akutkrankenhaus mit ausgewiesenem Weaningbereich	5	Arzt (Oberarzt) / Pflege (Atmungs-therapie) (2x) / Pflege (Überleitung) (2x)
Intensivpflegedienst	1	Pflege (PDL)
Intensivpflegedienst	1	Kaufmann (Leitung)
Facharztpraxis	2	Arzt / Pflege (Atmungstherapie)
Facharztpraxis	1	Arzt
Medizinischer Dienst der Krankenkassen	1	Pflege (Begutachtung)
Neurologische Frührehabilitation	2	Arzt (Oberarzt) / Pflege (Stationsleitung)

Aufgrund ihres Expertenstatus können mehrere Befragte nicht nur zur konkreten Situation in der jeweiligen Untersuchungsregion Auskunft geben, sie sind aufgrund von z.B. Verbands- und Gremienarbeit auch mit einschlägigen Diskursen zur Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten vertraut und zudem verfügen sie über Einblicke in die Entwicklung überregionaler Angebote und Strukturen. Dies erklärt, warum Schilderungen zur Versorgungssituation, zu den Herausforderungen und Handlungsbedarfen sowie zu Verbesserungsoptionen in der Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten häufig allgemein und im überregionalen Kontext formuliert wurden und regionale Bezüge eher selten hervorgehoben wurden.

Die Experteninterviews wurden als anwendungsbezogene Variante des Leitfadeninterviews mit explorierendem, nicht-direktivem Charakter (vgl. Kruse 2014) umgesetzt, um die Situationsbeschreibungen der Experten, ihre Strukturierung des Untersuchungsgegenstandes und ihre Bewertung zu erfassen (vgl. Meuser, Nagel 1991, 2009). Um in vergleichbarer Weise auch das Fakten- und Sonderwissen in den zu erkundenden Themenbereichen abrufen zu können, wurde ein Leitfaden konzipiert, der flexibel eingesetzt und situativ auf die jeweiligen Befragten angepasst wurde (vgl. Helfferich 2011). Zentrale Themenbereiche waren:

- Einschätzungen zu Akteuren, Aufgaben, Herausforderungen, Problembereichen und prioritärem Handlungsbedarf in der Fall- und Versorgungssteuerung im Beatmungsbereich;
- Politische, rechtliche und finanzielle Kontextbedingungen und deren Bedeutung für die Fall- und Versorgungssteuerung in der jeweiligen Region;
- Konzeptionelle Ansätze und Ideen zur Fall- und Versorgungssteuerung für invasiv langzeitbeatmete Patienten (innerhalb von Organisationen / Einrichtungen und darüber hinaus);

- Idealtypische Gestaltung von integrierten, kontinuierlichen und ergebnisorientierten Versorgungsangeboten für invasiv langzeitbeatmete Patienten und deren Angehörige.

Die leitfadengestützten Experteninterviews wurden face-to-face, in zwei Fällen auch telefonisch durchgeführt. Sie fanden in der Regel am Arbeitsplatz der Interviewpartner statt. Mit der Zustimmung der Befragten wurden die Interviews audiotekhnisch aufgezeichnet. In einem Fall wurde die Zustimmung verweigert und daher lediglich ein Protokoll der Gesprächsinhalte angefertigt. Die sich insgesamt über eine Dauer von ca. 30 bis 90 Minuten erstreckenden Interviews wurden meist von zwei Personen des Projektteams geführt. Die während der Interviews erstellten Gesprächsnotizen wurden mit Angaben zu Rahmenbedingungen, Wahrnehmungen zu auffallenden Themen und Schwerpunktsetzungen sowie zu atmosphärischen und interaktionellen Besonderheiten in einem Postskript festgehalten. Insgesamt entstand so ein umfangreiches und inhaltlich reichhaltiges Datenmaterial.

2. Datenaufbereitung und -auswertung

Die Datenaufbereitung und -auswertung orientierte sich am Stufenschema von Meuser und Nagel (1991); bestehend aus Transkription, Paraphrasierung und thematischer Übersicht der Einzelinterviews, gefolgt vom thematischen Vergleich zwischen den Interviews, der thematischen Konzeptualisierung und Begriffsbildung sowie der abschließenden Einbindung in theoretische Diskurse (in diesem Fall über Prinzipien der bedarfsgerechten Gesundheitssystemgestaltung sowie der auf Integration und Kontinuität angelegten Fall- und Versorgungssteuerung). Die Auswertung orientierte sich also an thematischen Einheiten bzw. an inhaltlich zusammengehörigen, über die Texte verstreute Passagen (vgl. Meuser, Nagel 1991).

Zunächst wurden hierfür die audiotekhnisch aufgezeichneten Interviews in Form eines Basis-Transkripts mit einfachen Transkriptionsregeln für die computerunterstützte Auswertung aufbereitet (vgl. Kuckartz 2014). Die ergänzend erstellten Postskripte wurden ebenfalls in die Datenauswertung einbezogen (vgl. Kruse 2014). Dabei wurden zunächst die Transkripte einer initiiierenden Textarbeit unterzogen, wobei in Orientierung an den Themenbereichen und Vorformulierungen des Interviewleitfadens deduktiv vorläufige thematische Hauptkategorien gebildet wurden. In diese wurden anschließend die zentralen, in den Postskripten festgehaltenen Gesprächsinhalte eingeordnet. Auf diese Weise entstand eine vorläufige Skizze der Ergebnisse, die im weiteren Arbeitsprozess bei mehrmaligen Materialdurchläufen sukzessive fortgeschrieben und methodengeleitet verdichtet wurde. Die auf diese Weise gewonnenen Erkenntnisse wurden für Gruppen zusammengefasst. Regionale Besonderheiten blieben dabei jedoch erhalten und wurden – mit Blick auf die untersuchungsleitenden Fragestellungen – im weiteren Bearbeitungsprozess herausgestellt. Die Gesamtergebnisse der Datenauswertung wurden für diese Publikation schließlich themenorientiert aufbereitet.

III. Ergebnisse

Im Folgenden wird zunächst die interessierende Patientengruppe beschrieben und zwar so, wie sie sich aus Sicht der befragten Personen darstellt (vgl. Kap. III.1). Auf diese Weise können die aufgrund der unzureichenden Datenlage eher unbefriedigenden Ergebnisse der quantitativen Annäherung an den Bedarf an Spezialversorgung für diese Patientengruppe (vgl. hierzu Stark et al. 2016) ergänzt und bereichert werden. Danach richtet sich der Blick auf einzelne Versorgungssektoren und -bereiche und deren Bedeutung für die Spezialversorgung (vgl. Kap. III.2), bevor anschließend Schnittstellen und Übergänge thematisiert und ansatzweise von den Patienten beschrittene Wege nachgezeichnet werden (vgl. Kap. III.3). Dabei kommen bereits von den Interviewten wahrgenommene Herausforderungen und Handlungsbedarfe in der Gestaltung und Steuerung der Spezialversorgung zur Sprache. Sie werden in einem separaten Kapitel noch einmal differenzierter dargestellt und Möglichkeiten und Ansatzpunkte der Verbesserung aus der Sicht der Befragten aufgezeigt (vgl. Kap. III.4).

1. Patientengruppen

Insbesondere von ärztlicher Seite aus wurde immer wieder auf die große Spannweite an Grunderkrankungen und Diagnosen aufmerksam gemacht, an denen invasiv langzeitbeatmete Patienten leiden. Vielfach gehören sie dem pneumologischen oder neurologischen Formenkreis (Lungen- oder Nervenerkrankungen) an. Es gibt aber auch andere Grunderkrankungen und Diagnosen. Wachsende Bedeutung hat dabei insbesondere das Phänomen Multimorbidität. In Einzelfällen – so die Experten – müssten zehn oder deutlich mehr Diagnosen gemäß der ICD-10-Klassifikation berücksichtigt werden. Aus den Aussagen zu den Patienten lässt sich folgende Klassifizierung ableiten:

Eine Gruppe von Patienten in diesem Versorgungsbereich leidet an (*seltenen*) *neuromuskulären Erkrankungen* wie der Amyotrophen Lateralsklerose (ALS) oder Muskeldystrophie, gelten darüber hinaus aber aus medizinischer Sicht als „organgesund“. Diese zum Teil verhältnismäßig jungen Patienten wissen meist darum, dass ihre Erkrankung nicht heilbar und voranschreitend ist, dass sie also mit einer Verschlechterung ihres Gesundheitszustands und einem vorzeitigen Lebensende rechnen müssen. Trotz schwerster Gesundheitsbeeinträchtigungen wie einer ventilatorischen Insuffizienz wollen sie jedoch die Möglichkeiten der modernen Medizin nutzen und weiterleben. Über den häufigen Zwischenschritt einer nicht-invasiven Maskenbeatmung wird bei ihnen dann mit zunehmendem Voranschreiten der Erkrankung elektiv (geplant) eine invasive Dauerbeatmung eingeleitet, mit dem Ziel der Lebensverlängerung und dem Erhalt von Lebensqualität. Für diese Patienten – so einer der befragten Experten – bedeutet die Beatmung einen Schritt „*in ein neues, weiteres Leben*“ (INTER 1: 839). Diese von den Interviewpartnern zuweilen als „*Behinderte*“ klassifizierten Patienten seien meist gut informiert, entscheidungsfähig und um Autonomie bemüht. Deshalb würden sie für sich eine häusliche Versorgung und die Unterstützung durch persönliche Assistenten bevorzugen.

Ganz anders stellt sich die Situation einer zweiten Patientengruppe dar, die nach Ansicht der befragten Experten rapide zunimmt. Dabei handelt es sich vorwiegend um *alte, oft hochaltrige und multimorbide Patienten mit begrenzter Lebenserwartung*. Sie gelangen meist aufgrund ihres schlechten Allgemeinzustands, akuter Krankheitsepisoden oder in Folge von Unfällen in Situationen, in denen sie vorübergehend intensiv therapiert und invasiv langzeitbeatmet werden müssen. Tatsächlich sind es dann oft das fortgeschrittene Alter und der insgesamt angegriffene Gesundheitszustand, der verhindert, dass sie genesen und erfolgreich wieder von der Beatmung entwöhnt werden können. Diese Patientengruppe wird von den Interviewpartnern auch gelegentlich als „*Entwöhnungsversager*“ (INTER 1: 867) klassifiziert, die häufig über die Intensivstationen in die Spezialversorgung gelangen. Auch für diese Patienten

besteht wenig Aussicht darauf, jemals wieder ohne künstliche Beatmung leben zu können. Mit ihrem fragilen Gesundheitszustand, der häufig multiplen Abhängigkeit von Fremdhilfe, der begrenzten Autonomie und Entscheidungsfähigkeit sowie einer insgesamt eingeschränkten Lebenserwartung würden diese Patienten nach Ansicht einiger Interviewpartner im weiteren Verlauf überwiegend einer umfassenden, spezialisierten ambulanten oder stationären Palliativversorgung bedürfen.

Zwischen diesen beiden Extremen angesiedelt findet sich noch eine dritte, ebenfalls wachsende Gruppe von Patienten unterschiedlichen Alters. Diese Patienten profitieren – ähnlich wie die Patienten der beiden anderen Gruppen – häufig von der modernen Intensivmedizin, die sich in den letzten fünfzehn bis zwanzig Jahren rasant weiterentwickelt hat und durch eine aggressive Akuttherapie Leben erhält und verlängert. Dies geschieht jedoch vielfach um den Preis von fortdauernder Abhängigkeit von intensiven medizinisch-therapeutischen und pflegerischen Maßnahmen. Der Beatmungs- und Intensivversorgungsbedarf geht oftmals nicht auf eine einzelne Gesundheitsbeeinträchtigung zurück. Vielmehr ist er die *Folge des Zusammenwirkens mehrerer Erkrankungen*, weshalb beispielsweise Herz-, Lungen-, Nieren- und neurologische Probleme gleichzeitig vorliegen und behandelt werden müssen. Von den vorgenannten Patientengruppen unterscheiden sich diese Patienten aber insofern, als sie bei einer entsprechenden Behandlung und qualifizierten Versorgung durchaus reale Chance hätten, *erfolgreich und dauerhaft von der Beatmung entwöhnt* zu werden. Je nach Region und Klinik könnte es sich dabei nach Ansicht einiger der befragten Experten um etwa zwanzig bis fünfzig Prozent aller invasiv langzeitbeatmeten Patienten handeln, womit erhebliche Rehabilitationspotenziale in diesem Feld bestünden.

Insgesamt betonen die Interviewpartner, dass die heute aus den Krankenhäusern entlassenen langzeitbeatmeten Patienten überwiegend schwerwiegender beeinträchtigt seien als noch vor wenigen Jahren. Immer häufiger würde nicht allein die Beatmung im Vordergrund stehen, vielmehr würde es noch einen darüber hinausgehenden technikintensiven Behandlungsbedarf geben. So seien langzeitbeatmete Patienten mitunter auch auf künstliche Ernährung, Dialyse oder ein Herzunterstützungssystem angewiesen. Dies erhöht nicht allein die Intensität der Versorgung, sondern unterstreicht zugleich, dass für jeden Patienten eine individuell angepasste Versorgung benötigt wird:

„Man muss dieses Thema ‚heimbeatmete Patienten‘ oder ‚invasiv beatmete Patienten‘ nochmal segmentieren, einmal in die Grunderkrankung, neurologische Patienten, COPD, ja und die ganzen Muskeldystrophiker, die ALS-Patienten, [...], und dann auch noch nach Altersgruppen und auch hinsichtlich des zusätzlichen Aufwandes wegen Multimorbidität, oder, oder, oder [...] und dann natürlich noch den Patientenwillen. Und dann kann man eigentlich erst anfangen zu sagen, [...] was sind die Versorgungspfade für den Patienten.“
(INTER 3: 706 ff.)

Der zitierte Experte plädiert für eine differenzierte Betrachtung, die vor dem Hintergrund der Heterogenität der Patientengruppen, der verschiedenen Krankheitsbilder, des unterschiedlichen Lebensalters und der individuellen Präferenzen (vgl. auch Lehmann et al. 2016a, Kap. III.1), auch spezifische Wege durch das Versorgungssystem vorsehen müsste. Dieses Plädoyer für eine auf die Bedarfe der jeweiligen Patientengruppen abgestimmte Spezialversorgung ist bei der folgenden Auseinandersetzung mit den tatsächlich in den Regionen vorgehaltenen Angeboten in Erinnerung zu behalten.

2. Strukturen und Angebote

In den Interviews wurde zunächst eine Einschätzung der befragten Experten zu den in ihren Regionen – Schwerin, Berlin, Hof und Tübingen – vorgehaltenen Strukturen und Angeboten der (Spezial-)Versorgung für invasiv langzeitbeatmete Patienten erbeten. Einerseits sollten damit die im Rahmen der eigenen Recherche und der Erstellung von Versorgungslandkarten erarbeiteten Erkenntnisse (vgl. Stark et al. 2016) ergänzt und um qualitative Dimensionen bereichert werden. Andererseits war dies erforderlich, um die späteren Aussagen der Befragten zu den Wegen der Patienten durch das Versorgungssystem besser einordnen und nachvollziehen zu können.

Bei der Lektüre ist zu berücksichtigen, dass die folgende Darstellung der Logik der Interviewpartner und der von ihnen verwendeten Terminologie folgt. Diese entspricht nicht in jedem Fall den in der wissenschaftlichen Literatur zur Gesundheitssystemgestaltung oder den in Sozialgesetzbüchern und sozialrechtlichen Diskursen gebräuchlichen Logik und Fachterminologien (z.B. der Einteilung nach Sektoren, Versorgungsstufen, Interventionsformen). Beispielsweise wird die Bezeichnung „außerklinisch“ von den Interviewpartnern schlicht als Überbegriff für alle Versorgungsangebote jenseits von Krankenhäusern und Rehabilitationskliniken verwendet. Das kann gleichermaßen die ambulante (haus- und fachärztliche) Versorgung, die häusliche Pflege, die Versorgung in Wohngemeinschaften, die stationäre Langzeitversorgung sowie ambulant tätige Therapeuten und Hilfsmittellieferanten umfassen. Innerhalb der „klinischen (Spezial-)Versorgung“ wird zwischen Akutkrankenhäusern unterschiedlicher Versorgungsstufen mit und ohne angegliederte Spezialversorgungseinrichtungen sowie Rehabilitationskliniken mit sozialrechtlich unterschiedlich zuzuordnenden Angeboten differenziert. **Abbildung 1** veranschaulicht die Einteilung der Strukturen und Angebote der Spezialversorgung für invasiv langzeitbeatmete Patienten wie sie sich aus Sicht der Interviewpartner derzeit darstellt. Sie dient vorrangig der Orientierung bei den folgenden Ausführungen.

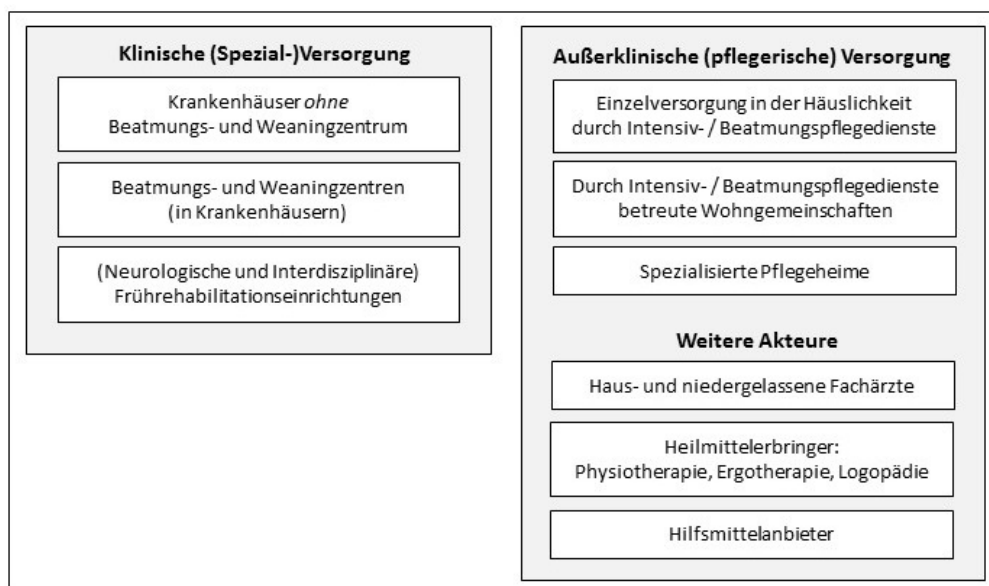


Abbildung 1: Einteilung der Strukturen der Spezialversorgung für invasiv langzeitbeatmete Patienten aus Sicht der Interviewpartner (eigene Darstellung)

Bemerkenswert ist, dass die Versorgung der invasiv langzeitbeatmeten Patienten in den verschiedenen Regionen von den Interviewpartnern grundsätzlich als „sichergestellt“ angesehen wird, wobei im weiteren Verlauf ein zunehmend differenzierteres Bild der regionalen Versor-

ungsstrukturen gezeichnet wurde. Dabei scheinen sich die Akteure mit den vor Ort bestehenden regelversorgenden oder auch spezialisierten Angeboten mehr oder weniger eingerichtet zu haben. Unter Rückgriff auf z.T. langjährig gewachsene Arrangements versuchen sie, die beatmungspflichtigen Patienten mit den vorhandenen Angeboten unabhängig von definierten Bedarfsparametern, Versorgungsstandards oder krankheitsspezifischen Pfaden zu versorgen. Sind in der Region keine spezialisierten Angebote, d.h. Beatmungs- und Weaningzentren, Rehabilitationseinrichtungen, spezialisierte stationäre und ambulante Langzeitpflegeangebote vorhanden oder stoßen diese an Grenzen, werden überregionale Angebote in Betracht gezogen – z.T. auch über die Grenzen von Verwaltungsregionen oder Bundesländern hinweg. Die Angaben zu den konkret vorgehaltenen Strukturen und Angeboten decken sich dabei im Wesentlichen mit denen, die im Zusammenhang mit der Erstellung von Versorgungslandkarten für die einzelnen Regionen identifiziert wurden (vgl. Stark et al. 2016). Insbesondere in ländlichen Räumen wie Hof und im peripheren Umland der Untersuchungsregion Schwerin zeichnen sich demnach bereits heute Herausforderungen bei der (Spezial-)Versorgung langzeitbeatmeter Patienten ab, die sich künftig noch verschärfen dürften.

2.1 Akutkrankenhäuser

Entgegen der grundsätzlichen Einschätzung des Versorgungsangebots in den Regionen werden die verfügbaren Kapazitäten in den Akutkrankenhäusern in den Interviews als „eng begrenzt“ bis „deutlich defizitär“ beschrieben. Dabei geht es in erster Linie um Kapazitäten auf Intensivstationen sowie in Beatmungs- und Weaningzentren, die unter anderem benötigt werden, um Patienten von der Beatmung zu entwöhnen oder sie kontinuierlich zu begleiten. Während diese spezielle Form der Behandlung in der näheren Umgebung von Hof nicht möglich ist, berichten Interviewteilnehmer sowohl für Schwerin wie auch für das dicht mit Spezialeinrichtungen ausgestattete Berlin (vgl. auch Stark et al. 2016) von Engpässen:

„Der Weaningbereich, der könnte drei-, viermal so groß sein, glaube ich, und der wäre immer noch voll.“ (INTER 1: 341 f.)

Die Nachfrage nach Plätzen zur Entwöhnung invasiv langzeitbeatmeter Patienten übersteigt demnach deutlich das derzeit vorhandene Angebot in den Akutkrankenhäusern, wodurch es zwangsläufig zu Verschiebeeffekten kommt:

„Also ich muss ja sagen, wenn die Kapazität höher wäre, wäre die Liegedauer auf der Intensivstation nach einem Akut-Eingriff deutlich geringer. Mit der Fragestellung Weaning ja / nein können wir uns in vielen Fällen hier gar nicht befassen, weil die Kapazität nicht da ist und das Zeitfenster nicht da ist. Das heißt, wir müssen dann einfach schon in Richtung Früh-Reha gehen.“ (INTER 7: 232 ff.)

Weniger die Situation des Patienten als vielmehr das vorhandene Versorgungsangebot entscheidet offensichtlich über die weiteren Behandlungsschritte. So müssen Patienten auf Intensivstationen „geparkt“ werden, bis eine bedarfsgerechte Versorgung möglich ist. Weil es an Plätzen in pneumologischen Weaningzentren sowie in der Frührehabilitation mangelt, gelangen die Patienten aber oft auch direkt in die außerklinische intensivpflegerische Langzeitversorgung. Dort sind die Behandlungsmöglichkeiten begrenzt, weshalb – so der Interviewteilnehmer weiter – die Patienten dort ausharren müssen, bis eine Wiedereinweisung in den akutstationären Sektor mit dem Ziel der Beatmungsentwöhnung möglich ist. Problematisch daran ist, dass sich die Chancen auf eine erfolgreiche Entwöhnung in vielen Fällen verringern, je länger eine invasive Beatmung andauert.

Doch auch wenn es um die Einstellung und Korrektur der Beatmung bei den bereits außerklinisch versorgten Patienten geht, kommt es aus Sicht der Interviewpartner zu Problemen. Nicht in jedem Fall können den Patienten regelmäßige Kontrolltermine im akutstationären

Bereich angeboten werden. Dabei ist eben diese Praxis in der „S2-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V. zur nichtinvasiven und invasiven Beatmung“ (vgl. Windisch et al. 2010) als Standardversorgung bei erkanntem oder vermutetem Weaningpotenzial vorgesehen. Als ursächlich hierfür ist aus Sicht der befragten Krankenhausärzte die eher naturwüchsige Entwicklung der spezialisierten Intensivmedizin zur Beatmungsentwöhnung seit der Jahrtausendwende anzusehen, an der sie zum Teil selbst aktiv beteiligt waren. Beklagt werden in diesem Zusammenhang vor allem personelle Engpässe, denn es gibt – so eine Interviewpartnerin

„[...] einfach zu wenige Spezialisten für eine prolongierte Beatmungsentwöhnung. Wir sind ungefähr fünfzig Leute in Deutschland, die das, glaube ich, sehr strukturiert machen, mehr nicht.“ (INTER 1: 77ff.)

Eine bedarfsgerechte Ausweitung der Kapazitäten für die Entwöhnung oder die kurzzeitige akutstationäre Aufnahme langzeitbeatmeter Patienten zur Einstellung und Korrektur von Beatmungsparametern dürfte demnach bereits aufgrund unzureichender personeller Voraussetzungen an enge Grenzen stoßen.

Dabei würde die derzeitige Nachfrage noch nicht einmal dem antizipierten Bedarf entsprechen, denn in vielen Fällen – so die befragten Experten – werden die Behandlungsmöglichkeiten von chronisch-kritisch-kranken Patienten mit erschwerter bzw. unmöglich erscheinender Beatmungsentwöhnung ärztlicherseits unterschätzt. In vielen regionalen Krankenhäusern bzw. hier konkret auf den Intensivstationen, auf denen diese Patienten versorgt werden, sei man vielfach überfordert und wisse nicht genau, wie mit diesen Problemfällen zu verfahren ist. Zwar sehen die zuvor erwähnte S2-Leitlinie (vgl. Windisch et al. 2010) und die dazugehörenden Durchführungsempfehlungen (vgl. Randerath et al. 2011) in diesen Fällen prinzipiell die Überweisung in ein Expertenzentrum vor. Es wird jedoch in Zweifel gezogen, dass diese Empfehlungen überall bekannt sind. Zudem vermuten die Interviewpartner noch andere Gründe für die Zurückhaltung:

„[...] die Intensivstationen sehen sich gar nicht dafür verantwortlich, [...] die gucken weg. In dem Moment, wo die Akutphase rum ist, soll der Patient weichen, aber eigentlich gibt es keine Nachsorge.“ (INTER 1: 374 ff.)

Kritisiert wird in dem Interviewauszug eine eher episodische Herangehensweise, die den Patienten – nach erfolgter Intensivbehandlung – möglichst rasch an nach- und weiterversorgende Einheiten wegdelegiert, ohne den gesamten Verlauf im Blick zu behalten. Hinzu kommt, dass – aufgrund der Kapazitätsengpässe in der Spezialversorgung – Wartezeiten entstehen, die auf den Intensivstationen überbrückt werden müssten, bis eine entsprechende Weiterverlegung möglich ist. Angesichts dessen erscheint es den Akteuren in den Krankenhäusern auch hinsichtlich eigener Kapazitätsprobleme und ökonomischer Zwänge einfacher, eine „Step-Down-Logik“ anzuwenden und die Patienten an nachgeordnete pflegerische Einrichtungen weiterzuleiten – also entweder direkt in die häusliche Versorgung, eine WG oder auch in eine stationäre Langzeitpflegeeinrichtung. Zwar ist theoretisch denkbar, dass die Patienten von dort aus dann zu einem späteren Zeitpunkt in die akutstationäre Spezialversorgung zurückverlegt werden, um doch noch entwöhnt zu werden. Dies – so die befragten Experten – sei aber selten der Fall, sodass aus ärztlicher Expertensicht vorhandene Möglichkeiten zur Beatmungsentwöhnung vielfach ungenutzt bleiben.

2.2 Rehabilitationskliniken

Wie zuvor bereits angedeutet, werden invasiv langzeitbeatmete Patienten aufgrund von Kapazitätsproblemen in der akutstationären Spezialversorgung oftmals in Rehabilitationskliniken weitergeleitet, wodurch diese Einrichtungen nolens volens zum Bestandteil eines auf

diese Patientengruppe ausgerichteten Versorgungsnetzes werden. Aus Sicht der Interviewteilnehmer stehen – wenngleich in regional unterschiedlicher Dichte (vgl. Stark et al. 2016) – in diesen stationären Einrichtungen aber nur begrenzte Möglichkeiten zur Versorgung dieser Patienten zur Verfügung. Die wenigen Rehabilitationskliniken, die in der Lage sind, invasiv langzeitbeatmete Patienten aufzunehmen und zu betreuen, würden somit besonders intensiv und oft auch überregional in Anspruch genommen.

Entsprechend der Ergebnisse des ersten Arbeitspaketes von VELA-Regio (vgl. Stark et al. 2016) machen auch die Experten darauf aufmerksam, dass es mit Ausnahme der Region Schwerin in ihren Regionen bis dato keine Rehabilitationskliniken gibt, die sich besonders auf die heterogene Gruppe der invasiv langzeitbeatmeten Patienten spezialisiert hätten. Allerdings wurden in den letzten Jahren in verschiedenen Kliniken für die neurologische Frührehabilitation sowie in der fachübergreifenden Frührehabilitation Kapazitäten für die Aufnahme langzeitbeatmeter Patienten geschaffen und ausgebaut. So berichtet ein im Rehabilitationsbereich ausgewiesener Interviewpartner:

„Wir haben hier früher nur Früh-Reha betrieben, haben dann mit vier Betten Beatmung angefangen und expandieren jetzt so weiter und können mittlerweile auf 24 Betten beatmen.“ (INTER 13: 28 ff.)

Diese Entwicklung zeichnet sich vor allem in metropolennahen Regionen mit spezialisierter Akutversorgung ab, so insbesondere im Berliner Umland. Nach und nach hätten dort mehrere Rehabilitationskliniken (Intensiv-)Stationen eingerichtet, um invasiv langzeitbeatmete Patienten „mit einem bunten Potpourri an Erkrankungen“ (INTER 13: 571 f.) aufnehmen zu können. In vielen Fällen werden schwerkranke Patienten mit Weaningversagen sowie solche mit Myopathie und Polyneuropathie (Muskel- und Nervenschwächen) nach einer Intensivtherapie behandelt.

„Das was sich jetzt ganz groß in den letzten Jahren in die Neuro-Reha mit hineingedrängt hat, ist die Critical Illness Polyneuropathie (CIP) und Myopathie (CIM) und dadurch eigentlich nahezu alle auslösenden Krankheitsbilder, die man sich vorstellen kann, weil es alle kritisch Kranken treffen kann. So haben wir hier Zustand nach Lebertransplantation, natürlich Neuro-Früh-Reha immer, wird immer mit Schädelhirntrauma und Schlaganfall verbunden sein, aber CIP / CIM ist führend in dem letzten Jahrzehnt geworden und dann gibt es Exoten [...] onkologische Patienten werden auch mehr.“ (INTER 13: 571 ff.)

Zwar ist nicht unbedingt für jedermann auf Anhieb ersichtlich, was sich hinter den hier verwendeten medizinischen Bezeichnungen konkret verbirgt und welche Patienten sich somit in die neurologische Rehabilitation „hineingedrängt“ haben. Es wird aber deutlich, dass sich die Rehabilitationskliniken vermehrt mit einer großen Spannbreite an Patienten mit sehr heterogenen und meist sehr komplexen Gesundheitsproblemen konfrontiert sehen, die mit ihrer ursprünglichen konzeptionellen Ausrichtung und differenzierten krankheitsspezifischen Zuweisungslogik nur schwer in Einklang zu bringen sind.

Von Seiten der Interviewpartner wird beispielsweise in Frage gestellt, ob die neurologische Frührehabilitation, die eigentlich für Menschen mit Erkrankungen wie z.B. Schlaganfall, Hirnblutung oder Hirntumoren ausgelegt ist, der richtige Ort für invasiv langzeitbeatmete Patienten mit vorrangig pulmonalen Gesundheitsbeeinträchtigungen ist:

„[...] weil jetzt die Patienten, die ein primäres Lungenproblem haben, hier einfach, ich will nicht sagen falsch sind, aber unsere Expertise ist Weaning in der Früh-Reha und da geht es um die Neuro-Früh-Reha. Und da haben wir jetzt bei den reinen Lungenerkrankten einfach nicht die Expertise.“ (INTER 13: 123 ff.)

Während sich die Rehabilitationskliniken also für die Behandlung der einen Gruppe schwer- und schwerstkranker Patienten in besonderer Weise kompetent fühlen, mangelt es ihnen bei der anderen an der notwendigen Expertise. Doch obwohl damit die eigene Kompetenz zur

Behandlung der Patienten in Zweifel gezogen wird, reagieren einige der Rehabilitationskliniken in den hier untersuchten Regionen in der Not auf diese Zuweisungspraxis und nehmen auch Patienten auf, die nicht unbedingt zu ihrer Kernklientel gehören. Dies hat möglicherweise zur Folge, dass das ohnehin knappe Rehabilitationsangebot nicht bedarfsgerecht genutzt und Rehabilitationspotentiale der unterschiedlichen Patientengruppen nicht systematisch ausgeschöpft werden können. Für die invasiv langzeitbeatmeten Patienten könnte sich daraus wiederum ergeben, dass eine durchaus mögliche Umstellung auf eine nicht-invasive Beatmungsform oder gar eine Entwöhnung von der Beatmung unterbleibt.

2.3 Ambulante Pflege

Die ambulanten Angebote für die Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten werden aus Sicht der Interviewpartner in allen vier Untersuchungsregionen überwiegend als insuffizient beurteilt – in quantitativer, vor allem aber auch in qualitativer Hinsicht. Dabei würde derzeit das Gros dieser Patienten in allen vier Regionen durch ambulante Spezialpflegedienste in der eigenen Häuslichkeit oder aber in speziellen Wohngemeinschaften versorgt.

Übereinstimmend beobachten die Befragten, dass das Angebot an spezialisierten Pflegediensten, die invasiv langzeitbeatmete Patienten in der Häuslichkeit oder in WGs versorgen, in den vergangenen Jahren rasch und stetig angestiegen ist. Dass sich hier mittlerweile ein eigenständiges Segment des Pflegemarktes herausgebildet hat, wird unter anderem auf die Einführung des DRG-Krankenhausentgeltsystems und die seitdem rascher erfolgenden Entlassungen selbst schwerkranker Patienten zurückgeführt (vgl. zu diesem Thema auch Schaeffer, Ewers 2002; Ewers 2012). Zudem hätte ein mehrfach angesprochenes Urteil des Bundessozialgerichts aus dem Jahr 1999 diese Entwicklung vorangetrieben. Seitdem sind die Gesetzlichen Krankenkassen verpflichtet, den Aufwand für eine über 24 Stunden verordnete häusliche Krankenpflege nach § 37(2) SGB V zu tragen. Nach der Einführung der Gesetzlichen Pflegeversicherung eröffnete sich mit diesem Urteil für ambulante Pflegedienste neben der Versorgung alter pflegebedürftiger Menschen ein weiteres, lukratives Betätigungsfeld. Inzwischen sei dadurch aus einer einstmaligen „Nische“ ein „Markt mit extremem Wachstum“ entstanden, der im Einzelfall von den Interviewpartnern sogar als „entfesselt“ charakterisiert wird (INTER 1: 56-63).

Diese Entwicklung lässt sich besonders in der Metropolenregion Berlin und ähnlich auch in der prosperierenden Region Tübingen und anderen Teilen Baden-Württembergs beobachten. Hier ist es nach Ansicht der Befragten zu einem regelrechten „Boom“ (INTER 3: 24) gekommen, der in jüngster Zeit zu einem sehr dichten Angebot an pflegerischen Spezialangeboten geführt hat. In eine ähnliche Richtung weist auch der folgende Interviewauszug:

„Die schießen jetzt wie die Pilze aus dem Boden. Man kann eigentlich gar nicht so schnell gucken, wie es rings rum wieder irgendwelche Pflegedienste gibt.“ (INTER 4: 129 ff.)

Die bildhafte Beschreibung veranschaulicht nicht nur die rasche Angebotsausweitung. Sie verdeutlicht zudem, dass die Expansion dieses Segments des Pflegemarktes selbst von den Experten kaum noch überblickt werden kann. Mehrere Interviewpartner beklagen demzufolge auch die zunehmende Unübersichtlichkeit der spezialisierten Pflegeangebote. Beinahe jede Woche würde ein Flyer „über eine Neueröffnung“ (INTER 2: 461 f.) ins Haus flattern, ohne dass damit allerdings hinreichende Informationen über das ambulante Versorgungsangebot zur Verfügung stünden. Oftmals seien die Informationen und die verwendeten Bezeichnungen der ambulanten Dienste verwirrend und würden sich hinter dem Begriff „ambulant“ alle möglichen Angebote verbergen. Diese können von der häuslichen intensivpflegerischen Einzelversorgung über betreute WGs und heimähnliche Wohnformen bis hin zu einer komplexen „tagesstrukturierenden Lebenserhaltung“ für invasiv langzeitbeatmete Patienten

reichen. Selbst Einrichtungen der Patienteninformation und Verbraucherberatung im Gesundheitswesen oder auch Pflegestützpunkte würden sich angesichts dieser verwirrenden Vielfalt kaum in der Lage sehen, eine sachgerechte Auskunft über dieses hochspezialisierte Versorgungsangebot zu geben. Ein Interviewpartner resümiert diese Entwicklung daher als *„sehr undurchsichtig für Betroffene, auch für Kostenträger“ (INTER 3: 212 f.)*.

Allerdings stellt sich die Situation nicht in allen der vier untersuchten Regionen in gleicher Weise dar. Beispielsweise gibt es im Landkreis Hof bislang lediglich einen ambulanten Dienst, der sich auf diesem Gebiet engagiert (vgl. auch Stark et al. 2016). Das hat zur Folge, dass die in dieser Region lebenden invasiv langzeitbeatmeten Patienten zumeist von überregional tätigen Pflegediensten versorgt werden. Diese Dienste wirken selbst aus den angrenzenden Bundesländern Thüringen und Sachsen in die Region hinein und überbrücken dabei Entfernungen von 50 bis über 100 km, was – so die Befragten – für die Gestaltung der häuslichen Schwerstkrankenversorgung ein logistisches Problem bergen kann. Laut den Befragten würde es solche überregional agierenden Spezialpflegedienste inzwischen auch in anderen ländlichen und strukturschwachen Regionen geben. Dennoch wird die ambulant pflegerische Versorgung invasiv beatmeter Patienten in ländlichen und strukturschwachen Regionen als eine *„Riesenbaustelle“ (INTER 3: 132 f.)* bezeichnet.

Wenngleich es also nach Einschätzung der Befragten in den letzten zwanzig Jahren zu einer enormen Ausweitung der außerklinischen pflegerischen Spezialversorgung gekommen ist, kann von einem gleichmäßigen, flächendeckenden und leicht zugänglichen Angebot nicht die Rede sein. Zudem ist zu berücksichtigen, dass die weitere Entwicklung von ambulanten pflegerischen Versorgungsangeboten für invasiv langzeitbeatmete Patienten in allen vier Regionen derzeit vor allem durch einen limitierenden Faktor ausgebremst wird: *den zunehmenden Fachkräftemangel in der Pflege*. In ländlichen und strukturschwachen Gebieten wie der Region Hof, aber auch in den an Schwerin grenzenden Landkreisen und für ländliche Regionen Baden-Württembergs wird diese Entwicklung als problematischer angesehen als etwa in städtischen Räumen wie Tübingen. Am schlimmsten aber scheint es Berlin zu treffen, wo der Arbeitsmarkt für Pflegekräfte von den Befragten als *„weitgehend leer“* bezeichnet wird, wobei sich die Situation aktuell noch einmal verschlimmert habe. Einer weiteren Expansion der außerklinischen pflegerischen Spezialangebote dürften ungeachtet der steigenden Nachfrage durch frühzeitige Entlassungen aus den Akutkrankenhäusern und Rehabilitationskliniken daher enge Grenzen gesetzt sein.

2.3.1 Angebot an häuslicher Einzelversorgung

Nach Aussagen der Befragten wünscht sich die Mehrheit der invasiv langzeitbeatmeten Patienten und deren Angehörigen eine intensivpflegerische Versorgung in der eigenen Häuslichkeit. Die Gründe dafür seien vielfältig. Neben einer besseren Lebensqualität sei nach ihrer Ansicht nicht zu unterschätzen, dass diese Versorgungsform mit den mit Abstand geringsten Zuzahlungen für die Versicherten verbunden ist. Allerdings sei die Nachfrage nach häuslicher Intensivversorgung deutlich höher als das derzeitige Angebot. Zunehmend häufiger müssten Anfragen von den spezialisierten Diensten abgelehnt werden.

In den Interviews zeigt sich zudem eine weit verbreitete Skepsis der befragten Experten, wenn es um die Möglichkeiten der häuslichen Einzelversorgung geht. Einige der Befragten bezweifeln, dass diese Form der Rund-um-die-Uhr-Einzelversorgung Schwerstkranker durch qualifizierte Pflegefachkräfte unter den gegebenen Bedingungen überhaupt geleistet werden kann. Andere führen gleich eine ganze Spannweite an Gründen ins Feld, um zu erläutern, warum die häusliche Einzelversorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten womöglich nicht realisiert werden kann:

„Es gibt Fälle, da macht das definitiv zu Hause keinen Sinn. Das kann räumliche Gründe haben, das kann familiäre Gründe haben, das kann persönlich-emotionale Gründe haben, das kann medizinische Gründe haben.“ (INTER 10: 595 ff.)

Die häusliche Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten ist aus Sicht des hier zitierten Befragten ausgesprochen voraussetzungsreich sowohl hinsichtlich der äußeren Rahmenbedingungen wie auch der physischen, psychischen und sozialen Situation der Patienten. Interessanterweise sind es dann aber im weiteren Verlauf der Interviews vorrangig andere Gründe, die das Angebot an häuslicher intensivpflegerischer Einzelversorgung in den Regionen limitieren. Dazu zählen in erster Linie der zuvor bereits erwähnte Personalmangel, der hohe organisatorische und logistische Aufwand wie auch die mit einer solchen Versorgung verbundenen ökonomischen Risiken für die Spezialpflegedienste.

Zum besseren Verständnis sei daran erinnert, dass für einen einzelnen invasiv langzeitbeatmeten Patienten in der häuslichen Versorgung gem. § 37(2) SGB V ein Team aus mindestens fünf, häufig mehr Pflegefachkräften zur Verfügung gestellt werden muss. Kommt ein Patient kurzfristig ins Krankenhaus oder verstirbt, werden ad hoc große Personalkapazitäten freigesetzt. Oft kann das Personal nicht unmittelbar in die Versorgung anderer Patienten eingebunden werden, etwa weil sich die Arbeitswege der Mitarbeiter in den oft überregional tätigen Pflegediensten dann unverhältnismäßig verlängern. Insbesondere kleinere Pflegedienste können das Ausscheiden eines Patienten aus der Versorgung häufig kaum kompensieren. Zugleich stellt der mögliche Ausfall von Mitarbeitern, etwa durch Krankheit, für sie eine existenzbedrohende Belastung dar:

„Wenn ich als Pflegedienst nur fünf, sechs oder auch zwanzig Mitarbeiter habe, habe ich vielleicht drei Versorgungen, da ist natürlich der Ausfall im Krankheitsfall, wo zwei, drei Mitarbeiter krank werden, eine deutlich größere Problematik, wie wenn ich 300 Mitarbeiter habe. Da kann ich das eben wirklich eher abfedern, und damit auch die Versorgungssicherheit eher realisieren, wie wenn ich sehr klein bin.“ (INTER 9: 581 ff.)

Je größer ein Pflegedienst ist, gemessen an der Zahl seiner Mitarbeiter und Patienten, desto einfacher fällt es ihm, gelegentliche Ausfälle zu kompensieren – so die hier vertretene Position. Tatsächlich erweist es sich als Problem, dass ähnlich wie im gesamten deutschen Pflegemarkt auch in der Spezialversorgung häufig Klein- und Kleinstbetriebe bestehen, die den hohen organisatorischen und logistischen Anforderungen einer häuslichen intensivpflegerischen Versorgung kaum gewachsen sind. Dabei dürfte es wenig hilfreich sein, dass in diesem Feld aufgrund des wachsenden Pflegepersonalmangels vielfach mit einem hohen Anteil an Leasingkräften gearbeitet wird. Auch andere Lösungsansätze der Dienste bergen nach Ansicht der Interviewpartner Risiken:

„Kleine Pflegedienste versorgen die Patienten nicht mehr alleine, sondern über Kooperationspartner und teilweise schon über Kooperationspartner von Kooperationspartnern. Und damit kann natürlich auch eigentlich nicht mehr wirklich eine ernsthafte Versorgungsqualität [gegeben sein]. Und ich hatte jetzt erst diese Woche wieder einen Fall, wo dann der eine Kooperationspartner ausgestiegen und damit die ganze Versorgung zusammengekracht ist. Das ist natürlich schwierig.“ (INTER 9: 598 ff.)

Das erforderliche Personal und die benötigte Flexibilität für die häusliche Einzelversorgung durch Zusammenschlüsse kleinerer Dienste zu erzielen, erweist sich in der Praxis offensichtlich als wenig stabile Lösung. Einerseits drohen Qualitätsdefizite, andererseits der kurzfristige Ausstieg einzelner Vertragspartner. Die Konsequenzen müssen vor allem die invasiv langzeitbeatmeten Patienten tragen, weil in diesem Fall eine kurzfristige Kündigung des Versorgungsvertrages unumgänglich wird. Kann in der Region kein anderer Pflegeanbieter einspringen, bleibt oft nur die Möglichkeit einer akutstationären Aufnahme. Allerdings kommt es gelegent-

lich auch zur umgekehrten Situation – der Patient kündigt seinen Versorgungsvertrag, wechselt zu einem alternativen Pflegeanbieter und wirbt dabei zugleich langfristig bei diesem Patienten eingesetzte Mitarbeiter ab. Laut Auskunft der befragten Experten ist auch dies kein untypisches Phänomen in der häuslichen Intensivpflege.

All dies würde im Ergebnis dazu führen, dass dem Wunsch von Patienten und Angehörigen nach einer häuslichen Einzelversorgung immer seltener entsprochen werden kann. Stattdessen versuchen die Spezialpflegedienste die Nachfrage auf andere Angebote umzulenken:

„Das versucht man da jetzt irgendwie zentral in die WGs zu legen, weil [die häusliche Einzelversorgung] nicht mehr aufrecht zu erhalten ist, wegen der Personalsituation. Es gibt einfach kein Fachpersonal mehr auf dem Markt. Das ist so.“ (INTER 5: 140 ff.)

Um dem Personalangel zu begegnen, versuchen die Spezialpflegedienste die Patienten und Angehörigen mit mehr oder weniger sanftem Druck auf die weniger personalintensive Versorgung in ambulant betreuten WGs zu verweisen. Es gibt nach Auskunft der Befragten sogar Pflegedienste, die sich aus der häuslichen Einzelversorgung vollständig zurückgezogen haben und nur noch die Betreuung in WGs anbieten. Weil es an validen Daten über die tatsächliche Versorgungsnutzung fehlt, herrscht unter den Interviewpartnern jedoch Uneinigkeit darüber, ob die überwiegende Zahl der invasiv langzeitbeatmeten Patienten in den vier Regionen eher in der eigenen Häuslichkeit oder in WGs versorgt wird.

2.3.2 Angebot an Wohngemeinschaften

Das Angebot an betreuten WGs für invasiv langzeitbeatmete Patienten ist in den letzten Jahren massiv angewachsen. Mit dieser Versorgungsform können mehrere Patienten zugleich durch einen Spezialpflegedienst versorgt und so der bei einer häuslichen Einzelversorgung zumeist deutlich höhere personelle Aufwand verringert werden. Die Entwicklung des Angebots an derartigen WGs nachzuzeichnen und ein valides Bild in den vier hier untersuchten Regionen zu erstellen, erweist sich jedoch nicht allein aufgrund der lückenhaften Datenlage, Definitions- und Zuordnungsprobleme sowie unterschiedlicher landesrechtlicher Regelungen als extrem schwierig (vgl. Stark et al. 2016). Einer der Interviewpartner formuliert das Problem folgendermaßen:

„Es gibt WGs und es gibt WGs. Das, was man mit WG assoziiert, ist nicht immer das, was man antrifft.“ (INTER 10: 526 f.)

Offensichtlich sind die vor Ort entstandenen Wohn- und Betreuungsangebote für diese Patientengruppe sehr unterschiedlich und selten scheinen sie dem zu entsprechen, was gemeinhin mit selbstbestimmt-gemeinschaftlichem Wohnen in Verbindung gebracht wird. Dies konnte auch im Rahmen der Untersuchung von Bedarfen und Strukturen für invasiv langzeitbeatmete Patienten im Rahmen von VELA-Regio gezeigt werden (vgl. Stark et al. 2016).

Tatsächlich gibt es nach den Erfahrungen der Interviewpartner eine große Spannweite an unterschiedlichen Wohn- und Betreuungsformen für invasiv langzeitbeatmete Patienten. In dem einen Fall kann es sich um eine 3- oder 4-Raum-Wohnung handeln, in der mehrere invasiv langzeitbeatmete Patienten gemeinschaftlich leben und von einem ambulanten Spezialpflegedienst versorgt werden. Oftmals verfügen sie über einen Gemeinschaftsraum, in dem die Bewohner oder deren Angehörige zusammenkommen und ihren Alltag teilen – das Ganze in durchaus wohnlich-privater Atmosphäre. In einem anderen Fall könnte es sich aber auch um eine WG handeln, in der bis zu 12 Patienten in Einzelzimmern untergebracht sind, die links und rechts von einem langen, krankenhaushähnlichen Flur abgehen und denen jeder private Charakter fehlt. Eine Interviewpartnerin berichtet von ihren Erfahrungen, wonach Patienten in solchen WGs häufig nur in ihren Betten liegen oder tagsüber in einen Rollstuhl transferiert und dann allein in ihrem Zimmer sitzen würden. Zwar gäbe es immer wieder auch Patienten,

die sich innerhalb der WG frei bewegen könnten – etwa mit Hilfe eines Rollstuhls. Um die WG verlassen zu können, seien sie jedoch auf personelle Unterstützung angewiesen und die stünde nur selten zur Verfügung. Weil die WGs für invasiv langzeitbeatmete Patienten zudem in den seltensten Fällen in Räumlichkeiten untergebracht sind, die für eben diesen Zweck gedacht und entsprechend barrierefrei ausgelegt sind, stellen sich mitunter weitere Probleme:

„Schwierig, wenn da Treppen sind, dann geht es einfach nicht mit dem Pflegerollstuhl. Und in die Stadt fahren mit der Straßenbahn oder solche Sachen sind da auch nicht möglich [...]. Da wird man einmal reingetragen und dann war es das.“ (INTER 5: 836 ff.)

Wenn die Bewegungsfreiheit durch bauliche Hindernisse einschränkt ist, droht das Leben außerhalb der WG in unerreichbare Ferne zu rücken. Der Einzug in eine solche WG kann dann für einen invasiv langzeitbeatmeten Menschen die Endstation auf dem Lebensweg bedeuten. Auch wenn diese Erfahrungen sicher nicht verallgemeinert und auf alle WGs übertragen werden können, deutet sich darin doch eines der Grundprobleme in diesem Segment des Pflegemarktes an, nämlich dessen begrenzte Standardisierung und Regulierung. Dazu gehört auch, dass die befragten Experten darauf hinweisen, dass die WGs für invasiv langzeitbeatmete und intensivpflegebedürftige Patienten eher selten als „selbstorganisiert“ und damit als frei gewählte Wohn- und Lebensform eingestuft werden können:

„Der Begriff der Wohngemeinschaften ist ja eigentlich klar definiert, mit einem selbstbestimmten Leben und Wohnen und man hinterfragt natürlich immer kritisch bei den Patienten, über die wir gerade reden, ob sie tatsächlich immer selbstbestimmt entscheiden und leben können.“ (INTER 12: 300 ff.)

Um dem Anspruch an WGs zu entsprechen, den Alltag selbst organisieren und am gemeinschaftlichen Leben teilnehmen zu können, seien die Patienten gesundheitlich zu stark eingeschränkt – so die hier vertretene Position. Beispielsweise seien sie häufig immobil, wegen der Beatmung über ein Tracheostoma nur eingeschränkt kommunikationsfähig und zuweilen leiden sie an Bewusstseinsstörungen (z.B. Patienten im Wachkoma). Zudem sei zu berücksichtigen, in welchem Zustand sich die Patienten befinden, wenn sie mit der Dauerbeatmung aus dem Krankenhaus entlassen werden und eine Rückkehr in das eigene Zuhause mit einer häuslichen Versorgung durch einen Spezialpflegedienst nicht möglich ist. Das Selbstinitiiieren einer WG, das Suchen nach Mitbewohnern, geeignetem Wohnraum und schließlich noch nach einem Spezialpflegedienst, der die Betreuung und Pflege dort übernehmen kann, würde für die Patienten oder ihre Angehörigen in dieser Situation eine kaum zu überwindende Hürde darstellen. Weit verbreitet sei daher die Praxis, dass eine offiziell nicht mit dem Spezialpflegedienst verbundene Person oder Organisation entsprechenden Wohnraum kauft, anmietet oder bereitstellt, dann einzelne Räume an invasiv langzeitbeatmete Patienten (unter-)vermietet und ein Servicepaket durch einen assoziierten Spezialpflegedienst bereitstellt. Nicht zuletzt deshalb wurden die WGs für invasiv langzeitbeatmete Patienten von mehreren der Befragten als *fremdorganisierte, zum Teil heimähnliche Angebote* charakterisiert.

Dieser Eindruck verstärkt sich noch, wenn die Zusammensetzung der Bewohner manch einer der in den Regionen angesiedelten WGs genauer betrachtet wird:

„In diesen ambulanten – wie auch immer – Einrichtungen finden wir z.B. den ALS-Patienten, der vielleicht auch psychisch eine ganz andere Problematik hat, nämlich sich erstmal mit der Krankheit auseinandersetzen muss, Lebenswillen ohne Ende hat, weil Kopf und Augen sind ja erstmal nicht betroffen, sondern nur die Muskulatur. Der will beschäftigt werden, der will die Welt noch erleben. Wenn es ganz blöd läuft, haben wir auch noch den jugendlichen Sechzehnjährigen, der vielleicht auch noch in die Schule muss. Und dann haben wir noch den COPD-Patienten, der schon vielleicht zehn Jahre vorher Sauerstoff bekommen hat, der jetzt einfach fast im Endstadium seiner COPD ist. Und alle befinden sich jetzt in – wie man's auch immer nennen mag – in so einer WG. Die Frage ist nur:

Gehören die wirklich alle in eine WG? [...] Und da sind wir da bei der Selbstbestimmung: Wird dann wirklich die WG-Gemeinschaft gefragt, die COPD-, ALS-, Jugendlichen-Gemeinschaft, dass morgen eine palliative 97-jährige COPD-Patientin kommt? Also ich habe das noch nie gesehen, noch nie erlebt.“ (INTER 3: 227 ff und 996 ff.)

Neben jüngeren autonomen Patienten, die ihr Leben trotz der Einschränkungen durch die Beatmung weiterleben und ihre vorhandenen Möglichkeiten ausnutzen wollen, finden sich in derselben Wohnung womöglich auch ältere Patienten, deren Leben sich dem Ende zuneigt und die aufgrund ihrer fortgeschrittenen Erkrankung kaum noch am sozialen Alltag in der WG teilnehmen können. Inwieweit unter diesen Bedingungen eine Gemeinschaft entstehen kann, die unter Umständen auch autonom über die Aufnahme weiterer Bewohner (mit-)entscheidet, wird in diesem Interviewauszug in Frage gestellt.

Solche und vergleichbare Beobachtungen tragen dazu bei, dass dieses außerklinische Versorgungsangebot von den meisten Interviewpartnern mit großer Skepsis betrachtet wird – von Befragten in Krankenhäusern und Ärzten im ambulanten Bereich ebenso, wie von Befragten auf Leistungsträgerseite und dem Medizinischen Dienst der Krankenversicherung (MDK). Auch Interviewpartner aus Pflegediensten, die selbst Patienten in WGs betreuen, betrachten die Entwicklung in diesem Segment des Pflegemarktes mit gewisser Sorge. Kritisiert wird, dass es sich bei diesen Einrichtungen in vielen Fällen um nichts Anderes als „*verkappte Heime*“ (INTER 10: 580) handeln würde. Sie würden sich vorwiegend wegen der besseren Finanzierungsmöglichkeiten der häuslichen Intensivpflege so großer Beliebtheit bei den Leistungsanbietern erfreuen. Hinzu kommt noch ein weiterer, von den Experten bemängelter Faktor:

„Und es gibt natürlich eine Ungleichbehandlung [...], weil die Wohngemeinschaften, da kommen wir wieder zum Thema Qualitätsprüfungen, in keiner Weise irgendwelchen rechtlichen Rahmenbedingungen unterliegen. [...] sie unterliegen ja nicht dem Einrichtungs-Qualitätsgesetz, weil sie im Prinzip keine stationäre Einrichtung sind.“ (INTER 12: 292 ff.)

Die für Einrichtungen der stationären Langzeitpflegeversorgung geltenden rechtlichen Auflagen zur Sicherung der Versorgungs- und Pflegequalität wie auch die damit gegebenen Möglichkeiten zur externen Kontrolle der Einhaltung von Standards sind auf WGs nicht anwendbar. Als problematisch würde sich dabei erweisen, dass neue Wohn- und Betreuungsformen zwar politisch gewollt und als Alternative zum Heim für unterschiedliche Patientengruppen (z.B. auch in der Versorgung alter Menschen) mit viel Nachdruck unterstützt würden (vgl. auch Großmann, Börner 2005). Nicht immer sei den Verantwortlichen aber klar, welche womöglich auch unerwünschten Effekte sie mit der Förderung dieser Einrichtung in einzelnen Versorgungsbereichen – etwa der Schwerkrankenversorgung – hervorrufen:

„Diese Wohngruppen und diese betreuten Wohneinrichtungen sind nichts weiter als ein ‚Umgehungstatbestand‘. Man möchte sich hier der Heimaufsicht und einer Kontrolle entziehen [...] und den Auflagen einer stationären Einrichtung.“ (INTER 3: 296 ff.)

Die Einrichtung von WGs würde es den Anbietern ermöglichen, den strengen Auflagen und Kontrollen zu entgehen, denen die stationären Langzeiteinrichtungen hierzulande ansonsten unterliegen – so die hier vertretene Position. Unterstellt wird dabei, dass sich die wachsende Zahl an Wohn- und Betreuungsangeboten für invasiv langzeitbeatmete Patienten weniger nutzerorientierten Interessen an einer Alternative zur häuslichen Intensivpflege oder der Unterbringung im Pflegeheim verdankt. Vielmehr sei diese Entwicklung anbieterseitigen Interessen an einer organisatorisch weniger aufwändigen und zugleich gegenüber anderen Angeboten wirtschaftlich vorteilhaften Form der Versorgung dieser Klientel geschuldet.

In diesem Zusammenhang wurden auch Entwicklungen problematisiert, wie sie derzeit in der Untersuchungsregion Berlin zu beobachten sind. Dort wurden inzwischen WGs eröffnet, die von vornherein nur für die vorübergehende Aufnahme von invasiv langzeitbeatmeten Patienten aus dem klinischen Akutbereich gedacht sind, um dort für eine Entlastung der begrenzten

Kapazitäten zu sorgen – sogenannte Transfereinrichtungen. Von der Idee einer an den Bedarfslagen und Präferenzen der schwer kranken Patienten und ihrer Angehörigen ausgerichteten Versorgung seien diese Einrichtungen möglicherweise weit entfernt.

2.4 Stationäre Pflege

In Pflegeheimen sind Plätze für Beatmungspatienten überwiegend in Wohnbereichen für Bewohner der Phase-F-Rehabilitation integriert, d.h. in Bereiche, die umgangssprachlich als „Wachkomastationen“ bezeichnet werden (vgl. auch Stark et al. 2016). Hier werden gesundheitlich schwer beeinträchtigte Menschen mit einem ausgeprägten therapeutisch-technischen und klinisch-pflegerischen Unterstützungsbedarf sowie entsprechend hohem Personalschlüssel gepflegt und versorgt. Darüber hinaus gibt es – wenngleich noch eher punktuell – auch einige stationäre Pflegeeinrichtungen, die das akutstationäre Weaningangebot ergänzen und sich insbesondere der Beatmungsentwöhnung widmen. Wenngleich sich der Aufenthalt dort durchaus über mehrere Monate erstrecken kann, sind sie eher als Übergangs- oder Durchgangsstation konzeptualisiert, bei der der Aufenthalt entweder in ein Leben ohne Beatmung oder eine langfristige Weiterversorgung führen kann:

„Was wir jetzt als Neues, oder ja, als neue Abnahme-Organisation letzten Endes haben, sind tatsächlich Intensivpflegeeinheiten, die sich noch mal Weaning auf die Fahnen schreiben. Die also bei den Weaningversagern, die selbst an einem Weaningzentrum in wochenlanger Arbeit nicht geweant werden, durchaus ein gewisses Potenzial sehen und diese Patienten aufnehmen [...].“ (INTER 13: 186 ff.)

Diese Pflegeeinrichtungen – so lässt sich dem Interviewauszug entnehmen – widmen sich also Patienten, die mehr Zeit für die Entwöhnung von der Beatmung benötigen, als in den akutstationären Versorgungseinheiten üblicherweise zur Verfügung steht. Oftmals sind diese spezialisierten Langzeitpflegeeinrichtungen – im Auszug werden sie als „Abnahme-Organisationen“ bezeichnet – an ein Weaning-Zentrum angebunden, auch um die dort vorgehaltene (medizinische) Expertise nutzen zu können.

Trotz solcher Entwicklungen ist das Angebot an Plätzen in der stationären Langzeitpflege in den vier hier in den Blick genommenen Regionen insgesamt eher gering, wie auch die Erfassung spezialisierter Versorgungsangebote ergab (vgl. Stark et al. 2016). Darauf angesprochen verweisen die befragten Experten in erster Linie auf die finanziellen Anreizsysteme:

„Würde man dasselbe Geld für SGB XI-Einrichtungen bekommen, [...], würden die meisten Patienten in Pflegeheimen landen.“ (INTER 10: 583 f.)

Nicht die Präferenzen der Patienten, sondern vielmehr die Finanzierung entscheidet letztlich darüber, welche Angebote vorgehalten und wo die Patienten versorgt werden. Der Interviewauszug verweist auf die unterschiedlichen sozialrechtlichen Konditionen in der Gesetzlichen Kranken- und Pflegeversicherung. Bei einer Unterbringung in einer vollstationären Pflegeeinrichtung gem. SGB XI stehen den Nutzern wesentlich geringere Mittel zur Verfügung als bei der Pflege nach § 37(2) SGB V. Hinzu kommen noch die unterschiedlichen Konditionen, insbesondere die bei einer stationären Langzeitpflege anfallenden Eigenbeteiligungen.

„Das kommt natürlich auch dazu, weil ambulant hat man ja deutlich geringere Kosten als im stationären Bereich. Weil, die gesamte Behandlungspflege wird ja komplett über den GKV-Bereich dann übernommen und im stationären Bereich, im Versorgungsvertrag ist ja die Pflege, also die Grundpflege und die Behandlungspflege geregelt als Versorgung durch die Einrichtung und die entsprechenden Kosten werden ja auf die Heimbewohner umgelegt. Und damit haben natürlich dann die Betroffenen oder die Angehörigen deutlich höhere finanzielle Belastungen als im ambulanten Bereich.“ (INTER 12: 255 ff.)

Es sind insbesondere die aufwändigen, auch als Behandlungspflege bezeichneten Leistungen der Intensivpflege, die durch diese Regelung im Rahmen einer stationären Langzeitpflege

nicht in dem Maß abgedeckt werden, wie es im ambulanten Bereich der Fall ist. Die Praxis, die Kosten auf die Bewohner oder ihre Angehörigen zu verlagern, stößt bei diesen meist auf wenig Verständnis. Vielfach seien sie aufgrund ihrer finanziellen Situation sogar auf ergänzende Sozialhilfe angewiesen, um die Heimunterbringung finanzieren zu können.

„Also was man natürlich immer wieder jetzt mitkriegt ist, dass die Angehörigen die Versorgung, die Weiterversorgung ihrer Angehörigen, ihrer Lieben, nicht danach planen, was sie gerne hätten, sondern, was sie sich leisten können.“ (INTER 13: 446 ff.)

Nicht allein die Leistungsanbieter, sondern vielmehr auch die Angehörigen würden daher bei der Auswahl der Pflegeangebote weniger ihren eigentlichen Präferenzen als vielmehr ihren finanziellen Möglichkeiten folgen – so die hier aufgestellte These. Daneben könnte sich als Problem erweisen, dass die stationären Langzeitpflegeeinrichtungen nur punktuell vorgehalten werden, dass sie meist ein großes Einzugsgebiet versorgen und daher für die Nutzer in der Region oft schlechter erreichbar sind. Hingegen ist das wohnortnahe Angebot an WGs inzwischen deutlich größer (vgl. zu diesen beiden Aspekten Stark et al. 2016), was dazu führt, dass dieses Angebot bevorzugt in Anspruch genommen wird. Schließlich dürften aber auch grundsätzliche Vorbehalte gegenüber einer Versorgung im Pflegeheim die Entscheidung von Angehörigen beeinflussen.

„Weil es sich besser anhört, sag ich jetzt mal, ich gehe in eine Wohngemeinschaft, als ich gehe in ein Pflegeheim. Pflegeheim hat ja immer noch so einen Negativ-Touch, ich werde irgendwo hingeschoben.“ (INTER 12: 252 ff.)

Dem eher schlechten Image der stationären Langzeitpflege als letzte „Verwahrstation“ auf dem Lebensweg steht ein tendenziell positiveres Image von WGs gegenüber. Dabei scheint es weniger um die tatsächliche Versorgung in diesen Einrichtungen und deren konkrete Qualität zu gehen, als vielmehr darum, sich gegenüber Dritten für die Versorgungsentscheidung mit möglichst guten Argumenten rechtfertigen zu müssen.

All dies zusammengekommen führt nach der Beobachtung einiger Experten sogar dazu, dass das vorhandene Angebot an stationärer Langzeitpflege in den Regionen nicht in vollem Umfang in Anspruch genommen und von den Betreibern gelegentlich sogar bereits wieder zurückgefahren wird. Tatsächlich sei es schon vorgekommen, dass Intensiv-Wohnbereiche in den Pflegeheimen geschlossen oder für andere Patientengruppen umgewidmet wurden. Um dem entgegenzuwirken und die Unterbringung in einem Pflegeheim für Nutzer und Anbieter attraktiver zu machen, wurden in verschiedenen Regionen inzwischen Sondervereinbarungen geschlossen:

„Wir müssen also zum Beispiel in dem Heim, wo ich jetzt bin, zusätzlich für die Patienten eine Pflegeverordnung ausstellen. Wo man ja denkt, das geht eigentlich gar nicht. Also wir schreiben zusätzlich 24-Stundenpflege auf [...] und mit immer wieder Nachfragen des MDK haben wir so einen Modus Vivendi gefunden, dass die Kassen einen kleinen Zuschuss noch zu den ganzen Sachen bezahlen, damit die Leute überhaupt da bleiben können. Denn der Pflegesatz in der Intensivabteilung ist natürlich etwas höher und nicht für alle möglich, es sei denn das Sozialamt bezahlt es, dann ist alles möglich.“ (INTER 11: 89 ff.)

Um die schlechtere finanzielle Ausstattung der Heimversorgung zu kompensieren und invasiv langzeitbeatmete Patienten mit ihrem ausgeprägten Unterstützungsbedarf dennoch prioritär in diesen Einrichtungen versorgen zu können, werden von den Vertragspartnern vor Ort zuweilen kreative Lösungen ausgehandelt. Für die Leistungsträger scheint dieses Modell noch immer die kostengünstigere Alternative zu einer häuslichen Einzelbetreuung oder einer Versorgung in WGs zu sein. Den Patienten wird zugleich eine auf ihren Bedarf abgestimmte pflegerische Versorgung in den Einrichtungen ermöglicht. Die Anbieter wiederum können durch diese Lösung ihre vorhandenen Kapazitäten besser ausschöpfen. Ähnliches wird auch aus anderen Regionen berichtet, wo beispielsweise, „um es ganz konfus zu machen“ (INTER 11: 158

f.) eine auf die Intensivpflege spezialisierte WG in einem Pflegeheim untergebracht wurde (vgl. dazu auch Stark et al. 2016).

„Dort sind die Leute aber offiziell in einer Wohngemeinschaft. Und das sind acht Bewohner sozusagen mit einem Gemeinschaftsraum, in dem das Personal dann ist. Das läuft als Einzelpflege, ganz kompliziertes Modell [...]“ (INTER 11: 158 ff.)

Dieser Interviewauszug veranschaulicht zum einen, dass in der Praxis unterschiedliche Versorgungsangebote miteinander kombiniert werden, um die wachsende Zahl an invasiv langzeitbeatmeten Patienten versorgen zu können. Dabei werden die üblichen sozialrechtlichen Grenzen zwischen einer häuslichen und einer stationären Langzeitpflege verwischt. Zugleich tragen diese Aktivitäten dazu bei, die ohnehin schon bestehende Unübersichtlichkeit und Intransparenz in diesem Versorgungsbereich weiter zu erhöhen.

2.5 Niedergelassene Ärzte

In der gesamten Auseinandersetzung mit der Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten fällt auf, dass insbesondere das Angebot an ambulanter haus- und fachärztlicher Versorgung für diese Patientengruppe schwer fassbar ist und überwiegend blass bleibt. Dies gilt bereits, wenn quantitative Informationen über die an der Versorgung beteiligten Haus- und Fachärzte in den vier Regionen zusammengetragen werden sollen (vgl. Stark et al. 2016). Ein ähnliches Bild ergibt sich auch für die hier durchgeführte Befragung.

Die Interviewpartner beklagen ein mehrdimensionales Defizit, wenn es um die ambulante haus- und fachärztliche Versorgung geht. Dabei beziehen sie sich zum einen auf die aktuelle Diskussion über einen vermeintlichen Arztmangel, insbesondere aber auf das Problem der wenig bedarfsgerechten Verteilung der vorhandenen Ärzte und die Unterversorgung in ländlichen Regionen. Zum anderen merken sie aber an, dass die Ärzte der Versorgung dieser Patienten im ambulanten Bereich tendenziell ablehnend gegenüberstehen würden und zwar unabhängig davon, ob sie in urbanen oder ländlichen Regionen angesiedelt sind. Für diese Haltung werden unterschiedliche Gründe angeführt,

„[...] das ist zum Teil die Angst vor der Verantwortung, die man sich da auflädt. Dass man dann da hin muss oder dass man da zuständig ist. Zeitnot natürlich, die haben wir alle.“ (INTER 11: 192 ff.)

Nach Ansicht der Experten scheuen die niedergelassenen Haus- und Fachärzte die mit der Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten einhergehende Verantwortung. Auch der erhöhte Arbeitsaufwand, der mit der Koordination der Versorgung und der direkten Betreuung der Patienten verbunden ist, wird als Hinderungsgrund angeführt. In diesem Zusammenhang wird auch erwähnt, dass viele Hausärzte keine Hausbesuche mehr durchführen würden, obwohl sie dazu verpflichtet seien. Wenn überhaupt, würden aus Gründen der Zeitersparnis WGs oder Heime angefahren, wo dann mehrere Patienten auf einmal visitiert werden könnten. Benötigt ein Patient fachärztliche Versorgung, zum Beispiel durch einen Urologen, Neurologen oder Kardiologen, muss er meist liegend auf einer Trage in die Praxis gebracht werden. Weil viele dieser Patienten mit multiresistenten Keimen besiedelt sind, werden sie jedoch von vielen Praxen abgelehnt. Problematisch wird die Versorgung auch für Patienten, die aufgrund ihres fragilen Gesundheitszustands nicht transportfähig sind.

Bei all dem ist schließlich nicht zu vernachlässigen, dass die Betreuung dieser verordnungsinintensiven Klientel für die Ärzte auch finanzielle Risiken birgt, weshalb sie vielfach sagen: *„Intensivpatient, das geht auf mein Budget.“ (INTER 9: 389 f.)* und die Versorgung daher schlicht ablehnen. Dieses Problem ist den Verantwortlichen durchaus bekannt, weshalb auch hier immer wieder kreative Lösungen gesucht und gefunden werden, um die mit der Versorgung

invasiv langzeitbeatmeter Patienten verbundenen finanziellen Risiken für die niedergelassenen Ärzte zu minimieren. So berichtet ein befragter Facharzt mit einer hausärztlichen Ermächtigung davon, dass die Kassenärztliche Vereinigung seinem Empfinden nach *„damals heilfroh war, dass überhaupt einer sich um die Patienten kümmern will.“* (INTER 11: 49 ff.) Verordnungen für die von ihm betreuten Beatmungspatienten werden mit einer Ausnahmekennziffer versehen und außerhalb des üblichen hausärztlichen Budgets geführt:

„Denn ansonsten würde ich ja für diese Patienten binnen zwei Tagen jedes Budget geknackt haben. [...] Ich liege also mit manchen Verordnungen bei 1.400 Prozent oder so. Ich verschreibe ja auch alles, was drum herum nötig ist. Also die gesamte künstliche Ernährung, das gesamte Material, absaugen, Trachealkanülenpflege, Infusionspumpen. Alles, was dazugehört wird regelmäßig also monats- und quartalsweise verschrieben. Das heißt, damit würde jedes Budget geknackt, aber die KV ist da doch so kooperativ, dass ich zwar jedes Mal in die Prüfung komme, dass sie die aber ohne mein Zutun als Sonderbedarf abwehren.“ (INTER 11: 143 ff.)

Der als Hausarzt tätige Facharzt veranlasst die gesamte Spannbreite der für die außerklinische Versorgung dieser schwer kranken Patienten erforderlichen Leistungen, womit er ebenso zwangsläufig wie regelmäßig den ihm üblicherweise zur Verfügung stehenden finanziellen Rahmen überschreitet. Dem Interviewauszug ist zu entnehmen, dass diese Vorgehensweise von der hier zuständigen Kassenärztlichen Vereinigung gedeckt wird, ob dies jedoch überall der Fall ist und ob dies auch bei wachsenden Patientenzahlen gewährleistet ist, muss offen bleiben. Tatsächlich wurden andernorts bereits alternative Lösungsmöglichkeiten angedacht und umgesetzt. So wird berichtet, dass mehrere niedergelassene oder ermächtigte Fachärzte in die Versorgung einzelner Patienten einbezogen werden und einander ergänzende Verordnungen für Heil- und Hilfsmittel übernehmen. Eine solche Verbundlösung ermöglicht es, mit den begrenzten Verordnungsmöglichkeiten für niedergelassene Ärzte umzugehen und die langzeitbeatmeten Patienten in den Regionen außerklinisch zu versorgen.

Ein ganz anderer Grund für die Zurückhaltung der niedergelassenen Ärzte wird darin gesehen, dass es ihnen an der spezifischen Qualifikation für die Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten mangelt. Selbst Pneumologen, die eigentlichen Fachärzte für Lungenerkrankungen, seien nicht regelmäßig mit dem Thema Beatmung und Weaning vertraut und würden daher vor der Betreuung dieser Patienten zurückschrecken. In vielen Fällen sind die niedergelassenen Ärzte mit diesen Patienten und deren komplexen, multidimensionalen Problemlagen überfordert. Dies sei allerdings nicht verwunderlich, denn aus Sicht der Experten müsste im Idealfall eine internistisch-intensivmedizinische, pneumologische, neurologische und gegebenenfalls auch palliativmedizinische Expertise vorgehalten werden, um diese Patienten gut versorgen zu können. Es liegt auf der Hand, dass dieses umfassende Anforderungsprofil von keinem der ärztlichen Ansprechpartner vor Ort erwartet werden kann. Dies führt dann dazu, dass man sich in den Regionen mit den vorhandenen Möglichkeiten arrangiert:

„Also das ist eigentlich relativ breit gefächert, welche Strukturen an ärztlicher Versorgung man da findet, aber sicherlich keine geregelten, was ja wünschenswert wäre, dass wenn man sagt: Bei jedem beatmeten Patienten in der Peripherie sollte auch ein Arzt dabei sein, der Ahnung von Beatmung hat. Das ist, glaube ich, davon kann man nicht ausgehen.“ (INTER 13: 401 ff.)

Weil es an qualifizierten Ärzten in den Regionen mangelt, kann die Suche nach angemessener medizinischer Begleitung oft langwierig werden. In aller Regel werden die invasiv langzeitbeatmeten Patienten dann von den Ärzten versorgt, die in der Region zur Verfügung stehen und die sich grundsätzlich bereit erklären, sich an deren Versorgung zu beteiligen. Daraus ergibt sich dann jedoch kein einheitliches Bild. Lediglich vereinzelt – wie im Raum Tübingen – scheinen sich bereits funktionsfähige Netzwerke herausgebildet zu haben, in denen sich mehrere Ärzte zusammengeschlossen haben, um die Versorgung dieser Patientengruppe abgestimmt

und kooperativ zu realisieren. Für die Untersuchungsregion Berlin wurde auf das Modellprojekt einer ambulanten Beatmungspraxis verwiesen (vgl. auch Hommel 2016).

Die zuvor angesprochene Einbindung von Ärzten mit ausgewiesener Expertise in der Beatmung wird dann zumeist über die Krankenhäuser und Rehabilitationskliniken gewährleistet. Oft sei es so, dass die Klinikärzte die außerklinische medizinische Versorgung überhaupt erst ermöglichen – sei es über Versorgungsermächtigungen oder häufiger über private Verträge. Dabei spielen die Spezialpflegedienste eine nicht unerhebliche Rolle. Sie binden einzelne Krankenhausärzte vertraglich ein, um die ambulante medizinische Versorgung der von ihnen betreuten Patienten gewährleisten zu können. Einige würden damit sogar werben. Entlohnt werden diese Ärzte dann über die Vergütungen aus der häuslichen Krankenpflege nach § 37(2) SGB V – eine Praxis, die durchaus kritisch gesehen wird:

„Krankenhausärzte ziehen privat, freiberuflich auch noch Geld aus diesem System, während Pflegende oftmals unter Mindestlohn bezahlt werden oder der Pflegeschlüssel runtergeschraubt wird auf 1:4, 1:5, 1:6 in WGs, damit es günstig wird.“ (INTER 1: 518 ff.)

2.6 Heil- und Hilfsmittelerbringer

Bei dem Versorgungsangebot für invasiv langzeitbeatmete Patienten durch Heilmittelerbringer – insbesondere hier Physio- und Ergotherapeuten sowie Logopäden – stellen sich ähnliche Probleme wie zuvor bereits bei den Ärzten. Grundsätzlich könnten alle niedergelassenen Therapeuten in die Versorgung eingebunden werden, allerdings ist nur schwer auszumachen, welche der zahlreichen Anbieter sich tatsächlich an der außerklinischen Versorgung dieser Patienten beteiligen¹. Eine Übersicht über Herausforderungen in der Ermittlung spezialisierter Heilmittelerbringer in den Regionen und die Ergebnisse einer exemplarischen Befragung zur Einbindung in die spezialisierte Versorgung findet sich bei Stark et al. (2016).

Interviewpartner berichten aus ihren Regionen davon, dass sie in Einzelfällen qualifiziertes und erfahrenes therapeutisches Personal problemlos in die Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten einbinden können. Zuweilen wird dabei auf Personal kooperierender, häufig stationärer Einrichtungen zurückgegriffen. Grundsätzlich aber sei das Angebot an Therapeuten unzureichend, was in erster Linie auf deren unzureichende Erfahrung mit und Qualifikation für die Versorgung dieser Patientengruppe zurückgeführt wird. Insgesamt deutet sich in den wenigen Aussagen der Interviewpartner zu diesem Thema an, dass auch hier das Versorgungsangebot in den ländlicher strukturierten Regionen deutlich schlechter ist als in den Großstädten und Ballungsräumen.

Dagegen ist das Angebot der Hilfsmittelversorger deutlich weniger von regionalen Gesichtspunkten beeinflusst. Entscheidender sei nach den Erfahrungen der Experten, ob bereits funktionsfähige Netzwerke und Arrangements für die Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten etabliert werden konnten. Grundsätzlich steht eine große Zahl an Hilfsmittelversorgern zur Verfügung, so dass das Angebot unübersichtlich sei. Häufig würden die Anbieter überregional arbeiten, wobei sie sich auf spezifische Verträge mit einzelnen Leistungsträgern stützen (vgl. auch Stark et al. 2016). Ärztliche oder pflegerische Entscheidungen sowie die Präferenzen der Patienten spielen dabei häufig eine untergeordnete Rolle:

„Die Kassen entscheiden oft anders. Je nachdem, was sie selber auf Lager haben oder was sie selber gekauft oder im Hilfsmittellager vorrätig haben, das kriegt der Patient dann. Da muss man vorher hier überprüfen, ob der Patient mit der Maschine auch zurechtkommt.“ (INTER 13: 308 ff.)

¹ Eine Übersicht über Herausforderungen in der Ermittlung spezialisierter Heilmittelerbringer in den Regionen und die Ergebnisse einer exemplarischen Befragung zur Einbindung in die spezialisierte Versorgung findet sich bei Stark et al. (2016).

Die Hilfsmittelversorgung orientiert sich an den vorhandenen Vorräten oder spezifischen Verträgen mit den Herstellern oder Lieferanten, weshalb der Patient im Einzelfall lernen muss, mit den zur Verfügung gestellten Produkten zurecht zu kommen. Erschwerend kommt hinzu, dass die Genehmigung von Hilfsmitteln durch die Leistungsträger häufig nach Aktenlage entschieden würde. Werden dann aus Unkenntnis der Patientensituation ungeeignete Geräte zur Verfügung gestellt, beispielsweise zur Sauerstoffversorgung, würden wiederholt Anpassungserfordernisse entstehen. Neben dem damit verbundenen hohen Aufwand für die Beteiligten kann dies auch zur stationären Wiederaufnahme und damit letztlich zu höheren Kosten führen. Problematisch ist auch, wenn mitunter mehrere Wochen bis Monate vergehen, bis eine endgültige Genehmigung etwa für die Lieferung eines bestimmten Beatmungsgerätes erfolgt. In der Zwischenzeit müssten die Patienten mit Leihgeräten des Hilfsmittelversorgers zurechtkommen oder aber die Lieferanten oder Pflegedienste müssen in Vorleistung gehen. Dabei wird von den Befragten betont, dass die Beschaffung individuell für den jeweiligen Patienten passender Pflegerollstühle, Treppenraupen, Lifter und Gehhilfen zuweilen noch größere Probleme bereiten würde, wobei sie für den Erhalt oder die Verbesserung der Lebensqualität und Mobilität und damit zugleich zur Vermeidung von weiteren Folgeschäden mindestens so wichtig sind wie die beatmungsassoziierten Hilfsmittel.

In diesem Zusammenhang wird auch als problematisch angesehen, dass viele Patienten für ihre Hilfsmittelversorgung zugleich auf mehrere Lieferanten angewiesen sind. Ursachen und Folgen dieser Entwicklung veranschaulicht der folgende Interviewauszug:

„Und was es von den gesetzlichen Bestimmungen einfach [...] schwierig macht, ist, dass es immer mehr Kostenträger gibt, die bestimmte Sachen ausschreiben, so dass einfach am Versicherten selbst zum Teil fünf, sechs Firmen sind. Weil das Bett woanders herkommt als das Beatmungsgerät und die Grundversorgung woanders herkommt als das Sauerstoffgerät. Und in einer WG ist dort jemand, der das zentral entgegennimmt und das auch organisiert. Wenn das aber zuhause ist, stelle ich mir das unheimlich schwierig vor. Weil für denjenigen, der zuhause dort noch mit wohnt, weiß nicht, wer ist wofür, wie Ansprechpartner? Und ich brauche auch keine Kasse anrufen und sagen: Ich habe ein Problem jetzt hier mit einem Hilfsmittel. Die verweisen an die ausgeschriebenen Sanitätshäuser. Das heißt also, die haben inzwischen bei einigen Patienten Kassenbücher zuhause liegen, um zu wissen, wer ist zuständig für was an Wartung und Sonstiges.“ (INTER 7: 476 ff.)

Die Ausschreibungspraxis führt dazu, dass die verschiedenen Produkte für die Versorgung der invasiv langzeitbeatmeten Patienten von unterschiedlichen Lieferanten bezogen werden müssen, wodurch ein erhöhter Koordinationsaufwand entsteht. Während dieses Problem von WGs oder vergleichbaren Einrichtungen noch halbwegs aufgefangen werden kann, ergeben sich daraus in der häuslichen Einzelversorgung Probleme, die nicht selten von den Angehörigen bewältigt werden müssen. Der Aufbau von reibungsarmen Kooperationsbeziehungen mit den verschiedenen Hilfsmittel Providern erweist sich dadurch – so die Befragten – im außerklinischen Bereich als zunehmend ernstes Problem.

Insgesamt wird die Zusammenarbeit mit den Hilfsmittelversorgern von den Befragten basierend auf ihren Erfahrungen teils als schwierig, teils als unproblematisch beschrieben. Interessant ist dabei, dass sich das Versorgungsangebot der so genannten „Provider“ nicht mehr allein auf die Belieferung mit Hilfsmitteln beschränkt. Nach den Erfahrungen der Befragten reicht deren Angebot inzwischen viel weiter:

„[...] worauf wir einfach wirklich viel zurückgreifen müssen, sind wirklich auf gut ausgebildete Leute in diesen Medizintechnik-Firmen, die wirklich auf Delegation von den Hausärzten dann die Versorgung zuhause übernehmen. Wo der Hausarzt sagt: Ich habe eine Beatmung innerhalb von acht Jahren zuhause. Da bin ich an meinen Grenzen. Das heißt, der schreibt dann schon eher eine Delegationsvereinbarung an fachliches Personal,

die vor Ort dann wirklich auch mal eine Trachealkanüle wechseln können. Also darauf sind wir schon in dem Flächenland angewiesen.“ (INTER 7: 268 ff.)

Insbesondere in ländlichen Regionen kompensieren die auf den Beatmungsbereich spezialisierten Hilfsmittelversorger mit ihrem qualifizierten Personal vielfach die Kompetenzlücken auf Seiten der niedergelassenen Ärzte oder auch Pflegenden. Durch die Zusammenarbeit mit den Anbietern aus dem medizinisch-industriellen Bereich können sich die örtlichen Leistungsanbieter aus dem ärztlichen und pflegerischen Bereich entlasten, weshalb sie das Angebot der Firmen gerne annehmen (vgl. hierzu auch Ewers 2003). Inzwischen verlängern die Hilfsmittelversorger ihr Angebot zunehmend auch in den Bereich der Versorgungssteuerung und übernehmen die Überleitung der Patienten aus den Krankenhäusern mit – eigentlich eine diesen Einrichtungen gesetzlich übertragene Aufgabe.

„Sie können sich nicht vorstellen, was das für ein – ja, ich will das mal so schon so sagen – was das für ein aggressiver Markt ist. [...] Also das ist eine richtige Klopperei um Patientenversorgungen von den Sanitätshäusern her, das ist unglaublich. Also mit Verdrängen und so und wenn ich Ihnen einen Patienten bringe, dann will ich den in der Vollversorgung, sprich: Beatmung, Tracheo-Versorgung, wenn's jetzt ein invasiv beatmeter Mensch ist, mit Ernährung, wenn es eine Ernährung ist, also PEG-Sonde, mit sämtlichen Versorgungen.“ (INTER 4: 321 ff.)

Nach den Beobachtungen der Experten gehen die Hilfsmittelversorger bei ihren Aktivitäten mitunter ausgesprochen offensiv vor und scheuen auch nicht davor zurück, in die ansonsten ärztliche oder pflegerische Fall- und Versorgungssteuerung einzugreifen. Ganz offensichtlich ergeben sich für sie Vorteile dadurch, dass sie alle Produkte, die ein Patient mit technikintensivem Pflege- und Unterstützungsbedarf benötigt, aus einer Hand anbieten. Im Gegenzug übernehmen sie die erforderlichen Dienstleistungen zur Überleitung in die außerklinische Versorgung und entlasten die Krankenhäuser und Rehabilitationskliniken so von den zu vermittelnden Patienten. Zwar erkennen die Befragten diese Praxis mittlerweile als einen wichtigen Bestandteil des Versorgungsangebots für diese Patientengruppe an, dennoch beobachten sie diese interessengeleitete Entwicklung auch mit gewisser Skepsis.

3. Versorgungswege invasiv langzeitbeatmeter Patienten

Neben der Auseinandersetzung mit den regional vorgehaltenen Strukturen war es ein Anliegen dieser Untersuchung, nähere Informationen über die Wege invasiv langzeitbeatmeter Patienten durch das Versorgungssystem und seine Instanzen zu gewinnen. Dafür sollten die Einblicke der Befragten in die regionale Versorgungspraxis wie auch deren Expertise in Fragen der Versorgung dieser speziellen Patientengruppe genutzt werden.

Bereits in den bisherigen Ausführungen deutete sich an, dass sich die Fall- und Versorgungssteuerung für invasiv langzeitbeatmete Patienten aufgrund ihres umfassenden Bedarfs als große Herausforderung für alle Beteiligten darstellt. Das ist keineswegs neu und seit längerem Gegenstand der Diskussion in den an der Versorgung dieser Patientengruppe beteiligten Fachgesellschaften und Verbänden. Zwischenzeitlich gibt es mit den allgemeinen Vorgaben der „S2-Leitlinie zur nichtinvasiven und invasiven Beatmung als Therapie der chronisch respiratorischen Insuffizienz“ (vgl. Windisch et al. 2010) bzw. den dazu formulierten Durchführungsempfehlungen (vgl. Randerath et al. 2011) auch konkrete Überlegungen dazu, wie mit diesen Herausforderungen umzugehen ist. Es ist kaum verwunderlich, dass sich die befragten Experten mit diesen Hinweisen zur Fall- und Versorgungssteuerung vertraut gezeigt haben und sich in ihren Ausführungen immer wieder darauf beziehen.

Aus diesem Grund und zum besseren Verständnis des Folgenden sollen hier eingangs wesentliche Aussagen der S2-Leitlinie und der Durchführungsempfehlungen überblicksartig zusammengefasst werden (Windisch et al. 2010; Randerath et al. 2011):

Der Weg beatmeter Patienten, die auf einer Intensivstation im Krankenhaus nicht erfolgreich von der invasiven Beatmung entwöhnt werden können, sollte demnach zur Abklärung ggf. noch vorhandenen Weaningpotentials regelmäßig zunächst in eine Einrichtung führen, die auf die Beatmungsentwöhnung spezialisiert ist (Beatmungs- und Weaningzentrum). Hier ist medizinische, pflegerische und therapeutische Expertise für die Versorgung solcher Patienten gebündelt, die womöglich auch in schwierigen Fällen noch positive Ergebnisse bewirken kann. Ist die Verlegung nicht möglich, etwa weil eine solche Spezialeinrichtung am eigenen Krankenhaus oder in der näheren Umgebung nicht vorhanden ist, könnte sie auch konsiliarisch eingebunden werden. Die Verlegung in ein spezialisiertes Beatmungs- und Weaningzentrum bietet jedoch den Vorteil, dass dort verpflichtend ein auf diese Patientengruppe abgestimmtes Überleitungsmanagement vorgehalten werden muss, dass dann auch eine geeignete Weiterversorgung organisieren kann. Diese Einrichtungen sind zudem darauf spezialisiert, die medizinische Nachbetreuung der Patienten nach ihrer Entlassung in den außerklinischen Bereich zu übernehmen – unabhängig davon, ob die Entwöhnung ganz oder teilweise erfolgreich verlief oder der Patient dauerhaft auf eine (nicht-)invasive Beatmung angewiesen ist. Grundsätzlich wird in der Leitlinie empfohlen, sowohl in der entlassenden Klinik – unabhängig vom Status Weaningzentrum – als auch beim Leistungsträger ein sektorenübergreifendes Fallmanagement zu etablieren. Die Fallmanager sollen den Patienten, Angehörigen, Pflegekräften, behandelnden Ärzten und anderen Beteiligten (z.B. Hilfsmittelversorgern) als Ansprechpartner zur Verfügung stehen und die Versorgung über die Sektoren, Organisationen und Professionen hinweg koordinieren. Um dabei Rehabilitationspotenziale möglichst optimal ausschöpfen zu können, sollen sie in Abstimmung mit den behandelnden Ärzten auch regelmäßige Wiedervorstellungen im Beatmungs- und Weaningzentrum organisieren. Auf diese Weise soll auch die Begleitung durch in der außerklinischen Beatmung erfahrene Ärzte gewährleistet werden. Die Abbildung 2 veranschaulicht den idealtypischen Prozess der Überleitung aus dem Krankenhaus in die häusliche Versorgung als Teil der Fall- und Versorgungssteuerung für diese Patientengruppe.

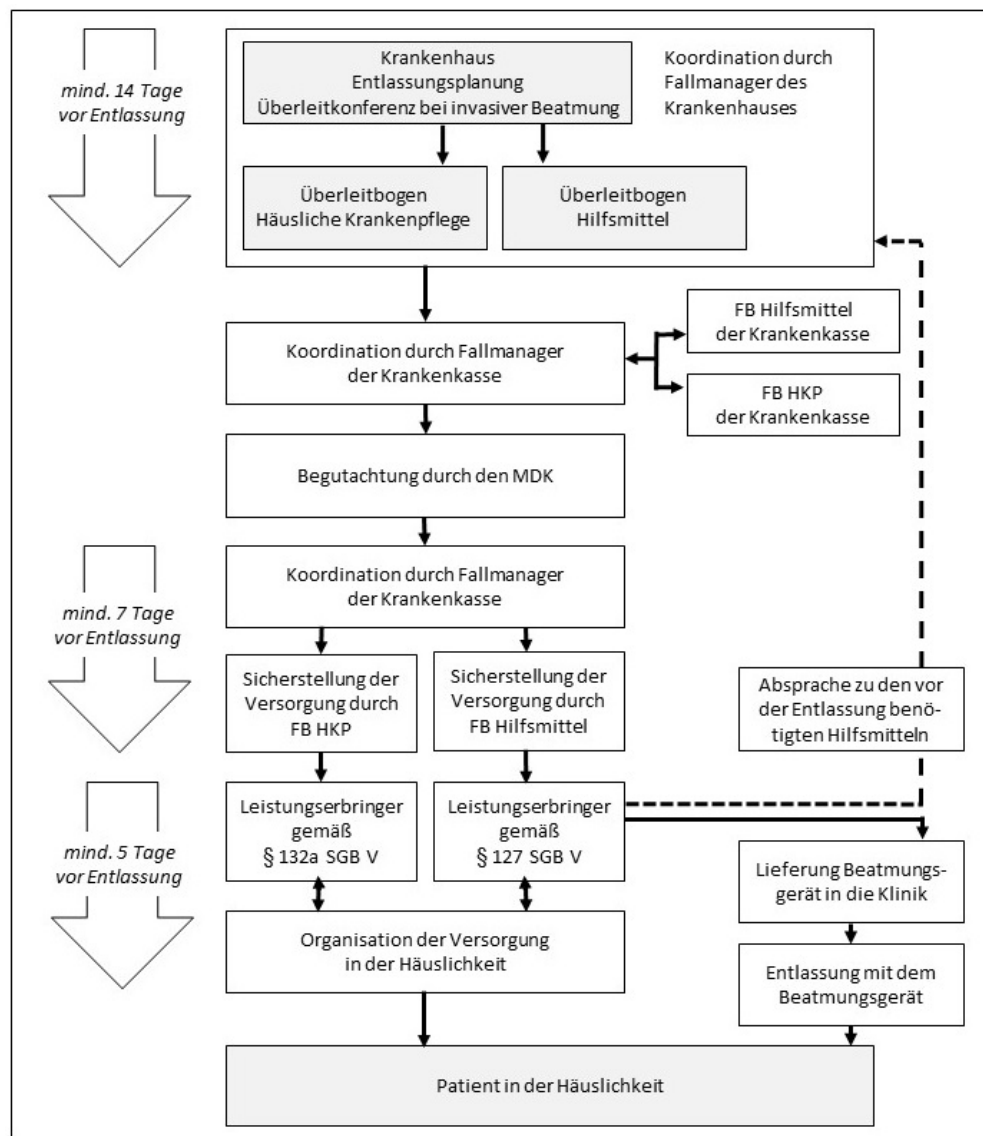


Abbildung 2: Ablauf der Überleitung vom Krankenhaus in die häusliche Versorgung mit Fallmanagement (vgl. Randerath et al. 2011)

Im Folgenden werden die Wege invasiv langzeitbeatmeter Patienten durch das regionale verfügbare Versorgungssystem und seine Instanzen dokumentiert, wie sie sich aus Sicht der Befragten darstellen, beginnend mit den Intensivstationen im Krankenhaus.

3.1 Wege aus dem nicht spezialisierten Krankenhaus

Die akutstationäre Versorgung, insbesondere die dortige intensivmedizinische Versorgung, bildet zumeist den Ausgangspunkt der Schilderungen zu den Wegen der Patienten durch das Versorgungssystem. Von dort kann ihr Weg entweder in die spezialisierte Weiterversorgung zur Beatmungsentwöhnung, in eine Transfereinrichtung oder direkt in die pflegerische Langzeitversorgung führen. Dabei wird von den Befragten betont, dass die Überleitung aus dem Akutkrankenhaus in spezialisierte Versorgungsbereiche zur Beatmungsentwöhnung oder auch andere Versorgungsbereiche selten den allgemeinen Anforderungen entsprechen würde. In einigen, vor allem kleineren Kliniken würde es in den betrachteten Regionen an einem

spezialisierten Überleitungsmanagement fehlen. Selbst dort, wo ein entsprechendes Angebot vorgehalten wird, ist zu beobachten, dass es häufig *„nicht gelebt wird“* (INTER 1: 694). Die Überleitung aus der akutstationären intensivmedizinischen Versorgung in weiter- oder nachsorgende Einrichtungen sei daher selten bedarfsgerecht, wodurch in vielen Fällen durchaus vorhandene Rehabilitationspotentiale ungenutzt blieben. Zwar wäre dies in größeren Kliniken, die häufiger mit Patienten mit erschwerter bis unmöglicher Beatmungsentwöhnung konfrontiert sind, im Allgemeinen anders. Allerdings würde auch dort längst nicht jede Überleitung strukturiert und umsichtig erfolgen.

Als ein Grund dafür, dass die noch nicht entwöhnten Patienten – wie in der S2-Leitlinie angedacht – aus dem Akutkrankenhaus nicht regelmäßig zunächst in ein Beatmungs- und Weaningzentrum oder eine Rehabilitationsklinik zur Beatmungsentwöhnung übergeleitet werden, wird ein Mangel an spezialisierten Einrichtungen und ihrer Kapazitäten angeführt (vgl. dazu auch Stark et al. 2016). Es bedarf daher *„ein Stück an Glück, um ein Bett dort zu bekommen“* (INTER 10: 374) – so einer der Befragten. Erschwerend kommt hinzu, dass keine Verpflichtung zur Übernahme invasiv beatmeter Patienten besteht. Beispielsweise könnten weiterversorgende Einrichtungen Patienten aufgrund ihres begrenzten Angebots und ihrer oft krankheitsspezifischen Spezialisierung auch ablehnen:

„Patienten sind zum Teil übergewichtig. Das ist ein Kriterium, wo wir sie schwer loswerden. Also die Rehakliniken sind in der Lage, sich Patienten auszusuchen heutzutage. [...] Das macht ein Problem. Und was noch ein Problem macht, ist, dass natürlich Patienten, die bei uns in den Intensivbereichen liegen, auch gescreent werden, vom Eingangs-Screening her, was Keime, Krankenhauskeime betrifft. Und sofern dort ein Nachweis ist, haben wir auch Probleme.“ (INTER 7: 123 ff.)

Es gibt anscheinend schwer vermittelbare Patienten mit besonderen Merkmalen wie Übergewicht oder Besiedelung mit multiresistenten Keimen, die einen besonderen Versorgungs- und Pflegebedarf für die spezialisierten Einrichtungen mit sich bringen. Solche Patienten unterzubringen erweist sich für die Akutkrankenhäuser als großes Problem. Schwer vermittelbar sind zudem auch Patienten, die neben dem Beatmungsbedarf unter besonders komplexen Krankheitsbildern leiden und zusätzlichen therapeutisch-technischen Unterstützungsbedarf, wie z.B. Dialyse, haben.

„Wenn da Wartelisten bestehen, dann sucht man sich eben die am wenigsten betroffenen Patienten raus und die schwer betroffenen Patienten werden dann eben überregional angeboten.“ (INTER 13: 88 ff.)

Weiterversorgende Einrichtungen wie Rehabilitationskliniken, können wegen der großen Nachfrage auswählen, welche Patienten sie übernehmen. Bei den „Übriggebliebenen“ müsste dann eben versucht werden, sie in einem größeren Einzugsgebiet irgendwie unterzubringen – so ist diesem Interviewauszug zu entnehmen. Dabei zeigt bereits die Wortwahl an, dass sich die Krankenhäuser hier nicht auf feste Vereinbarungen zwischen den in einer Region angesiedelten (spezialisierten) Leistungsanbietern stützen können. Sie müssen die Patienten „am Markt anbieten“ und darauf vertrauen, dass sich irgendwo irgendwer findet, der dieses „Angebot“ annehmen will.

Die Erfahrungen, die mit dieser aus Patientensicht wenig vertrauenswürdigen Vorgehensweise gemacht werden, unterscheiden sich von Region zu Region oder von Einrichtung zu Einrichtung. Während die einen von Kooperationspartnern berichten, die Patienten *„sehr, sehr zeitnah abnehmen“* (INTER 7:65), gäbe es bei anderen oft lange Wartezeiten. Gelegentlich würden aber auch andere, zum Teil irrationale Gründe einer raschen Weiterverlegung der invasiv langzeitbeatmeten Patienten in spezialisierte Einrichtungen zur Beatmungsentwöhnung entgegenstehen – beispielsweise bei einigen Ärzten in den Akutkrankenhäusern, die sich eventuell denken würden: *„[...] nachher kriegen die den doch entwöhnt und ich bin dann*

entlarvt, dass ich es nicht kann.“ (INTER 1: 561 f.) Aus Furcht, von den ärztlichen Kollegen in den spezialisierten Einrichtungen als inkompetent oder unfähig angesehen zu werden, würde dann auf eine Verlegung der invasiv beatmeten Patienten in spezialisierte Beatmungs- und Weaningzentren oder Rehabilitationskliniken verzichtet. Auch wenn sich diese Einschätzung nur schwer belegen lassen dürfte, deutet sie doch auf ein grundlegendes Problem hin. Dazu gehört auch, dass auf Seiten der Mitarbeiter in den Akutkrankenhäusern oft wenig konkrete Vorstellungen dazu bestehen, welche Versorgungsmöglichkeiten es für invasiv langzeitbeatmete Patienten (in der Region) überhaupt gibt und welche Pfade standardisiert beschriftet werden sollten:

„Da haben die Ärzte auch gar keine Ahnung, wo kann die Versorgung hingehen, habe ich so den Eindruck, dass die das nicht so wirklich wissen, ja.“ (INTER 8: 461 ff.)

Weil es insbesondere auf Seiten der über die Weiterversorgung entscheidenden Ärzte mitunter an Wissen über mögliche Versorgungsalternativen für invasiv langzeitbeatmete Patienten mangelt, wird in vielen Fällen die nächstliegende Lösung gewählt. Oftmals würden die Patienten dann ohne eine weitere Chance auf Beatmungsentwöhnung unmittelbar von der Intensivstation in die außerklinische pflegerische Langzeitversorgung entlassen. Insbesondere die zahlreichen ambulanten Spezialpflegedienste oder auch WG-Betreiber sehen darin eine attraktive Möglichkeit, sich neue Patientengruppen zu erschließen, denn *„[...] die Not ist ja für die Kliniken da. Die sind froh, wenn sie den Patienten loswerden.“ (INTER 3: 396 f.)*. Auf diesen Aspekt wird weiter unten noch näher eingegangen.

3.2 Wege aus der stationären Spezialversorgung

Auch in den auf diese Patientengruppe spezialisierten Einrichtungen – insbesondere den Beatmungs- und Weaningzentren – können längst nicht alle Patienten auf Anhieb erfolgreich von der Beatmung entwöhnt werden, häufig weil der Zustand der Patienten zu schlecht ist oder die Zeit des Aufenthalts für eine Beatmungsentwöhnung nicht ausreicht:

„Es geht ja um invasiv beatmete Patienten und da haben wir zwei Hauptwege. Das eine ist eine Frührehabilitation [...]. Die andere Richtung, wo wir hin verlegen, sind dann spezialisierte Einrichtungen, die invasiv beatmete Patienten weiter betreuen.“ (INTER 7: 61 ff.)

Bei (dauerhaft) invasiv beatmeten Patienten gibt es dann entweder die Möglichkeit der Weiterbehandlung in einer Rehabilitationseinrichtung oder die Verlegung in die intensivpflegerische ambulante oder stationäre Langzeitversorgung. Im Unterschied zu manch anderen Versorgungsbereichen würde dabei in den Beatmungs- und Weaningszentren – so die Befragten – die Aufgabe des Überleitungsmanagements sehr ernst genommen und prinzipiell mit der Aufnahme des Patienten beginnen: Bereits in den ersten zwei bis drei Tagen nach der Aufnahme in die Spezialeinrichtung wird eine erste Prognose formuliert, wie es mit dem Patienten weitergehen kann. Innerhalb der wöchentlich stattfindenden „großen Visite“ – so berichtete eine Befragte – an der neben Ärzten und Pflegenden auch Atmungstherapeuten und Physiotherapeuten teilnehmen, werden die Perspektiven für die einzelnen Patienten geprüft. Dabei wird möglichst auch die Perspektive der Patienten einbezogen und es gibt Gespräche mit den Angehörigen sowie, wenn möglich, mit ambulant betreuenden Ärzten. Auf dieser Grundlage werden dann zielgerichtete Schritte eingeleitet, oft schon lange vor der tatsächlichen Entlassung. Vielfach gäbe es für diese Planungsschritte in den Beatmungs- und Weaningzentren sowie in einigen (Rehabilitations-)Kliniken *„einen runden Tisch“ (INTER 8: 241)*, an dem verschiedene Partner (aus der Region) beteiligt sind.

Wie bereits erwähnt, ist das spezialisierte Überleitungsmanagement obligatorischer Bestandteil eines Beatmungs- und Weaningszentrums. Dessen Aufgaben würden – so die Ausführungen der Befragten – die der üblicherweise an den Krankenhäusern vorgehaltenen Sozialdiens-

te oder Pflegeüberleitungen ergänzen. Während der Sozialdienst beispielsweise die Beantragung einer Pflegestufe oder Rehabilitation übernimmt, kümmert sich das Überleitungsmanagement um die Organisation eines beatmungsspezifischen Pflegearrangements. Dazu gehört es, passende Betreuungsplätze in einer stationären Einrichtung, in einer WG oder eine Möglichkeit für die häusliche Versorgung zu finden. Mitunter würde man einen halben Tag mit Pflegeanbietern telefonieren, um freie Kapazitäten zu erfragen – so eine der Befragten. Dabei würde sehr viel Vertrauens- und Netzwerkarbeit geleistet.

Für den Fall, dass der Weg des Patienten aus dem Beatmungs- und Weaningszentrum in die häusliche Versorgung (zurück-)führt, erstreckt sich das Überleitungsmanagement auch in diesen Bereich hinein – so eine Befragte, die als Überleitmanagerin tätig ist. Sie schildert, dass die Eignung des häuslichen Settings für die Beatmungspflege geprüft und eine eventuell notwendige Anpassung veranlasst wird. Zudem werden benötigte Hilfsmittel und teilweise die therapeutische Unterstützung organisiert sowie zuweilen auch eine direkte Patientenbetreuung fortgeführt. Zum Aufgabenspektrum des spezialisierten Überleitungsmanagements gehört es auch, die Bedarfsgerechtigkeit der Versorgung, das Handling der beatmungsassoziierten Hilfsmittel sowie die Qualität der Geräteeinweisung durch die Hilfsmittelprovider zu überprüfen. Schließlich werden Statuskontrollen vor Ort durchgeführt und obligatorische Kontrolltermine im Beatmungszentrum organisiert.

Patienten, die den Weg in eine solche Spezialeinrichtung gefunden haben, können daher auch bei nicht erfolgreich verlaufender Beatmungsentwöhnung im Allgemeinen auf eine strukturierte und geordnete Weiterversorgung in einem auf ihren individuellen Bedarf abgestimmten Versorgungssetting vertrauen. Zudem profitieren sie von einer kontinuierlichen konsiliarischen Einbindung dieser Zentren und ihrer speziellen Expertise in ihre weitere medizinisch-pflegerische Versorgung. Aufgrund der zuvor beschriebenen und auch an anderer Stelle dokumentierten Kapazitätsprobleme der Spezialversorgung kann aber keineswegs jeder invasiv langzeitbeatmete Patient sicher sein, eine derart koordinierte, kontinuierliche und auf seinen individuellen Bedarf abgestimmte Versorgung zu erhalten. Die überwiegende Mehrzahl findet sich nach der akutstationären Versorgung unmittelbar in der intensivpflegerischen Langzeitversorgung wieder, was neben den bereits genannten Gründen auch dem v.a. in Ballungsräumen wie Berlin großen Angebot an spezialisierten Pflegeanbietern (vgl. auch Stark et al. 2016) sowie der stark wettbewerblich geprägten Entwicklung dieses Versorgungsbereichs geschuldet ist.

3.3 Wege in die intensivpflegerische Langzeitversorgung

Von den Interviewteilnehmern wird übereinstimmend der Eindruck geäußert, dass der überwiegende Teil der Patienten derzeit aus dem Krankenhaus, konkret von den dortigen Intensivstationen, ohne Zwischenaufenthalt in einem spezialisierten Zentrum oder einer Rehabilitationseinrichtung direkt in die außerklinische intensivpflegerische Langzeitversorgung weitergeleitet wird. Daneben wächst aber wohl in jüngster Zeit auch die Zahl der Patienten, die aus den Rehabilitationskliniken in die Langzeitversorgung entlassen werden.

„Die meisten Patienten kriegen wir aber von den Kliniken. Von den Sozialdiensten, oder direkt von den Intensivstationen. Wo wir informiert werden, dass dort ein Patient liegt, der intensivpflichtig ist, und der eine Versorgung nach der Klinik benötigt. Und insofern ist der absolut überwiegende Teil aus den Kliniken dann.“ (INTER 9: 132 ff.)

Die verschiedenen mit der Überleitung der Patienten beauftragten Instanzen nehmen von sich aus Kontakt mit den Pflegediensten oder -einrichtungen auf, um die pflegebedürftigen invasiv langzeitbeatmeten Patienten entlassen zu können, oft auch aus Unkenntnis alternativer Versorgungswege – hierauf wurde weiter oben bereits hingewiesen. Allerdings hat diese

Entwicklung angesichts der zuvor skizzierten Strukturen und Angebote in der intensivpflegerischen Langzeitversorgung auch Schattenseiten:

„[...] dass nämlich die Kliniken einen gewissen Entlassungsdruck haben durch die DRGs. Und dann ein Patient eben in sehr kurzer Zeit entlassen werden soll und man dafür dann häufig einfach nicht die notwendigen personellen Kapazitäten hat.“ (INTER 9: 207 ff.)

Die Entlassung der invasiv langzeitbeatmeten Patienten muss aufgrund der durch die Krankenhausfinanzierung gegebenen Rahmenbedingungen unter Zeitdruck erfolgen. Für die abnehmenden Einrichtungen ist das angesichts der beispielsweise mit einer häuslichen Einzelversorgung verbundenen hohen organisatorischen, logistischen und auch personellen Anforderungen nicht immer ganz einfach zu bewerkstelligen.

Die Pflegeanbieter formulieren zunächst Forderungen, die erfüllt sein müssen, bevor der Patient übernommen werden kann. So würden einige Pflegedienste und -einrichtungen keine Intensivpatienten mit umfangreichem Behandlungsbedarf übernehmen, wie beispielsweise solche, die *„[...] noch Drainagen drinnen haben, frisch operiert sind [...] oder andere solche Probleme haben“ (INTER 3: 204 ff.)*. Darüber hinaus bestehen einige der Anbieter intensivpflegerischer Langzeitversorgung darauf, dass geeignete Rahmenbedingungen für eine Übernahme der Patienten gegeben sind:

„Ich geh in keine Einzelversorgung rein, wo unsere Mitarbeiter nicht eine Rückzugsfläche haben. Weil einfach sonst diese psychosoziale Belastung für die Mitarbeiter so stark wird, dass die Gefahr einer Fluktuation im Unternehmen zu hoch wird.“ (INTER 9: 481 ff.)

Bei einer häuslichen Einzelversorgung müssen die räumlichen Bedingungen so gestaltet sein, dass das Pflegepersonal sich auch zurückziehen kann. Ist diese Voraussetzung nicht gegeben oder kann sie von den Patienten oder Angehörigen nicht gewährleistet werden, muss über Alternativen, wie eine Wohnraumanpassung, die Suche einer anderen Wohnung oder eine Übersiedlung in eine WG gesprochen werden. Ist all das nicht möglich oder würde es zu viel Zeit in Anspruch nehmen, muss die Übernahme unter Umständen abgelehnt werden – so die hier vertretene Position.

Generell wird betont, dass der Aufbau eines funktionsfähigen, stabilen außerklinischen Pflegearrangements nicht überstürzt werden darf. Im günstigen Fall kommen Mitarbeiter von spezialisierten ambulanten Pflegediensten bzw. stationären Langzeitpflegeeinrichtungen zu einem Erstgespräch in die entlassenden Kliniken, um die Voraussetzungen für eine Übernahme abzustimmen und die Überleitung der Patienten vorzubereiten. Einige der Befragten berichten davon, dass bei diesen Gelegenheiten ein ausführliches Gespräch mit dem behandelnden Arzt und / oder mit einer für die Pflegeüberleitung zuständigen Fachkraft durchgeführt wird. In der Regel wird das Heimbeatmungsgerät in die Klinik geliefert, damit der Patient sich vor seiner Entlassung daran gewöhnen kann. Bevor nicht eine Gewöhnungszeit von 72 Stunden mit nachweislich stabilen Blutgaswerten vergangen ist, kommt eine Übernahme für einige der ambulanten Dienste nicht in Frage.

„Na ja, es gibt Einrichtungen, die arbeiten sehr, sehr eng mit uns zusammen. Wenn die ins Boot genommen werden, die gucken sich die Patienten vor Ort an; machen aktiv Vorschläge, was man noch sozusagen vielleicht vor der Entlassung auch noch organisieren könnte, haben gewisse Wünsche an Ausstattung usw.“ (INTER 7: 93 ff.)

Einige der Anbieter intensivpflegerischer Langzeitversorgung bereiten die Überleitung der Patienten aus dem Krankenhaus sorgfältig vor und verfahren wie in der zuvor geschilderten Weise. Alle hier befragten Personen wussten aus ihren Regionen von solchen, als positiv angesehenen Beispielen zu berichten. Allerdings kennen sie alle auch Gegenbeispiele, die als hochgradig problematisch befunden werden und mit den Prinzipien einer bedarfsgerechten Fall- und Versorgungssteuerung nur selten in Einklang zu bringen sind. Dabei erweist es sich

womöglich auch als Problem, dass das Engagement der Anbieter von intensivpflegerischer Langzeitversorgung für eine geordnete Überleitung bei den Krankenhäusern nicht immer auf Wohlwollen stößt. Kliniken mit hohem Entlassungsdruck und fehlenden Optionen zur weiteren stationären Versorgung würden es ausgesprochen ungern sehen, wenn sich der Entlassungsprozess zu „*Lasten der Kliniken*“ so lange verlängert, bis für optimal befundene Bedingungen im außerklinischen Setting geschaffen worden sind. Insofern werden zuweilen auch Leistungsanbieter eingebunden, die weniger Forderungen stellen (vgl. Kap. III.2.6):

„Es gibt kaum einen WG-Pflegedienst, wenn er nicht gerade voll ist, der aus medizinischen Gesichtspunkten Nein sagen würde. Die nehmen wirklich alles, alles und jeden; Hauptsache, er liegt im Prinzip.“ (INTER 3: 994 ff.)

Insbesondere Anbieter mit angeschlossenen Wohngemeinschaften sind anscheinend dafür bekannt, dass sie häufig – sofern freie Kapazitäten bestehen – jeden invasiv langzeitbeatmeten Patienten aufnehmen, ohne zuvor Bedingungen zu stellen. Oft würden Anbieter sogar von sich aus aktiv auf die Kliniken zugehen und ihnen signalisieren:

„Ich nehme ab, ich habe einen Platz, ich habe eine WG, ich habe da Pflegende und ich mache das schon.“ (INTER 1: 135 ff.)

Enge Kontakte zu den Sozialdiensten und eine aggressive Akquise einzelner Leistungsanbieter sind im Bereich der spezialisierten pflegerischen Langzeitversorgung invasiv beatmeter Patienten keine Seltenheit – so die Erfahrung der Befragten. Dabei würde es immer auch zu undurchsichtigen Praktiken kommen, würden zum Beispiel Mitarbeiter von Krankenhaussozialdiensten, Pflegende oder auch einige Ärzte mit Pflegediensten in engem persönlichen Kontakt stehen „*und dann geht das Ding seinen Weg.*“ (INTER 1: 138 f.). Mit anderen Worten: Es haben sich mancherorts wenig transparente Praktiken der Überleitung von invasiv langzeitbeatmeten Patienten aus den Akutkrankenhäusern oder den Rehabilitationskliniken in den Bereich der intensivpflegerischen Langzeitversorgung herausgebildet, bei denen – so wird von einigen der hier Befragten vermutet – auch eine individuelle Vorteilsnahme nicht immer ausgeschlossen werden könne.

Bei einem solchen, an patientenfernen Kriterien orientierten und weitgehend dem Zufall überlassenen Transfer der invasiv langzeitbeatmeten Patienten aus den Krankenhäusern treten Qualitätskriterien eher in den Hintergrund:

„Das Bett muss leer werden! Und dann ist es ein Zufallsprinzip, das ist ein Glückstreffer, das ist wirklich wie Russisch Roulette, je nachdem, wer kommt. [...] Und die Kliniken sagen dann: Habe ich da eine nette Schwester? Ach, die sieht nett aus, die kann ich gut leiden. Und wenn die mir erzählt, die machen super Standards und sind zertifiziert oder was auch immer, Klasse! Die finde ich nett. Der gebe ich den Patienten mit. Kommt morgen ein anderer, der riecht vielleicht komisch oder hat eine schiefe Nase und der ist nicht sympathisch, dann kann es dem passieren, der kriegt den Patienten nicht. Es guckt doch kein Kliniker heute hin: Wem gebe ich denn eigentlich meinen Patienten?“ (INTER 3: 888 ff.)

Irrationale Aspekte wie Sympathie oder Antipathie zwischen den im Krankenhaus tätigen Ärzten und Pflegenden einerseits und den von pflegerischen Leistungsanbieter entsendeten Vertretern andererseits entscheiden im Einzelfall darüber, an wen der invasiv langzeitbeatmete Patient letztlich übergeben wird und wohin ihn sein Weg nach dem Krankenhausaufenthalt führt. Eine Überprüfung der Qualitätsversprechen der Pflegeanbieter findet nicht statt und kann von den Klinikern nach eigenem Bekunden auch gar nicht geleistet werden. So geht es in erster Linie darum, ob dem Pflegeanbieter oder seinen Vertretern augenscheinlich vertraut werden kann und ob sie die erwünschte Entlastung bieten können:

„Und das Krankenhaus ist immer froh, wenn ein Pflegedienst das alles macht. Und dann ist der Patient entlassen und dann ist er weg vom Fenster. Außer der Notarzt bringt ihn ab

und zu noch mal ins Krankenhaus wegen Notfällen, oder manchmal sehr häufig.“ (INTER 1: 146 ff.)

Ist der Patient erst einmal an einen Pflegeanbieter übergeben worden, scheint die Angelegenheit für das Krankenhaus und die dort tätigen Gesundheitsprofessionen erledigt. Der Patient ist dem eigenen Blickfeld entzogen und eine aktive, über den eigenen Verantwortungsbereich hinausgehende Begleitung des Patienten auf seinem weiteren Weg durch das Versorgungssystem könnte unter den gegebenen Bedingungen ohnehin nicht geleistet werden. Allenfalls tauchen die Patienten dann über den Weg der Notaufnahme wieder im eigenen Verantwortungsbereich auf – wobei dem Interviewauszug zu entnehmen ist, dass diese Praxis offenbar nicht nur gelegentlich vorkommt.

Neben den Pflegeanbietern gibt es auch einige Hilfsmittelanbieter, die sich den Krankenhäusern andienen und eine eher offensive Übernahmestrategie betreiben:

„Und man ruft irgendeinen Provider an. Der bringt ein Gerät, der stellt die Beatmung ein, und der weiß dann vielleicht auch mal einen Pflegedienst, und dann wird er über den Provider vermittelt. Also, das sind ganz informelle Trampelpfade.“ (INTER 1: 153 ff.)

Die Netzwerke zwischen den Hilfsmittelanbietern und den Pflegediensten haben mancherorts zu informellen Pfaden geführt, auf denen invasiv langzeitbeatmete Patienten dann von den Kliniken in die intensivpflegerische Langzeitversorgung geleitet werden. Diese Praxis muss nicht unbedingt zum Nachteil der Patienten sein, denn auf diese Weise ist zumindest die ansonsten möglicherweise problematische Hilfsmittelversorgung sichergestellt. Tatsächlich berichten die Befragten davon, dass Patienten – wenn es besonders schnell gehen muss – zuweilen auch mal ohne Pflegebett oder ohne die für eine Beatmung benötigten Hilfsmittel in eine WG transferiert werden, weshalb die pflegerischen Leistungsanbieter dann irgendwie improvisieren müssten. Den von Hilfsmittelanbietern betreuten Patienten bleibt dies erspart.

Um solchen Schwierigkeiten aus dem Weg zu gehen und einerseits die Krankenhäuser von den invasiv beatmeten Patienten zu entlasten, andererseits aber die pflegerischen Leistungsanbieter nicht zu überfallen, scheinen sich in jüngerer Zeit „Wartezonen“ herauszubilden: *„Das ist quasi Kurzzeitpflege in der Intensiv-WG dazwischen.“ (INTER 13: 484).* Beispielsweise werden invasiv langzeitbeatmete Patienten vorübergehend in einer Wohngemeinschaft untergebracht, bis sie dann in die häusliche Einzel- oder eine andere Form der dauerhaften Versorgung weitergeleitet werden können. Berichtet wird, dass Patienten im Falle einer Entlassung aus dem klinischen Sektor häufig erst mit einer Verzögerung von mehreren Wochen bis Monaten in die häusliche Einzelversorgung übergeleitet werden könnten. Diese Zeit wird dann beispielsweise genutzt, um ein Pflegeteam zusammenzustellen, was sich aufgrund des Fachkräftemangels zunehmend schwieriger gestalten würde. Inzwischen ist, so wurde übereinstimmend berichtet, eine vorübergehende Unterbringung invasiv langzeitbeatmeter Patienten in Pflegeheimen oder häufiger WGs meist unvermeidbar. Für die Anbieter ist es so einfacher, weil in den Einrichtungen das Personal ohnehin vorgehalten wird und die Übernahme dadurch leichter zu planen ist. Wie sich die Situation für die Patienten oder Angehörigen darstellt und ob sie zu diesem Vorgehen gefragt werden, wird hingegen nicht thematisiert.

Interessanterweise scheinen sich selbst die auf Beatmungspatienten spezialisierten Pflegeheime eher als Übergangseinrichtungen und keineswegs als „Endversorgung“ oder „Endstation“ zu verstehen. Von den Befragten wird betont, dass diese Spezialeinrichtungen ihrem eigenen Verständnis nach invasiv beatmete Patienten aufnehmen, für die eine Beatmungsentwöhnung „nicht komplett auszuschließen“ sei. Entsprechend würden sich häufig unmittelbar nach der Aufnahme – ähnlich wie in den Krankenhäusern – mit einer Entlassungsplanung beginnen. Dabei berücksichtigen die Einrichtungen aber, dass sich im Zeitverlauf Therapiezieländerungen und damit ggf. andere Zukunftsperspektiven für den Patienten ergeben können.

ten. Dies ist umso bemerkenswerter, als die wenigen Pflegeheime, die diese Patienten aufnehmen, oftmals auch dann in Anspruch genommen werden (müssen), wenn die häusliche Einzelversorgung invasiv beatmeter Patienten an Grenzen stößt. Dies ist beispielsweise der Fall, wenn Angehörige mit der Situation nicht zurechtkommen oder der ambulante Spezialpflegedienst die häusliche Versorgung (personell) nicht mehr aufrechterhalten kann. Die möglicherweise erforderliche palliative Unterstützung – etwa bei älteren, multimorbiden beatmungspflichtigen Patienten in Spätphasen ihrer Erkrankung – oder auch eine eventuell anstehende Versorgung am Lebensende findet in diesen Überlegungen der Interviewpartner bislang aber keine eindeutige Berücksichtigung.

3.4 Wege zurück in die stationäre Akut- und Spezialversorgung

In den Interviews wurde deutlich, dass der Weg der Patienten zuweilen auch wieder zurück in die stationäre Akut- und Spezialversorgung führt. So kann es durchaus vorkommen, dass sich Patienten in der häuslichen Einzelversorgung, in einer WG oder der stationären Langzeitversorgung soweit stabilisieren, dass sie doch noch Weaningpotential entwickeln. Das wären die Patienten, die zuvor in Kapitel III.1 der dritten in diesem Versorgungsbereich anzutreffenden Patientengruppe zugerechnet wurden. Unter diesen invasiv langzeitbeatmeten Patienten gibt es zahlreiche, die anstrengende Therapien hinter sich haben und sich erst davon erholen müssen, was jedoch Wochen oder Monate dauern kann. Doch nicht nur die zeitverzögerte Entwöhnung, sondern auch die zwischenzeitliche Neujustierung der Beatmungsparameter kann die Aufnahme in ein Beatmungs- und Weaningzentrum bzw. einen Krankenhausaufenthalt begründen. Dabei stellen sich die Wege zurück in dieses Setting ebenso vielfältig und zufallsgesteuert dar, wie die zuvor beschriebenen Pfade.

3.4.1 Elektive Wiederaufnahmen in Beatmungs- und Weaningzentren

Ein Weg zurück in die stationäre Spezialversorgung kann in Form *elektiver Wiederaufnahmen* und somit in geplanter und strukturierter Weise erfolgen. Üblicherweise werden dafür durch die Beatmungs- und Weaningzentren Kontrolltermine zur geplanten stationären Aufnahme vergeben, die der Verlaufsbeobachtung und ggf. der Anpassung von Therapiezielen und Interventionen dienen. Im Rahmen der Zertifizierung müssen die Zentren nachweisen, dass sie ein solches Bestell- und Kontrollsystem vorhalten. In der Praxis aber, so berichten die Befragten, könnte dieses System aufgrund unzureichender räumlicher und personaler Ressourcen jedoch nur eingeschränkt oder auch gar nicht umgesetzt werden.

Die regelmäßige, aktive und vorausschauende Planung einer Aufnahme von invasiv langzeitbeatmeter Patienten zum fortlaufenden Monitoring des Gesundheitszustands lässt sich kaum mit dem Alltag dieser Einrichtungen in Einklang bringen. Dieser ist – wie dem Interviewauszug zu entnehmen ist – durch knappe Ressourcen und eine vorwiegend auf Akut- und Notfälle reagierende Aufnahmepraxis geprägt. Das hat zur Folge, dass selbst in zertifizierten Zentren Kontrolltermine immer wieder kurzfristig verschoben oder abgesagt werden müssen. In den Regionen gäbe es daher nach den Informationen der Befragten Kliniken, die aufgrund dessen auf eine Zertifizierung ihres spezialisierten Angebots verzichten würden.

„Wenn zum Beispiel der Kontrolltermin ansteht, der geplante Kontrolltermin, dann kriegt man den Patienten gar nicht dahin [ins Weaningzentrum] [...]. Wenn ich heute einen Termin habe und aus der anästhesiologischen Abteilung Klinik X kommt aber der Patient, der akuter ist, und der soll ins Weaning-Center, hat der immer Vorrang und nicht mein stabiler langzeitbeatmeter Patient [...]“ (INTER 3: 772 ff.)

Der Versorgung von Notfällen oder akut erkrankter Patienten wird in den ohnehin kapazitär eng bemessenen Spezialeinrichtungen gegenüber dem Monitoring der invasiv langzeitbeat-

meten Patienten ohne akute Beschwerden der Vorrang eingeräumt. Entgegen den Empfehlungen der S2-Leitlinie kann damit das Angebot zur Wiedervorstellung für diese Patientengruppe nicht immer aufrechterhalten werden.

Erschwerend kommt noch hinzu, dass viele Patienten ihre Kontrolltermine überhaupt nicht wahrnehmen würden. Über die Gründe werden von Seiten der Befragten unterschiedliche Vermutungen angestellt. Einige meinen, dass die Patienten womöglich Angst vor einem erneuten Krankenhausaufenthalt und den damit verbundenen Strapazen haben², andere vertreten die Auffassung, die Patienten hätten sich in ihr Schicksal gefügt und mit der invasiven Beatmung und ihrer intensivpflegerischen Langzeitversorgung abgefunden. Daneben gibt es aber auch eine Reihe systembedingter Gründe:

„Es wird kein Patient eingefordert: ‚Nun kommt mal wieder in die Klinik‘, so dass da irgendwo kein Kontrollmechanismus ist.“ (INTER 5: 688 ff.)

Demnach gibt es in den hier in den Blick genommenen Regionen bislang keine Verfahren, mit denen die Patienten zu einem regelmäßigen, verpflichtenden Kontrolltermin in den Kliniken angehalten werden können, um den Behandlungsverlauf überwachen zu können. Ob es zu einer elektiven Wiederaufnahme invasiv langzeitbeatmeter Patienten in die Spezialversorgung kommt, hängt neben der Bereitschaft der Patienten und ihrer Angehörigen nicht unwesentlich vom Engagement und dem Zusammenspiel der beteiligten Akteure ab – insbesondere von Ärzten, Pflegenden, (Atmungs-)Therapeuten sowie Fallmanagern der Krankenkassen. Dies ist nach Ansicht der Befragten jedoch ausgesprochen uneinheitlich. Wird ein invasiv langzeitbeatmeter Patient zu einem Kontrolltermin in ein Beatmungs- und Weaningzentrum aufgenommen, sind dafür nicht selten gewachsene kollegiale Beziehungen zwischen den beteiligten Ärzten verantwortlich.

„Ich kann da anrufen, wenn ich eine Beatmung verändert haben möchte, was ambulant ja schwierig ist ohne Überwachung oder auch einen Weaning-Versuch noch mal haben möchte [...]. Wir haben da einen festen Modus.“ (INTER 11: 212 ff.)

Gibt es solche Beziehungen, werden unkomplizierte Wege der Kontaktaufnahme genutzt, um für die eigenen Patienten eine bedarfsgerechte Versorgung zu organisieren und auch eine stationäre Aufnahme möglich zu machen. Patienten, die nicht von entsprechend engagierten professionellen Akteuren begleitet werden oder deren Ärzte und Pflegenden nicht über entsprechende Kontakte verfügen, haben dabei das Nachsehen. Ihnen bleibt der Weg in die stationäre Spezialversorgung zur kontinuierlichen Überwachung oder Entwöhnung versperrt.

Allerdings berichten die Befragten davon, dass in einigen Regionen zwischenzeitlich die Fallmanager der Krankenkassen als Akteure auftreten und auf eine leitliniengerechte Wiedervorstellung und -aufnahme der invasiv langzeitbeatmeten Patienten drängen würden.

„Mittlerweile kriege ich 90 Prozent meiner wenigen Patienten über die Krankenkassen zugewiesen, nicht über die Ärzte aus Krankenhäusern von draußen.“ (INTER 1: 571 ff.)

Häufiger als durch ärztliche Kollegen aus nicht auf langzeitbeatmete Patienten spezialisierten Krankenhäusern oder auch aus dem niedergelassenen Bereich werden die Ressourcen des Beatmungs- und Weaningszentrums durch Mitarbeiter des leistungsträgerbasierten Fallma-

² In diese Richtung weisen z.B. auch Ergebnisse aus einem anderen Projekt zum Thema „Sicherheit in der häuslichen Versorgung beatmeter Patienten“ (SHAPE). In diesem qualitativ-empirischen Forschungsprojekt wurden Patienten und Angehörige zu ihrem Sicherheitsempfinden und ihren Erfahrungen mit der häuslichen Intensivpflege befragt. Dabei zeigte sich u.a., dass die Patienten sich vor Krankenhausaufenthalten unter anderem deshalb fürchten, weil das dort arbeitende Pflegepersonal nicht mit ihrer persönlichen Situation vertraut ist. Zudem würde das Personal häufig wechseln und eine sicherheitsstiftende Beziehung ist somit nur schwer aufzubauen. Die Patienten konnten daher auch zahlreiche negative Erfahrungen mit der Krankenhausversorgung berichten.

nagements in Anspruch genommen. Offensichtlich – so die Befragten – sei auf Seiten der Kassen ein Bewusstsein dafür entstanden, dass eine kurzfristig teurere Behandlung und möglicherweise erfolgreiche Entwöhnung langfristig die kostengünstigere Variante zur Langzeitbeatmung sei.

Exkurs: Die Rolle der Krankenkassen

In den Interviews werden die Krankenkassen und ihr Beitrag zur Fall- und Versorgungssteuerung wiederholt und von unterschiedlichen Seiten angesprochen, wobei sie zumeist von den unmittelbar an der Versorgung beteiligten Akteuren abgegrenzt werden. Durch die Gestaltung von Versorgungsverträgen und Finanzierungsmodalitäten würden sie nach Ansicht der Befragten das Bedingungsgefüge bestimmen, in dem sich die Versorgung der Patienten abspielt, womit sie zwar eine einflussreiche, aber eher mittelbare Rolle im alltäglichen Versorgungsgeschehen hätten. Die Entscheidungswege, das Zustandekommen von Entscheidungen oder auch die Kommunikation mit den verschiedenen Leistungsträgern über die Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten wird von den Befragten als sehr unterschiedlich und abhängig von den regionalen und personalen Konstellationen beschrieben. Ein Muster sei dabei eher nicht zu erkennen.

Allerdings könne beobachtet werden, dass vor allem kleine Kassen eher selten invasiv langzeitbeatmete Patienten zu betreuen hätten. Aufgrund der Einzelfälle könne dann keine ausreichende Expertise und Routine für eine qualitätsgesicherte Steuerung der außerklinischen Versorgung entwickelt werden – so die Befragten. Einige Leistungserbringer würden diese Situation ausnutzen und versuchen, Patienten bzw. deren Angehörige mit diversen Begründungen zu einem Krankenkassenwechsel zu bewegen.

„Kleinere Kassen, die haben gar keine so eine große Vertragsabteilung und gar keine Kapazität zu prüfen oder gar kein Wissen, gar niemand der prüfen kann, nicht? Dass dann der Pflegedienst, der betrügen will, zum Versicherten sagt: Na, dann wechsle doch zu der Kasse, die prüft nicht.“ (INTER 6: 858 ff.)

Anbieter mit betrügerischen Absichten nutzen es aus, dass es auf Seiten kleinerer Kassen wegen der lediglich punktuellen Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten an Expertise und Prüfkapazitäten fehlt. Größere und erfahrenere Krankenkassen hätten sich hingegen bereits intensiver mit diesem Feld auseinandergesetzt und Qualitätsmerkmale für Intensivpflegedienste in Zusatzvereinbarungen festgehalten. Auch würden diese Kassen bereits verstärkt fachkundiges Personal in der Sachbearbeitung einsetzen und hätten Routinen der externen Fallsteuerung und Vertragsgestaltung entwickelt. Einerseits wird dadurch einem Missbrauch durch Anbieter mit Betrugsabsichten entgegengewirkt, andererseits aber auch die Zusammenarbeit mit den übrigen Anbietern der spezialpflegerischen Langzeitversorgung reibungsloser gestaltet. Einige der Befragten betonen, dass dies insbesondere derjenige zu schätzen weiß, der einmal für einen privat versicherten Patienten eine Kostenübernahmezusage für die häusliche Krankenpflege aushandeln musste. Solche Prozesse seien sehr aufwändig, sehr unsicher und würden sich oft sehr lange hinziehen. Hingegen würde es dort, wo es feste Vereinbarungen mit den Kassen gibt, meist deutlich verlässlicher zugehen.

Grundsätzlich unterstreichen die Interviewpartner die Notwendigkeit, die Leistungsträger bzw. deren Fallmanagement frühzeitig(er) in die Überleitung aus dem Krankenhaus oder einer anderen klinischen Spezialeinrichtung einzubinden. Oft würde dies zu spät erfolgen, was erneut Verzögerungen provoziert. Denn die Kassen benötigen Zeit für die Genehmigung notwendiger Hilfsmittel und die Prüfung der Kostenübernahme für die häusliche Krankenpflege. Nach Gründen für die verspätete Einbindung gefragt, wurde angeführt, dass die Fallmanager der Krankenkassen möglicherweise noch nicht hinreichend bekannt seien oder auch, dass sie

von Seiten der Leistungsanbieter vorwiegend mit dem Motiv der Kosteneinsparung in Verbindung gebracht würden. Vielfach sei ihr Beitrag zu einer vorausschauenden Fall- und Versorgungssteuerung noch nicht deutlich genug. Dabei gäbe es im Einzelfall bereits sehr positive Erfahrungen, insbesondere wenn qualitätssichernde Aufgaben übernommen würden. Beispielsweise würden Hinweise aus Arztbriefen auf ein Weaningpotential durchaus ernst genommen und auf eine Überprüfung hingewirkt. So könnten rehabilitative Potenziale identifiziert und realisiert werden, die sonst möglicherweise unbeachtet blieben.

3.4.2 Notaufnahmen in Krankenhäuser

Tatsächlich ist die elektive Wiederaufnahme nach den Erfahrungen der Befragten nur ein Weg zurück in die akutstationäre Versorgung. Häufiger und zugleich problematischer sei der Zugang über die Notaufnahme in die Krankenhäuser, denn *„[...] im Zweifelsfall, wenn alle Stränge reißen, dann kommt ganz profan der Notarzt angefahren. [...] Nichts ist so schnell da.“ (INTER 11: 462 ff.)*. Die Einweisung invasiv langzeitbeatmeter Patienten über den Weg der Notaufnahme wird von den Befragten mal als mehr, mal als weniger angemessen angesehen. In jedem Fall aber dürfte dieser Weg für die Patienten und ihre Angehörigen ein besonderes Belastungsmoment darstellen. Zahlreiche Notfalleinweisungen werden unter anderem damit erklärt, dass sich Hausärzte und ggf. niedergelassene Fachärzte kaum an der Versorgung der invasiv langzeitbeatmeten Patienten beteiligen oder nicht ausreichend kompetent für deren Behandlung sind. Doch selbst wenn sie sich in diesem Bereich engagieren, sind sie nach Ansicht der Befragten nicht immer so verfügbar, wie es bei diesen häufig schwer kranken Patienten für notwendig erachtet wird:

„Irgendetwas stimmt nicht mit der Atmung, der SpO₂. Irgendetwas fällt ab. Der Pflegedienst ruft den behandelnden Arzt, den Hausarzt oder den Pneumologen. Der sagt: ‚Also Hausbesuche mache ich heute Abend wieder ab 18.00 Uhr!‘ Oder er sagt: ‚Au Backe! Dann ruft mal gleich den Notarzt!‘.“ (INTER 3: 441 ff.)

Treten in der ambulanten intensivpflegerischen Versorgung kritische Situationen ein, die nicht gedeutet oder bewältigt werden können, werden die behandelnden Ärzte kontaktiert. Diese sehen sich aber häufig nicht in der Lage, die Anfrage zeitnah in enger Rücksprache mit den Pflegenden zu bearbeiten oder den Patienten selbst anzusehen. Deshalb kontaktieren die Pflegenden häufig gleich den Notarzt oder folgen einer entsprechenden Empfehlung des zuerst kontaktierten niedergelassenen Arztes. Tatsächlich aber würde es sich nicht unbedingt immer um echte Notfallsituationen handeln, sondern sind es zuweilen die Pflegenden, die mit dem Management der klinischen Situation schlicht überfordert sind:

„Die Pflegedienste rufen ja den Notarzt nicht aus Spaß an der Freude. Aber sie wissen, dass es die einzige Möglichkeit ist, den Patienten gut versorgt zu wissen, indem sie wegen eigentlich einer Nichtigkeit, die so einfach zu regeln wäre, einen Notarzt anrufen müssen, damit der Patient irgendeinen Arzt im Krankenhaus in der Rettungsstelle sieht.“ (INTER 3: 663 ff.)

Um den Patienten nicht zu gefährden, benötigen die Pflegenden in von ihnen als kritisch angesehenen Situationen eine ärztliche Rückversicherungsinstanz, die aber in der artztfernen intensivpflegerischen Langzeitversorgung – anders als in der stationären Akutversorgung – nicht jederzeit unkompliziert zur Verfügung steht. Der Weg in die Notaufnahme ist dann – so ist hier zu erfahren – die einzige Möglichkeit, eine entsprechende ärztliche Einschätzung zu erhalten. Zwar könnten solche Situationen durch eine bessere Qualifikation der Pflegenden und mehr Bereitschaft zur Verantwortungsübernahme sowie durch andere Formen der Kooperation zwischen Medizin und Pflege und die Nutzung technischer Hilfsmittel (Telekonsultationen) vermieden werden, dies sei aber derzeit in diesem Bereich selten gegeben.

Interessanterweise werden invasiv langzeitbeatmete Patienten aber gelegentlich auch von den in den Krankenhäusern tätigen Ärzten in die Notaufnahme einbestellt:

„Und im Einzelfall ist es auch so, wenn es zum Beispiel Kanülenprobleme gibt oder so, dann arrangieren wir das, dass die Patienten hergefahren werden, hier in der zentralen Notaufnahmeerrettungsstelle durch uns gesehen werden. Wir entscheiden, kann man das ambulant regeln oder muss man sie aufnehmen? Und dann würden sie wieder zurückfahren.“ (INTER 7: 193 ff.)

Um – etwa bei fehlender ärztlicher Versorgung im niedergelassenen Bereich – unklare Situationen begutachten und ggf. weiterführende Maßnahmen einleiten zu können, müssen die Patienten in die Notaufnahmen transportiert werden. Dort wird dann entschieden, ob sie bleiben oder wieder nach Hause, in die WG oder die Pflegeeinrichtung zurückkehren können. Auch wenn diese Praxis aus ärztlicher Sicht sinnvoll und notwendig erscheinen mag, für die Patienten und ihre Angehörigen ist sie ohne Zweifel mit besonderen Belastungen verbunden.

3.5 Zwischenfazit

Insgesamt dürften die vorstehenden Ausführungen veranschaulicht haben, dass die verschiedenen stationären und ambulanten Strukturen und Angebote für invasiv langzeitbeatmete Patienten aus Sicht der Interviewpartner in einer gewissen Abfolge und Zuweisungslogik miteinander verbunden sind. Die Abbildung 3 versucht diese möglichen Wege durch das Versorgungssystem und seine Instanzen noch einmal übersichtsartig nachzuzeichnen.

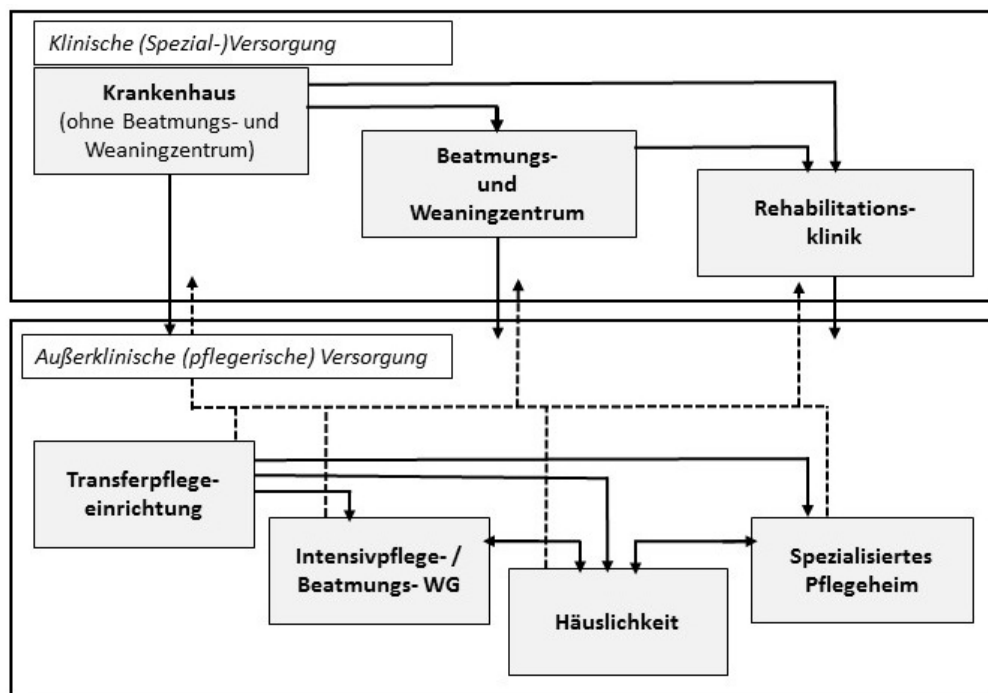


Abbildung 3: Wege invasiv langzeitbeatmeter Patienten durch das Versorgungssystem aus Sicht der Befragten (eigene Darstellung)

Ein einheitliches und verlässliches Bild der Wege durch das Versorgungssystem ist in der Praxis aber nicht identifizierbar. Zwar gibt es an einigen Standorten in den Regionen aus Sicht der Befragten bereits eine bedarfsgerecht abgestufte Versorgung und gezielte Fall- und Versorgungssteuerung durch meist im stationären Sektor angesiedelte Sozialdienste sowie allgemeine oder spezialisierte Überleitungspflegende. Daneben gibt es aber auch Einrichtungen,

in denen keine klaren Vorstellungen über die Gestaltung der Versorgung dieser Patientengruppe erkennbar seien. Zuweilen wird eine gezielte Fall- und Versorgungssteuerung von Akteuren außerhalb der Krankenhäuser oder Rehabilitationskliniken durchgeführt, etwa durch Pflegedienstbetreiber, Hilfsmittelanbieter oder auch Fallmanager der Leistungsträger. Bestenfalls kommt es dabei zu verbindlichen Absprachen über die Versorgungsgestaltung, an denen dann auch Patienten und Angehörige beteiligt sind. Zuweilen werden Patienten aber auch ganz ohne entsprechende Vorbereitungen und Absprachen schlicht von einer Einrichtung an eine andere weitergereicht. Auf Seiten nachsorgender Einrichtungen kann die Spannbreite der Reaktionen dann von schlichter Zurückweisung invasiv langzeitbeatmeter Patienten (insbesondere solcher mit besonderen Problemlagen) auf der einen bis hin zu aggressiver Patientenakquise auf der anderen Seite reichen. Während die einen Leistungserbringer mehr oder weniger klare Konzepte und Anforderungskriterien für die Übernahme von Patienten haben, die sie auch transparent machen und bei der Entscheidung über die Weiterversorgung kommunizieren, würden andere willkürlich Patienten übernehmen, ohne auch nur ansatzweise auf Qualitätskriterien zu achten.

In der Summe machen die Befragten mit ihren Ausführungen deutlich, dass die von ihnen beobachtete Wirklichkeit und die Empfehlungen der eingangs zitierten S2-Leitlinie sowie der dazu gehörenden Durchführungsempfehlungen zur außerklinischen Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten (vgl. Windisch et al. 2010; Randerath et al. 2011) häufig weit auseinanderliegen. Einige Gründe für die mehr oder weniger stark von den Empfehlungen abweichenden Versorgungspraktiken werden im Folgekapitel basierend auf den vorliegenden qualitativen Daten noch ausführlicher dargelegt. An dieser Stelle bleibt zunächst festzuhalten: Ob ein invasiv langzeitbeatmeter Patient zur richtigen Zeit die richtige Versorgung in der richtigen Qualität in einer mit ihm abgestimmten Weise erhält, ob seine vorhandenen Ressourcen genutzt werden und ob er auf seinem Weg durch das Versorgungssystem und seine Instanzen stets angemessen begleitet wird, ist basierend auf den hier gewonnenen Erkenntnissen stark von Zufällen und individuellen Konstellationen vor Ort bestimmt und keineswegs jederzeit und überall gleichmäßig gewährleistet.

4. Herausforderungen und Handlungsbedarf

Geht es um die Gestaltung und Steuerung einer bedarfsgerechten, die Grenzen von Sektoren, Organisationen und Professionen übergreifenden Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten, bei der möglichst auch vorhandene präventive und rehabilitative Potentiale genutzt werden, stellen sich aus Sicht der Befragten derzeit zahlreiche Herausforderungen. Sie kommen hier anhand übergeordneter Themen zur Sprache, wobei zugleich der drängende Handlungsbedarf in diesem Versorgungsbereich aufgezeigt wird. Weil jedoch viele der Befragten nach eigenem Bekunden darunter leiden, dass *„immer die negativen Sachen in die Presse kommen“* (INTER 3: 114) und somit ein ganzer Versorgungsbereich unter Misskredit zu geraten droht, plädieren sie für eine differenzierte Betrachtung der aktuellen Entwicklungen. Zugleich zeigen sie in den Interviews interessante Perspektiven für die künftige Steuerung und Gestaltung dieses Versorgungsbereichs auf. Auch diese Aspekte sollen im Folgenden zur Sprache kommen.

4.1 Rechtliche Kontextbedingungen

Viele der angesprochenen Probleme in der Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten werden von den Befragten darauf zurückgeführt, dass sich dieser Bereich deutlich schneller entwickelt hat als die darauf ausgerichteten Rahmenbedingungen:

„Weil die Not so groß ist, weil mehr Beatmungspatienten da sind, als, also die Strukturen haben sich schneller entwickelt als sich Kliniken, Kostenträger und der Gesetzgeber auf diese Zielgruppe vorbereiten konnten.“ (INTER 3: 1009 ff.)

Die Leistungsanbieter, die Kranken- und Pflegekassen oder auch der Gesetzgeber schaffen es nicht, mit dem raschen Zuwachs der schwerkranken Patienten und der dynamischen Entwicklung dieses Versorgungsbereichs Schritt zu halten. Die Versorgung langzeitbeatmeter Patienten ist daher aus Sicht der befragten Experten de facto durch eine in Teilen fehlende, uneinheitliche oder wenig aufeinander abgestimmte rechtliche Regulierung sowie durch etliche „Graubereiche“ geprägt. In diesem Zusammenhang erweist sich aus Sicht der Befragten vor allem die zentrale sozialrechtliche Prämisse „ambulant vor stationär“ als problematisch. Sie hat einen hohen Druck zur Auslagerung dieser schwerkranken und intensivpflegebedürftigen Patienten aus den Krankenhäusern in den „außerklinischen“ Bereich erzeugt. Dabei wäre jedoch nicht ausreichend geklärt, ob das bei diesen besonderen Patienten und angesichts der gegebenen Strukturen jederzeit sinnvoll und realisierbar ist.

„Wir haben eigentlich überhaupt keine geeigneten Strukturen, eine so kritische, teure und schwierige Therapie oder Behandlung, Versorgung im ambulanten Bereich unter Kontrolle zu halten.“ (INTER 1: 89 ff.)

Die aufwändige und kostenintensive Behandlung und Versorgung schwer chronisch kranker Menschen außerhalb stationärer Einrichtungen sicherzustellen, würde andere Strukturen und bessere Kontrollmöglichkeiten erfordern, als sie derzeit bestehen – so die Schlussfolgerung dieses Interviewpartners. Dabei wird insbesondere auch auf ärztliche Steuerungs- und Entscheidungsmöglichkeiten abgehoben, die in der arztfernen Versorgung in der Häuslichkeit, in WGs oder in Pflegeheimen besonders eng begrenzt sind und nicht selten durch sach- und fachfremde Relevanzkriterien überlagert werden.

Derzeit würde es daher niemanden geben, der den „außerklinischen“ Versorgungsbereich tatsächlich überblicken und entsprechend steuern könnte. Über-, Unter- und Fehlversorgung, wie sie im Alltag überall zu beobachten sind, ließen sich somit kaum angemessen vermeiden. Zwar gäbe es zwischenzeitlich Leitlinien und Durchführungsempfehlungen, die von einschlägigen Fachgesellschaften und Interessenverbänden entwickelt wurden,

„was ich aber ganz fatal und traurig finde ist, dass es immer noch nicht geschafft wurde, gesetzliche Standards einzuführen. [...] Es sind alles Empfehlungen, auch von der Fachgesellschaft, der DIGAB, und von der DGP, aber Empfehlungen sind halt Empfehlungen und man kann sich dran halten, man muss es aber nicht.“ (INTER 3: 97 ff.)

Die S2-Leitlinie und die darauf bezogenen Durchführungsempfehlungen dienen der Orientierung, als bindend für die verschiedenen Leistungserbringer und Akteure im Feld werden sie aber nicht angesehen. Vermisst wird demnach eine Regulierung durch den Gesetzgeber und die Festlegung überprüfbarer Standards für die Versorgung jenseits von Krankenhäusern und Rehabilitationskliniken. Dabei geht es den Befragten nicht darum, die mit der Leitlinienentwicklung verbundenen Erfolge kleinzureden:

„Es war ja ein erster Schritt, die Leitlinie – machen wir uns nichts vor – überhaupt irgendwie Ordnung in das System zu bekommen – glaube ich auch gar nicht so verkehrt. Komplett gar keine Strukturen kann man ja so nicht weiterlaufen lassen. Aber jetzt mittlerweile, [...]“ (INTER 3: 766 ff.)

Die mit der Leitlinienerstellung üblicherweise verbundenen Prozesse der Selbstklärung, Rückversicherung und Konsensbildung innerhalb von Fachgesellschaften und Verbänden werden durchaus als wichtiger Schritt bei der Ordnung der anfänglich eher naturwüchsigen Entwicklungen in der außerklinischen Versorgung anerkannt. Wie diesem Zitat zu entnehmen ist, darf es dabei aber nicht bleiben. Nunmehr müsse der nächste Schritt folgen.

Wie häufig in diesen Zusammenhängen wird von Seiten der Gesundheitsprofessionen auch in diesem Fall eine Erweiterung von Kontrollmöglichkeiten als Mittel der Wahl angesehen, verbunden mit der Möglichkeit zur Sanktionierung regelwidrigen oder gefährlichen Versorgungshandelns durch übergeordnete (semi-)staatliche Instanzen – etwa wenn definierte Mindeststandards unterschritten werden. Diese Forderung richtet sich zwar auf alle Versorgungsbereiche, in denen invasiv langzeitbeatmete Patienten versorgt werden, zielt nach Auffassung der befragten Experten aber insbesondere auf den Pflegemarkt – also beispielsweise auf die Versorgung durch Spezialpflegedienste und hier insbesondere in WGs. Zuweilen werden auch konkrete Vorschläge unterbreitet, wie mit diesem Bereich umzugehen ist:

„Meiner Ansicht nach sollte es schon im Zulassungsverfahren eine getrennte Zulassung zwischen normalen Pflegediensten und Intensivpflegediensten geben. Und bereits in diesem Zulassungsverfahren sollte dann eben auf gewisse Rahmenfaktoren geachtet werden.“ (INTER 9: 661 ff.)

Reguliert werden sollte demnach nicht allein der Zugang zum Pflegemarkt über die im SGB V oder SGB XI geregelten Mindeststandards. Für die Spezialisierung auf bestimmte Versorgungsbereiche – hier pflegerische Spezialversorgung – müsste es erweiterte Zulassungsverfahren geben. Welche „Rahmenfaktoren“ dabei konkret abgeprüft werden sollen und mehr noch, wer sie auf Grundlage welcher Kompetenz (oder gar wissenschaftlicher Erkenntnisse) definieren soll, wurde allenfalls punktuell deutlich. Meist ist ganz allgemein von (höheren) Qualitätsanforderungen an die pflegerischen Leistungserbringer in der häuslichen Einzelversorgung und in WGs die Rede. Deren Einhaltung sollte dann aber nicht allein bei der Zulassung, sondern ebenso im Versorgungsalltag regelmäßig kontrolliert werden:

„Ich fände es eigentlich sehr sinnvoll, wenn in solchen Einrichtungen irgendwelche Kontrollen gemacht würden, irgendwelche unabhängigen Visiten oder Begutachtungen oder was weiß ich, MDK, wie man das nun macht. Aber dass man einfach in gewissen Zeitabständen schaut, wo steht der Patient, muss der noch so versorgt werden, müsste der mal wieder vorgestellt werden in der Klinik? Das würde ich für extrem sinnvoll halten.“ (INTER 7: 288 ff.)

Die Besuche der ambulanten Einrichtungen durch dafür bestellte und befugte Kontrollinstanzen – hier wird der Medizinische Dienst der Krankenkassen erwähnt – sollten gewährleisten,

dass der Zustand des Patienten ebenso regelmäßig überprüft wird wie die Qualität seiner Versorgung in der Häuslichkeit, einer WG oder einem Pflegeheim. Damit verbunden ist die Hoffnung, dass auch verbindliche Anweisungen erteilt werden können, die dann von den beteiligten Einrichtungen auch befolgt werden müssten. Insgesamt wird mit solchen und anderen gesetzlichen Festschreibungen auf Seiten der Befragten die Hoffnung verbunden, einige der aktuell in diesem Feld kritisierten Entwicklungen in den Griff zu bekommen:

„Und solange das nicht gesetzlich festgelegt ist, gibt es immer wieder Schlupflöcher für solche schwarzen Schafe.“ (INTER 6: 864 f.)

Die Überprüfung, Konkretisierung oder auch Modifikation der rechtlichen Kontextbedingungen für die Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten wird demnach mit der Hoffnung verbunden, ein regelkonformes Verhalten aller Leistungserbringer erzwingen und diejenigen aus diesem Versorgungsbereich entfernen zu können, die gängige Qualitätsanforderungen systematisch unterlaufen oder willentlich umgehen – die sogenannten „schwarzen Schafe“.

Tatsächlich geben die Befragten unumwunden zu, dass es in diesem Feld einige Anbieter gibt, die sie dieser Kategorie zurechnen würden, und sie glauben auch zu wissen, warum das so ist:

„Das ist eine ganz große Grauzone, weil das ja auch ein Markt ist, wo man unheimlich Geld verdienen kann mit den Patienten. Das ist die Problematik. [...] Wenn man das privat betreibt, ambulant, ist das natürlich schon sehr lukrativ. Und demzufolge passiert da sicherlich auch vieles, was nicht so sein sollte, vermute ich mal.“ (INTER 5: 82 ff.)

Die Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten erweist sich für einige Leistungsanbieter in diesem Versorgungsbereich offensichtlich als einträgliches Geschäft, das besser im Verborgenen bleibt – so wird in diesem Interviewauszug vermutet. Neben den unzureichenden rechtlichen Regulierungsmöglichkeiten werden daher vor allem die ökonomischen Anreize in diesem Feld als problematisch angesehen.

4.2 Ökonomische Kontextbedingungen

Die Befragten sind sich in ihrer Einschätzung dieses Versorgungsbereichs weitgehend einig: *„Das ist schon eine Geldmaschinerie, machen wir uns nichts vor.“ (INTER 5: 925 f.)*. Es sind somit weniger soziale oder ethische Motive, nämlich das uneigennützig Handeln im Interesse der schwer kranken Patienten, die das Engagement von Leistungsanbietern in diesem Bereich leiten. Es ist vielmehr die Möglichkeit der Gewinnmaximierung in einem mehr oder weniger „entfesselten Pflegemarkt“, wodurch sie angezogen werden:

„Und das ist traurig! Ich meine: Hier wird einfach durch die wirtschaftlichen Anreize, ja, kommt es ja einfach zu Fehlsteuerungen im gesamten System.“ (INTER 3: 740 f.)

Ökonomische Fehlanreize würden beispielsweise dazu führen, dass Patienten vorzeitig oder übereilt aus dem Krankenhaus in die Langzeitversorgung entlassen werden, ohne dass sie zunächst in ein Beatmungs- und Weaningzentrum oder eine geeignete Rehabilitationsklinik verlegt werden. Eventuell vorhandene Möglichkeiten zur Beatmungsentwöhnung und Rehabilitation bleiben ungenutzt, was in der Folge nicht selten eine lebenslange Abhängigkeit der Patienten von Technik und medizinisch-pflegerischer Fremdhilfe mit entsprechend hohen Folgekosten für alle Beteiligten nach sich zieht. In anderen Fällen würden Patienten in die ambulante pflegerische Versorgung weitergeleitet, obwohl die Voraussetzungen dafür nicht gegeben sind, beispielsweise aus Kostengründen zu wenig oder nicht ausreichend qualifiziertes Personal eingesetzt wird. Dies kann zur Gefährdung der Patienten oder seiner Angehörigen, zu Sicherheitsproblemen oder zum Zusammenbruch des Versorgungsarrangements führen, bedeutet aber für den so handelnden Pflegedienst einen (vorübergehenden) wirtschaftlichen Vorteil. Überhaupt – so wird von einigen der Befragten spekuliert – würde das Ge-

schäftsmodell einiger Anbieter darauf beruhen, eventuell mit der Zeit entwickelte Beatmungsentwöhnungs- und Rehabilitationspotenziale zu „übersehen“ und die Patienten stattdessen in dauernder Pflegeabhängigkeit zu halten. Auf diese Weise könnten sie weiter von ihnen bzw. von den mit ihrer Intensivversorgung erwirtschafteten Erlösen profitieren.

Besorgt sind die Befragten auch deshalb, weil die hier zu beobachtende Ökonomisierung, d.h. die Steuerung und Gestaltung der Gesundheitsversorgung vorwiegend nach patientenfernen sowie sach- und fachfremden wirtschaftlichen Kriterien und Interessen, letztlich alle Beteiligten im Gesundheitssystem erfasst:

„Die Klinik profitiert von zeitgerechter Entlassung, Gewinnoptimierung, der Pflegedienst von dem SGB V-Fall, der Provider von seinen Geräten, die Angehörigen von weniger Zahlung und der entlassende Krankenhausarzt noch mal privat dadurch, dass er freiberuflich vielleicht für 100 Euro die Stunde dort arbeiten kann und das Krankenhaus wiederum, weil der ja die Patienten bei Problemen dann immer wieder einweist oder schnell einweist und einen neuen Beatmungsfall daraus macht.“ (INTER 1: 543 ff.)

Jeder der Beteiligten folgt seinen eigenen Partikularinteressen, die sich aber offensichtlich in der Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten auf fatale Weise ergänzen und nahtlos ineinanderfügen lassen. Wie angesichts dessen unter den gegebenen Rahmenbedingungen überhaupt eine Versorgungsgestaltung und -steuerung möglich ist, die sich primär an den Interessen und Präferenzen der Patienten orientiert, wird von den Befragten ernsthaft in Frage gestellt. Denn – so resümiert ein anderer Interviewpartner eher resigniert

„[...] wir reden hier im Monat einfach von vielen 1.000 €. Und viele nehmen das als ihre Existenz, und nicht zu Gunsten der Patienten.“ (INTER 7: 331 f.).

Bei all dem übernehmen auch die Kranken- und Pflegekassen ihren ganz eigenen Part, denn einerseits müssen sie im Interesse ihrer Versicherten auf eine gleichermaßen effektive wie vor allem auch effiziente Versorgungsgestaltung drängen. Sie haben somit ein Interesse an einer für sie möglichst kostengünstigen Versorgung. Andererseits aber geraten sie leicht unter öffentlichen Druck, wenn sie Leistungen für diese Patienten nicht unbürokratisch genehmigen und anfallende Kosten in jedem Fall erstatten. So wurde etwa geschildert, dass die Aufnahme eines Patienten in die außerklinische Beatmungsversorgung leitliniengemäß nur erfolgen kann, wenn eine Kostenübernahmezusage der Kasse vorliegt. Mehrere Befragte gaben aber an, dass nach ihrem Kenntnisstand immer wieder auch Patienten ohne eine solche Zusage aufgenommen werden. Die käme dann halt im Nachhinein, wenngleich häufig erst nach (mehrmaligen) Beschwerden bis hin zu der Drohung, die Presse einzuschalten. Letztlich aber seien die Leistungserbringer sich sicher: *„Der Kostenträger muss zahlen, und er wird zahlen, um nicht in der Zeitung zu stehen“ (INTER 1: 85 ff.).*

Das hier angesprochene Dilemma dürfte den Kranken- und Pflegekassen auch aus anderen Versorgungsbereichen nicht unvertraut sein, allerdings wird sie in diesem Feld durch die besondere Situation der schwer kranken Patienten, die unklaren Rahmenbedingungen und fehlenden Standards sowie durch die ausgeprägte Entwicklungsdynamik auf Seite der Leistungsanbieter verschärft. Ein anderer Interviewpartner kommt dann auch zu dem Schluss:

„Weil im Endeffekt als Krankenkasse ist man doch immer – entweder man zahlt oder man zahlt nicht. Und man steht auch mal öfter negativ da. Das ist schon ein Problem.“ (INTER 6: 877 ff.)

Doch weniger dieses Problem der Kranken- und Pflegekassen treibt die Befragten um, als vielmehr die sich durch diese ökonomischen Wirkmechanismen ergebenden Auswirkungen auf das Bild, das sich Leistungsanbieter von den Patienten machen. Ein Interviewpartner spricht davon, dass man mit einem beatmeten Patienten *„die eierlegende Wollmilchsau unter seinen Fittichen hat.“ (INTER 10: 682 f.).* Andere bezeichnen diese Patienten in ihren Ausführungen

sogar als „*Dukatenesel der Medizin*“ (INTER 1: 552 f.). Einig sind sich die Befragten darin, dass die Patienten den unterschiedlichen wirtschaftlichen Interessen weitgehend hilflos ausgeliefert sind und somit keineswegs (mehr) durchgängig darauf vertrauen können, dass alle Beteiligten, denen sie auf ihrem Weg durch das Versorgungssystem begegnen, in erster Linie an ihrem Wohlergehen und einer bestmöglichen Versorgung interessiert sind:

„Ein großes Dilemma meiner Patienten ist, dass man mit ihnen so viel Geld verdienen kann.“ (INTER 10: 817 f.)

Weil die ökonomischen Rahmenbedingungen so sind, dass es Leistungsanbietern – etwa unter Umgehung von Qualitätsstandards – möglich ist, ihre Erträge zu steigern, müssen sich die Patienten womöglich mit suboptimalen Versorgungskonstellationen arrangieren. Dabei kann es ihnen auch passieren, dass sie kurzerhand zum Spielball undurchsichtiger Transaktionen zwischen einzelnen Leistungsanbietern werden, z.B. wenn bestimmte Krankenhäuser oder dort tätige Ärzte Patienten nur an ausgewählte Pflegedienste oder WG-Betreiber überweisen würden, ohne dass die Kriterien für diese Zuweisung hinreichend transparent wären. Gerade in einem hochgradig wettbewerblich geprägten Pflegemarkt ruft diese Intransparenz der Kooperationsbeziehungen zahlreiche Kritiker auf den Plan, vor allem wegen der dahinter vermuteten Motive:

„Das, was es absolut zu verhindern gilt, ist das Handeln mit beatmeten Patienten. Das ist offensichtlich dann doch ein so lukratives Geschäft, auch in der Nachversorgung, dass da ein reger Handel passiert. Offensichtlich für fünfstellige Beträge werden beatmete Patienten verschachert. Quasi so, als würde man Aktienoptionen verkaufen. Man kriegt dann einen beatmeten Patienten für 25.000 €. Und dann kann man ihn in seine Intensiv-Pflegeeinheit übernehmen.“ (INTER 13: 749 ff.)

Patienten werden zu einem Anlageobjekt auf einem nach ökonomischen Spielregeln gestalteten Pflegemarkt – so diese Schilderung. Zwar dürfte jeder Anbieter eine solche Praxis für seinen eigenen Verantwortungsbereich weit von sich weisen und vermutlich werden sich derartige Korruptionsdelikte in der Praxis auch nur schwerlich nachweisen lassen. Dass in der Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten versucht wird, „einen ökonomischen Synergismus zu erzielen, nach dem Prinzip: Eine Hand wäscht die andere“ (INTER 1: 201 f.) wurde aber durchgängig berichtet und scheint in diesem Feld durchaus häufiger vorzukommen – unabhängig von der Region, die hier in den Blick genommen wurde oder von den Einrichtungen, die dort jeweils angesiedelt sind. Eine andere Befragte geht sogar noch weiter und konstatiert, dass sie in ihrer Karriere bislang keinen Versorgungsbereich erlebt hätte, „in dem so viel kriminelle Energie herrscht.“ (INTER 6: 839 ff.). Auch und gerade aus diesem Grund wünschen sich die Befragten – wie zuvor dargelegt wurde – eine strengere Kontrolle und engmaschigere rechtliche Regulierung dieses Versorgungsbereichs.

Eine andere Lösung, um den geschilderten Entwicklungen zu begegnen, sehen die Befragten in einer Angleichung der finanziellen Ausstattung der einzelnen Versorgungsbereiche und einer Stärkung des Wahlrechts der Patienten:

„Ja, dann müsste es die Möglichkeit geben, zum gleichen Betrag X Eigenanteil, sich die Versorgung frei zu wählen. Will ich den Versicherten daheim bei mir haben und 24 oder 20 Stunden den Pflegedienst im Haus haben [...] Oder möchte ich eine vollstationäre Pflege, möchte ich mir ein gutes Heim aussuchen? Ja, weil die freie Wahl gibt es eigentlich nicht, in der Form nicht. Das würde ich mir wünschen.“ (INTER 6: 1108 ff.)

Die Patienten sollen zwischen unterschiedlichen qualitätsgesicherten Versorgungsmöglichkeiten wählen, sich also für eine häusliche Einzelversorgung, die Versorgung in einer WG oder einem Pflegeheim entscheiden können. Wären die unterschiedlichen Versorgungsformen finanziell identisch ausgestattet, könnten bei dieser Entscheidung ökonomische Interessen in den Hintergrund treten – so die hier geäußerte Vermutung. Daneben wird eine Veränderung

der Vergütungsstrukturen für die Versorgung (langzeit-)beatmeter Patienten auch im Krankenhaussektor gewünscht, um dem durch das DRG-Vergütungssystem beförderten Entlassungsdruck selbst bei schwer kranken Patienten einerseits und übereilten Wiederaufnahmen andererseits entgegen zu können. Letztlich sollte durch die Modifikation der ökonomischen Anreizsysteme bewirkt werden, dass wieder der Bedarf der Patienten oder ihre Präferenzen darüber entscheiden, wo und wie sie letztlich versorgt werden, und nicht allein Ertragsaussichten der Leistungsanbieter oder Einsparmöglichkeiten der Leistungsträger.

4.3 Kooperation und Koordination

Die mit der Versorgung invasiv beatmeter Patienten verbundenen Kooperations- und Koordinationsherausforderungen werden von den Befragten als ausgeprägt und anspruchsvoll beschrieben. Dabei kommen regionale Besonderheiten zum Tragen. Beispielsweise wird der Aufwand dadurch beeinflusst, ob in einer Region überhaupt spezielle Versorgungsangebote verfügbar sind, welche Leistungsanbieter mit welcher Expertise in die Versorgung einbezogen werden können und ob sie sich in den oft intransparenten Strukturen überhaupt identifizieren lassen. Auch die Frage, welche Personen sich jeweils in den Regionen engagieren und ob sie einen Zugang zueinander finden, ist nicht unerheblich. Das von den Befragten für ihre Regionen gezeichnete Bild erweist sich als entsprechend heterogen.

Auf der *Strukturebene* fällt zunächst auf, dass in keiner der vier beobachteten Region eine formalisierte Kooperation im Sinne der Integrierten Versorgung (gem. §§ 140a-d SGB V alt) oder Besonderen Versorgung (gem. §§ 140a SGB V neu) identifiziert werden konnte. Ziel wäre es dabei, dass sich unterschiedliche Vertragspartner (Krankenhäuser, Rehabilitationseinrichtungen, niedergelassene Ärzte, Pflegedienste) im Sinne einer patientenorientierten Versorgung zusammenschließen und dabei sowohl Grenzen von Sektoren, Organisationen und Professionen überschreiten, wie auch den Prinzipien der Qualität und Wirtschaftlichkeit folgen. Solche Verträge dienen nicht nur der Klärung von übergreifenden Finanzierungsfragen mit den Leistungsträgern, sondern ebenso der fortlaufenden Struktur-, Prozess- und Qualitätsentwicklung in einem speziellen Versorgungsbereich. Zwar lassen sich in der Praxis in den Ballungsräumen Berlin, Schwerin und Tübingen Anzeichen für eine solche Netzwerkbildung für die Versorgung beatmungspflichtiger Patienten ausmachen (vgl. Stark et al. 2016), allerdings scheinen diese Aktivitäten noch vorwiegend informeller Natur zu sein:

„Aber dadurch, dass wir das ja schon immer, und seit 20 Jahren da machen, ist das alles so gewachsen.“ (INTER 5: 239 f.).

Eine gemeinsame Leitidee, etablierte Foren der Zusammenarbeit oder eine planmäßige, kooperativ angelegte Strukturentwicklung, die auch ein hohes Maß an Verbindlichkeit und Transparenz nach innen und außen gewährleisten könnte, gibt es aufgrund dieser naturwüchsigen Entwicklungen kaum. Auch ist nicht gewährleistet, dass immer alle für die Versorgung relevanten Organisationen und Akteure regelmäßig einbezogen werden.

Aus Sicht der Befragten sollten solche Netzwerke für die Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten künftig um ausgewählte, auf Beatmungsfälle spezialisierte Krankenhäuser, insbesondere aber um die dort angesiedelten Beatmungs- und Weaningzentren herum entwickelt werden. Als Begründung wird auf die dort angesiedelte (medizinische) Expertise für die Betreuung dieser Patienten verwiesen. Allerdings dürfe es dabei nicht zu einer sektoralen Abschottung vom ambulanten Bereich kommen:

„Und Strukturen kann ich ja nur verändern, wenn es einen Aufbruch zwischen stationär, also Klinik stationär und außerklinischem Bereich gibt [...].“ (INTER 3: 403 ff.)

Um bedarfsgerechte Strukturen zu entwickeln und den invasiv beatmeten Patienten ein integriertes und kontinuierliches Versorgungsangebot unterbreiten zu können, müssen durch-

lässige Kooperationsstrukturen geschaffen werden. Dies würde zum Beispiel bedeuten, dass die in den Krankenhäusern angesiedelte Expertise von Fachärzten, Fachpflegenden und Atmungstherapeuten auch außerhalb der Krankenhäuser genutzt werden kann, um die Qualität der außerklinischen Versorgung zu sichern:

„Der Patient muss zwischendurch auch jemand anderen sehen, nämlich aus der Klinik. Und wenn er dort nicht hingebacht wird, dann müssen die kompetenten Leute zu ihm kommen. [...] Im niedergelassenen Bereich glaube ich nicht, dass wir das in den nächsten 20 Jahren hinbekommen. Wie soll das gehen? Wir haben eh zu wenige Ärzte.“ (INTER 3: 688 ff.)

Nicht zuletzt aufgrund knapper ärztlicher Ressourcen im ambulanten Bereich und wegen der dort selten vorgehaltenen Spezialkompetenzen in der Betreuung von invasiv beatmeten Patienten wird die Notwendigkeit einer sektorenüberschreitenden Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Leistungserbringern gesehen. Fachärzte in den Krankenhäusern sollten Patienten daher auch in der häuslichen Einzelbetreuung, einer WG oder einem Pflegeheim (weiter-)behandeln können. Die Beatmungs- und Weaningzentren könnten somit zum Ausgangspunkt für die Weiterversorgung und zugleich für die Verlaufskontrolle und Therapieanpassung für invasiv langzeitbeatmete Patienten transsektoral genutzt werden. Damit die Versorgung jederzeit reibungslos gestaltet werden kann, müssten ambulante Dienste und andere Pflegeeinrichtungen jedoch mit dem Krankenhaus strukturell verkoppelt werden:

„Und da setze ich ganz große Hoffnung zum Beispiel rein, weil ich glaube, nur so kann es funktionieren, dass zum Beispiel ein Weaning-Center ein Kompetenzteam aus Ärzten stellt, die auch weiterhin in der Klinik beschäftigt sind. Und dann muss es Pflicht werden, dass Pflegedienste [...] in so ein Netzwerk eingeschlossen sein müssten.“ (INTER 3: 591 ff.)

Die Pflegedienste oder pflegerischen Einrichtungen könnten unter diesen Umständen die Weiterversorgung gewährleisten und zugleich in der alltäglichen Patientenversorgung die Expertise der Spezialzentren als Rückversicherungsinstanz nutzen. Eine solche Lösung wird von einigen der Befragten nicht zuletzt wegen der Möglichkeiten zur abgestimmten Qualitätsentwicklung favorisiert.

Allerdings dürfte es auch Gegenstimmen geben, die für eine größere Unabhängigkeit der ambulanten Leistungsanbieter plädieren und der horizontalen Verlängerung der Krankenhäuser tendenziell skeptisch gegenüberstehen. Denkbar wären beispielsweise auch vorwiegend vom ambulanten Sektor aus organisierte und gesteuerte Netzwerke, die dann ihrerseits die Krankenhäuser einbinden könnten. Klärungsbedürftig wäre in diesem Fall aber nicht zuletzt die Rolle der niedergelassenen Haus- und Fachärzte. Eine Verständigung der verschiedenen Leistungserbringer darüber, wie sie in ihrem Einzugsbereich die Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten perspektivisch sicherstellen wollen und welche Kooperationsstrukturen sie dafür nachhaltig aufbauen und absichern wollen, steht in den hier untersuchten Regionen noch aus.

Auf der Prozessebene konzentrieren sich die Ausführungen der Befragten zum Thema Kooperation und Koordination vornehmlich auf die Überleitung zwischen der stationären Akutversorgung und der Weiterversorgung in anderen Settings:

„Also in der Regel funktioniert eine Überleitung hier sehr gut. [...] Wir nehmen uns genug Zeit. Die beteiligten Kliniken wissen, dass man eine Intensivversorgung nicht aus dem Boden stampft und wir haben keine Probleme Ansprechpartner zu finden, die in der Klinik dann eben auch die Koordination übernehmen und zum Beispiel dafür sorgen, dass wir einen runden Tisch zusammen kriegen und so. Das funktioniert sehr gut.“ (INTER 8: 364 ff.)

In einigen Regionen ist es – wie das Interviewbeispiel zeigt – mittlerweile gelungen, die gegenseitigen Erwartungen bei der Überleitung der Patienten und der sektorenübergreifenden

Zusammenarbeit aufeinander abzustimmen und einen Modus der Zusammenarbeit zu finden, bei dem alle Parteien ihre Interessen gewahrt sehen – etwa mit Blick auf die zeitliche Abstimmung eines Überleitungsprozesses. Aus anderen Regionen werden aber auch weniger positive Erfahrungen berichtet und kommt es im Versorgungsalltag immer wieder zu ausgeprägten Kooperations- und Koordinationsproblemen. Nicht selten müssen dann für jeden Einzelfall neue Lösungen gesucht und gefunden werden, was nur deshalb funktioniert, weil „[...] man hat ja so seine Versorgungsnetze, man hat seine E-Mail-Verkehre [...].“ (INTER 3: 192 f.). Mit anderen Worten – die mit der Überleitung beauftragten Personen greifen auf persönliche Kontakte mit anderen Anbietern in der Region zurück, um die (Weiter-)Versorgung ihrer Patienten organisieren zu können. Nach Abschluss einer Versorgung werden diese Kontakte dann mitunter wieder lockerer oder lösen sich auf – bis zum nächsten Fall. Angesichts wachsender Patientenzahlen erweist sich diese fallbasierte Vorgehensweise möglicherweise als wenig befriedigend, in jedem Fall aber als ressourcenintensiv. Dies liegt auch daran, dass die Versorgungsprozesse oft durch ungeklärte Zuständigkeiten der beteiligten Einrichtungen und professionellen Akteure beeinträchtigt werden. Das zeigt sich unter anderem am Beispiel der Krankentransporte invasiv beatmeter Patienten:

„In der Regel bestellt natürlich das Krankenhaus einen Krankentransport. Die meisten Krankentransporte sind aber so, dass sie sich nicht in der Lage sehen, einen Intensivpatienten alleine zu überführen. Insofern ist es eher die Regel, dass ein Mitarbeiter von uns schon in die Klinik fährt und dann den Krankentransport begleitet.“ (INTER 9: 308 ff.)

Weil der vom Krankenhaus bestellte Krankentransport nicht auf die Belange der beatmeten Patienten eingestellt ist, das Krankenhauspersonal diesen Transport aber nicht begleiten will oder kann, muss der ambulante Spezialpflegedienst diese Aufgabe übernehmen. Weder sei dies rechtlich abgeklärt, noch würde es dafür eine Vergütung geben – so wird weiter betont. Erneut agieren die Kooperationspartner hier also in einer rechtlichen Grauzone. Unklar bleibt bei all dem, wer in diesem Fall letztlich die sektorenübergreifende Fallverantwortung trägt. Aus Sicht der Überleitungsmanager würde die Verantwortung des Krankenhauses spätestens beim Eintritt in das Zielsetting enden. In der Regel erfolgt dann die Übertragung der Steuerungs- und Fallverantwortung auf einen niedergelassenen Arzt. Ob und inwieweit diese sich aber überhaupt an der Versorgung beteiligen und damit der ihnen zugedachten Rolle entsprechen (können oder wollen), lassen die Befragten offen.

Intransparente Prozesse und unklare Verantwortlichkeiten führen dann nach Aussagen der Befragten aus den Krankenhäusern auch dazu, dass man Patienten „nach der Entlassung aus den Augen verliert“ (INTER 2: 259). Offensichtlich gibt es keinen sektorenübergreifenden Informationsaustausch und auch niemanden, der in der Lage wäre, die Patienten über ihre Entlassung aus dem Krankenhaus hinaus zu verfolgen – weder die behandelnden Ärzte noch die Sozialdienste oder die pflegerischen Überleitungsmanager. Weder könnten so der Gesundheitszustand des Patienten engmaschig kontrolliert, noch die notwendigen Behandlungsmaßnahmen koordiniert werden, denn „[...] wir wissen ja auch endgültig nun gar nicht, wo bleiben die Patienten?“ (INTER 7: 610). Eben das bereitet dann auch Probleme, wenn ein leitliniengerechtes Monitoring der Versorgung durch die stationären Einrichtungen gewährleistet werden soll. Anders stellt sich die Situation allenfalls bei einer Entlassung aus einem Beatmungs- und Weaningzentrum dar. Hier erstreckt sich die Verantwortung der Überleitungsmanager – wie zuvor skizziert – weit über die Krankenhausmauern hinaus in das außerklinische Zielsetting hinein. Auch eine längere Begleitung der Patienten im ambulanten Bereich scheint in diesen Zentren eher gewährleistet als dort, wo es solche Zentren nicht gibt.

Deutlich wird in den Interviews zudem, dass fall- und versorgungssteuernde Aufgaben nicht allein von (pflegerischen) Überleitungs- oder Entlassungsmanagern der Krankenhäuser übernommen werden. Auch bei den ambulanten Diensten angestellte Pflegende engagieren sich

häufig auf diesem Gebiet. So können etwa ambulante Intensivpflegedienste, in Abhängigkeit von einzelnen Vereinbarungen unter den Kooperationspartnern, in hohem Maße lenkend an der Überleitung von Patienten aus anderen Versorgungssettings beteiligt sein. Aus Sicht der befragten Krankenhausärzte erweist sich daran als nützlich, dass diese Pflegenden aufgrund ihres Qualifikationshintergrunds zum Teil auch Verantwortung für die regelmäßige Überwachung und Kontrolle des Gesundheits- und Beatmungszustandes der Patienten außerhalb der Krankenhäuser übernehmen können. Entscheidend sei dabei jedoch, welche Person konkret diese Aufgabe wahrnimmt. Während einige Mitarbeiter von Pflegediensten Versorgungsprozesse und -wege anbahnen und ein kontinuierliches Behandlungsmonitoring in Kooperation mit den behandelnden Ärzten unterstützen würden, gäbe es andere, die das – bewusst oder unbewusst – behindern und z.B. Patienten der kontinuierlichen Überwachung ihres Gesundheits- und Versorgungszustandes „entziehen“ würden. Aus Sicht der ambulanten Spezialpflegedienste und der dort mit Überleitungsaufgaben betrauten Pflegenden erweisen sich in diesem Zusammenhang erneut die ungeklärten Zuständigkeiten zwischen den beteiligten Instanzen als großes Problem. Sie beklagen dann auch, dass es ihnen an einem offiziellen Mandat für die Übernahme von Steuerungsfunktionen fehlt, weshalb diese Rolle in den Regionen dann auch eher informell zwischen den beteiligten Parteien ausgehandelt wird.

Darüber, wie diesen und vergleichbaren Herausforderungen begegnet werden kann, haben die Befragten eigene, aber nicht immer übereinstimmende Vorstellungen. Beispielsweise wurde in mehreren Interviews der Wunsch nach einer von Anbieter- und Leistungsträgerinteressen unabhängigen Steuerungs-, Monitoring- und Kontrollinstanz geäußert:

„Wobei ich denke, es wäre schon sinnvoll, wenn es trotzdem irgendwie jemand wäre, der unabhängig wäre. Weil wenn das jetzt wieder einer aus der Klinik machen würde, da könnte man dann ja auch wieder Patientenakquise vorwerfen. Also so soll es ja letztendlich auch nicht sein. [...], irgendetwas Eigenständiges, was weiß ich MDK, irgend so eine Prüfstelle, von der das dann ausgeht. Die dann völlig unabhängig ist.“ (INTER 7: 398 ff.)

Werden Steuerungsaufgaben in diesem Feld von Leistungserbringern übernommen, könnte diesen – wie in diesem Fall dem Krankenhaus – allzu leicht vorgeworfen werden, sie würden nur ihren (ökonomischen) Partikularinteressen folgen. Daher werden Neutralität und Unabhängigkeit als wichtig angesehen. Darüber, welche Instanz diese Anforderungen gewährleisten könnte, besteht aber Unklarheit, was sich auch in diesem Interviewauszug andeutet. Eher beispielhaft wird hier der Medizinische Dienst der Krankenkassen erwähnt. Fest steht, dass mit einer solchen unabhängigen Steuerungsinstanz hohe Erwartungen verknüpft werden und dass sie aus Sicht der Befragten *„die wichtigste Voraussetzung für eine ethische, medizinisch gut indizierte, effiziente und trotz hoher Qualität auch kostengünstigere Alternative“ (INTER 1: 901ff.)* zur bisherigen Versorgungspraxis darstellt.

Die Erwartungen werden damit sehr hoch angesetzt: Neben der bedarfsgerechten Koordination der Versorgung, der Sicherstellung des Informationsaustausches zwischen allen Beteiligten, der Ausschöpfung vorhandener Weaningpotentiale sowie der anwaltschaftlichen Interessenvertretung für die Patienten und ihre Angehörigen würde es zur Kernaufgabe einer solchen Steuerungsinstanz gehören, der Ökonomisierung dieses Versorgungsbereichs entgegenzuwirken. Es müsste also eine Instanz sein, *„die dafür auch sorgt, dass nicht alle ihren Reibach machen.“ (INTER 1: 996 ff.)* – so die hier zum Ausdruck gebrachte Erwartungshaltung. Allerdings finden sich auch kritische Stimmen zu diesem Thema – vorwiegend von Seiten der Kliniker. Befürchtet wird, dass es mit der Etablierung einer solchen unabhängigen Instanz zu einer weiteren Bürokratisierung der Versorgung kommt. Dann würde – wie bereits heute bei den Leistungsträgern – womöglich vorwiegend *„nach Aktenlage“* gesteuert, also ohne die einzelnen Patienten persönlich zu kennen oder ihre Lebenssituation in Augenschein genommen zu haben. Dies sei keine gute Voraussetzung für eine bedarfsgerechte, individuell angepasste Versorgung. Zudem könnten Prozesse durch die Einschaltung einer solchen Instanz erheblich

verlängert werden, da Informationen zunächst an einem anderen, neuen Ort gebündelt werden müssten. Stattdessen sollten die Gesundheitsprofessionen in den Beatmungs- und Weaningzentren diese Aufgabe offiziell übernehmen und dabei ihrer professionellen Verantwortung gerecht werden.

Schließlich haben die Interviewpartner noch weitere Überlegungen zur Verbesserung der Kooperation und Koordination angestellt, die beispielsweise Erfahrungen aus anderen Versorgungsbereichen aufgreifen. Ähnlich der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) könnten etwa mehrere Ärzte, Atmungstherapeuten und Fachpflegende als Team die Versorgung im eigenen Zuhause, einer WG oder einem Heim fachkundig konsiliarisch begleiten und so die daran beteiligten Ärzte und Pflegedienste bei ihrer Arbeit unterstützen:

„Also die haben ihre eigenen Pflegedienste, die haben Ärzte, die wirklich Tag und Nacht auch bereit sind und das abdecken. Das ist schon beeindruckend und das schaffe ich als Einzelperson natürlich nicht. Eines unserer Ziele ist ja, dass die Patienten möglichst wenig Notarzt, kassenärztlichen Notdienst oder gar Klinikeinweisung erleiden, auch wenn es doch immer wieder passiert oder nötig ist.“ (INTER 11: 535 ff.)

Der Vorteil eines solchen teambasierten Versorgungsmodells wird darin gesehen, dass die Anzahl an Notarzteinsätzen und Klinikeinweisungen außerklinisch versorgter Beatmungspatienten deutlich verringert werden könnte. Dabei sei ein Eskalationsstufenmodell zu durchdenken. Nicht für jedes Problem, das im außerklinischen Sektor auftritt, wird gleich ein Arzt benötigt. Mitunter würde es genügen, einen erfahrenen Fachpfleger oder – auf nächst höherer Stufe – einen qualifizierten Atmungstherapeuten einzusetzen.

In Einzelfällen werden auch telemedizinische Konsultationsverfahren erwähnt. Sie könnten womöglich dazu beitragen, die Kooperation und Koordination der unterschiedlichen Gesundheitsprofessionen zu unterstützen. Dies wird insbesondere mit Blick auf die besonderen Herausforderungen in ländlichen und strukturschwachen Gegenden befürwortet, um auch dort jederzeit die notwendige Fachexpertise für die Behandlung und Pflege einbinden zu können. Erneut ist dabei eine optimierte Nutzung der Spezialexpertise in den Beatmungs- und Weaningzentren angesprochen, aber auch die Zusammenarbeit mit den niedergelassenen Ärzten oder einer wie auch immer gestalteten unabhängigen Steuerungsinstanz. Telemedizinische Anwendungen bieten dabei den Vorteil, dass ein zeitgleicher Austausch der Kliniker selbst über größere Distanzen hinweg gewährleistet und dabei neben dem Ton auch ein bewegtes Bild übermittelt wird:

„Es reicht ja schon, wenn die Schwester mit dem Laptop und Videofunktion sich hinstellt und wir dann direkt darüber kommunizieren. [...] weil, der Blick auf den Patienten ist oft wirklich wichtig.“ (INTER 11: 436ff.)

Telekonsultationen sollten dabei, so die Aussagen mehrerer Befragter, als eine Ergänzung, nicht aber als vollständiger Ersatz für persönliche Arztkontakte gesehen werden. Dennoch könnten sie im Alltag als Rückversicherungsinanz dienen – vor allem für die Pflegenden, aber auch die niedergelassenen Ärzte. Schließlich werden auch Vorteile für die Patienten gesehen, ließen sich für sie dadurch doch zum Teil sehr lange Wege zu den Spezialzentren mit entsprechenden Strapazen ersparen.

Eine andere Überlegung zur Beantwortung der Kooperations- und Koordinationsherausforderungen in diesem Feld wird in der Festlegung von verbindlichen integrierten klinischen Versorgungspfaden (*integrated clinical pathways*) gesehen – ähnlich wie sie in der Leitlinie zur nichtinvasiven und invasiven Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz (vgl. Windisch et al. 2010) und den Durchführungsempfehlungen zur invasiven außerklinischen Beatmung (vgl. Randerath et al. 2011) angedacht sind. Allerdings müssten diese klinischen Versorgungspfade rechtsverbindlich definiert werden – darauf wurde zuvor bereits

hingewiesen. Dies hätte zur Folge, dass die Entlassung beatmeter Patienten aus dem Krankenhaus zwingend über Expertenzentren erfolgt oder dass zumindest noch einmal ein zweiter Arzt mit Beatmungsexpertise die Patientensituation beurteilt. Das Zweitmeinungsverfahren wird für zentral befunden, um jene Patienten erfassen zu können, die Weaningpotenzial haben oder eventuell noch einmal entwickeln könnten. Eine weitere Etappe auf dem Versorgungspfad wäre dann eine verpflichtende Wiedervorstellung außerklinisch versorgter beatmeter Patienten in Beatmungs- und Weaningzentren oder anderen spezialisierten Anlaufstellen:

„Es muss zur Pflicht werden! Das kann doch nicht sein, dass der [Patient] nie wieder in einem Weaning-Center auftaucht, [...], wenn der Kontrolltermin nicht stattgefunden hat.“ (INTER 3: 620 ff.)

Als Alternative wurde die verpflichtende Einführung von Hausbesuchen bei den Patienten vorgeschlagen – dieser Aspekt wurde zuvor ebenfalls bereits kurz angesprochen. Auch dabei geht es den Befragten in erster Linie darum, Patienten mit Weaning- und Rehabilitationspotenzial zu identifizieren und entsprechend zu behandeln, um ihren Gesundheitszustand zu verbessern und sie unabhängiger von pflegerischer Unterstützung und Fremdhilfe zu machen.

Auffallend ist, dass in all diesen Überlegungen vorwiegend auf das Behandlungsgeschehen abgehoben wird, wohingegen andere versorgungsrelevante Aspekte weitgehend ausgeblendet bleiben – etwa die Einbindung von niedergelassenen Ärzten oder von Pflegediensten, Therapeuten, Apothekern oder Hilfsmittellieferanten, die Zuweisungswege innerhalb des ambulanten Sektors, der alltägliche Versorgungs- und psychosoziale Unterstützungsbedarf der Patienten und Angehörigen etc. Zudem fehlt es an Überlegungen zur Definition von Evidenz- und Ergebnisparametern, die vor einer Weiter- oder Überleitung überprüft werden müssten, ebenso auch an einer Beschreibung von Variationsmustern und Verfahren zum Umgang damit. Insgesamt scheinen sich die hier angestellten Überlegungen zu den sektoren-, organisations- und professionsübergreifenden Pfaden, auf denen die Patienten abgestimmt durch das Versorgungssystem begleitet werden sollen, auch vor dem Hintergrund der internationalen Literatur zu diesem Thema noch in einem vergleichsweise frühen Entwicklungsstadium zu befinden.

4.4 Qualifikation der Gesundheitsprofessionen

Die Qualifikation der an der Versorgung invasiv beatmeter Patienten beteiligten Personen ist ein wichtiges Thema für die Befragten. Grundsätzlich wird dabei keine Gesundheitsprofession ausgenommen, wie frühere Ausführungen zu den niedergelassenen Haus- und Fachärzten und ihren Kompetenzen in der Begleitung invasiv beatmeter Patienten im ambulanten Sektor bereits veranschaulicht haben. Dennoch richtet sich das Hauptaugenmerk der Befragten auf die Qualifikation der Pflegenden – insbesondere der im arztfernen Bereich eingesetzten Pflegefachkräfte aus den Spezialpflegediensten:

„Die stellvertretende Pflegedienstleitung ist eher weniger qualifiziert, erfüllt oft die Voraussetzungen nicht und auch die Personalausstattung, also die Menschen oder die Fachkräfte, die dann eben an der Person arbeiten, sind überwiegend nicht ausreichend qualifiziert. [...] Die ständige Interventionsbereitschaft und natürlich auch das adäquate und fachgerechte Handeln sind dann teilweise doch in Frage zu stellen.“ (INTER 12: 70 ff.)

Wie dem Interviewauszug zu entnehmen ist, werden basale und spezielle Qualifikationsdefizite auf allen Entscheidungs- und Handlungsebenen beklagt. Einerseits geht es darum, dass ausreichend Personal mit dem richtigen Qualifikationsmix ständig verfügbar ist – das wäre eine Aufgabe des Pflegemanagements. Andererseits werden die direkt am Patienten durchgeführte Pflege und damit Umfang und Niveau der klinischen Kompetenzen einer einzelnen Pflegefachkraft in den Blick zu nehmen sein.

Die Managementtherausforderung würde zunächst in einer sorgfältigen Vorbereitung und Planung der Versorgung bestehen, inklusive des bedarfsgerechten Personaleinsatzes – möglichst noch mit Alternativplanungen für Eventualitäten und immer wieder zu antizipierende Krisenfälle. In der Praxis würde das nicht immer in der erforderlichen Weise gelingen – zum Teil aufgrund des faktischen Fachkräftemangels, zum Teil aber auch aufgrund von Planungsdefiziten und mangelnder Weitsicht der Pflegedienstleitungen:

„Und das ist nach wie vor eine Problematik, dass wir immer wieder Anfragen bekommen von Patienten, die zu Hause betreut worden sind, wo der Pflegedienst plötzlich die Versorgung nicht mehr wahrnehmen kann. Und wenn wir die Versorgung dann anschauen, wundert es uns eigentlich nicht, weil die Wohnung eigentlich für eine Einzelversorgung gar nicht gegeben ist, weil es einfach zu klein ist. Dass es zum Beispiel keine ausreichende Fläche für die Pflegekräfte gibt und damit einfach die psychosoziale Belastung, die in der Versorgung drin ist, so stark ist, dass es eigentlich die logische Konsequenz ist, dass die Versorgung langfristig nicht aufrechterhalten werden kann.“ (INTER 9: 110 ff.)

Oft werden – wie in diesem Interviewauszug deutlich wird – bereits in der Planungsphase einer häuslichen Einzelversorgung grobe Fehler begangen oder wichtige Aspekte übersehen oder vernachlässigt. Entweder entspricht die Wohnung nicht den an eine solche Versorgung zu stellenden Anforderungen oder die übrigen Rahmenbedingungen sind nicht stimmig, weshalb die Versorgung dann scheitert und der Patient kurzerhand ins Krankenhaus oder eine andere stationäre Einrichtung oder in eine WG verlegt werden muss. Immer wieder würde es durch solche Managementdefizite zu Versorgungsbrüchen und unprofessionellen Vorgehensweisen kommen, unter denen dann vor allem die Patienten zu leiden hätten. Während größere Dienste im Managementbereich über qualifiziertes und spezialisiertes Personal zu verfügen scheinen, würden Aufgaben wie die sorgfältige Planung einer Versorgung (einschließlich des Personaleinsatzes) in kleineren Diensten häufig nebenher, wenig systematisch und damit häufig wenig professionell erledigt werden.

Gemeinsam ist großen wie kleinen Diensten das Problem, ausreichend qualifiziertes Personal für die Beantwortung der klinischen Herausforderungen in der (häuslichen) Beatmungspflege zu finden. Die in der ambulanten Pflege üblicherweise eingesetzten Alten- und Krankenpflegekräfte sind den hohen pflegefachlichen Anforderungen in diesem Feld oft nicht gewachsen. In den Krankenhäusern für die Intensivpflege qualifizierte Pflegefachkräfte kommen wiederum mit den Bedingungen im außerklinischen Bereich häufig nicht zurecht. Vielfach müsse aufgrund des Fachkräftemangels auf nicht-muttersprachliche, meist aus dem osteuropäischen Raum stammende Pflegekräfte zurückgegriffen werden. Hier würde bereits die Kommunikation zwischen Patienten, Angehörigen und den übrigen an der Versorgung beteiligten Instanzen erhebliche Schwierigkeiten bereiten. Zudem fehlt es den in diesem Bereich eingesetzten Pflegefachkräften neben dem notwendigen Fachwissen und den erforderlichen Fertigkeiten und Fähigkeiten für diese Form der Pflege oft auch an den richtigen Haltungen:

„Und ich glaube, die meisten wissen eigentlich gar nicht, was sie da tun. Die lernen eher paternalistische Pflege, und die wissen nicht, wann sie es anders machen müssen, wann Autonomie gefragt ist, wann jemand entwöhnbar ist, wann sie gefährliche Pflege machen. Sie tun, was man ihnen sagt, und gut. Denen kann man kaum einen Vorwurf machen.“ (INTER 1: 617 ff.)

Zwar seien die Pflegefachkräfte oft guten Willens und durchaus am Wohlergehen der Patienten interessiert, allerdings sind sie in einer Weise sozialisiert, die den spezifischen Anforderungen in diesem Feld nicht entspricht. Die Einbeziehung der Patienten sei zu gering, aktivierende Pflegekonzepte würden vernachlässigt und dadurch auch präventive und rehabilitative Potenziale übersehen. Überhaupt seien viele der Pflegekräfte zu unselbständig und auf Assistenzfunktionen festgelegt. In der Konsequenz – so ist hier zu lesen – kommt es dann nicht

selten zu kritischen Pflegesituationen. Zum Teil hätten die Pflegefachkräfte Angst vor den anspruchsvollen Aufgaben und vor allem vor der damit verbundenen professionellen Verantwortung im arztfernen Bereich, zum Teil mangle es aber auch schlicht an Erfahrung in der stets mit Risiken behafteten Versorgung beatmeter Patienten. Aufgrund des allgemeinen Fachkräftemangels und der vielfach ad hoc zusammengesetzten Teams für die Einzelversorgung würden zuweilen auch Mitarbeiter ohne Erfahrung oder einschlägige Qualifizierung eingebunden – zum Teil mit fatalen Folgen:

„[...] wie bei einem Fall, wo auch ein Patient aus einer WG verstorben ist. Der ist einfach erstickt, weil die Pflegekraft, die dort mit dem Patienten unterwegs gewesen ist, die Grundlagen, also wirklich die einfachsten Grundlagen der Beatmung nicht beherrscht hat. Die haben dort, sie selber betiteln sich als Intensivpflegedienst, und haben dort jemanden eingesetzt, der nicht mal in den Grundlagen davon etwas verstand.“ (INTER 3: 411 ff.)

Welche Gründe für den hier angesprochenen Tod des Patienten ausschlaggebend waren, ob es eher Managementdefizite und damit ein falscher Personaleinsatz waren oder ob die entsprechende Pflegefachkraft die Grenzen ihrer klinischen Kompetenzen nicht angemessen einschätzen konnte und frühzeitiger hätte Hilfe hinzuziehen müssen, kann an dieser Stelle nicht geklärt werden. Fest steht, dass die hier angesprochenen und darüber hinausgehenden Kompetenzdefizite insbesondere für die in der häuslichen Einzelversorgung und den WGs lebenden Patienten ein erhebliches Sicherheitsrisiko darstellen können, dem in Fachkreisen wie auch in der Öffentlichkeit noch selten die erforderliche Aufmerksamkeit zukommt³.

Problematisiert wird in diesem Zusammenhang erneut, dass es keine gesetzlich festgeschriebenen Anforderungen an die Qualifikation der in diesem Versorgungsbereich eingesetzten Fachkräfte gibt. Zwar sind in der von der DGP herausgegebenen Leitlinie (vgl. Windisch et al. 2010) gewisse Mindeststandards formuliert, die von den Leistungsträgern auch zunehmend in Zusatzvereinbarungen zu Versorgungsverträgen mit Pflegediensten integriert werden. Doch selbst wenn die Pflegefachkräfte eine solche formale Zusatzqualifikation für diesen Arbeitsbereich vorweisen können, kann eine anforderungsgerechte materielle Qualifikation nicht immer erwartet werden. Dies liegt nach Ansicht der Befragten an der heterogenen und insgesamt unzureichenden Qualität der Weiterbildungsangebote, wobei auch die Angebote einschlägiger Fachgesellschaften von dieser Kritik nicht ausgenommen werden:

„Da müssen sie sich zur Fachkraft für außerklinische Beatmung ausbilden lassen. [...] Aber, ob das jetzt jemanden befähigt, da bei den Patienten zu sein, wage ich noch zu bezweifeln. [...] Das sind 50 Unterrichtsstunden. Aber ich halte das noch für zu wenig, deutlich zu wenig. Da gibt es noch nicht mal eine Prüfung, oder so. Wenn da einer luschtig ist, der setzt sich da hin, hört sich das an die eine Woche, und dann war es das.“ (INTER 5: 584 ff.)

Die Inhalte der Weiterbildungen sind oft unterschiedlich, die Lernerfolgskontrollen unzureichend standardisiert und insgesamt erscheinen die Weiterbildungen selten auf die tatsächlichen Versorgungsaufgaben und die besonderen Bedingungen der arztfernen Versorgung ausgerichtet. Hinzu kommt, dass der zeitliche Umfang der Maßnahmen vor dem Hintergrund basaler Qualifikationsdefizite der deutschen Pflege zu knapp bemessen erscheint, um das angestrebte Qualifikationsziel erreichen zu können. Dies wird selbst von den Befragten eingeräumt, die an der Entwicklung dieser Weiterbildung beteiligt waren und darin lehren:

„Vielmehr war von uns gedacht, den Leuten Respekt einzuflößen, zu sehen: „Ach du lieber

³ An dieser Stelle sei auf das vom BMBF im Rahmen der Studien zur Versorgungsforschung geförderte Forschungsprojekt **SHAPE** verwiesen (vgl. <http://shape.charite.de>). In dieser qualitativ-empirischen Studie wurden unter anderem auch qualitative Interviews mit beatmeten Patienten und Angehörigen geführt. Darin kamen immer wieder auch Situationen zur Sprache, die aus fachlicher Sicht als hochgradig gefährlich und risikoreich eingestuft werden müssen. Nicht selten waren dabei Qualifikationsdefizite des in diesem Bereich eingesetzten Pflegepersonals ein wichtiger, die Risikosituationen beeinflussender Faktor.

Himmel, was muss ich alles können?’ und dann zu sagen: ‚Das traue ich mir nicht zu.’ So rum ist es eher richtig.“ (INTER 1: 593 ff.)

Die Zielsetzung der Weiterbildung – so macht der Interviewauszug deutlich – war es demnach weniger, Kompetenzen für die anspruchsvollen Aufgaben in der außerklinischen Versorgung invasiv beatmeter Patienten zu vermitteln. Vielmehr ging es primär darum, ein Problembewusstsein zu schaffen und den an dieser Versorgung beteiligten Akteuren ihre Grenzen aufzuzeigen – vermutlich in der Hoffnung, dass sie sich dann von diesem Feld fernhalten oder zumindest in kritischen Situationen kompetente Unterstützung hinzuziehen. Ob das auf Dauer eine tragfähige Strategie ist, um den hohen Qualifikationsanforderungen in der ambulanten Schwerkrankenversorgung entsprechen zu können, darf aus pflegepädagogischer wie auch aus pflegewissenschaftlicher Sicht ernsthaft in Zweifel gezogen werden.

Inzwischen gibt es Klagen von Pflegediensten und ihren Interessenverbänden gegen die Zusatzvereinbarungen mit den Leistungsträgern und den darin enthaltenen Qualifikationsanforderungen an ihr Personal. Zum einen würden sie nicht genug Personal finden, dass diesen (hohen) Qualifikationsempfehlungen entspricht, zum anderen wäre vorhandenes Personal vielfach nicht bereit, eine solche zeit- und kostenaufwändige Nachqualifizierung zu absolvieren. Mehrere Interviewpartner machten zudem darauf aufmerksam, dass qualifiziertes Personal entsprechend teurer wäre und dessen Einsatz somit den Gewinn des Pflegeunternehmens schmälern könnte – auch dies sei als Motiv für die Klagen nicht ganz von der Hand zu weisen. Wegen fehlender gesetzlicher Regelungen gehen einige der Befragten davon aus, dass die Kläger gute Chancen haben, sich vor Gericht durchzusetzen. Welche Konsequenzen sich daraus für diesen Versorgungsbereich ergeben, wird sorgsam zu beobachten sein.

Erneut wird darauf hingewiesen, dass man auch mit Blick auf die Qualifikation der Pflegenden nicht alle Spezialpflegedienste über den sprichwörtlichen „einen Kamm“ scheren dürfte. Es gäbe durchaus Anbieter, die versuchen, den erkennbaren Qualifizierungs- und Professionalisierungsdefiziten in diesem Versorgungsbereich aktiv entgegenzuwirken. Einer der Befragten äußerte hierzu etwa, dass in seiner Firma großer Wert auf beatmungsspezifische Fort- und Weiterbildung gelegt werde. Innerhalb des ersten Jahres würden alle neuen Mitarbeiter, sofern noch nicht geschehen, den Basiskurs zur außerklinischen Beatmungspflege der DIGAB absolvieren (vgl. auch Lehmann et al. 2016a, Kap. III.8.1). Zudem werde Fortbildungsbedarf u.a. über Pflegevisiten und die dabei erkannten Defizite definiert. Die so entstehende hohe Fachlichkeit der Mitarbeiter würde, seiner Aussage nach, den Erfolg des Unternehmens begründen.

„Wir haben an die 100 Fortbildungstage hier, die wir pro Jahr durchführen rund um das Thema Pflege, Intensivpflege, Beatmung, um einfach damit eine sehr hohe Fachlichkeit unserer Mitarbeiter darzustellen. Und das ist letztendlich auch der Grund, warum wir in den letzten Jahren so stark gewachsen sind und warum wir Erfolg haben.“ (INTER 9: 55 ff.)

Das Engagement dieses Pflegedienstvertreters sowohl für eine systematische Einführung neuer Mitarbeiter in den Betrieb und das Feld, wie auch für eine kontinuierliche, anforderungsgerechte Fort- und Weiterbildung zahlt sich offensichtlich aus. Diese Investitionen tragen zur Reputation des Unternehmens und letztlich auch zu dessen wirtschaftlichem Wachstum bei.

Wie wichtig eine solide Qualifikation der Pflegenden ist, wird immer wieder auch mit Verweis auf die quantitativ wie qualitativ fehlende ärztliche Expertise in diesem Versorgungsbereich begründet. Einige Interviewpartner haben kritisch hinterfragt, ob Ärzte die Tragweite ihrer Entscheidungen bei der Verordnung von häuslicher Krankenpflege oder auch von Heil- und Hilfsmitteln wirklich überblicken könnten.

„Der Arzt stellt [...] das auf der Verordnung aus, was der Pflegedienst ihm sagt. Und ob

das so sein soll oder sein muss, ob das überhaupt noch zweckmäßig, wirtschaftlich, zweck-indiziert ist, alles, was so in den Statuten steht, das kann der gar nicht bewerten.“ (INTER 3: 1020 ff.)

Mediziner müssen über Versorgungsbelange entscheiden, die ihnen wenig vertraut sind und zu denen es ihnen – ungeachtet ihrer starken sozialrechtlichen Position – an den notwendigen Kompetenzen und Einblicken mangelt, so die hier vertretene Position. Wie auch aus anderen Bereichen der ambulanten Pflege bekannt, kommt es im besten Fall dann zu den hier beschriebenen Praktiken, im schlimmsten Fall scheitert die Zusammenarbeit zwischen den niedergelassenen Ärzten und den Spezialpflegediensten. Aus ärztlicher Sicht bleibt bei all dem immer ein gewisser Unsicherheitsfaktor zurück:

„Wenn der [Pfleger] erzählt: Dieses Zeichen, was da auf dem Gerät steht, heißt XY-Druck hoch, -druck runter, was auch immer, dann glaubt der Arzt das, weil er es einfach auch nicht anders bewerten kann. Und dann sagt er: ‚Stell das eine hoch; stell das andere runter.‘ Der soll ja aber jetzt eigentlich verantworten und gucken: Hat derjenige das richtig eingestellt. Das kann der gar nicht.“ (INTER 3: 477 ff.)

Die Kompetenzdefizite der niedergelassenen Ärzte würden sich dabei nicht allein auf die organisatorischen Fragen einer Versorgung in der Häuslichkeit oder WG beziehen. Auch wenn es um spezifische klinische Fragen einer technikintensiven Versorgung geht, machen die Pflegedienste offenbar selten Erfahrungen, die Vertrauen erzeugen. Fast scheint es, als hätten die Ärzte keine andere Möglichkeit, als den Pflegenden zu vertrauen, die dann möglicherweise zwar auf ein breites Erfahrungswissen in diesem Bereich zurückgreifen können, denen es aber nicht selten an den notwendigen formalen und materiellen Qualifikationen für solch weitreichende klinische Entscheidungen fehlt.

Prinzipiell seien die Ärzte auf eine angemessene Qualifikation von Pflegenden bzw. Atemtherapeuten und auf eine gelingende Zusammenarbeit mit ihnen angewiesen – so eine von allen Seiten vertretene Position. In diesem Zusammenhang hob ein befragter Arzt konkret die Kooperation mit den seiner Einschätzung nach kompetenten Pflegenden eines spezialisierten Anbieters heraus:

„Und da ist es so, dass also mehrere oder wenn nicht sogar alle entweder Intensivverfahren haben oder zumindest dort bekommen haben und noch Personal, wo sie auch telefonisch Entscheidungen gemeinsam treffen können, was sonst immer schwieriger wird.“ (INTER 3: 106 ff.)

Die vertrauenswürdige Zusammenarbeit zwischen den Ärzten im Krankenhaus oder im niedergelassenen Bereich mit den Pflegenden ist ein kritischer Faktor für den Erfolg einer anspruchsvollen außerklinischen Versorgung, weshalb – wie sich auch in diesem Interviewauszug andeutet – eigentlich teamorientierte Versorgungsansätze mit gegenseitiger Wertschätzung der jeweiligen Kernkompetenzen gefragt wären⁴.

Aber auch der Nachholbedarf in der anforderungsgerechten Qualifizierung und Professionalisierung anderer als ärztlicher Gesundheitsprofessionen, in diesem Fall der Pflegenden und der Atemtherapeuten, müsse auf die versorgungspolitische Agenda gesetzt werden. Dies umso mehr, als ihnen in allen Versorgungsbereichen künftig voraussichtlich mehr Kompetenz abverlangt und Verantwortung auferlegt sein wird.

„Die in anderen Ländern sind sehr viel fortschrittlicher, von wegen Spezialisierung, die

⁴ Solche teambasierten Ansätze wurden beispielsweise im Kontext der SAPV angedacht, allerdings noch nicht flächendeckend und in jeder Hinsicht erfolgreich umgesetzt. Einer der Gründe dafür könnte darin liegen, dass die heute im Feld anzutreffenden Gesundheitsprofessionen auf eine solche Form der interprofessionellen Praxis in ihrer Aus-, Fort- und Weiterbildungen nicht adäquat vorbereitet wurden und sich stattdessen noch immer am hierzulande strengen Hierarchie- und Statusgefälle, insbesondere zwischen Medizin und Pflege abarbeiten.

gesamte interdisziplinäre Gestaltung ist dort gegeben. Und im Zentrum steht dort auch immer der Patient und, was man auch sagen muss, die Kompetenzen der Pflegekräfte sind dort so viel weiterentwickelt, nicht nur die Fähigkeiten, auch die Kompetenzen, die die dort haben [...]. Und da hat sich Deutschland durch seine – ich weiß gar nicht wodurch – aber hat sich einfach abgeschraubt.“ (INTER 3: 1354 ff.)

In Feldern, wie der Versorgung invasiv beatmeter Patienten mit den bekanntermaßen hohen Qualifikationsanforderungen, erweist sich der in Deutschland ausgeprägte Modernisierungs- und Entwicklungsrückstand bei der Qualifizierung der Pflege und anderer Gesundheitsprofessionen als ein ernst zu nehmendes Hindernis. Um das zu ändern müsste allerdings mehr Patientenzentrierung Einzug halten und die heute oft zu beobachtenden Revierstreitigkeiten oder das Kompetenzgerangel in diesem Feld unterbleiben. Unter diesen Voraussetzungen wird besonders im Einsatz von Pflegenden mit der Weiterqualifizierung als Atmungstherapeut Potenzial zur Verbesserung der inner- wie außerklinischen Beatmungsversorgung gesehen (vgl. Lehmann et al. 2016a, Kap. III.8.2):

„Also ich könnte mir das super vorstellen, muss ich sagen, dass Atmungstherapeuten im ambulanten Sektor visitieren gehen; bloß dann brauchen wir mehr Leute. [...]. Andererseits ist es aber auch so, dass die beiden Kollegen einen dermaßen geschulten klinischen Blick haben, [...], also ich könnte es mir vorstellen von der Ausbildung her, dass Ihr mit Eurem Beruf so etwas machen könntet. Durch die Heime gehen und gucken: Der liegt da richtig, bei dem müsste man mal zugreifen oder so.“ (INTER 7: 378 ff.)

Die besonderen klinischen Erfahrungen und Kompetenzen der auf diesen Versorgungsbereich spezialisierten Pflegefachkräfte könnten nicht nur für die Patienten von Nutzen sein, sondern auch die interprofessionelle Zusammenarbeit verbessern und schließlich die Qualität der Versorgung insgesamt gewährleisten. Die Initiative für solche Entwicklungen wird jedoch – wie hier zu lesen ist – vorwiegend aus der Berufsgruppe der Pflegenden selbst erwartet. Inwieweit sie an einer solchen Ausdifferenzierung und Spezialisierung interessiert sind und ob sie diese auch durchsetzen könnten, ließe sich derzeit nur schwer abschätzen.

4.5 Qualität der Behandlung und Versorgung

Neben den Qualifikationsfragen wurden von den Interviewten noch andere Qualitätsdimensionen angesprochen. Diese bezogen sich in vielen Fällen auf das eigentliche Behandlungsgeschehen und die Beatmungsentwöhnung sowie auf damit verbundene Herausforderungen. Dies erklärt sich aus dem besonderen Problemdruck in diesem Bereich, ist aber möglicherweise auch der Auswahl der Gesprächspartner geschuldet. Auffallend ist, dass die ansonsten für die Versorgung und Pflege in der eigenen Häuslichkeit, einer WG oder einem Pflegeheim relevanten Qualitätsdimensionen in den Aussagen der Befragten eher vage blieben.

Angesprochen wurde in diesem Zusammenhang die Frage der quantitativen Ausstattung der spezialisierten Dienste und Einrichtungen mit Pflegefachkräften. Vielfach müssten sie in der Beatmungspflege unter Rahmenbedingungen arbeiten, unter denen „gute“ Pflegearbeit nicht möglich sei. In der häuslichen Einzelversorgung ist meist Rund-um-die-Uhr eine Pflegefachkraft für einen einzigen Patienten zuständig. Allerdings arbeitet sie in diesem Setting weitgehend isoliert, unter mehr oder weniger optimalen Arbeitsbedingungen und ohne die Möglichkeit der kollegialen Unterstützung. Je nach Situation des Patienten stellt sich dann die Frage, ob die Pflegefachkräfte in der häuslichen Einzelversorgung jederzeit ausgelastet sind⁵. In den

⁵ Tatsächlich lassen Erkenntnisse aus der *SHAPE-Studie* vermuten, dass die Pflegefachkräfte in der häuslichen Einzelversorgung zuweilen, insbesondere bei weitgehend stabilen Patienten, eher unterfordert sind und sich dadurch sogar Unaufmerksamkeiten einschleichen. Andererseits sind sie in kritischen Situationen und bei schweren Verläufen weitgehend auf sich allein gestellt. Die Frage einer angemessenen personellen Ausstattung

WGs dagegen kann der Versorgungsschlüssel auch schon mal bei 1:10 liegen – eine Pflegefachkraft ist dann für bis zu zehn invasiv beatmete Patienten zuständig. Zwar würden ihr in solchen Fällen Pflegehelfer zur Hand gehen, doch dürften bestimmte Aufgaben eben nicht an diese delegiert werden, weshalb die Fachkräfte kontinuierlich gefordert und zuweilen wohl auch überfordert seien. Als ursächlich für solche Zustände werden von den Befragten bereits mehrfach zur Sprache gekommene Faktoren angeführt. Dazu zählen der allgemeine Fachkräftemangel, die ungeklärte Binnendifferenzierung der Pflegequalifikationen (Assistenz, dreijährige Ausbildung, Studium), eine undurchsichtige, primär an Gewinnmaximierung orientierte Personalpolitik einzelner Träger und erneut die unzureichende rechtliche Regulierung dieses Versorgungsbereichs:

„Ich würde mir vielleicht wünschen, dass der Markt irgendwie schon mehr kontrolliert wird. Also, dass der Qualitätsanspruch durchgesetzt wird und dass man die Spreu vom Weizen trennt. [...], es schießt fast wie ein Pilz aus dem Boden und irgendwie die Qualität stimmt nicht. So etwas müsste eigentlich eliminiert werden.“ (INTER 7: 754 ff.)

Welcher Qualitätsanspruch genau von außen kontrolliert und durchgesetzt werden soll und wie beispielsweise eine angemessene Personalausstattung in der häuslichen Einzelversorgung oder den WGs aussehen soll, lässt sich diesem Interviewauszug nicht entnehmen. Auch ansonsten findet sich hierzu in den Interviews wenig Konkretes. Als wünschenswert erachtet wird aber erneut eine (von außen kommende) Kontrolle der Einrichtungen und Träger. Dieser Anspruch wird insbesondere für das rasch wachsende Angebot an Wohngemeinschaften für invasiv beatmete Patienten aufgestellt. In diesen heimähnlichen Einrichtungen – so wird vermutet – mangelt es häufig an einem hinreichenden Qualitätsbewusstsein und Qualitätsmanagement. Mehrfach wurde betont, dass in diesen Einrichtungen mehrere schwerstkranke, in ihrer Selbstbestimmungsfähigkeit eingeschränkte und damit besonders schutzbedürftige Personen leben würden. Insofern müssten die WGs auch im Sinne der Qualitätsprüfungsrichtlinien nach dem SGB XI für die stationäre Pflege behandelt werden. Positiv hervorgehoben wurde in diesem Zusammenhang das Wohn- und Teilhabegesetz (WTG) des Landes Nordrhein-Westfalen, mit dem bereits einschlägige Kontroll- und Sanktionsmöglichkeiten für die Versorgung in spezialisierten WGs geschaffen wurden.

Als problematisch für die Sicherung und Entwicklung von Versorgungsqualität wird zudem die künstliche Trennung der Pflege in einen „behandlungspflegerischen“ und einen „grundpflegerischen“ Teil und die fehlende Abstimmung der Sozialgesetzbücher V (Krankenversicherung) und XI (Pflegeversicherung) in Fragen der Qualitätssicherung angesehen. Weil die Kontrollmöglichkeiten in dem einen Bereich wesentlich geringer seien als in dem anderen, würde das einige Pflegeanbieter dazu verleiten, die im SGB XI vorgesehenen Prüfungen in der häuslichen Einzelversorgung zu unterlaufen und nur Verträge nach dem SGB V abzuschließen:

„Also was ganz sinnvoll wäre oder was nötig ist, ist die Qualitätskontrolle im Bereich SGB V. Es gibt nur eine Qualitätskontrolle im SGB XI, in der Pflegeversicherung, und keine im SGB V, in der Krankenversicherung. Also die Behandlungspflege fällt ins SGB V und da haben wir keine Qualitätssicherungsmaßnahmen von Seiten des MDK oder vorgeschriebene Kontrollen. [...] Klar, dann brauchte der erst mal einen Auftrag von der Regierung, hier Prüfkriterien aufzustellen. Aber es sagen auch gute Pflegedienste, die fordern und verlangen das. Die sprechen mich an: [...], wann kommt denn mal die Qualitätskontrolle im SGB V für uns?“ (INTER 6: 808 ff.)

Die pflegerische Versorgung über die Grenzen der Sozialgesetzbücher hinweg als Ganzes zu betrachten und einheitliche Qualitätsprüfkriterien sowie Kontrollmechanismen für die unterschiedlichen Teilbereiche aufzustellen, wird von unterschiedlichen Seiten gefordert. Dies

der häuslichen Einzelversorgung invasiv beatmeter Patienten wird vor diesem Hintergrund wie auch angesichts alternativer internationaler Versorgungsmodelle kritisch zu diskutieren sein.

scheint – diesem Interviewauszug folgend – auch Leistungsanbieter einzuschließen, die an einer qualitätsorientierten Weiterentwicklung dieses Versorgungsbereichs interessiert sind und sich im Qualitätswettbewerb (nicht allein im Preiswettbewerb) behaupten wollen.

Über die genannten Punkte hinausgehend wurden von den Befragten mit Blick auf die Behandlungs- und Versorgungsqualität zahlreiche konzeptionelle und strukturelle Überlegungen angestellt, die zumeist eng mit der Beatmungsentwöhnung in Verbindung stehen. So wird beklagt, dass die Versorgung invasiv beatmeter Patienten überwiegend als „Restversorgung“ konzeptualisiert sei, was einige der geschilderten Versorgungspraktiken erklären würde:

„Oder wir übernehmen einen ALS-Patienten, wo sich keiner Gedanken darüber gemacht hat, ihm eine Kommunikationshilfe zur Verfügung zu stellen. Weil der Patient halt einfach nur gepflegt worden ist, ja, aber eben diese gesamten Maßnahmen, die zu einer professionellen Pflege von einem Intensivpatienten dazu gehören, einfach komplett vernachlässigt worden sind.“ (INTER 9: 650 ff.)

Statt die (noch) vorhandenen Möglichkeiten der Patienten zu fördern und dabei auch ihrer sozialen Integration Aufmerksamkeit zu schenken, würde es vielfach nur noch darum gehen, die Patienten bis zu ihrem Lebensende irgendwo zu „verwahren“. Die eingangs in Kapitel III.1 skizzierten Unterschiede zwischen den verschiedenen Patientengruppen und damit der im konkreten Einzelfall zu ermittelnde Unterstützungsbedarf, käme bei einer solchen Annäherung stets zu kurz. In der Folge bleiben dann vielfach Ressourcen der Patienten ungenutzt, die ihnen bei einer bedarfsgerechten Behandlung und Versorgung ein höheres Maß an gesundheitsbezogener und allgemeiner Lebensqualität und Autonomie ermöglichen könnten.

„[...] also ich habe ja auch fachlichen Kontakt mit anderen Kliniken und so, man hört das eigentlich immer wieder, man hat den Eindruck, dass Patienten in manchen ambulanten Einrichtungen versauern. Wenn ich das jetzt mal so salopp sagen kann. Dass eigentlich denkbare Potenzial nicht genutzt wird.“ (INTER 7: 284 ff.)

Erneut erweist sich die Versorgungssituation von außen betrachtet als ausgesprochen heterogen und kann die hier angesprochene Praxis, Patienten einfach sich selbst zu überlassen, nicht auf alle Anbieter und jeden Versorgungsbereich übertragen werden. Dennoch machen solche Schilderungen deutlich, dass es an einer klaren und abgestimmten konzeptionellen Orientierung für die pflegerische Spezialversorgung invasiv beatmeter Patienten fehlt. Dies gilt für die häusliche Einzelversorgung ebenso wie für die Versorgung in einer WG oder einem Pflegeheim. Bei der Schilderung der Lebenssituation eines Locked-In-Patienten, der seit 1998 im häuslichen Umfeld lebt, fiel in diesem Zusammenhang u.a. auch die Bezeichnung „Einzelhaft“ (INTER 10: 439). Dieser Patient habe einen viel zu kleinen Fernseher, keine sozialen Kontakte, keine Teilhabemöglichkeit. Wie viele solcher Patienten in der häuslichen Einzelversorgung leben und ob ihnen nicht besser unter anderen Bedingungen geholfen werden könnte, wurde von einigen der Befragten problematisiert. Mit anderen Worten: Die Möglichkeiten und Grenzen der verschiedenen Versorgungsformen – Einzelversorgung, WG, Pflegeheim – müssten genauer reflektiert und dann die für den einzelnen Patienten angemessene Form der Versorgung ausgewählt werden. Dies würde heute aber aufgrund der zuvor geschilderten Mechanismen kaum geschehen.

Die Auswirkungen dieser unklaren Konzepte der Versorgung invasiv beatmeter Patienten zeigen sich nach Ansicht der Befragten in besonderer Weise beim Thema Beatmungsentwöhnung. Die Befragten wussten von zahlreichen negativen Beispielen zu berichten – einige davon kamen an anderer Stelle schon zur Sprache. Beklagt wird vor allem die dahinterstehende Orientierung. Oft würde in den Akten stehen „Kein Weaning-Potenzial erkennbar.“ (INTER 6: 338 f.) und die Beteiligten würden dann dieser einmal getroffenen Einschätzung folgen. Durchaus vorhandene Ressourcen auf Seiten der Patienten werden so aber womöglich übersehen, wie der folgende Interviewauszug andeutet:

„Da kommen Patienten zu uns, die sind seit zwei Jahren intensivpflichtig, werden dann fünf, sechs, sieben Monate durch uns versorgt, und dann kann plötzlich das Tracheostoma entfernt werden. Da frage ich mich schon, was ist die zwei Jahre davor passiert? Was hat man die zwei Jahre davor mit dem Patienten gemacht? Und daran sehen wir einfach, dass da eben diese ganzen Dinge, wie der vernünftige Pflegeplan, wo das ganze Team dann auch danach arbeitet, zielorientierte Pflege wie sie eigentlich vorgeschrieben ist, nicht wirklich gewährleistet ist, das ist dann eigentlich auch klar.“ (INTER 9: 638 ff.)

Unter der Voraussetzung, dass die mit einem Patienten arbeitenden Gesundheitsprofessionen planmäßig und zielgerichtet vorgehen und eine gemeinsame Werteorientierung teilen, lassen sich offensichtlich zumindest in Einzelfällen durchaus konkrete Fortschritte erzielen und die Situation der ansonsten lebenslang technikabhängigen Patienten deutlich verbessern. Diese Chancen, bei ausgewählten Patienten auch noch nach Monaten die invasive Beatmung reduzieren oder einstellen oder sie zumindest auf eine nicht-invasive Beatmungsform umstellen zu können, würden jedoch unter den Bedingungen der pflegerischen Spezialversorgung in der Häuslichkeit, in WGs oder Heimen selten gesehen und angemessen genutzt. Beispielsweise sei es schwierig, Spezialpflegedienste zu finden, die in der häuslichen Versorgung oder in WGs ein Spontanatemtraining umsetzen – so die Beobachtung einiger Interviewpartner. Ein solches Training könnte – bei entsprechend qualifizierter Durchführung – zur aktiven Verbesserung des Gesundheitszustandes und zur eventuellen Entwöhnung von der Beatmung beitragen. Plädiert wird daher von einigen der Befragten, weniger eine resignative Haltung als vielmehr eine stets auf präventive und rehabilitative Potenziale gerichtete Perspektive in der Versorgung dieser Patienten einzunehmen. Tatsächlich scheint es nach den Erfahrungen der Befragten auch bereits vereinzelt Pflegedienste und -einrichtungen zu geben, die in dieser Form arbeiten:

„Und das finde ich besonders beeindruckend, es gibt Einrichtungen, die haben Patienten und die melden sich nach einem halben Jahr bei uns und sagen, sie haben den Eindruck, die haben sich verbessert, die könnten geweant werden. Und die kommen zu uns und es ist mehrfach auch passiert, dass wir das geschafft haben und dass danach die Einrichtungen diesen Kunden los gewesen sind. Und das finde ich ist immer besonders beeindruckend, dass es solche Formen gibt, die also im Sinne des Patienten auch die Vorwärtsentwicklung aktiv unterstützen.“ (INTER 7: 98 ff.)

Dieser Interviewauszug ist gleich in mehrfacher Hinsicht bemerkenswert: Zum einen, weil die hier angesprochenen Spezialpflegedienste durch eine proaktive Arbeit offensichtlich Fortschritte auf Seiten der Patienten und damit auch Möglichkeiten für eine Beatmungsentwöhnung identifizieren konnten. Zum anderen, weil es durch die enge sektorenübergreifende Zusammenarbeit mit einem Weaningzentrum geglückt ist, diese Möglichkeiten zu nutzen und eine Verbesserung für zumindest einige der Patienten zu erreichen. Schließlich wird aber hervorgehoben, dass die Pflegedienste mit dieser patientenorientierten, präventiv-rehabilitativen Ausrichtung gegen ihre eigenen wirtschaftlichen Interessen gearbeitet und womöglich einträgliche „Kunden“ verloren haben. Dies würde – so einige der Befragten – unter Umständen erklären, warum die meisten Einrichtungen sich eher dem Prinzip „Zustandserhaltende Pflege“ (INTER 3: 244 ff.) verschreiben und warum insbesondere profitorientierte Pflegeanbieter das Thema Weaning ungern thematisieren.

Von anderer Seite wurde mit Blick auf die Krankenhäuser und Rehabilitationskliniken die Frage aufgeworfen, ob die Einrichtungskonzepte wie auch die übergeordneten Leitlinien den veränderten Bedarfs- und Problemlagen der Patienten tatsächlich noch entsprechen. Beispielsweise wird in Frage gestellt, ob die pneumologischen Beatmungs- und Weaningzentren, die gemäß der S2-Leitlinie (vgl. Windisch et al. 2010) als Expertenzentren für Patienten mit erschwerter Beatmungsentwöhnung hinzugezogen werden sollten, für alle immer die optimale Anlaufstelle sind. Ein ärztlicher Interviewpartner kommt zu dem Schluss:

„Ich glaube nicht, dass das Weaning-Center die richtige Ansprechstation für einen Beatmungspatienten nach Apoplex ist. [...] Ich glaube, dass ich da eher eine neurologische Kompetenz sehen möchte. Und auch jetzt hier innerhalb der S2-Leitlinie einfach nur zu sagen, dass alle Beatmungspatienten über das Weaning-Center laufen müssen, halte ich an der Stelle für zu kurz gesprungen, denn es sind nicht alle Kompetenzen im Weaning-Center drin. Die sind pneumologisch absolut perfekt ausgerüstet, aber bei vielen anderen Randbedingungen glaube ich, dass man da, dass man da woanders auch hinschauen muss. [...] Nicht umsonst entstehen ja jetzt – sage ich mal – verkappte Weaning-Center in neurologischen [Reha-]Kliniken.“ (INTER 3: 722 ff.)

Am Beispiel der entweder an Erkrankungen des Nerven- oder Atmungssystems leidenden Patienten werden hier die Grenzen und Möglichkeiten der Weaningzentren aufgezeigt – insbesondere mit Blick auf die dort jeweils verfügbare medizinische Expertise. Deutlich wird an diesem Interviewauszug aber auch, dass die hochgradige medizinische Spezialisierung eine angemessene Zuweisung der Patienten erschwert und damit auch die Behandlungs- und Versorgungsqualität insgesamt zu beeinträchtigen droht – Hinweise in diese Richtung gab es bereits bei der Auseinandersetzung mit den Wegen der Patienten durch das Versorgungssystem (vgl. auch Lehmann et al. 2016, Kap. III.4.1.3). Angesprochen sind in dem Interviewauszug zudem die strukturellen Entwicklungen in dem Feld und etwa die Frage, ob die Beatmungs- und Weaningzentren besser den Akutkrankenhäusern oder aber dem (Früh-)Rehabilitationsbereich zugeordnet werden sollten.

Tatsächlich lassen sich den Interviews einige Überlegungen dazu entnehmen, wie Versorgungsstrukturen aus Sicht der befragten Akteure weiterentwickelt werden sollten, um die Qualität der Behandlung (Beatmungsentwöhnung) und damit letztlich auch der Versorgung beatmeter Patienten insgesamt verbessern zu können. Interessanterweise handelt es sich dabei nahezu durchweg um Vorschläge aus dem ärztlichen Bereich, was dann auch die etwas einseitige Fokussierung auf die Weaning-Problematik erklären dürfte. Gefordert wird von dieser Seite zunächst einmal ein quantitativer Ausbau bestehender Kapazitäten für die Beatmungsentwöhnung – auch in bisher unterversorgten Regionen. Darüber hinaus müssten neue Strukturen aufgebaut werden, beispielsweise um die wachsende Zahl an schwerstkranken, instabilen Beatmungspatienten aufzufangen, die aufgrund ihres Gesundheitszustandes nicht unmittelbar aus der akutstationären Intensivversorgung entlassen werden können:

„Also wir haben gerade jetzt wieder so eine Patientin, wo wir die Entlassung eigentlich immer wieder verschieben und dann heute entscheiden: Nein, morgen können wir sie wieder nicht entlassen, wie ist doch noch zu krank, wir schieben es um eine Woche. Nächste Woche stellen wir fest: Es geht wieder nicht, weil sie ist immer noch zu krank. Und für solche Patienten wäre so eine Versorgung ganz schön.“ (INTER 13: 637 ff.)

Solche instabilen Patienten benötigen eine engmaschigere medizinisch-pflegerische Versorgung, die in den außerklinischen Versorgungsangeboten weder quantitativ noch qualitativ gewährleistet werden kann. Denkbar wären für einige Interviewpartner daher stationäre Angebote, die unmittelbar an einem Beatmungs- und Weaningzentrum oder an einer auf Beatmung spezialisierten Rehabilitationsklinik angegliedert sind. Die Unterbringung in einer solchen „Step-Down-Unit“ wäre sehr viel effektiver und auch wirtschaftlicher als die vorzeitige Verlegung in die Häuslichkeit, eine WG oder ein Pflegeheim mit sich anschließenden Notarzteinsätzen und dem ständigen Risiko einer Wiederaufnahme ins Krankenhaus (vgl. auch Lehmann et al. 2016a, Kap. III.4.1.3 und 4.4.4).

Eine andere Antwort auf die Strukturherausforderungen in der Versorgung invasiv beatmeter Patienten wird in dem von einigen Befragten favorisierten und so bezeichneten *Weaning-2-Konzept* gesehen. Ziel wäre es demnach, (Pflege-)Bereiche zu schaffen, in die Patienten mit prolongierter Beatmung und erkanntem oder möglicherweise noch eintretendem Weaningpotenzial vorübergehend versorgt werden können. Die Zeit zwischen der Entlassung von der

Intensivstation und der Beatmungsentwöhnung in einem darauf spezialisierten Zentrum soll so durch eine enge medizinische Überwachung und therapeutisch-pflegerische Unterstützung mit rehabilitativem Ansatz überbrückt werden können. Gedacht wird dabei an „so was wie Wohngemeinschaften oder stationäre Pflegeeinrichtungen“ (INTER 1: 950), die jedoch sehr eng an ein klinisches Expertenzentrum für Beatmung angebunden und mit diesen organisatorisch verbunden sein sollten. Bei räumlicher Distanz könnten z.B. auch telemedizinische Anwendungen genutzt werden. Das eigentliche Weaning würde dann, wie es die geltende Leitlinie vorsieht (vgl. Windisch et al. 2010), im Expertenzentrum in Form einer geplanten Aufnahme erfolgen. Zwar gibt es für ein solches Modell derzeit keine regulären Vergütungsgrundlagen, aber in dem vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Projekt „Bea@Home“ würde dieser Lösungsvorschlag bereits aufgegriffen und in Ansätzen erprobt (vgl. BMBF 2016; vgl. auch Lehmann et al. 2016a, Kap. III.5.3).

Schließlich gibt es aber auch noch darüber hinaus gehende Vorschläge, die – entgegen bisheriger Leitlinien – auch eine Beatmungsentwöhnung jenseits der stationären Beatmungs- und Weaningzentren für denkbar halten. Dies sei insbesondere für solche Patienten relevant, die sich in den Pflegeeinrichtungen bis hin zu einem gewissen Maß an Spontanatmung stabilisieren und regenerieren – wie auch der folgende Interviewauszug anschaulich macht:

„Und irgendwann ist der Zeitpunkt gekommen: Ach du meine Güte. Jetzt ist der [Patient] so stabil. Jetzt ist er nur noch nachts beatmet. Jetzt müsste er in ein Weaning-Center. Und dann kriegt man ihn da nicht rein. Der ist zu gut, zu stabil und die kriegen lauter Aufnahmen von irgendwoher. Und dann vergeht Woche um Woche um Woche. [...] Und irgendwann ist der so stabil, dass man ihn an der Beatmung auch nicht halten kann, aus medizinischer Sicht, weil dann verändern sich ja auch die Blutgase. Ich kann ja nicht künstlich jemanden, der nicht beatmet werden muss, einfach weiterbeatmen, weil es die Leitlinie und der MDK vorgeben. Und dann kommt es halt vor, dass der Patient dann schon spontan ist und wir sagen: ‚Liebes Weaning-Center, aber jetzt müsstest du ihn wirklich nehmen, weil jetzt ist er bei uns und ist nicht mehr beatmet! [...]. Und da gibt es kein Regularium, dass das erlaubt wäre.“ (INTER 3: 779 ff.)

Der in den Leitlinien und Regularien vorgesehene Weg lässt sich aufgrund von strukturellen Limitationen nicht immer realisieren und so müssen – angesichts der Entwicklungen auf Seiten der invasiv beatmeten Patienten – andere Wege gesucht und gefunden werden, um eine qualitätsgesicherte Versorgung gewährleisten zu können – so ist hier zu lesen. Ein solcher Weg wird in der ambulanten ärztlichen Beatmungsentwöhnung gesehen, die dort durchgeführt wird, wo die Patienten pflegerisch versorgt werden – also in der eigenen Häuslichkeit, in WGs oder auch in Pflegeheimen. Zwar gäbe es einige, eher informelle Erfahrungen mit dieser Form des Weaning jenseits der stationären Zentren, sie würden aber aus medizinischer Sicht noch immer eher skeptisch betrachtet. Plädiert wird daher für eine differenzierte Auseinandersetzung mit den unterschiedlichen Formen der Beatmungsentwöhnung:

„Der Begriff ‚Weaning‘ ist eigentlich nicht richtig besetzt. Wenn wir über Weaning mit der Klinik sprechen und mit einem pneumologischen Krankenhaus, ja, dann haben die dort ein Bild, das geht bis hin zur Intensivbereitschaft mit Endoskopie und allem was dazugehört. Das ist mit Sicherheit klinisches Weaning. Das wollen wir gar nicht machen außerklinisch. Wir haben aber auf der anderen Seite die Situation, dass auch ein Patient mit einer Beatmung sich über die Zeit regeneriert, sich eigentlich selber weant, ein Heilungsprozess einsetzt, sei es allein durch Tag- und Nacht-Rhythmus, durch Aufbau der Muskulatur, durch Aktivierung. [...] Ja, aber dass hier auch ein gewisser, einfach ausgedrückt, Heilungsprozess einsetzt. Das ist auch eine Form von Weaning. Aber die kann, abgesehen davon, dass sie nicht erstattet wird, ja, aber die [...] unterliegt gar keiner Definition. Und das wäre ein ganz dringendes Anliegen, dass dieser Genesungsprozess, der in ein Weaning hineinmündet, dass der beschrieben wird [...].“ (INTER 3: 833 ff.)

Die intensivmedizinischen Vorstellungen über den Entwöhnungsprozess und die daraufhin entwickelten Standards und Leitlinien stimmen mit den Entwicklungen auf Seiten der langfristig beatmeten Patienten nicht (mehr) überein. Oftmals käme es zu natürlichen Regenerations- oder auch Heilungsprozessen, die eine weitere künstliche Beatmung überflüssig machen würden. Eben solche Patienten sollten auch die Chance erhalten, (zeitnah) von der Beatmung vollständig entwöhnt zu werden. Damit könnte verhindert werden, dass die Patienten die begrenzten akutstationären Ressourcen zu sehr beanspruchen, aber auch, dass sie für unnötig lange Zeit auf eine Klinikeinweisung warten und dabei die zuvor angesprochenen Komplikationsrisiken in Kauf nehmen müssten. Noch – so wird eingeräumt – fehlt es an hinreichenden Erfahrungen und wissenschaftlichen Erkenntnissen zu diesem Modell, auch stellt sich die Frage, wie es in der Praxis in Verbund mit den anderen beteiligten Akteuren – den Krankenhausärzten, den niedergelassenen Ärzten, den Spezialpflegediensten und anderen – unter den gegebenen Bedingungen umgesetzt und gelebt werden kann. Sicher ist nur, dass es verstärkter Anstrengungen und auch innovativer Versorgungsmodelle sowie deren wissenschaftlicher Begleitung und Evaluation bedarf, um die Qualität der Versorgung invasiv beatmeter Patienten langfristig anheben und dauerhaft gewährleisten zu können.

Exkurs: Versorgung anderer Patientengruppen

Die VELA-Regio-Studie konzentrierte sich aus forschungspragmatischen Gründen auf erwachsene invasiv langzeitbeatmete Patienten, allerdings wurden in den Interviews auch andere Patientengruppen angesprochen, nämlich einerseits nicht-invasiv langzeitbeatmete Patienten sowie invasiv beatmete Kinder. Beide sollen an dieser Stelle kurz thematisiert werden.

Bei den nicht-invasiv Beatmeten unterscheiden die Befragten erneut verschiedene Gruppen, für die jeweils eine bedarfsgerecht angepasste Versorgung benötigt wird: So gibt es eine große Gruppe an Patienten, die körperlich und geistig vergleichsweise rege sind. Zur Kompensation ihrer respiratorischen Insuffizienz benötigen sie eine intermittierende Maskenbeatmung, die sie selbst anzuwenden lernen und mit der sie meist zügig zurechtkommen. Eine andere Gruppe von Patienten benötigt aufgrund ihrer gesundheitlichen oder psychosozialen Situation in der Regel mehr Zeit und Anleitung zum Erlernen der nicht-invasiven Beatmung. Hierzu werden sie üblicherweise in eine Rehabilitationseinrichtung aufgenommen. Dort absolvieren sie ein verkürztes Rehabilitationsprogramm, bevor sie nach Hause entlassen werden. Eine dritte Gruppe wird schließlich von Patienten gebildet, die aufgrund ihres Gesundheitszustands die Maskenbeatmung voraussichtlich selbst nicht anwenden können, die jedoch nicht die Kriterien des Leistungsverzeichnisses der Häuslichen Krankenpflege (HKP) Nr. 24 nach § 37(2) SGB V erfüllen (G-BA 2014). Damit gelten sie nicht als intensivpflegebedürftig, womit die Anwesenheit einer Pflegekraft bis zu 24 Stunden am Tag ausgeschlossen ist. Sind dann keine Angehörigen verfügbar, die Unterstützung leisten könnten, bleibt den Patienten oft nur noch ein Weg:

„Wenn Sie möchten, dass es doch längerfristig weitergeht mit einer Maske, dann geht es halt nur im Heim. Und wenn die Patienten sich dagegen entscheiden, dann ist es auch ihr gutes Recht und dann wird das akzeptiert und dann gibt es eben keine Maskeneinstellung.“ (INTER 7: 727 ff.)

Patienten, die nicht selbstständig oder mit Unterstützung ihrer Angehörigen mit der nicht-invasiven Beatmung zurechtkommen, müssen zwingend eine pflegerische Unterstützung in einer Langzeitpflegeeinrichtung in Anspruch nehmen – so die hier vertretene Einschätzung. Dort sind rund um die Uhr Pflegende vor Ort, die zeitnah Unterstützung leisten können – etwa beim An- und Ablegen der Beatmungsmaske. Bei einer lediglich punktuellen pflegerischen Versorgung in der Häuslichkeit oder einer Wohngemeinschaft gem. SGB XI kann diese Unterstützung nicht gewährleistet werden. Entscheiden sich die Patienten und ihre Angehörigen

dennoch gegen einen Einzug ins Heim, müssen sie bei einem Voranschreiten der Erkrankung mit lebenslimitierenden Konsequenzen rechnen, worüber sorgfältig aufgeklärt werden müsste.

Nach Einschätzung der Befragten verdienen besonders diese letztgenannten Patienten künftig mehr Aufmerksamkeit. Sie sehen hier *„erheblichen Handlungsbedarf und eher sehr stiefmütterliche Versorgungsstrukturen.“* (INTER 3: 92 ff.) Mehrfach wurde bemängelt, dass es für die nicht-invasiv beatmungspflichtigen Patienten bislang kaum adäquate Behandlungs- und Versorgungsangebote gibt. Die übliche pflegerische Versorgung nach SGB XI deckt deren Bedarf nicht ab und die punktuelle Unterstützung nach SGB V ist bei diesen Patienten – wie zuvor angedeutet – häufig unzureichend. Auch die Hilfsmittelversorgung erweist sich erfahrungsgemäß als deutlich schwieriger als bei invasiv beatmeten Patienten. Eine inadäquate Beatmung kann aber vor allem bei nicht-invasiv langzeitbeatmeten Patienten zu schweren Komplikationen führen. Gelingt es nicht, diese in den Griff zu bekommen, droht letztlich die invasive Beatmung und damit ein deutlich höherer Versorgungsaufwand. Ähnlich verhält es sich bei Patienten, die nicht beatmungspflichtig sind, jedoch eine Trachealkanüle benötigen.

Zugleich wurde in einigen Interviews angesprochen, dass in den vergangenen Jahren im Bereich der nicht-invasiven Beatmungstechniken große Fortschritte gemacht wurden. Zahlreiche invasiv beatmete Patienten könnten inzwischen mindestens teilweise auf nicht-invasive Beatmungsformen umgestellt werden. Aufgrund der insuffizienten Versorgungsangebote würden diese Möglichkeiten hierzulande derzeit aber eher selten realisiert. Mehrfach wurde in diesem Zusammenhang darauf hingewiesen, dass nicht-invasive Beatmungstechniken in anderen Ländern inzwischen breit eingesetzt werden. Im Gegenzug würden dort weniger invasiv langzeitbeatmete Patienten versorgt als in Deutschland (vgl. Lehmann et al. 2016a, Kap. III.3.5.1). Eine intensivere Auseinandersetzung mit der Situation und Versorgung nicht-invasiv langzeitbeatmeter Patienten könnte sich somit als lohnend erweisen.

Mehr Aufmerksamkeit – auch von Seiten der Versorgungsforschung – benötigen schließlich auch invasiv langzeitbeatmete Kinder und deren Familien. Spezielle Herausforderungen werden beispielsweise bei der Sicherstellung einer pädiatrischen ärztlichen Expertise gesehen und zwar in allen Versorgungsbereichen. Experten für die Versorgung invasiv beatmeter erwachsener Patienten räumen unumwunden ein, dass sie sich für diese spezielle Patientengruppe nicht kompetent genug fühlen oder dass ihre Versorgungskonzepte den Kindern und ihren Familien nicht gerecht werden können. Spezielle Angebote oder Konzepte fehlen aber noch weitgehend. Bei der Überleitung in eine außerklinische Versorgung würde sich zudem als Problem erweisen, dass es in den Kinderkliniken in den untersuchten Regionen keine auf diese Aufgabe spezialisierten Sozialdienste oder Überleitungspflegenden gibt. Die Überleitung ist somit Aufgabe der Ärzte, die aber selten über ausreichend Kenntnisse über die Möglichkeiten der außerklinischen Versorgung und die Regularien der Pflegebegutachtung für Kinder haben. Hinzu kommt die besondere Komplexität der Versorgung – insbesondere auch die Notwendigkeit der Berücksichtigung psychosozialer Unterstützung der betroffenen Familien. Als problematisch gilt darüber hinaus die Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln, die nach den Erfahrungen eines Interviewpartners *„noch schlimmer sei, als bei Erwachsenen – erheblich schlimmer als bei Erwachsenen.“* (INTER 10: 91 ff.). Reibungsverluste sowie Unter- und Fehlversorgung wären somit in der Versorgung invasiv beatmeter Kinder und ihrer Familien an der Tagesordnung. Es wird daher als dringend notwendig angesehen, die Problem- und Bedarfslagen dieser speziellen Patientengruppe, ihre Versorgungssituation und die damit verbundenen Herausforderungen eingehender zu untersuchen und Initiativen zur Verbesserung der Versorgung invasiv beatmeter Kinder und ihrer Familien zu ergreifen.

4.6 Selbstbestimmung und partizipative Entscheidungsfindung

In den Interviews finden sich einige Aussagen zu den invasiv beatmeten Patienten (weniger zu deren Angehörigen) und auch dazu, vor welche speziellen Herausforderungen und ethischen Konflikte sich die Befragten bei deren Versorgung gestellt sehen. Dabei scheint immer wieder ein Zielkonflikt durch: Einerseits wird erwartet, dass sich Patienten und Angehörige aktiv an Entscheidungen über die Behandlung und (Weiter-)Versorgung beteiligen und dass sie bereit sind, Verantwortung für deren Konsequenzen zu übernehmen. Durchgängig wird zudem betont, dass Wünsche und Vorstellungen der Nutzer im Versorgungsprozess prinzipiell berücksichtigt werden (müssten). Andererseits aber wird wiederholt auf die schweren Gesundheitsbeeinträchtigungen der Patienten und die besondere Belastungssituation der Angehörigen verwiesen und darauf, dass in diesem Fall von den Gesundheitsprofessionen eigentlich ein eher paternalistisches Versorgungshandeln gefordert ist:

„Das sind hoch nicht-autonome Menschen. Da ist Fürsorgepflicht eigentlich gefragt, aber das ist politisch nicht opportun.“ (INTER 1: 647 f.)

Die Befragten haben den Eindruck, dass die Selbstbestimmungsmöglichkeiten von Patienten und Angehörigen aufgrund ihrer besonderen Situation stark eingeschränkt sind. Dann jedoch – wie traditionell üblich – stellvertretend zu entscheiden und die aus Sicht der professionellen Helfer bestmögliche Form der Versorgung zu wählen, wird als nicht mehr zeitgemäß und unpassend empfunden. Der Umgang mit den daraus resultierenden Zielkonflikten erweist sich im Versorgungsalltag als schwierig – sowohl wenn Therapieentscheidungen für oder wider die künstliche Beatmung getroffen werden müssen, als auch wenn zu klären ist, wo und wie der invasiv beatmete Patient langfristig (weiter-)versorgt und gepflegt werden soll.

Noch komplexer wird die Situation, wenn der Patient keine Angehörigen hat, die sich für ihn einsetzen können, oder wenn anstatt oder neben den Angehörigen noch ein gesetzlich bestellter Betreuer in diese Entscheidungsprozesse eingebunden werden muss:

„Ja, Entschuldigung! Was ist denn bei einem invasiv Beatmeten eigentlich Selbstbestimmung, einem der einen gesetzlichen Betreuer hat, keine Angehörigen mehr? Es ist schnell eine Betreuerschaft gemacht. Und das sehen wir auch selber. Wir sehen ja auch wie Betreuer sich kümmern. Manchmal sehen wir die gar nicht.“ (INTER 3: 354 ff.)

Nicht immer werden die Entscheidungen über die Behandlung und Versorgung durch eine solche Betreuung erleichtert und im Endeffekt sehen sich die Gesundheitsprofessionen oftmals allein gelassen mit der Forderung nach Patientenpartizipation und den tatsächlichen Möglichkeiten, diese im Versorgungsalltag auch realisieren zu können. Entsprechend finden sich in den Interviews Hinweise auf eher heterogene Umgangsweisen mit diesem Problem.

Problematisiert wird von den Befragten, dass angemessene Informationen über alternative Behandlungs- und Versorgungsmöglichkeiten eine wesentliche Voraussetzung dafür sind, dass die Patienten und Angehörigen ihr Selbstbestimmungsrecht überhaupt wahrnehmen können. Der hier betrachtete Versorgungsbereich sei aber bekanntermaßen – so ein Interviewpartner – durch „ein hohes Abhängigkeitspotenzial und null Transparenz“ (INTER 10: 720) gekennzeichnet. Die bisherigen Erkenntnisse aus dem VELA-Regio-Projekt bestätigen diese Einschätzung (vgl. Stark et al. 2016). Wenn es aber schon Experten und den professionellen Akteuren schwerfällt, sich in diesem komplexen und undurchsichtigen Versorgungsbereich zu orientieren, dürfte dies umso mehr für die angesprochenen Nutzergruppen gelten. Nach den Erfahrungen der Interviewpartner könnten selbst Pflegestützpunkte und andere einschlägige Angebote der Patienten- und Nutzerberatung, die in den letzten Jahren aufgebaut wurden, zu Versorgungsoptionen für invasiv beatmete Patienten in der Regel wenig Auskunft geben, denn *„Intensivpflege ist ganz, ganz schwierig. Da weiß eigentlich fast keiner etwas drüber“*

(INTER 6: 944 f.). Darüber wie diesem Problem künftig zu begegnen ist und wie die Nutzerinformation über diesen Versorgungsbereich verbessert und dessen Transparenz erhöht werden kann, finden sich jedoch kaum Hinweise in den Daten. Stattdessen wird darauf hingewiesen, dass es bereits im Krankenhaus an einer angemessenen (ärztlichen) Aufklärung und Patienteninformation fehlt:

„Vielen wird erzählt, sie gehen in eine Reha, und viele werden sogar entlassen mit dem Hinweis: Da werden Sie entwöhnt, was ambulant nun gar nicht geht. Das heißt: Es werden einfach auch keine Wahrheiten verkündet.“ (INTER 1: 197 ff.)

Möglicherweise angetrieben durch eigene Interessen – in diesem Fall an einer raschen Weiterverlegung oder Entlassung der Patienten – werden den Nutzern nicht immer sachgemäße Informationen übermittelt. Eine informierte Entscheidung über ihre Weiterversorgung zu treffen, ist dadurch erheblich eingeschränkt. Noch schwieriger wird es, wenn Informationen gezielt vorenthalten werden. Zum Beispiel wüssten viele Nutzer gar nicht, dass es für sie eine Option gibt, wieder von der Beatmung loszukommen. *„Diese Information haben sie gar nicht erhalten.“ (INTER 10: 462).* Nach Gründen für diese Vorgehensweise gefragt, verweisen die Interviewpartner darauf, dass sich die Patienten dann leichter durch das Versorgungssystem schleusen ließen und zwar primär orientiert an den Interessen der beteiligten Leistungsanbieter. So besteht der Verdacht, dass den invasiv beatmeten Patienten und ihren Angehörigen besonders häufig die Versorgung in WGs angeboten würde, ohne die tatsächlichen, an anderer Stelle ausführlich thematisierten Motive hierfür aufzudecken:

„Dass ich das selber erlebt habe in meinem Bereich, dass die Patienten dann schon sehr einseitig gelenkt worden sind, vielleicht in die ambulante Versorgung. Anstatt ihnen auch aufzeigen: Halt, da gibt es auch noch eine stationäre Versorgung. [...] Aber ich bin immer der Meinung, man muss dem Patienten oder den Angehörigen, wer auch immer, alle Möglichkeiten der Versorgung aufzeigen. Alles was es gibt [...].“ (INTER 5: 127 ff.)

Statt den Patienten oder deren Angehörigen alle Versorgungsoptionen offen dazulegen und ihnen dann eine informierte Entscheidung über die Weiterversorgung zu ermöglichen, würde eher eine interessengeleitete Informationspolitik in Richtung auf die ambulante Versorgung praktiziert. Dabei hätten die Kliniken dann oftmals *„so ihre Favoriten“ (INTER 5: 129)*, an die sie bevorzugt weiterleiten würden. Ob diese Zusammenarbeit im Interesse der Patienten ist und ob ihnen die Vorteile einer solchen auch hinreichend erläutert werden, lässt sich aufgrund fehlender Einblicke in die tatsächliche Informations- und Aufklärungspraxis an dieser Stelle nicht klären.

Wie an anderer Stelle bereits ausgeführt, finden diese Entscheidungsprozesse aufgrund der ökonomischen Zwänge der Kliniken zudem unter hohem Zeitdruck statt, was sich für die invasiv beatmeten Patienten und deren Angehörige gleichermaßen als fatal erweist:

„Angehörige brauchen ja auch viel Zeit sich damit auseinanderzusetzen, selber einen Weg zu finden, zu überlegen, wie kann es denn gehen. [...] Also aus unserer Erfahrung heraus braucht es gut einen Zeitraum von vier Wochen bis oft Angehörige wirklich zu einer Entscheidung kommen, wo es denn hingehen soll.“ (INTER 13: 266 ff.)

Der Interviewauszug macht deutlich, dass es nicht nur einer umfassenden Aufklärung und Information, sondern auch angemessener Rahmenbedingungen bedarf, damit diese auch wirken können. Angesprochen ist hier insbesondere ausreichend Zeit für Patienten und Angehörige, um ihre neue Situation erfassen, die erhaltenen Informationen verarbeiten, verschiedenen Möglichkeiten abwägen, Konsequenzen antizipieren und dann die als richtig erkannte Entscheidung treffen zu können. Nicht immer seien diese Bedingungen erfüllt und nicht eben selten müsse schlicht über die Köpfe der Nutzer hinweg entschieden werden. Zumindest einige der Befragten versuchen dabei in ihrem Einflussbereich gegenzusteuern:

„Wir sind nie die Bestimmer, sondern wir sehen uns als Begleiter. Wir versuchen die Dinge zu moderieren. Wir versuchen umfänglich aufzuklären. Wir versuchen, Optionen zu präsentieren. Ich sage immer: Eine Wahl hat man nur dann, wenn es Möglichkeit a und b gibt.“ (INTER 10: 175 ff.)

Nur wenn verschiedene Alternativen vorgestellt worden sind, haben Patienten und Angehörige auch die Möglichkeit, sich für den einen oder anderen Weg zu entscheiden. Dies wiederum setzt eine informierende Begleitung und Unterstützung bei der Entscheidungsfindung voraus. Auch einigen der Befragten aus den Intensivpflegediensten ist *„es ganz wichtig, es den Menschen deutlich zu sagen“ (INTER 8: 209 f.)*, was nach der Krankenhausentlassung in der häuslichen Versorgung oder bei einem WG-Aufenthalt auf sie zukommt. Dennoch sei nicht auszuschließen, dass nicht alle Informationen bei den Angesprochenen ankommen bzw. von ihnen wahrgenommen werden (wollen).

Dabei darf nicht übersehen werden, dass die tracheotomierten und beatmeten Patienten sich oft nur schwer verständigen und an Prozessen der informierten Entscheidungsfindung aktiv beteiligen können. Viele können nicht sprechen oder sich differenziert schriftlich ausdrücken. Aufgrund der vielfach durchlaufenen, enorm belastenden Therapien, verbunden mit langen, oft wochen- oder sogar monatelangen Aufenthalten auf Krankenhausintensivstationen, würden nicht wenige Patienten unter posttraumatischen Stresssyndromen leiden. Mit anderen Worten: Die Patienten sind hochgradig vulnerabel.

„Immer wenn die Menschen zu uns kommen, ist es eine schlimme Geschichte. Also es ist irgendwas Schreckliches passiert, was einen aus dem Leben reißt. Ein Unfall oder eine furchtbare Diagnose, die das Leben des Betroffenen und der Angehörigen ganz massiv beeinträchtigt. Das heißt, das ist eine Krisensituation, in der die Menschen erst einmal für sich ganz neu sortieren müssen. Wo stehe ich, wie geht's jetzt weiter, was habe ich für Perspektiven [...].“ (INTER 8: 193 ff.)

Zum Zeitpunkt der Entscheidungsfindung über ihre (Weiter-)Versorgung befinden sich viele der Patienten in einer physischen, psychischen und sozialen Ausnahmesituation. Es ist daher wenig verwunderlich, dass es ihnen unter diesen Bedingungen schwerfällt, sich für eine aus ihrer Sicht in jedem Fall ungewisse Zukunft zu entscheiden, sich eine Meinung über verschiedene Versorgungsangebote zu bilden, diese zu artikulieren und womöglich auch gegen den Widerstand wohlmeinender professioneller Helfer durchzusetzen. Im Zweifel dürften sich die Patienten und ihre Angehörigen den Ratschlägen der Versorgungsinstanzen fügen in der Hoffnung, dass diese in ihrem Interesse (und nicht vorrangig eigennützig) handeln.

Zweifel an der Selbstbestimmungs- und Entscheidungsfähigkeit von Patienten und Angehörigen werden auch dadurch geweckt, dass sich viele von ihnen – nach den Erfahrungen der Befragten – von den Gesundheitsprofessionen, den Versorgungseinrichtungen oder auch den Leistungsträgern abhängig fühlen würden. Oft seien sie sehr eingeschüchtert, verängstigt und würden sich daher nicht trauen, Fragen zu stellen oder ihren Willen zu äußern:

„Da sind wir bei dem invasiv Beatmeten, der ja abhängig ist [...] und ja auch Angst hat. Wenn der irgendwas einer Behörde sagt: Mir geht's nicht gut! Da sitzt ja immer noch die Angst. [...] Und wenn wir uns mal angucken, welche Patientengruppe mit welchem Alter das ist. Es fängt ja erst an, dass wir mutiger werden und uns trauen auch als Betroffene mal zu sagen: Stopp mal! Also bis hierher und nicht weiter mit mir! Wir treffen aber hier auf eine Patientengruppe, das ist noch die Nachkriegsgesellschaft, und die haben auch gelernt – ich sage mal – zu leiden, und die ertragen viel.“ (INTER 3: 337 ff.)

Hingewiesen wird in diesem Interviewauszug zudem auf einen Generationeneffekt: Ältere Menschen seien demnach noch anders sozialisiert und würden sich in der Gesundheitsversorgung häufiger fügen als jüngere Menschen, die in der Durchsetzung ihrer Interessen geüb-

ter seien. Hinweise darauf, dass Alters- und Schichtunterschiede sich auf die Partizipationsfähigkeit auswirken, gibt es auch aus anderen Versorgungsbereichen. In diesem Fall ist bedeutsam, dass es gerade die älteren, multimorbiden Patienten sind, die in jüngster Zeit aufgrund ihres insgesamt fragilen Gesundheitszustands häufiger künstlich beatmet werden, seltener entwöhnt werden können und somit verhältnismäßig häufig in schwierige Entscheidungssituationen gelangen. Sie sind es dann auch, die sich gegenüber ungerechtfertigten Entscheidungen von Versorgungsinstanzen seltener zur Wehr setzen können und damit individuelle Nachteile in Kauf nehmen müssen – etwa im Bereich der Hilfsmittelversorgung.

Wenn es um die Genehmigung von Verordnungen von Hilfs- und Heilmitteln geht, werden Patienten und Angehörige, die ihre Rechte kennen und auch in der Lage sind, ihre Wünsche zu artikulieren, von den Befragten als deutlich im Vorteil beschrieben. Insofern sind zwischen den verschiedenen, in Kapitel III.1 beschriebenen Patientengruppen zum Teil gravierende Unterschiede in der Art der Versorgung und der Ausstattung mit Hilfs- und Heilmitteln zu beobachten. Diese Variationen sind nach Auffassung der Befragten aber nicht zwingend auf einen unterschiedlichen Bedarf zurückzuführen, vielmehr sind dafür die mehr oder weniger ausgeprägten Möglichkeiten der Patienten und Angehörigen zur Artikulation und Durchsetzung ihrer Interessen im Versorgungsprozess verantwortlich zu machen.

4.7 Lebenserhaltung und Gestaltung des Lebensendes

Viele der aktuell in dem hier interessierenden Versorgungsbereich zu beobachtenden Entwicklungen sind darauf zurückzuführen, dass die medizinisch-technischen Möglichkeiten in den letzten Jahrzehnten deutlich erweitert wurden und aufwändige therapeutisch-technische Lebenserhaltungssysteme heute aus den Intensivstationen in viele Bereiche der Gesundheitsversorgung vorgedrungen sind – darauf wurde eingangs bereits hingewiesen:

„Vor 20 Jahren hätte es uns alle nicht gebraucht, weil da wäre kein Patient zu uns gekommen. [...] Aber je weiter die Technik geht, umso weiter wird sich das auch immer entwickeln. Und ich sehe ja auch: Die Patienten werden ja immer älter. Es ist ja keine Seltenheit, dass über achtzigjährige noch beatmet zu uns kommen. Für wie lange auch immer, aber dass man da ja alles bis ins Unendliche auch treibt heutzutage.“ (INTER 5: 524 ff.)

Die in dem Interviewauszug angesprochene Entwicklung führt dazu, dass das Versorgungssystem heute mit neuartigen Problem- und Bedarfslagen und auch anderen Patientengruppen konfrontiert ist – darunter insbesondere einer wachsenden Zahl alter und hochaltriger, chronisch-kritisch-kranker und vielfach technikabhängiger Menschen. Einige der Befragten sprechen davon, dass durch diese Entwicklungen „Grenzbereiche“ entstanden sind, andere konstatieren: *„[...] wir haben das Sterben nach hinten verlagert mit Organersatzverfahren, Dialyse, Beatmung.“ (INTER 1: 96 ff.)*

Aus Sicht der Befragten rücken dadurch ganz neue Fragen zwischen Lebenserhaltung einerseits und einer sinnvollen Gestaltung des Lebensendes andererseits auf die Agenda. Die sich hieraus ergebenden Konflikte für die Patienten, ihre Angehörigen, die beteiligten Gesundheitsprofessionen wie auch die Gesellschaft als Ganzes würden allerdings noch viel zu selten zum Gegenstand der öffentlichen Diskussion gemacht. Meist werden sie hinter geschlossenen Türen ausgetragen – so auch in Fragen der invasiven Beatmung.

Mehrfach wurde von den befragten Klinikern darauf aufmerksam gemacht, dass die invasiv beatmeten Patienten und (sofern vorhanden) auch deren Angehörige auf die Entscheidungskonflikte, die mit den Möglichkeiten der modernen Medizin einhergehen, nicht immer hinreichend vorbereitet seien:

„Okay, wir machen zum Teil Medizin bis über das medizinisch vernünftige Maß zumindest mal hinaus, manchmal vielleicht auch über den Patientenwillen hinaus. Das hat nichts mit

den Ärzten, sondern relativ häufig mit den Angehörigen zu tun. Die haben keine Patientenverfügung und die Angehörigen können sich nicht mit dieser Frage auseinandersetzen. Wie auch, wenn sie es schon zu Lebzeiten nicht konnten. Schwierig. Manchmal kann man sie abholen, manchmal kann man gar nicht und dann wollen die immer alles. Wer will schon ein Todesurteil über seine Angehörigen verhängen [...].“ (INTER 13: 965 ff.)

Hat der Patient selbst keine Vorkehrungen getroffen (etwa in Form einer Patientenverfügung), werden die vorhandenen therapeutisch-technischen Möglichkeiten ausgeschöpft, zuweilen auch weit über das vernünftige Maß hinaus – so dieses Statement. Als ursächlich dafür wird nicht zuletzt die mangelnde Aufklärung der Patienten und Angehörigen und deren Unfähigkeit angesehen, sich im Vorfeld für oder gegen die Nutzung dieser Möglichkeiten zu entscheiden. Eingeräumt wird dabei, dass es sich um eine schwierige Entscheidung mit weitreichenden Konsequenzen für alle Beteiligten handelt. Insofern wird durchaus Verständnis dafür aufgebracht, wenn Entscheidungsprozesse hinausgezögert werden oder alle Beteiligten schlicht den Dingen ihren Lauf lassen – davon werden auch die professionellen Helfer nicht ausgenommen. Allerdings müsse dann eben auch von allen akzeptiert werden, dass das gesamte therapeutisch-technische Möglichkeitsspektrum weiter genutzt wird: *„Wenn keiner Stopp sagt von der Familie, oder der Patient selber [...]“ (INTER 5: 544 ff.)*

Wichtig ist, in dieser Frage die verschiedenen Patientengruppen und ihre je unterschiedliche Situation zu berücksichtigen. Die einen, vielfach Patienten mit COPD oder neuromuskulären Erkrankungen, die mit zunehmendem Voranschreiten ihrer Erkrankung und Verschlechterung ihres Gesundheitszustandes eine häufig zunächst nicht-invasive und später dann eine invasive Beatmung benötigen, können sich meist auf die vor ihnen liegende Entwicklung vorbereiten und gezielt in die Entscheidung über die Fortführung oder den Abbruch ihrer Therapie einbezogen werden. Einer der Befragten schildert das Vorgehen in diesem Fall:

„Also wir haben ja auch Patienten, die wir mitunter elektiv tracheotomieren, denen wir dann sagen: Wissen Sie was, wenn Sie es nach einem halben Jahr sagen, ich wollte das nicht mehr hier, dann gibt es da sicher auch Möglichkeiten, ihm und seinem Willen gerecht zu werden.“ (INTER 7: 450 ff.)

Eine einmal getroffene Entscheidung in Richtung auf die therapeutisch-technische Lebenserhaltung wird hier als revidierbar eingeordnet. Unter bestimmten Umständen und im engen Austausch mit den Patienten und gegebenenfalls ihren Angehörigen können diese Maßnahmen auch einvernehmlich wieder beendet werden. Voraussetzung dafür sei allerdings ein geordneter und transparenter Prozess der Entscheidungsfindung:

„Dann würden wir eine Teamsitzung machen, mit ärztlichen Kollegen, Atmungstherapeuten, Pflege, die die Patienten kennen. Und dazu auch die Angehörigen nehmen und das alles besprechen. Und dann lassen wir meistens nochmal ein paar Tage vergehen, zur Entscheidungsreife. Und dann wird diese Runde nochmal angemacht und wenn der Entschluss so ist, dann wird eine Therapiezieländerung formuliert und es wird jede Ausweitung der Therapie unterlassen. Und in der Regel kommt es dann auf kurz oder lang zum Ableben des Patienten.“ (INTER 7: 668 ff.)

Inwieweit die hier geschilderte Praxis im Umgang mit lebenserhaltenden Maßnahmen bei invasiv beatmeten Patienten überall angewendet wird oder ob es sich um eine Ausnahme handelt, lässt sich den vorliegenden Daten nicht entnehmen. Es gibt allerdings Hinweise darauf, dass es im Alltag nicht immer ganz so transparent zugeht und dass Entscheidungen von Patienten für oder wider die Fortführung ihrer invasiven Beatmung zuweilen manipuliert werden – nicht selten, um sich daraus auch individuelle Vorteile zu verschaffen. Solche unlauteren Praktiken werden insbesondere ambulanten Spezialpflegediensten unterstellt, die eher an ihren eigenen Vorteil als an den der Patienten denken würden:

„Ich habe jetzt einen Fall vor Augen, einen Patienten mit Amyotropher Lateralsklerose, der sich ein eigenes Pflegeteam zusammengestellt hat. Zum Schluss hatten wir den Eindruck, dass da eine gewisse Abhängigkeit entstanden ist, von diesem Patienten. Dass der sozusagen beeinflusst wurde durch den Pflegedienst. Der Patient wollte eigentlich schon lange nicht mehr, und hatte von uns auch die Möglichkeit angeboten bekommen, ein terminales Weaning zu machen. Und man merkte also ganz deutlich, wenn der Pflegedienst ihn besucht hat hier in der Klinik, dass da massiv suggeriert wurde, weiter zu machen. Und das sind die Arbeitsplätze und so. Das ist natürlich – da hat man ein ganz ungutes Gefühl.“ (INTER 7: 336 ff.)

In diesem Fallbeispiel wird deutlich, dass sich invasiv beatmete Patienten bei ihrer Entscheidung für oder gegen die Fortführung lebenserhaltender Maßnahmen mit unterschiedlichen Interessen konfrontiert sehen. Während die Klinik eine Beendigung der Beatmung bei fortgeschrittener Erkrankung und damit ein würdiges Lebensende für sinnvoll und möglich hält und dem Patienten eine entsprechende Begleitung auf diesem Weg anbietet, sprechen sich die Mitarbeiter des Pflegedienstes für eine Fortführung der Beatmung aus. Wer in diesem Fall in welcher Weise auf den Patienten einwirkt, welche Form der Manipulation oder Abhängigkeit tatsächlich besteht, ist im Einzelfall schwer zu entscheiden. Fest steht jedoch, dass derartige Beeinflussungen des Patientenwillens nicht ausgeschlossen werden können. Dies gilt umso mehr, je vulnerabler die Patienten, je abhängiger von Fremdhilfe und je weniger entscheidungsfähig sie selbst sind. Zurück bleibt – wie in dem Zitat deutlich wird – nicht selten ein emotionales Unbehagen auf Seiten der beteiligten Personen.

Insbesondere bei der wachsenden Gruppe der älteren und hochaltrigen multimorbiden Patienten mit invasiver Beatmung stellen sich diesbezüglich besondere Herausforderungen. Laut den Befragten würde hier – obwohl eigentlich angezeigt – noch viel zu selten über eine frühzeitige palliative Behandlungs- und Versorgungsstrategie nachgedacht. Zu selten würde auch gefragt: *„Will der Mensch das? Passt das zu seinem Leben.“* (INTER 1: 104). Aus Sicht der beteiligten Akteure ist dann oft schwer zu unterscheiden, ob die therapeutisch-technischen Interventionen das Leben des Patienten oder lediglich dessen Sterbeprozess verlängern. Eine strukturelle Zusammenarbeit mit den zwischenzeitlich entstandenen Angeboten der Palliativversorgung scheint kaum vorzukommen (siehe Stark et al. 2016). Im Versorgungsalltag würden nach Ansicht der Befragten auch die Möglichkeiten der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung durch SAPV-Teams noch viel zu selten genutzt, um den Patienten eine bedarfsgerechte Versorgung anbieten zu können. Die Gestaltung eines würdigen Lebensendes sei zwar ein zentrales, vielfach aber nicht hinreichend berücksichtigtes Thema in der Begleitung einer nicht unbeachtlichen Zahl langzeitbeatmeter Patienten. Immer öfter würden sich daher gerade ältere, multimorbide invasiv beatmete Patienten in der häuslichen Spezialversorgung, in WGs oder in Pflegeheimen wiederfinden und sagen: *„Das haben sie nicht gewollt. Das ist für sie nicht mehr lebenswert.“* (INTER 5: 551 ff.). Wie mit diesen Patienten dann umgegangen werden soll und wie sie aus ihrer misslichen Lage befreit werden können, ist auch unter den Befragten weitgehend ungeklärt.

„Also der Grad, wo hört man auf oder wo fährt man das alles ein bisschen zurück oder intensiviert zumindest nicht, ist sicher manchmal sehr, sehr schwierig. Es sind ja oft Patienten an der Grenze zwischen, ja weiß ich nicht, wie man das beschreiben soll. Zwischen lebenswert, kann man schlecht sagen [...] und dann einen richtigen Ansprechpartner zu haben, der bewusst entscheidet, das ist oft schwierig.“ (INTER 11: 336)

In dem Interviewauszug wird einerseits eingeräumt, dass es sich bei der Entscheidung für oder wider den Einsatz lebensverlängernder Maßnahmen um einen mehr oder weniger langwierigen Prozess handeln kann, bei dem immer wieder aufs Neue entschieden werden muss, ob einzelne Maßnahmen noch fortgeführt werden oder eben nicht. Unklar scheint auch zu

sein, wie mit dem Spannungsfeld von Lebenserhaltung einerseits und Lebensqualität andererseits umzugehen ist. Zugleich deutet sich an, dass oft auch Unsicherheit darüber besteht, wer in solchen Fällen welche Entscheidungskompetenzen hat und wer als verlässlicher Ansprechpartner für die professionellen Helfer zur Verfügung steht. Besonders belastend wird es für alle Beteiligten dann, wenn die Patienten aufgrund der Schwere ihrer Erkrankung nicht mehr selbst entscheiden können. Dies wird in dem folgenden Zitat verdeutlicht.

„Es sind Grenzbereiche der Medizin. Oft ist es so, dass wir die Angehörigen fragen, wie weit wollen wir den Weg gehen? Wenn man sieht, also nach einem halben Jahr, nach einem Jahr: Es hat sich trotz intensiver Bemühungen rundherum überhaupt nichts verändert. Ich rede jetzt von Patienten, die im Zustand eigentlich des apallischen Syndroms sind. Jemand, der wegen einer COPD beatmet wird, der kann ja im Allgemeinen sogar noch mit uns kommunizieren. Da können wir fragen, da können wir sagen, wie weit sollen Sie, wollen wir, was möchten Sie? Das ist das geringere Problem. Das Problem sind die Leute im Grenzbereich, mit einem apallischen Syndrom, völlig gelähmt, ohne erkennbare Reaktion auf ihre Umwelt, komplett künstlich ernährt, komplett beatmet, komplett inkontinent, wo jegliche Körperfunktion eigentlich von uns wahrgenommen wird. Wo also sage ich mal in Holland einer aufstehen würde und sagen: ‚Abschalten!‘ Das ist so der absolute Grenzbereich und da ist man relativ alleingelassen.“ (INTER 11: 349 ff.)

Während also die einen Patienten noch in die Entscheidungen über ihre Behandlung und Versorgung einbezogen werden können, ist das bei den anderen, die oft nur noch künstlich am Leben erhalten werden, nicht mehr möglich. Diese Patienten bereiten den Gesundheitsprofessionen besondere Schwierigkeiten, zumal dann, wenn auch die Angehörigen sich – wie zuvor bereits deutlich wurde – nicht zu einer Entscheidung durchringen können. Die befragten Ärzte fühlen sich hier auf einsamem Posten in einem für sie auch rechtlich oft nur schwer durchschaubaren Bereich.

Allerdings wollen einige der Befragten in den vergangenen Jahren – nicht zuletzt aufgrund gesetzlicher Neuerungen – einen Wandel beobachtet haben. Inzwischen würde auch der mutmaßliche Wille der Patienten bewusster und systematisch berücksichtigt. Medizinisch-technische Möglichkeiten würden nicht mehr in jedem Fall vollumfänglich ausgeschöpft:

„Meistens macht das ja der Chefarzt oder irgendwie die Kliniken haben ja irgendjemanden, der für so Fallbesprechungen zuständig ist – also mit Angehörigen, Angehörigen meistens mit einem Seelsorger oder so, dann wird ja festgelegt, ob jemand einfach auch gehen darf. Also, man hält nicht mehr die Menschen so lange, wie es eben noch vor zehn Jahren der Fall war. Auch da hat sich ja wirklich was verändert.“ (INTER 4: 487 ff.)

Inzwischen haben sich in einigen Kliniken geordnete Verfahren entwickelt, die der informierten Entscheidungsfindung auch in Grenzsituationen des Lebens dienen sollen. Dabei werden neben medizinischen auch psychosoziale Aspekte berücksichtigt und den Angehörigen die für solche Entscheidungen erforderliche Orientierung und Unterstützung angeboten. Auch gäbe es inzwischen Patienten, die bewusst lebenserhaltende Maßnahmen ablehnen und diese Entscheidung vorab auch offen mit ihren Angehörigen und den Gesundheitsprofessionen kommuniziert hätten. Ob dies für alle hier beobachteten Regionen und alle Einrichtungen gilt, lässt sich den Daten allerdings nicht entnehmen.

Festzuhalten bleibt daher, dass die Entscheidungsprozesse für oder gegen lebenserhaltende Maßnahmen und auch die würdige Gestaltung des Lebensendes bei invasiv beatmeten Patienten insgesamt noch wenig transparent sind. Offen ist auch, wie die letzte Lebensphase und das Lebensende dieser Patienten in den verschiedenen Regionen, Versorgungsformen und Einrichtungen konkret aussehen und ob es den Beteiligten möglich ist, den selbstgesetzten Anspruch auf Selbstbestimmung der Patienten und einen würdevollen Umgang mit ihnen zu realisieren. Gerade angesichts der zuvor ausführlich dargelegten Entwicklungsdynamik in diesem Feld und der stark anbieter- und interessengetriebenen Versorgungsgestaltung wird hier

von den Befragten besonderer Handlungsbedarf gesehen. Auffallend ist, dass noch wenig konkrete Vorstellungen dazu existieren, wie mit den in diesem Versorgungsbereich zu beobachtenden Konfliktsituationen künftig umzugehen ist und welche Konsequenzen sich daraus für sie und ihre Arbeit ergeben.

IV. Resümee und Empfehlungen

Im Folgenden sollen nun zunächst die bisherigen Erkenntnisse über die derzeitige Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten zusammengefasst werden. Dabei werden über die hier präsentierten Sichtweisen und Erfahrungen ausgewählter Akteure aus den vier Untersuchungsregionen – Schwerin, Berlin, Hof und Tübingen – hinausgehend auch die übrigen Ergebnisse der VELA-Regio-Studie berücksichtigt. Zum einen handelt es sich dabei um eine kommentierte Bibliografie und eine übersichtsartige Aufbereitung des (inter-)nationalen Stands der Literatur zu diesem Thema (vgl. Lehmann et al. 2016a), zum anderen um eine deskriptiv-explorative Annäherung an die regionale Bedarfssituation an spezialisierter Versorgung sowie eine Dokumentation der vor Ort identifizierbaren Strukturen und Versorgungsangebote für invasiv langzeitbeatmete Erwachsene (vgl. Stark et al. 2016). Eine Reflexion der mit VELA-Regio verbundenen Limitationen und Lernerfahrungen rundet diesen Berichtsteil ab. Im Anschluss daran werden basierend auf diesen gesammelten Erkenntnissen Empfehlungen für die künftige Auseinandersetzung mit der Spezialversorgung für invasiv langzeitbeatmete Patienten und zum Umgang mit diesbezüglich erkennbaren Steuerungs- und Gestaltungsherausforderungen formuliert. Sie sollen dazu dienen, Entwicklungen in Richtung einer bedarfsgerechten, nutzerzentrierten, qualitativ hochwertigen und effizienten Spezialversorgung für diese schwer chronisch kranken und technikabhängigen Patienten unter den Bedingungen des deutschen Gesundheitssystems anzustoßen und zu leiten.

1. Resümee der vorliegenden Erkenntnisse

In den letzten Jahren ist auch in Deutschland in allen Versorgungssektoren und -settings eine wachsende Zahl schwer chronisch kranker Patienten mit dauerhaftem therapeutisch-technischem Unterstützungsbedarf anzutreffen, denen noch vor wenigen Jahren kaum Überlebenschancen eingeräumt wurden (Ewers 2003, 2010; Martin et al. 2008). Dazu gehören nicht zuletzt auch die hier im Zentrum der Aufmerksamkeit stehenden invasiv langzeitbeatmeten erwachsenen Patienten. Deren komplexen Problem- und Bedarfslagen unabhängig vom jeweiligen Ort der Leistungserbringung zu entsprechen sowie ein hohes Maß an Lebens- und Versorgungsqualität zu gewährleisten, stellt hohe Anforderungen. Notwendig sind bedarfsgerechte, nutzerzentrierte, transsektorale und multiprofessionelle Versorgungskonzepte, die auf einer soliden Wissensbasis gründen und möglichst evidenzbasiert gestaltet sind. Zudem sind auf Integration und Kontinuität angelegte Strukturen und Angebote zu entwickeln und möglichst reibungslose Wege der Patienten und ihrer Angehörigen durch das Gesundheitssystem und seine diversen Instanzen zu bahnen. Ob die aktuell zu beobachtende, sehr dynamisch verlaufende Ausweitung und Ausdifferenzierung des Angebots an Spezialversorgung für invasiv langzeitbeatmete Patienten diesen Forderungen entspricht, ist offen. Noch ist über einige anekdotische Berichte aus dem Feld hinausgehend wenig über diese Entwicklung und deren nutzerseitige Auswirkungen bekannt. Allerdings verdichten sich Hinweise auf eine wachsende Unübersichtlichkeit und Intransparenz, auf eine wenig nutzerzentrierte Versorgungsgestaltung sowie auf erhebliche Qualitätsdefizite und Steuerungsprobleme in diesem Versorgungsbereich. Ungeklärt ist, wie dem begegnet werden kann, welche Entwicklungen angestoßen werden müssen, wie die Gestaltung und Steuerung der Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten verbessert und wie sie gleichermaßen bedarfsgerecht, patientenzentriert und qualitätsorientiert ausgerichtet werden kann.

Vor diesem Hintergrund wurde eine mehrteilige, vom AOK-Bundesverband geförderte Expertise zum Thema **Versorgungsangebote für invasiv langzeitbeatmete Patienten unter regionalen Gesichtspunkten (VELA-Regio)** erstellt. Dabei wurde zum einen nach dem aktuellen

Stand der (inter-)nationalen Literatur zum Thema und damit auch nach identifizierbaren Ansätzen und Impulsen zur Versorgung dieser Patientengruppe gefragt. Zum anderen war von Interesse, welche speziellen Strukturen und Angebote für invasiv-langzeitbeatmete Patienten hierzulande entstanden sind, wie sie ausgestattet sind und womöglich auch, ob und wie sie bereits miteinander vernetzt sind. Schließlich wurde gefragt, wie sich diese Entwicklung aus Sicht ausgewählter Akteure derzeit darstellt, welche Erkenntnisse sie über die aktuelle Spezialversorgung für invasiv beatmete Patienten haben und welche Herausforderungen aus ihrer Sicht in diesem Feld derzeit zur Bewältigung anstehen. Das übergeordnete Ziel der forschungsgestützten Auseinandersetzung war es,

- empirische Erkenntnisse über den Bedarf und das Angebot an Spezialversorgung für invasiv langzeitbeatmete Patienten und ihrer Angehörigen zu gewinnen;
- Versorgungswege zu identifizieren, auf denen die invasiv langzeitbeatmeten Patienten durch das Versorgungssystem und seine Instanzen geleitet werden;
- vor dem Hintergrund des (inter-)nationalen Stands der Literatur Empfehlungen für die künftige Gestaltung und Steuerung dieses Versorgungsbereichs zu erarbeiten.

Um dieses Ziel erreichen zu können, wurden von Juli 2015 bis Juni 2016 drei aufeinander aufbauende und untereinander abgestimmte Arbeitspakete umgesetzt, bei denen jeweils unterschiedliche Methoden eingesetzt wurden. Im Folgenden wird jeweils zunächst die Vorgehensweise in den einzelnen Arbeitspaketen skizziert, bevor die auf diese Weise gewonnenen Erkenntnisse zusammenfassend dargestellt werden.

1.1 Intensiver und breiter werdende Thematisierung in der Literatur

Zunächst wurde auf Grundlage einer umfangreichen Literaturrecherche eine kommentierte Bibliografie zur Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten erstellt, um auf diese Weise einen Referenzrahmen für die weitere Auseinandersetzung mit dem hier interessierenden Thema zu schaffen. Im Sinne eines explorierenden Vorgehens wurde zu wenig eingeschränkten, jedoch auf den Beatmungsbereich abgestimmten Suchbegriffen in einschlägigen Datenbanken gesucht (DIMDI, Medline via Pubmed, CINAHL und Cochrane Library), darüber hinaus auch in Online-Ressourcen von Fachzeitschriften sowie Portalen der Versorgungsforschung, Beatmungsmedizin und Pflegewissenschaft. Eingeschlossen wurden ohne zeitliche Limitierung Übersichtsarbeiten, Meta-Analysen, randomisiert kontrollierte Studien oder solche mit methodisch schwächerem Design bis hin zu (Modell-)Projektberichten. Ergänzend wurden auch Gesetze, Leitlinien, Handlungsempfehlungen, Stellungnahmen und Positionspapiere sowie graue Literatur zum Thema in die Betrachtung einbezogen. Die insgesamt ca. 400 berücksichtigten Quellen wurden in mehreren Bearbeitungsschleifen kursorisch gesichtet, kritisch eingeordnet und übersichtsartig kommentiert. Die Ergebnisse dieses Arbeitspakets sind in **Working-Paper No. 16-01** dokumentiert (vgl. Lehmann et al. 2016a).

Insgesamt ist die (inter-)nationale Literatur zur Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten übersichtlich und zu einzelnen Themenbereichen auch lückenhaft geblieben. In der kommentierten Bibliografie wurden die zahlreichen Quellen zu neun, teils untergliederten Themenbereichen zusammengefasst, angefangen mit Leitlinien, Empfehlungen und verbandlichen Stellungnahmen zur Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten, über Arbeiten zur Epidemiologie und zu den verschiedenen Patientengruppen, zu den verschiedenen Versorgungssettings und -bereichen sowie zu den dort tätigen Gesundheitsprofessionen, zur sektoren- und organisationsübergreifenden Versorgungsgestaltung und -steuerung und zum Einsatz von Telemedizin bis hin zur Heil- und Hilfsmittelversorgung, zum Nutzen der Langzeitbeatmung und zur Lebensqualität, zur Situation von Angehörigen oder auch dem schwierigen Thema der Gestaltung des Lebensendes beatmeter Patienten.

In den letzten fünf bis zehn Jahren ist eine zunehmend intensivere (forschungsgestützte) Auseinandersetzung mit dieser Patientengruppe und deren Versorgungssituation erkennbar. International vergleichende Arbeiten bilden dabei die Ausnahme, zumeist werden national oder regional relevante Themenstellungen bearbeitet. Anspruchsvollere Quellen finden sich in englischsprachigen Publikationsorganen zu einem breiten Themenspektrum, wohingegen die deutschsprachige Bearbeitung des Themas quantitativ und qualitativ begrenzt geblieben ist. Thematisch dominieren hierzulande medizinische Perspektiven – vorwiegend auf Themen wie die Behandlung invasiv beatmeter Patienten oder die Beatmungsentwöhnung, weniger auf das eigentliche Versorgungsgeschehen. Eine fundierte pflege- oder therapiewissenschaftliche Auseinandersetzung mit der Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten in den unterschiedlichen Settings ist international ansatzweise, hierzulande hingegen noch kaum zu erkennen. Ähnlich verhält es sich mit der Versorgungsforschung zu diesem Thema.

Die kommentierte Bibliografie bietet eine Momentaufnahme über den aktuellen Stand der Literatur zur Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten sowie Orientierung über einschlägige (inter-)nationale Forschungs- und Entwicklungsaktivitäten. Zwar konnten in diesem Rahmen nicht alle Quellen systematisch ausgewertet, unter Qualitäts Gesichtspunkten geprüft und auf ihren Nutzen für die Auseinandersetzung hin bewertet werden. Dennoch wurde eine gute Ausgangsbasis für die künftige Auseinandersetzung mit der Versorgung invasiv langzeitbeatmeter und anderer schwer chronisch Patienten in Praxisentwicklung und Forschung geschaffen. Zudem ist es auf dieser Grundlage möglich, die im Rahmen der VELA-Regio-Studie erarbeiteten empirischen Erkenntnisse zur Versorgung dieser Patientengruppe vor dem Hintergrund der (inter-)nationalen Literatur kritisch einzuordnen, den Stand der Literatur zu ausgewählten Teilfragestellungen systematisch zu erschließen und als Referenz für die Formulierung von Empfehlungen zur künftigen Gestaltung und Steuerung dieses Versorgungsbereichs zu nutzen.

1.2 Intransparente und heterogene Bedarfs- und Angebotssituation

Fundierte Informationen über den Bedarf und das Angebot an Spezialversorgung für schwer chronisch kranke und invasiv langzeitbeatmete Patienten sind in Deutschland zwar gewünscht, für die künftige Gestaltung und Steuerung dieses sich derzeit dynamisch entwickelnden Versorgungsbereichs sind sie sogar dringend notwendig. Allerdings fehlen sie bis dato weitgehend. Im Rahmen von VELA-Regio wurde deshalb versucht, diesem Mangel unter regionalen Gesichtspunkten zu begegnen. Ausgewählt wurden vier Regionen, nämlich Schwerin, Berlin, Hof und Tübingen, die eine große Spannweite an sozialen, demografischen und infrastrukturellen Ausgangslagen abdecken und hinsichtlich ihrer prägenden Strukturmerkmale stellvertretend für andere Regionen in Deutschland mit vergleichbaren Merkmalen stehen können. Zudem wurden bei der Auswahl forschungspragmatische Gesichtspunkte angelegt (z.B. Zugänglichkeit / Erreichbarkeit). Methodisch wurde im Rahmen dieses Arbeitspakets auf das angloamerikanische Community Health Assessment und das darin integrierte Health Care Mapping zurückgegriffen. Konkret wurden orientiert an geopolitischen Strukturen differenzierte Informationen über die soziodemografische und gesundheitliche Ausgangssituation sowie über die in den Regionen angesiedelten Spezialanbieter recherchiert, geprüft und aufbereitet. Genutzt wurden dafür Sekundärdaten aus der Gesundheitsberichterstattung, frei verfügbare Register sowie Verzeichnisse von Leistungsträgern und Fachgesellschaften. Die Ergebnisse dieser Analyse wurden in Form thematischer Versorgungslandkarten visualisiert, beschrieben und in **Working-Paper No. 16-02** dargelegt (vgl. Stark et al. 2016).

Im Ergebnis erwies sich insbesondere die Ermittlung der Größenordnung des regionalen Bedarfs an Spezialversorgung für invasiv langzeitbeatmete Patienten und damit auch eine valide Prognose über dessen Entwicklung als schwierig bis unmöglich. Zwar wird derzeit auf Grundlage unterschiedlicher Schätzungen noch von einer vergleichsweise geringen Patientenzahl

ausgegangen. Es wird aber erwartet, dass die Inzidenz und Prävalenz von Erkrankungen und Behinderungen, die mit dauerhafter respiratorischer Insuffizienz und somit auch mit technikintensivem Unterstützungsbedarf einhergehen, weiter steigt. Spezifische epidemiologische und gesundheitsbezogene Kennzahlen auf regionaler Ebene fehlen jedoch weitgehend und so ist allenfalls eine indirekte Annäherung über ausgewählte demografische, sozioökonomische und gesundheitsbezogene Merkmale sowie Daten zur regionalen Morbidität und vorzeitigen Mortalität möglich. Wird dies in Betracht gezogen, ist in Regionen wie Hof und Schwerin künftig vermutlich ein erhöhter Bedarf an Spezialversorgung für invasiv langzeitbeatmete Patienten zu erwarten. In Berlin wird diese Zunahme aufgrund der dort erkennbaren populationsbezogenen Ausgangslage und der Sogwirkung der Metropolregion vermutlich noch deutlicher ausfallen. Lediglich in Tübingen lassen bevölkerungsbezogene Indikatoren einen stabilen und vergleichsweise geringeren Bedarf an Spezialversorgung erwarten. Letztlich aber müssen diese Aussagen vage bleiben, da es an einer soliden datengestützten Basis zur Beurteilung des Bedarfs an Spezialversorgung fehlt.

Auch die Ermittlung der regionalen Versorgungsstrukturen und -angebote war aufgrund fehlender Datengrundlagen, Dateninkonsistenzen bei der Erfassung relevanter Leistungserbringer und einer ausgeprägten Intransparenz des Versorgungsangebots aufwändig und problematisch. Erfasst und in regionalen Versorgungslandkarten abgebildet wurden schließlich Akutkrankenhäuser der unterschiedlichen Versorgungsstufen mit und ohne Spezialangebot für invasiv langzeitbeatmete Patienten (z.B. Beatmungs- und Weaningzentren), Rehabilitationskliniken, Pflegeheime sowie ambulante (Spezial-)Pflegedienste und von ihnen betreute Wohngemeinschaften für Beatmungspatienten. Andere wichtige Akteure – insbesondere Haus- und Fachärzte, aber auch Heil- und Hilfsmittelanbieter konnten aufgrund von fehlenden, unzureichenden oder regional wenig aussagefähigen Daten nicht abgebildet werden. Ungeachtet dessen gewähren die entstandenen Versorgungslandkarten erstmalig einen Einblick in das regional verfügbare Angebot für invasiv langzeitbeatmete Patienten. Erwartungsgemäß erweist sich dieses als umso vielfältiger und differenzierter, je urbaner und zentraler der Charakter der untersuchten Region, aber auch je wirtschaftlich prosperierender sie ist.

- In der ländlich strukturierten, zudem sozial und gesundheitlich belasteten Region Hof zeigen sich die größten Herausforderungen. Spezialisierte klinische Versorgungsmöglichkeiten befinden sich nur in erheblicher Entfernung. Vor Ort gibt es lediglich vereinzelte ambulante pflegerische Angebote ohne erkennbare Konzentrations- oder Ansiedlungsmuster. Eine wohnortnahe und qualifizierte Spezialversorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten dürfte in dieser Region vor erhebliche Herausforderungen gestellt sein.
- Anders stellt sich die Situation in der ebenfalls gesundheitlich und sozial belasteten Region Schwerin dar. Hier haben sich spezialisierte Pflegeangebote in bzw. nahe der Stadt angesiedelt, wo auch Krankenhäuser und Rehabilitationskliniken mit einschlägigen Angeboten zu finden sind. In den umliegenden ländlichen Kreisen gibt es hingegen kaum mehr spezifische Angebote. Zugang, Erreichbarkeit oder Bedarfsgerechtigkeit der vorhandenen Versorgungsmöglichkeiten können auf der Grundlage der vorliegenden Erkenntnisse schwer bewertet werden. Besonders für Patienten aus entlegenen Regionen dürften spezialisierte Angebote aber schwierig zu erreichen sein.
- In der dichter besiedelten, gesundheitlich und sozial weitaus besser aufgestellten Region Tübingen konnten vier kleinere Zentren von Spezialversorgern identifiziert werden, die sich nicht ausschließlich um Krankenhäuser und Rehabilitationseinrichtungen konzentrieren und dadurch ein vergleichsweise großes regionales Einzugsgebiet abdecken. Ob dies auf strategische Überlegungen bei der Strukturentwicklung hinweist, die auf den regionalen Bedarf abgestimmt sind, und ob dadurch die Zugänglichkeit und Erreichbarkeit des spezialisierten Versorgungsangebots erhöht werden kann, lässt sich anhand der vorliegenden Daten aber nicht klären.

- Die wachsende Metropolregion Berlin, deren Bevölkerung trotz vergleichsweise langsamer Alterung zahlreiche soziale und gesundheitliche Herausforderungen aufweist, ist durch ein außerordentlich dichtes und unübersichtliches Angebot an spezialisierten Versorgungsanbietern gekennzeichnet, deren Träger- und Verflechtungsstrukturen weitgehend intransparent sind. Hier sind auch (inter-)nationale Unternehmensgruppen und Technologiekonzerne in der Spezialversorgung invasiv beatmeter Patienten aktiv. Die Differenzierung des Spezialangebots ist weit vorangeschritten. So finden sich zertifizierte Weaningzentren, spezialisierte Transferpflegeeinrichtungen und Anbieter mit spezifischen Versorgungskonzepten. Die Dichte der spezialisierten Anbieter nimmt jedoch mit zunehmender Nähe zum suburbanen oder ländlichen Raum im umgebenden Bundesland Brandenburg deutlich ab. Ob dieses differenzierte Spezialangebot den Bedarfen invasiv langzeitbeatmeter Patienten gerecht wird, kann aufgrund der defizitären strukturellen Informationslage bislang nicht beurteilt werden.

In Tübingen und Berlin wird die Spezialversorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten vereinzelt bereits in vorhandenen Planungs- und Steuerungsinstrumenten berücksichtigt (Krankenhauspläne beider Regionen, Versorgungsverträge für vollstationäre Pflege Berlin), auch wenn unklar bleibt, welche Bedarfskennziffern dabei zugrunde gelegt werden. In Berlin zeigen sich zudem erste Vernetzungsaktivitäten der Anbieter untereinander, die auf anbieterübergreifende Abstimmungsprozesse hindeuten. Im Rehabilitationssektor scheint eine solche Planung und Abstimmung noch eher unüblich zu sein. Mit Ausnahme der Region Schwerin (fachübergreifende Rehabilitation) bestehen Rehabilitationsmöglichkeiten fast ausschließlich im Rahmen der neurologischen Rehabilitationsphase B. Spezialisierte vollstationäre Pflege wird für die Patientengruppe in allen betrachteten Regionen überwiegend im Rahmen der Rehabilitationsphase F in Heimen vorgehalten. Generell zeigt sich, dass das spezialisierte Versorgungsangebot in der vollstationären Pflege im Verhältnis zu ambulanten Angeboten – mit Ausnahme Berlins – in allen beobachteten Regionen eher gering ausgeprägt ist.

Mit diesem Arbeitspakt wurde der Versuch unternommen, sowohl den Bedarf als auch die Angebote an Spezialversorgung für invasiv langzeitbeatmete Patienten unter regionalen Gesichtspunkten zu erfassen und in Form von Versorgungslandkarten abzubilden. Die fehlende oder lückenhafte Datengrundlage hat sich dabei als ernstzunehmendes Hindernis erwiesen. Die erarbeiteten Erkenntnisse müssen daher vorsichtig interpretiert werden. Dennoch gewähren sie interessante Einblicke in diesen sich derzeit hochdynamisch entwickelnden Versorgungsbereich. Dabei scheinen sich anekdotische Hinweise aus dem Feld auf intransparente und unübersichtliche Strukturen, Interessenverflechtungen zwischen den einzelnen Anbietern und Angebotsformen wie auch auf mögliche Unter- und Überversorgung zu bestätigen. Angesichts fehlender Bedarfsparameter bleibt im Unklaren, ob die in den Regionen zu beobachtende, zum Teil rasante Entwicklung der Angebotsstrukturen den patientenseitigen Bedarfslagen und Anforderungen entspricht oder ob es sich eher um nachfrage- und / oder angebotsinduzierte Entwicklungsprozesse handelt. Zweifel scheinen insbesondere an der Entwicklung in Berlin angebracht. Zugleich stimmen die vorliegenden Erkenntnisse dahingehend skeptisch, dass in allen Regionen eine wohnortnahe Versorgung gewährleistet werden kann und die Zugänglichkeit der Spezialversorgung ausreichend und gleichmäßig sichergestellt ist. Vielmehr scheint das Versorgungsangebot für invasiv langzeitbeatmete Patienten in Regionen mit abnehmender Zentralität und Einwohnerdichte „blinde Flecken“ aufzuweisen. Insbesondere in ländlichen und strukturschwachen Regionen können Zugangsprobleme nicht ausgeschlossen werden. In jedem Fall dürfte angesichts der hier erarbeiteten Erkenntnisse eine auf den regionalen Bedarf abgestimmte Gestaltung und Steuerung dieses Versorgungsbereichs vor erhebliche Hürden gestellt sein. Eine solidere und breitere Datengrundlage und eine höhere Angebotstransparenz gehören daher ganz nach oben auf die Agenda der Reformenfor-

dernisse. Nur auf einer solchen Planungsgrundlage dürfte es künftig möglich sein, eine gleichmäßige, bedarfsgerechte, regional differenzierte und zugleich effektive wie effiziente Gesundheitsversorgung für diese Patientengruppe zu gewährleisten.

1.3 Undurchsichtige und risikoreiche Wege durch das Versorgungssystem

Die quantitative Erfassung des Bedarfs und des Angebots an Spezialversorgung für invasiv langzeitbeatmete Patienten sagt allein noch wenig darüber aus, wie die Versorgung im Alltag funktioniert oder wo sich Probleme stellen, auf welchen Wegen die Patienten und ihre Angehörigen durch das für sie vielfach undurchsichtige Gesundheitssystem und seine Instanzen geleitet werden und welche Herausforderungen in diesem Versorgungsbereich derzeit zur Bewältigung anstehen oder wie sie künftig beantwortet werden können. Eben diesen Fragen war ein drittes Arbeitspaket im Rahmen der VELA-Regio-Studie gewidmet. Um Einschätzungen relevanter Akteure zur Gestaltung und Steuerung der Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten in den vier Untersuchungsregionen Schwerin, Berlin, Hof und Tübingen zu erhalten, wurden im Rahmen einer qualitativ-empirischen Studie mit explorativem Charakter 13 leitfadengestützte Experteninterviews mit insgesamt 22 Personen durchgeführt. Als Experten wurden professionelle Akteure ausgewählt, die als wichtiges Glied in einem organisatorischen oder institutionellen Gesamtzusammenhang Verantwortung für die Steuerung der Versorgung beatmeter Patienten tragen. Im breit angelegten Sample wurden die Perspektiven von Ärzten, Pflegenden und Sozialarbeitern in unterschiedlichen Funktionen aus Beatmungs- und Weaningzentren, Rehabilitationskliniken, spezialisierten Pflegediensten und Pflegeheimen, Arztpraxen sowie der Leistungsträger und des MDK erfasst. Befragt wurden die Interviewpartner unter anderen zu ihrer Einschätzung der aktuellen Entwicklungen im Feld, zu ihren Erfahrungen mit der Spezialversorgung in ihren Regionen sowie zu den von ihnen identifizierten hemmenden und fördernden Bedingungen für eine integrierte, kontinuierliche und qualitätsorientierte Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten. Die Auswertung der transkribierten Interviewdaten erfolgte inhaltlich strukturierend. Die Ergebnisse sind im vorliegenden **Working-Paper No. 16-03** zusammengefasst (vgl. Lehmann et al. 2016b).

Die von den Befragten gewährten Einblicke in die Spezialversorgung bestätigen die zuvor dokumentierten Ergebnisse der parallel durchgeführten Bedarfserfassung und Kartografierung der regionalen Versorgungslandschaft. Zugleich ergänzen und differenzieren sie diese. Beispielsweise lassen sich nach ihren Erfahrungen drei Patientengruppen ausmachen, die sich hinsichtlich ihrer Bedarfssituation deutlich unterscheiden. Demnach gibt es zum einen die verhältnismäßig jungen und als „Behinderte“ bezeichneten Patienten, die häufig an z.B. (seltenen) neuromuskulären Erkrankungen leiden, darüber hinaus aber aus medizinischer Sicht als „organgesund“ gelten. Diese Patienten seien meist gut informiert, entscheidungsfähig und um Autonomie bemüht. Zum anderen müssen vermehrt alte, oft hochaltrige und multimorbide Patienten mit begrenzter Lebenserwartung versorgt werden, die aufgrund ihres schlechten Allgemeinzustands, akuter Krankheitsepisoden oder in Folge von Unfällen invasiv beatmungspflichtig wurden. Diese Patienten sind hochgradig vulnerabel, versorgungs- und betreuungsintensiv und nicht selten auf eine palliative Versorgung und Begleitung am Lebensende angewiesen. Schließlich gibt es noch eine dritte Gruppe von Patienten, deren Beatmungsbedarf oftmals Folge akuter Ereignisse oder des Zusammenwirkens mehrerer Erkrankungen ist, die aber – nach einer Weile und bei entsprechender Behandlung und Versorgung – durchaus eine Chance hätten, erfolgreich und dauerhaft von der Beatmung entwöhnt zu werden. Darüber hinaus verweisen die Befragten darauf, dass invasiv langzeitbeatmete Patienten heute überwiegend schwerwiegender beeinträchtigt sind als noch vor wenigen Jahren. Immer häufiger ist nicht allein die Beatmung, sondern ein darüberhinausgehender technikatensiver Behandlungsbedarf zu berücksichtigen (z.B. künstliche Ernährung, Dialyse, Herzunterstützungssystem). Insgesamt plädieren sie dafür, die unterschiedlichen Patientengruppen

im Alltag sorgfältig zu unterscheiden und auf deren jeweils spezifischen Bedarf angepasste Strategien und abgestufte Versorgungsangebote zu entwickeln und vorzuhalten.

Geht es um das tatsächlich vorhandene Angebot an Spezialversorgung, werden ungeachtet der unterschiedlichen Ausstattung der vier Untersuchungsregionen von den Befragten weitgehend vergleichbare Herausforderungen geschildert. Allenfalls das mit einem dichten und differenzierten Netz spezialisierter Versorgungsangebote ausgestattete Berlin hebt sich von den übrigen Regionen in gewisser Weise ab, wobei einige der beschriebenen Probleme hier sogar noch deutlicher zu Tage treten. In großer Übereinstimmung sehen die befragten Experten die Entwicklung des Versorgungsbereichs und das alltägliche Versorgungsgeschehen von intransparenten und häufig sekundären Interessenlagen der beteiligten Akteure überlagert. Sowohl die Strukturentwicklung als auch das Versorgungsgeschehen würden auf die Belange der Patienten und ihrer Angehörigen wenig Rücksicht nehmen, dafür verdichten sich Hinweise auf undurchsichtige Kooperationspraktiken zwischen stationären und ambulanten Leistungsanbietern, Mitnahmeeffekte sowie insgesamt eine vorwiegend an wirtschaftlichen Interessen der Leistungsanbieter orientierte Versorgungspraxis. Darüber hinaus finden sich in den Daten deutliche Hinweise auf die Auswirkungen des Fachkräftemangels, insbesondere in der Pflege, und von Professionalisierungsdefiziten in der Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten und ihrer Angehörigen – in klinischen Fragen wie auch in Fragen der sektoren-, organisations- und professionsübergreifenden Fall- und Versorgungssteuerung.

In Leitlinien und Durchführungsempfehlungen beschriebene Patientenpfade, Zuweisungsprozesse und Zuständigkeiten sind den befragten Personen bekannt. In ihren Ausführungen machen sie allerdings auf deutliche Abweichungen zwischen den Leitlinien- bzw. Durchführungsempfehlungen in der tatsächlichen Handlungspraxis aufmerksam. Zudem wird deren Durchsetzungsfähigkeit und Verbindlichkeit als problematisch angesehen. Infolgedessen werden die Wege der Patienten durch das Versorgungssystem und seine Instanzen in erfahrungsbasierter, häufig informell geprägter Netzwerkarbeit individuell, von Fall zu Fall und regional unterschiedlich ausgestaltet. Sie sind in den vier untersuchten Regionen in ihren Grundstrukturen dennoch auffallend identisch. Allenfalls die zu überbrückenden räumlichen Distanzen und damit die Dichte des Versorgungsnetzes unterscheiden sich deutlich voneinander. Überall aber werfen eilige Entlassungsprozesse aus den Akutkrankenhäusern und selten bedarfsgerechte Zuweisungsprozesse zu weiterversorgenden oder nachgeordneten Versorgungsinstanzen Probleme auf. Hinzu kommen insuffiziente Versorgungspraktiken und Zuständigkeitsgerangel an den Sektoren-, Organisations- und Professionsgrenzen. Ernst zu nehmen sind Hinweise darauf, dass präventive und rehabilitative Potentiale – besonders im Zusammenhang mit der Beatmungsentwöhnung – aufgrund unzureichender Kapazitäten, wegen Steuerungsdefiziten oder Partikularinteressen einzelner Anbieter seltener als möglich genutzt werden. Mit anderen Worten: Statt Patienten möglichst rasch und systematisch von der Beatmung zu entwöhnen, werden sie einer als „verwährend“ charakterisierten pflegerischen Langzeitversorgung zugeführt. Ob die häufig schwerstkranken, kommunikativ stark eingeschränkten, invasiv langzeitbeatmeten Patienten im fragmentierten Versorgungssystem zur richtigen Zeit, im richtigen Setting die richtige Versorgung erhalten, entscheidet dann vornehmlich das Engagement einzelner Akteure. Die im Einzelfall beschrittenen Versorgungswege erweisen sich somit für die Patienten und ihre Angehörigen als hochgradig zufallsabhängig.

Die im Rahmen dieser qualitativ-empirischen Untersuchung gewonnenen Erkenntnisse lassen auf einen erheblichen Problem-, Handlungs- und Innovationsdruck in diesem Versorgungsbereich schließen. Bereits seit langem bekannte Probleme des deutschen Gesundheitssystems wie sozialrechtlich verankerte Zuständigkeitsbegrenzungen zwischen Akutversorgung, Rehabilitation und Langzeitversorgung und damit einhergehende Schnittstellenprobleme wirken sich in diesem Bereich der Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten besonders gravie-

rend aus. Aber auch vorwiegend marktwirtschaftlich und wettbewerblich ausgerichtete Anreizsysteme und Angebotsstrukturen, Hierarchieprobleme in der Zusammenarbeit der Gesundheitsprofessionen sowie weitreichende Qualifikations- und Professionalisierungsdefizite, insbesondere in der Pflege, erweisen sich als kontraproduktiv. Nicht immer ist gewährleistet, dass die unterschiedlichen Gesundheitsprofessionen im stationären wie ambulanten Sektor über die notwendigen Kompetenzen zur Versorgung dieser Patienten verfügen oder dass sie im Bedarfsfall auf die vorhandene Expertise zurückgreifen. Wenngleich bislang keine empirischen Informationen dazu vorliegen, wie sich all dies auf die invasiv beatmeten Patienten und deren Angehörige auswirkt und welche Erfahrungen sie auf dem Weg durch das Versorgungssystem und seine Instanzen sammeln, dürfte die Begegnung mit der Spezialversorgung für diese Nutzergruppe durchaus mit gewissen Risiken behaftet sein.

Allerdings sind den Angaben der befragten Akteure auch Hinweise auf Optimierungsmöglichkeiten zu entnehmen. Gefordert wird beispielsweise eine von Partikularinteressen unabhängige zentrale Steuerungs-, Monitoring- und Kontrollinstanz für die Versorgung dieser speziellen Patientengruppe sowie die Entwicklung und Etablierung von standardisierten Versorgungspfaden. Zudem wird eine verbindlichere und rechtlich abgesicherte Regulierung der Versorgungsprozesse und des gesamten Versorgungsbereichs gewünscht. Das Augenmerk richtet sich dabei hauptsächlich auf den Bereich der ambulanten pflegerischen Spezialversorgung und das sich rasch ausbreitende Angebot an Wohngemeinschaften für invasiv beatmete Patienten. Von einer Anpassung der Vergütungsstrukturen für die unterschiedlichen Versorgungsangebote wird erwartet, dass der Bedarf oder die Präferenzen der Nutzer und nicht vorrangig wirtschaftliche Partikularinteressen der Anbieter darüber entscheiden, wo der Patient versorgt wird. Womöglich müssten auch neue Übergangseinrichtungen für instabile, chronisch-kritisch-krankte Patienten im stationären Sektor geschaffen werden, um präventive und rehabilitative Potentiale identifizieren und nutzen zu können. Innovationen aus anderen Versorgungsbereichen – etwa die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) – oder auch die Nutzung von Telekonsultationen / Telemedizin sollten auf ihre Übertragbarkeit auf die Versorgung von invasiv beatmeten Patienten hin überprüft und gegebenenfalls genutzt werden.

In der Gesamtschau haben die Interviewpartner tiefe Einblicke in die Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten und deren Wege durch die verschiedenen Einrichtungen gewährt, die in dieser Form bislang nicht wissenschaftlich dokumentiert waren. Bemerkenswert ist dabei, dass die Befragten ungeachtet der heterogenen regionalen Ausgangssituation vergleichbare quantitative und qualitative Versorgungsdefizite festgestellt haben. Zugleich haben sie vielfältige Anknüpfungspunkte aufgezeigt und zum Teil sehr konkrete Ideen entwickelt, die künftig – auch in Verbindung mit Anregungen aus der Literatur – für eine bedarfsgerechte, qualitätsorientierte und effiziente Gestaltung und Steuerung dieses Versorgungsbereichs genutzt werden können.

1.4 Limitationen und Lernerfahrungen

Die Ergebnisse der VELA-Regio-Studie lassen sich nicht ohne weiteres generalisieren und auf die gesamte Bundesrepublik übertragen. Dies gilt einerseits für die Exploration von Bedarfen und Strukturen in den vier ausgewählten Regionen, andererseits für die Akteurssicht auf die Entwicklung spezialisierter Angebotsstrukturen, die Wege invasiv langzeitbeatmeter Patienten durch das Versorgungssystem und seine Instanzen sowie die dabei zur Bewältigung anstehenden Herausforderungen. Die vier Regionen Schwerin, Berlin, Hof und Tübingen wurden zwar so ausgewählt, dass sie stellvertretend für andere ländlich oder urban strukturierte Räume, für Oberzentren oder Metropolregionen stehen können. Allerdings waren bei der Auswahl eher forschungspragmatische denn repräsentative Gesichtspunkte ausschlaggebend. Erschwerend kommt hinzu, dass die Datenlage – insbesondere auf regionaler Ebene –

als hochgradig insuffizient einzustufen ist, was sich erschwerend auf die Ermittlung des Bedarfs an Spezialversorgung ausgewirkte. Aber auch bei der Ermittlung der Angebotsstrukturen wird die Validität und Reichweite der Aussagen durch zum Teil lückenhafte oder fehlende Informationen eingeschränkt. Die Auswahl der Interviewpartner in den Regionen, die dabei zu überwindenden Rekrutierungsschwierigkeiten sowie der Charakter der von den Interviewpartnern präsentierten subjektiven Sichtweisen und Einschätzungen steht einer schlichten Generalisierung und Übertragung der hier präsentierten Erkenntnisse über die Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten ebenfalls entgegen.

Trotz dieser Einschränkungen erlaubt die von ihrem gesamten Charakter her explorative VELA-Regio-Studie erstmalig vertiefte empirische Einblicke in einen noch wenig erforschten Versorgungsbereich und ein weitgehend intransparentes Versorgungsangebot für eine hochgradig vulnerable Patientengruppe. Sie bietet Orientierung in der in gesundheitspolitischen Kreisen erst in jüngster Zeit wahrgenommenen, in ihren Strukturen und Prozessen von außen schwer zu durchschauenden, sektorenübergreifenden Versorgung schwer chronisch kranker Menschen mit technikintensivem Unterstützungsbedarf. Zugleich wurden Wissenslücken aufgedeckt, die es künftig durch entsprechende Initiativen von Seiten der Politik, Verwaltung, Praxis und Forschung zu bearbeiten gilt. Dabei erweist es sich als nützlich, dass in diesem Rahmen nicht allein der Stand der Literatur zu diesem Thema dokumentiert und damit eine Grundlage für die weitere (forschungsgestützte) Auseinandersetzung gelegt ist. Die bei der Erfassung und Kartografierung von gesundheitsrelevanten Daten (Health Care Mapping) gesammelten Erfahrungen können für die Auseinandersetzung mit der Versorgungssituation in anderen Regionen und zu anderen Themen genutzt werden. Die Sichtweisen von Akteuren haben schließlich ein Schlaglicht auf zahlreiche Probleme und Herausforderungen geworfen, die dringend eine intensivere Auseinandersetzung und eine systematische Bearbeitung erfordern. Zugleich haben sie interessante Impulse für eine Weiterentwicklung dieses Versorgungsbereichs gesetzt. Die verschiedenen Bausteine der Studie bieten somit zahlreiche Ansatzpunkte für eine qualitätsgesicherte Gestaltung und Steuerung dieses Versorgungsbereichs wie auch für die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit den Strukturen und Prozessen der Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten in Deutschland.

2. Empfehlungen

Die folgenden Empfehlungen orientieren sich an der Leitmaxime eines nutzerzentrierten Gesundheitssystems, das auf Integration und Kontinuität angelegte Versorgungsangebote unterhält, die für alle Bürger mit einem entsprechenden Bedarf gleichermaßen zugänglich und erreichbar sind (SVR 2014). Den heterogenen gesundheitlichen und sozialen Lebensumständen sowie den vielfach umfassenden und komplexen Bedarfslagen der unterschiedlichen Nutzergruppen soll dabei in Form einer qualifizierten, individuell angepassten Versorgung entsprochen werden, die folglich neben gesundheitlichen auch psychische und soziale Belange berücksichtigen muss. Partizipationsgesichtspunkte, insbesondere aber die informierte Einbeziehung der Nutzer in Entscheidungen über ihre Versorgung, sollten dabei ebenso selbstverständlich sein, wie die Wissens- und Forschungsbasierung des Versorgungshandelns, die Einhaltung allgemeiner und spezifischer Qualitätsstandards, die Gewährleistung der Patientensicherheit und die Berücksichtigung übergeordneter Effizienzkriterien.

Die folgende Darstellung ist in einem Dreischritt aufgebaut: In jedem Abschnitt wird zunächst ein Problem basierend auf den vorliegenden empirischen Erkenntnissen umrissen. Dann wird der Bezug zur Literatur, dem darin dokumentierten Wissen und den (inter-)national diskutierten Lösungsansätzen hergestellt und schließlich die eigentliche Empfehlung formuliert. Wenngleich versucht wurde, die einzelnen Empfehlungen sachlogisch zu ordnen, stellt die Reihenfolge keine Priorisierung nach Bedeutung oder Dringlichkeit dar. Die Vorschläge adressieren verschiedene Ebenen und Akteure, sie tangieren Leistungserbringer ebenso wie Leistungsträger, die Politik und auch die Wissenschaft. Sofern dies aus wissenschaftlicher Sicht möglich war, wird verdeutlicht, wen die jeweilige Empfehlung adressiert. Von wem oder in welcher Form sie letztlich aufgegriffen und umgesetzt wird, bleibt aber den verschiedenen Akteuren und Verantwortungsträgern überlassen. Untereinander abgestimmte und einander ergänzende Initiativen sind in jedem Fall zu begrüßen. Nähere Informationen und Hintergründe zu den Empfehlungen sowie weiterführende Überlegungen finden sich in den jeweils in Klammern angegebenen Fundstellen in den drei Ergebnisberichten der VELA-Regio-Studie (WP 16-01; WP 16-02; WP-16-03)⁶.

2.1 Erarbeitung fundierter Erkenntnisse über den Versorgungsbedarf

Angaben zur Inzidenz und Prävalenz der (nicht-)invasiven Langzeitbeatmung fehlen hierzulande derzeit ebenso wie valide Daten über assoziierte epidemiologische und soziodemografische Merkmale der Patienten – auf nationaler ebenso wie auf regionaler Ebene (WP 16-01, III.3.1; WP 16-02, II.2). Kennziffern über invasiv langzeitbeatmete Patienten quantitativ zu erfassen und Prognosen über deren künftigen Versorgungsbedarf zu erstellen, ist auf dieser Grundlage kaum möglich. Solche Daten sind allerdings zwingend erforderlich, um beispielsweise Kapazitätsplanungen im Bereich der Spezialversorgung vornehmen zu können. Probleme stellen sich auch, wenn qualitative Informationen über den Bedarf und die Präferenzen invasiv langzeitbeatmeter erwachsener Patienten und ihrer Angehörigen gefragt sind. Über ihre Lebenssituation ist wenig bekannt, erst recht gilt dies, wenn spezielle Gruppen wie Kinder, Migranten oder Patienten ohne Angehörige in den Blick genommen werden sollen. Studien über Nutzersichtweisen fehlen hierzulande fast völlig. Die im Rahmen der VELA-Regio-Studie erarbeiteten Erkenntnisse aus Akteurssicht deuten jedoch an, dass dem komplexen Bedarf dieser heterogenen Patienten noch selten entsprochen wird (WP 16-03, Kap. III.4).

⁶ Im Folgenden wird aus pragmatischen Gründen bei Verweisen auf entsprechende Textstellen in den drei, im Rahmen von VELA-Regio entstandenen Publikationen nur die Kurzform verwendet. Beispielsweise verweist die Bezeichnung WP 16-03, III.2 auf das Working-Paper No. 16-03 von Lehmann et al. (2016b), Abschnitt III, Kapitel 2. Auf die Angabe von Seitenzahlen wird verzichtet.

Insbesondere über den qualitativen Versorgungsbedarf von chronisch-kritisch-kranken⁷, älteren und multimorbiden invasiv beatmeten Patienten, von solchen mit mehrfacher Technikabhängigkeit oder Bewusstseins Einschränkungen ist im Feld wenig bekannt (WP 16-01, III.3.2.4).

Auch in der internationalen Literatur wird bemängelt, dass es an zuverlässigen quantitativen und qualitativen Informationen über beatmete Patienten und deren Versorgungsbedarf fehlt (ex. Carson et al. 2006; McDonald et al. 2011). Allerdings verfügen einzelne Länder wie Schweden oder Norwegen bereits über nationale Patientenregister, die differenzierte(re)s Wissen zu den Charakteristika langzeitbeatmeter Patienten, der Versorgungssituation sowie zu Effekten der Versorgung in verschiedenen Behandlungszentren und Versorgungskonstellationen sammeln und zur Verfügung stellen (ex. Laub, Midgren 2007; Tollefsen et al. 2009). Andere Länder wie Australien, Neuseeland und Kanada begegnen diesem Problem mit dem Aufbau entsprechender, verpflichtend zu nutzender Datenpools (ex. Garner et al. 2013; Rose et al. 2015). Positiv wirkt sich in diesem Zusammenhang die in vielen Ländern deutlich weiter als hierzulande fortgeschrittene Digitalisierung des Gesundheitswesens aus (Stichwort „elektronische Patientenakte“; Dittmar et al. 2009; Wehmeier 2012), zudem fokussieren eine ganze Reihe von Studien verschiedene epidemiologische Fragestellungen (ex. Lloyd-Owen 2005; Divo et al. 2010; Nasilowski et al. 2010, 2015; Rose et al. 2015). Schließlich liegen international diverse, überwiegend qualitative Studienergebnisse zum Bedarf invasiv wie nicht-invasiv beatmeter Patienten vor. Auch Aspekte des Erlebens, der Belastungen und Einbindung von Angehörigen in die Beatmungsversorgung wurden untersucht (ex. Dybwik et al. 2011a; Evans et al. 2012). Einige Aufsätze und Studien befassen sich mit dem Bedarf an Rehabilitation (Rollnik et al. 2010; Siemon et al. 2015) oder auch an Palliation (ex. Magnussen et al. 2009; Partridge et al. 2009). Nicht zuletzt werden in Fachbeiträgen auch Fragen nach dem Sinn und Nutzen („Medical Futility“) lebensverlängernder intensivmedizinischer Therapien aus Patientensicht beleuchtet und diskutiert (ex. Dinges, Oehmichen 2012; vgl. auch WP 16-01, III.3.2, III.9.3).

In der deutschsprachigen Literatur ist wenig zu diesen Themen zu finden. Zwar gibt es auch hierzulande über WeanNet, dem Kompetenznetzwerk pneumologischer Weaningzentren, erste Bemühungen zum Aufbau eines Patientenregisters. Diese Bemühungen stoßen jedoch an Grenzen, weil lediglich registrierte pneumologische Weaningzentren Daten eingeben, die weitaus größere Zahl invasiv langzeitbeatmeter Patienten jedoch nicht in diesen zertifizierten Zentren versorgt wird (Windisch et al. 2010; vgl. auch WP 16-01, III.4.1.2). Epidemiologische Studien zu dieser Patientengruppe fehlen, auch qualitative Arbeiten zur Bedarfssituation sind allenfalls punktuell vorhanden (Wessel 2010). Lediglich einige Arbeiten, die sich mit Aspekten der Versorgung schwer chronisch kranker und langzeitbeatmeter Patienten im Rahmen der (Versorgungs-)Forschung und Praxisentwicklung auseinandersetzen, enthalten indirekte Hinweise auf den Versorgungsbedarf dieser Patienten (ex. Lademann 2007; Horn 2008; Ewers et al. 2016; Lehmann, Ewers 2016; Schaepe et al. 2016).

Empfohlen wird daher, den Auf- und Ausbau eines Patientenregisters für (nicht-)invasiv langzeitbeatmete Patienten unabhängig von Diagnosen und betreuenden Institutionen mit Nach-

⁷ Als chronisch-kritisch-krank gelten Patienten, die eine mindestens 21 Tage dauernde und auch langfristig weiterbestehende kritische Erkrankungssituation mit einer notwendigen intensivmedizinischen Behandlung aufweisen. In der Regel besteht dabei eine Abhängigkeit des Patienten von implantierten, penetrierenden (z.B. Trachealkanüle) und / oder von externen technischen Systemen mit Verbindung in den Körper (z.B. Beatmungsgerät, Dialysemaschine, Kunstherz, Zwerchfellstimulator). Im Unterschied zur Langzeitpflegebedürftigkeit (etwa bei älteren Patienten) besteht bei chronisch-kritisch kranken Patienten ein besonderer technischer sowie personeller Überwachungsbedarf (Bickenbach 2015).

druck zu fördern oder auch daraufhin zu wirken, dass in Deutschland bereits bestehende Initiativen entsprechend erweitert werden⁸. Hierauf sollten Leistungserbringer, Leistungsträger und Politik gleichermaßen einwirken. Darüber hinaus sind Voraussetzungen dafür zu schaffen, dass geeignete Daten über die Inanspruchnahme von Leistungen durch diese Patientengruppe bei den Kranken- und Pflegekassen (ggf. zunächst auf regionaler Ebene) aggregiert, zusammenführt und für die Fachöffentlichkeit in geeigneter Form nutzbar gemacht werden können – hier sind insbesondere Initiativen der Leistungsträger gefordert. Nicht zuletzt sind quantitativ-epidemiologische und qualitativ-empirische Forschungsvorhaben zu unterstützen und zu fördern, die zu ausgewählten Fragestellungen zur Erweiterung der Wissensbasis über den Versorgungsbedarf langzeitbeatmeter und vergleichbar schwer chronisch kranker Patienten beitragen können. Besondere Aufmerksamkeit verdienen dabei Vorhaben, die der Erfassung des Bedarfs aus Nutzersicht (Patienten, Angehörige) dienen. Zudem ist die Erarbeitung von Wissensgrundlagen über den spezifischen Versorgungsbedarf bislang vernachlässigter Patientengruppen voranzutreiben (Kinder, nicht-invasiv beatmete Patienten etc.).

2.2 Nutzung präventiver und rehabilitativer Potentiale

Die VELA-Regio-Studie enthält zahlreiche Hinweise darauf, dass präventive und rehabilitative Potentiale bereits in der Akutversorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten unzureichend genutzt werden (WP 16-03, III.2.1). So wurden beispielsweise Konzepte und Strategien, die dazu beitragen könnten, invasive Beatmungsformen bereits in der Akut- und Intensivversorgung zu vermeiden, nicht thematisiert. Auch scheint es an rehabilitativ orientierten Konzepten, darauf abgestimmten Versorgungsangeboten sowie adäquaten Monitoring- und Steuerungsstrategien für diese Patientengruppe zu fehlen. Hinzu kommen strukturelle Hindernisse, wie etwa knapp bemessene Kapazitäten in den Beatmungs- und Weaningzentren und ihre keineswegs flächendeckende Etablierung (WP 16-02, II.2). Auch die Rahmenbedingungen der Krankenhausversorgung, insbesondere der wirtschaftliche Druck auf die dort tätigen Akteure zur raschen Entlassung oder Weiterverlegung der Patienten wirkt sich negativ aus (WP 16-03, III.2.1). (Früh-)Rehabilitationsangebote für invasiv langzeitbeatmete Patienten sind rar, überwiegend werden neurologische Frührehabilitationseinrichtungen genutzt, obwohl sich diese der heterogenen Patientengruppe nicht immer gewachsen fühlen und es zuweilen – insbesondere im Hinblick auf Patienten mit primär pneumologischen Grunderkrankungen – wohl auch nicht sind (WP 16-03, III.2.2). Oftmals scheinen präventive und rehabilitative Potenziale aber auch schlicht aufgrund von Anbieter- und Partikularinteressen „übersehen“ zu werden, zumal sich mit der Langzeitversorgung invasiv beatmeter Patienten durchaus auch beachtliche Erträge erwirtschaften lassen (WP 16-03, III.4.2 ff.). Im Ergebnis unterbleiben dann häufig die Umstellung auf nicht-invasive Beatmungsformen, die vollständige Entwöhnung von der Beatmung und die Verbesserung des Gesundheitszustands und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität – Maßnahmen, die eine wesentliche Entlastung der Nutzer wie auch des Gesundheitswesens als Ganzes mit sich bringen würden.

In der internationalen Literatur wird das Thema, wie eine invasive Beatmung durch alternative Beatmungstechniken vermieden und das Risiko einer dauerhaften Technikabhängigkeit verringert werden kann, vergleichsweise breit diskutiert (ex. Rothaug et al. 2009; Hess 2012; Escherich 2013; Hess, Kacmarek 2014; Vrijsen et al. 2015). In zahlreichen Leitlinien wird die Anwendung evidenzbasierter Konzepte und Verfahrensanweisungen (Standard Operating Procedures, Protokolle) zur Vermeidung von (zeitweiser oder dauernder) invasiver Beatmung

⁸ Zwar könnten auch Informationen aus anderen Ländern, in denen bereits Register genutzt werden, als grobe Orientierung über die Entwicklung des Versorgungsbedarfs herangezogen werden. Allerdings ist einschränkend darauf hinzuweisen, dass die Nutzung von Registerdaten anderer Länder aufgrund der sehr unterschiedlichen Versorgungspraktiken nur ansatzweise möglich ist (s. dazu WP 16-01, III.3.1).

empfohlen (ex. Ely et al. 2001; MacIntyre et al. 2001; McKim et al. 2011; Schönhofer et al. 2014). Diverse klinische Studien von hoher methodischer Güte sowie systematische Literaturübersichtsarbeiten mit Metaanalysen belegen inzwischen ihre Wirksamkeit (ex. Scheinhorn et al. 2001; Blackwood et al. 2013). Das erfolgreiche Weaning dieser Patienten setzt eine hohe Expertise in der modernen Intensivmedizin, die Anwendung unterschiedlicher Beatmungsverfahren, klare Weaningkonzepte und -protokolle sowie eine enge, fachübergreifende interdisziplinäre Absprache voraus (ex. Scheinhorn et al. 2001; Rose, Nelson 2006; Blackwood et al. 2013). Weaningprozesse werden auf Grundlage dieser Verfahrensanweisungen in vielen Ländern von Pflegenden mit erweiterten Kompetenzen oder von speziell qualifizierten Atmungstherapeuten (Respiratory Therapists) geleitet. Mittlerweile gilt als wissenschaftlich belegt, dass deren Leistungen einem ärztlich geleiteten Weaning mindestens gleichwertig sind (ex. Scheinhorn et al. 2001; Rose, Nelson 2006; Schönhofer et al. 2014; Erbabacon et al. 2015). International wird zudem wiederholt auf die Notwendigkeit einer grundsätzlich präventiven und rehabilitativen Ausrichtung des Handelns aller Gesundheitsprofessionen in allen Versorgungssettings hingewiesen – dies gilt auch für die Versorgung invasiv beatmeter Patienten (ex. Rose, Nelson 2006; Rose et al. 2011; Winck et al. 2015; vgl. auch WP 16-01, III.4.1.1 und III.4.1.3).

In der deutschsprachigen Literatur wird das Thema der Prävention invasiver Beatmung durch alternative Beatmungstechniken deutlich verhaltener thematisiert. Angesprochen wird überwiegend das Fehlen einheitlicher Standards und auch die unzureichende Nutzung rehabilitativer Potentiale wird beklagt. Weaningkonzepte und -protokolle sind noch keineswegs Standard und viele Patienten werden wahrscheinlich unnötig (lange) invasiv beatmet (ex. Schönhofer et al. 2014). Ansätze zur Verbesserung der Situation werden in der S2k-Leitlinie zum prolongierten Weaning gesehen (Schönhofer et al. 2014), der S3-Leitlinie Nichtinvasive Beatmung als Therapie der akuten respiratorischen Insuffizienz (Westhoff et al. 2015) sowie in dem 2013 eingeführten Zertifizierungsverfahren „Entwöhnung von der Beatmung“ der Deutschen Gesellschaft für Anästhesiologie und Intensivmedizin (DGAI) (Bingold et al. 2013). Die medizinischen Aspekte der Beatmungsentwöhnung und die auf Intensivstationen, in spezialisierten pneumologischen Beatmungs- und Weaningzentren sowie in Kliniken der neurologischen Frührehabilitation zu erzielenden Effekte werden durchaus diskutiert (ex. Rollnick et al. 2010; Schönhofer et al. 2010; Oehmichen et al. 2012; Barchfeld et al. 2014; Pohl et al. 2016). Über Erfolge der Beatmungsentwöhnung in anderen als akut- und rehabilitativ-stationären Settings, etwa Langzeitpflegeeinrichtungen oder die Beteiligung von Pflegefachpersonen mit erweiterten Kompetenzen bzw. Atmungstherapeuten wird in der deutschsprachigen Literatur hingegen kaum debattiert (ex. Karg et al. 2008; Tanjo, Bartl 2015). Allerdings finden sich Beschreibungen erster Modelleinrichtungen und -konzepte für die Frührehabilitation nach bzw. bei Langzeitbeatmung (ex. Pohl et al. 2012; Siemon 2015) (siehe auch WP 16-01, III.4).

Empfohlen wird daher, Maßnahmen auf Seiten der Leistungserbringer zu ergreifen, die auf eine weitgehende Vermeidung von künstlicher Beatmung, zumindest aber das systematische Erkennen und Ausschöpfen von Möglichkeiten der frühzeitigen Beatmungsentwöhnung hinauslaufen. Prävention und Rehabilitation müssen zu selbstverständlichen Bestandteilen des Handelns aller Gesundheitsprofessionen in allen mit der Versorgung dieser Patienten befassten Einrichtungen werden. Dazu bedarf es nicht zuletzt geeigneter Monitoringverfahren und Assessmentinstrumente, die von den Gesundheitsprofessionen systematisch angewendet werden müssen, um Patienten mit Weaning-Potential identifizieren und möglichst rasch mit der Beatmungsentwöhnung beginnen zu können. Zu prüfen wäre, welche Aufgaben beispielsweise Fallmanager der Krankenkassen in diesem Zusammenhang wahrnehmen können, um das Identifizieren von Patienten mit rehabilitativen Potentialen in den verschiedenen Settings zu unterstützen und deren möglichst frühzeitige Beatmungsentwöhnung zu ermöglichen. Um

vorhandene rehabilitative Potentiale umfassend ausschöpfen zu können, sollte eine Entlassung invasiv beatmeter Patienten direkt von einer Intensivstation in die pflegerische Langzeitversorgung möglichst vermieden werden. Zudem sollte die Einbindung eines Expertenzentrums für die Beatmungsentwöhnung (Zweitmeinungsverfahren) – bislang lediglich eine Leitlinienempfehlung – konsequent angewendet werden.

Auf institutioneller Ebene gilt es darüber hinaus, Aktivitäten mit präventiv-rehabitativer Orientierung zu fördern. Die begonnene DGAI-Zertifizierung „Entwöhnung von der Beatmung“ erscheint als ein ausbaufähiger Ansatz im Sinne der Qualitätsentwicklung. Diesen Standard konsequent am aktuellen Wissensstand zum Thema auszurichten und flächendeckend zu etablieren könnte sich als lohnend erweisen. Darüber hinaus werden die Kapazitäten in qualitätsgesicherten Beatmungs- und Weaningzentren auf ihre Bedarfsgerechtigkeit überprüft und im Zweifelsfall weitere Zentren etabliert werden müssen, um eine leitliniengerechte Versorgung zu ermöglichen und die vorhandenen rehabilitativen Potentiale der invasiv beatmeten Patienten gezielt ausschöpfen zu können. In dem Zusammenhang sind auch die Konzepte zur Versorgung und Entwöhnung beatmeter Patienten in der neurologischen und interdisziplinären Frührehabilitation auf ihre Tragfähigkeit und auf Verbesserungsoptionen zu untersuchen und ggf. weiterzuentwickeln. Zudem sind alternative Konzepte und Angebote der Beatmungsentwöhnung auf eigens hierfür einzurichtenden spezialisierten Krankenhausstationen sowie in spezialisierten Pflegeeinrichtungen mit Anbindung an ein Expertenzentrum – beispielsweise das so genannte „Weaning-2-Konzept“ – auf ihre Umsetzbarkeit und Wirksamkeit hin zu überprüfen und im Erfolgsfall flächendeckend umzusetzen.

2.3 Etablierung von Versorgungssteuerung und Versorgungspfad

Die Wege invasiv langzeitbeatmeter Patienten durch das Versorgungssystem und seine Instanzen sind, basierend auf den vorliegenden Erkenntnissen, überwiegend informell geprägt, von den heterogenen regionalen Versorgungsmöglichkeiten abhängig, von Partikularinteressen überlagert, hochgradig zufallsgesteuert und risikoreich (WP 16-03, III.3). Zwar gibt es punktuell Ansätze eines Überleitungs- oder auch Fallmanagements, allerdings scheinen diese noch wenig systematisch, sektorenübergreifend und auf Kontinuität angelegt. Eine Ausnahme hiervon bilden nach den Erfahrungen der befragten Akteure allenfalls die zertifizierten pneumologischen Beatmungs- und Weaningzentren (WP 16-03, Kap. III.3). In der Mehrzahl der Fälle aber sind die Verantwortlichkeiten im Versorgungsprozess unklar. Sie werden bestenfalls in gewachsenen, zum Teil losen Netzwerken zahlreicher an der Versorgung beteiligter Akteure von Fall zu Fall ausgehandelt. Gesetzlich zugewiesene Verantwortlichkeiten – etwa für das Überleitungsmanagement – haben für die Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten anscheinend wenig Bedeutung. Ursächlich hierfür sind nicht zuletzt die komplexen Anforderungen, die mit einer solchen Fall- und Versorgungssteuerung verbunden sind. Zuweilen arbeiten daher mehrere Überleitungs- und Fallmanager aus dem stationären und ambulanten Sektor nebeneinander, ohne dass jedoch eine klare Mandatserteilung⁹ erkennbar wäre (WP 16-03, III.4.3). Das von den Krankenkassen für diese Patientengruppe unterhaltene Fallmanagement ist in den untersuchten Regionen entweder noch wenig bekannt, oder aber es werden ihm vorwiegend ökonomische Steuerungsinteressen unterstellt (WP 16-03, III.3.4.1, III.4.6). Mit noch größeren Vorbehalten werden Überleitungs- und Fallsteuerungsinitiativen von Seiten einiger Anbieter aus dem medizinisch-industriellen Komplex betrachtet. Die Lösung der sich in diesem Bereich abzeichnenden Interessenkonflikte wird in einer neutralen,

⁹ Gemeint ist hier nicht ein Mandat im juristischen Sinne, vielmehr ginge es darum, dass die moderierende und steuernde Rolle und Funktion der Fallmanager von allen an der Versorgung involvierten Parteien akzeptiert wird. Dies würde einschließen, dass Fallmanager befugt sind, regelmäßig Grenzen von Sektoren und Organisationen zu überschreiten und das Handeln von Gesundheitsprofessionen – etwa von Ärzten oder Pflegenden – auf ihre Auswirkungen auf den Fallverlauf hin kritisch zu hinterfragen.

von Leistungsanbietern und Leistungsträgern unabhängigen Fall- und Versorgungssteuerung gesehen (WP 16-03, Kap. III.4.3). Leitlinien, die strukturierenden Einfluss auf Versorgungsprozesse nehmen und bei der Definition von Versorgungspfaden behilflich sein könnten, sind zwar bekannt, werden aber aufgrund ihrer geringen Verbindlichkeit lediglich als Orientierung angesehen. Größere Relevanz für die Fall- und Versorgungssteuerung haben die ökonomischen Anreizsysteme und organisatorischen Zwänge, denen sich die Akteure in den verschiedenen Settings im Versorgungsalltag ausgesetzt sehen (WP 16-03, III.3, III.4.1f.).

In der internationalen Literatur werden standardisierte, abgestimmte Versorgungspfade für diese Patientengruppe beschrieben, die vielfach auf wissenschaftlich fundierten Behandlungs- und Versorgungskonzepten basieren (ex. Critical Care Services Ontario 2013). Dabei kann zumeist eine breite Akzeptanz von Verfahren der sektoren-, organisations- und professionsübergreifenden Fall- und Versorgungssteuerung vorausgesetzt werden – auch aufgrund von positiven Erfahrungen mit anderen Patientengruppen oder anderen Versorgungsbereichen. Zudem gibt es klare Rollen- und Qualifikationsprofile der mit der Fallsteuerung (Case Management), der Versorgungssteuerung (Care Management) oder dem Management klinischer Pfade (Pathway Management) jeweils betrauten Gesundheitsprofessionen und eine wissenschaftliche Auseinandersetzung mit den dadurch erzielbaren patienten- und systemseitigen Effekten (ex. Escarabill 2007; Graham 2013). Für die Versorgung von schwer chronisch kranken, technikabhängigen Patienten – darunter auch invasiv Beatmeten – gibt es zwischenzeitlich erste Konzepte der Fall- und Versorgungssteuerung, die programmformig und qualifiziert umgesetzt werden (ex. Critical Care Service Ontario 2013; Rose et al. 2014, 2015; siehe auch WP 16-01, III.5.2).

In der deutschsprachigen Literatur wird die Fall- und Versorgungssteuerung für die hier interessierende Patientengruppe noch selten bis gar nicht thematisiert, insbesondere nicht die damit verbundenen fachlichen oder qualifikatorischen Herausforderungen. Auch fehlt es an einschlägigen und – gemessen am internationalen Stand der Erkenntnisse – ausgereiften Konzepten für die Fall- und Versorgungssteuerung schwer kranker und invasiv langzeitbeatmeter Patienten oder gar an empirischen Untersuchungen zu deren Wirkungen. Allenfalls in der deutschen S2-Leitlinie zur klinischen und außerklinischen Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz wird die Notwendigkeit eines Überleitungs- und Fallmanagements für diese Patientenklientel hervorgehoben (Windisch et al. 2010, Randerath et al. 2011), wobei dies nach Ansicht der Autoren sowohl in der entlassenden Klinik als auch beim Leistungsträger anzusiedeln wäre (siehe auch WP 16-01, III.5.2).

Empfohlen wird daher, die bisher bei invasiv langzeitbeatmeten Patienten praktizierten Initiativen der Fall- und Versorgungssteuerung auf den Prüfstand zu stellen und kritisch zu hinterfragen. Ausgangspunkt könnten dabei die spezialisierten Überleitungsmanager der zertifizierten Beatmungs- und Weaningzentren und das entsprechende Fallmanagement der Krankenkassen sein. Beide Ansätze gilt es zu evaluieren, auf ihre Wirkungen und ihre Übertragbarkeit hin zu überprüfen und in Richtung Best-Practice-Beispiele weiterzuentwickeln. Orientiert an den regionalen Gegebenheiten sollte zwischen den verschiedenen Versorgungsinstanzen verbindlich geklärt werden, ob das Fall- und Versorgungsmanagement für invasiv langzeitbeatmete Patienten künftig vom Leistungsträger (payer based), von Seiten der Akutkrankenhäuser und spezialisierten Zentren (hospital based) oder aber durch ambulante Leistungsanbieter (community based) übernommen wird. Um eine frühzeitige, verpflichtende Einbindung spezialisierter Fallmanager in den sektorenübergreifenden Überleitungsprozess dieser schwer kranken, vulnerablen Patienten zu erreichen, wäre eine Präzisierung der Ausführungen des § 39 (1a) SGB V (Entlassungsmanagement) angezeigt. Zudem wäre das Thema auch bei den derzeit angedachten Qualitätssicherungsverfahren für das von den Krankenhäusern verantwortete Entlassungsmanagement zu berücksichtigen. In jedem Fall aber sind (Forschungs- und Evaluations-)Initiativen – etwa im Rahmen des Innovationsfonds – zu ergreifen, die auf

eine Klärung von Rollen und Verantwortlichkeiten der verschiedenen, derzeit mit Aufgaben des Fall- und Versorgungsmanagements betrauten Personen und Instanzen für diese spezielle Patientengruppe hinauslaufen.

Ferner sind die vorhandenen einschlägigen Leitlinien mit den vorliegenden Erkenntnissen über die Wege invasiv beatmeter Patienten durch das Versorgungssystem und seine Instanzen abzugleichen und – orientiert an vorliegenden (inter-)nationalen Erkenntnissen – systematisch weiterzuentwickeln. Bezugnehmend auf Erfahrungen aus anderen Ländern wäre hierfür die Einrichtung einer bundesweiten multiprofessionellen Expertenkommission in Erwägung zu ziehen, die mit der Entwicklung abgestimmter und wissenschaftlich fundierter Versorgungspfade für diese Patientengruppe beauftragt wird. Dabei wird vor allem auf eine breite Konsentierung der Arbeitsergebnisse zu achten sein, eventuell unter Hinzuziehung einschlägiger Interessengruppen und Mandatsträger. Zudem sollte gewährleistet sein, dass die rechtlichen, strukturellen und wirtschaftlichen Voraussetzungen gegeben sind, damit diese Versorgungspfade auch verbindlich und mit Sanktionsmöglichkeiten versehen umgesetzt werden können.

2.4 Entwicklung bedarfsgerecht abgestufter Versorgungsangebote

Wird das bisherige Versorgungsangebot für invasiv langzeitbeatmete Patienten betrachtet, zeigt sich ein unübersichtliches Bild. Während in den einen Regionen kaum spezialisierte und differenzierte Angebote vorgehalten werden, sind es in anderen sehr viele auf unterschiedlichen Niveaustufen (WP 16-02, III.5.2), deren Abstimmung untereinander aber unklar bleibt. Konzept- und Kapazitätsmängel sind in den Regionen ebenso zu beklagen wie eine unsystematische, wenig ineinandergreifende Struktur- und Angebotsentwicklung. An welcher Stelle des Systems, auf welcher Stufe und mit welcher (Betreuungs-)Intensität die Patienten letztlich versorgt werden, entscheidet – basierend auf den vorliegenden Informationen – weniger deren Bedarf, als vielmehr das regional vorgehaltene Angebot. Nicht selten werden Patienten schlicht dort versorgt, wo der nächste freie Platz ist. Dies zeigt sich beispielhaft an der Frage der Weiterversorgung schwerstkranker, gesundheitlich instabiler Patienten nach einer akutstationären Intensivversorgung (WP 16-03, III.3, III.4.3) oder der rehabilitativ orientierten Versorgung von Patienten mit identifiziertem Weaningpotential (WP 16-03, III.4.3). Dieses Problem ist aber auch bei der Gestaltung der ambulanten und stationären pflegerischen Versorgung unterschiedlicher Patientengruppen zu beobachten – etwa bei der Langzeitversorgung von jüngeren, weitgehend autonomen Beatmungspatienten einerseits oder der weitaus aufwändigeren Palliativversorgung andererseits (WP 16-03, III.4.7).

In der internationalen Literatur finden sich neben Forderungen nach einer bedarfsgerecht abgestuften, modular gestalteten und ineinandergreifend angelegten Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten auch erste Beschreibungen solcher Angebotsstrukturen. Zuweilen werden dabei langzeitversorgende Angebote mit geringerer Betreuungsintensität (z.B. für Behinderte), akut krankenversorgende oder rehabilitative Angebote höherer Intensitätsstufe und solche für die letzte Lebensphase (End-of-life Care) unter einem Dach oder in räumlicher Nähe zueinander gebündelt („Campusmodell“; „Health Hub“), um den Patienten eine jederzeit bedarfsgerechte und erreichbare Versorgung aus einer Hand anbieten zu können (ex. West Park Healthcare Center Toronto, Kanada¹⁰; McKim et al. 2011; Critical Care Service Ontario 2013). In der Literatur dominieren konzeptionelle oder programmatische Überlegungen zu diesem Thema, konkrete Erkenntnisse der (Versorgungs-)Forschung fehlen. Offene Fragen

¹⁰ Für einen Überblick zu diesen modellhaften Versorgungsangeboten für Patienten mit invasiver, nicht-invasiver Beatmung und Tracheotomie siehe beispielsweise folgenden Internetlink: <http://www.westpark.org/en/Services/LungsAndBreathing.aspx> (Stand: 23.05.2016).

ergeben sich bei der Integration der Versorgungsangebote für schwer chronisch kranke Menschen in die der End-of-life-care / Palliative Care (ex. Partridge et al. 2009). Anekdotische Berichte aus der Versorgungspraxis deuten auf eine unzureichende spezialisierte palliative Versorgung von Patienten mit technikintensivem Unterstützungsbedarf hin, weshalb zu dieser Frage mehr Forschung und entsprechende Praxisinitiativen gefordert werden (ex. ebd.; Dyb-wik et al. 2011b; siehe auch WP 16-01, III.5).

In der deutschen Literatur wird das Thema einer integrierten und dabei bedarfsgerecht abgestuften Versorgung für Beatmungspatienten (noch) nicht bearbeitet. Es finden sich allerdings zahlreiche grundsätzliche, nicht für einzelne Patientengruppen spezifizierte Überlegungen in diese Richtung oder auch übertragbare Ansätze aus anderen Versorgungsbereichen (ex. SVR 2012, 2014). Zudem gibt es erste Modellbeschreibungen, die auf die Prozesse der Konzeptentwicklung für eine bedarfsgerecht abgestufte Versorgung beatmeter Patienten im regionalen Verbund hindeuten (ex. „Solinger Konzept“; Krankenhaus Bethanien gGmbH 2011). Forschungserkenntnisse hierzu liegen nicht vor, auch findet sich in der deutschsprachigen Literatur keine dem internationalen Diskussionsstand vergleichbare Thematisierung der End-of-Life Care von Beatmungspatienten (siehe auch WP 16-01, III.4.7, III.5).

Empfohlen wird daher, wissenschaftlich fundierte Konzepte für eine integrierte, bedarfsgerecht abgestufte, modular gestaltete Versorgung schwer chronisch kranker Patienten mit technikintensivem Unterstützungsbedarf zu entwickeln, umzusetzen und zu evaluieren. Rat-sam wäre, hierfür zunächst überschaubare Regionen in den Blick zu nehmen, in denen eine entsprechende Bereitschaft auf Seiten der Leistungsanbieter, Leistungsträger und anderer In-teressengruppen wie auch bereits erste Initiativen in diese Richtung erkennbar sind. Denkbar wäre die offensive Nutzung der mit den Verträgen zur Besonderen Versorgung gem. §140a SGB V gegebenen Möglichkeiten, um derartige Initiativen abzusichern. Wünschenswert wäre zudem, wenn sich regionale Gesundheits- und Pflegekonferenzen – sofern vorhanden – mit der Frage der integrierten, bedarfsgerecht abgestuften und regional erreichbaren Komplex-versorgung dieser Patientengruppe befassen und innerhalb ihrer Einzugs- und Verantwor-tungsgebiete auf eine entsprechende Struktur- und Angebotsentwicklung einwirken.

Vieles deutet darauf hin, dass hierzulande bei der Weiterversorgung noch wenig stabiler, chronisch-kritisch-kranker Patienten nach der stationären Akut- und Intensivversorgung eine Angebotslücke besteht, die international oftmals in Form von speziellen Step-Down-Units – so genannten „Chronic Continuing Care Units“ (ex. OHA 2006; Hollander et al. 2007) – abge-deckt wird. Entweder werden solche Einrichtungen in Krankenhäuser integriert oder in räum-licher Nähe zu ihnen angesiedelt (etwa auf dem Krankenhausgelände¹¹). Sie können die Akut- und Intensivversorgung entlasten und aufgrund ihrer qualifizierten personellen und sachli-chen Ausstattung zugleich dem anspruchsvollen Bedarf dieser Patienten entsprechen, ihre Stabilisierung ohne Entlassungsdruck vorantreiben und wo möglich bereits erste rehabilita-tive Potenziale nutzen, bevor eine Weiterverlegung möglich ist. Damit wären sie den hierzu-lande bisher praktizierten „Wartesaal-Lösungen“ in Pflegeeinrichtungen deutlich überlegen. Die Möglichkeiten zur Einrichtung solcher stationärer Angebote der postakuten Über-gangsversorgung für invasiv-langzeitbeatmete Patienten sollten daher von Seiten der Leistungserbringer, Leistungsträger und der für die Krankenhausplanung zuständigen Länder sorgsam überdacht werden.

Zu prüfen wäre schließlich auch, wie die Integration invasiv langzeitbeatmeter Patienten in bestehende Richtlinien der Palliativversorgung (z.B. SAPV-RL 2010) und deren anbieterseiti-gen Konzepte verbessert und so die in diesem Bereich in den letzten Jahren geschaffenen

¹¹ Als ein typisches Beispiel für eine solche Einrichtung könnte die CCC-Unit der Hotel Dieu Grace Healthcare in Windsor, Ontario / Kanada gelten (<http://www.hdgh.org/complexcontinuingcare>; Stand: 24.05.2016).

Versorgungsangebote auch für die End-of-Life Care dieser speziellen Patientengruppe besser als bislang genutzt werden können. Forschung zur palliativen Versorgung dieser Patienten in der letzten Lebensphase ist dringend erforderlich und sollte durch entsprechende Förderinitiativen angeregt und unterstützt werden.

2.5 Sicherstellung der ambulanten ärztlichen Versorgung

Der Beitrag niedergelassener Ärzte zur Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten, die in der eigenen Häuslichkeit, in Pflegewohnungen oder Einrichtungen der stationären Langzeitversorgung leben, ist quantitativ und qualitativ nur schwer fassbar (WP 16-02, II.1). Weder kann derzeit auf regionaler Ebene ermittelt werden, wie viele Ärzte mit welchem Qualifikationshintergrund in die ambulante Versorgung dieser speziellen Patientengruppe involviert sind oder gar welche konkreten Ärzte sich in den Regionen in diesem Bereich engagieren, noch kann die Qualität der von ihnen offerierten Leistungen valide beurteilt werden. Dies gilt gleichermaßen für als Hausarzt tätige Allgemeinmediziner wie für niedergelassene Fachärzte (z.B. Pneumologen, Neurologen). Basierend auf den im Rahmen von VELA-Regio erarbeiteten qualitativen Erkenntnissen werden eine ungenügende Zahl ausgewiesener Ansprechpartner, keine oder zu seltene Hausbesuche sowie zuwiderlaufende strukturelle und organisatorische Kontextbedingungen der zumeist in Einzelpraxen tätigen niedergelassenen Ärzte beklagt (WP 16-03, III.2.5). Diese sind selten in regionale Vernetzungsinitiativen zur Versorgung dieser Patientengruppe integriert, obwohl sie als Veranlasser von Leistungen formal eine durchaus wichtige Rolle spielen. Lediglich punktuell finden sich Ansätze, hier auf vertraglicher Ebene günstige Bedingungen für eine Zusammenarbeit zu schaffen (WP 16-03, III.2.5). Problematisiert werden aber auch unzureichende klinische Kompetenzen in der Behandlung invasiv beatmeter Patienten, fehlende Kenntnisse des spezialisierten Versorgungsangebots, wenig Kooperationsbereitschaft – etwa mit der Pflege – sowie mangelndes Engagement für eine sektorenübergreifende, kooperativ angelegte Patientenversorgung.

International ist die ambulante ärztliche Versorgung schwer chronisch kranker Patienten mit therapeutisch-technischem Unterstützungsbedarf durchaus ein Thema in der Literatur, allerdings häufig vor einem anderen strukturellen Hintergrund. In vielen anderen Ländern gibt es keine niedergelassenen Fachärzte (Stichwort: doppelte Facharztschiene in Deutschland). Die fachärztliche Expertise ist vorwiegend im stationären Bereich oder in Krankenhaus-ambulanzen angesiedelt. Die Primärversorgung wird dagegen durch Allgemein- und Familienärzte oder – in jüngster Zeit verstärkt – durch qualifizierte Pflegenden mit erweiterten Kompetenzen sichergestellt. Zudem sind teambasierte Modelle von mehreren Ärzten im Verbund mit anderen Gesundheitsprofessionen (Pflege, Therapeuten, Apotheker) deutlich verbreiteter als ärztliche Einzelpraxen (ex. Schaeffer et al. 2015). Bei der Behandlung und Versorgung komplexer Fälle – wie etwa Beatmungspatienten – arbeiten Haus- und Familienärzte häufig eng mit Experten aus Krankenhäusern bzw. speziellen Behandlungszentren zusammen. Dabei werden Möglichkeiten der Telekonsultation / Telemedizin intensiv genutzt (ex. White et al. 2008; De Almeida et al. 2010, 2012; Garuti et al. 2013; siehe auch WP 16-01, III.4.2, III.5.3). Zudem werden in der Literatur teambasierte Modelle der Schwerkrankenversorgung beschrieben, in die andere als ärztliche Gesundheitsprofessionen, darunter auch Atmungstherapeuten (Respiratory Therapists), verantwortlich eingebunden werden (Pierson 2001; Stoller et al. 2006).

In der deutschsprachigen Literatur wird seit langem auf die problematische Rolle der niedergelassenen Ärzte in der ambulanten Schwerkrankenversorgung hingewiesen (ex. Schaeffer, Ewers 2002; Ewers 2003; Ewers, Schaeffer 2005), wenngleich auch noch selten im Beatmungsbereich. Sofern Quellen zur ambulanten ärztlichen Versorgung zu finden sind, befassen sie sich vorwiegend mit dem Behandlungsgeschehen (ex. Suter et al. 2011). Einige wenige anekdotische Berichte geben Einblick in die Herausforderungen, vor denen niedergelassene Ärzte in der Versorgung invasiv beatmungspflichtiger Patienten stehen (ex. Hommel 2016).

Darüber hinaus finden sich erste Modellbeschreibungen über telemedizinische Anwendungen zur Unterstützung der ambulanten und stationären intensivpflegerischen Langzeitversorgung durch Ärzte in Expertenzentren (Augustin et al. 2015; BMBF 2016; siehe auch WP 16-01, III.4.2, III.5.3).

Empfohlen wird daher, den ärztlichen Sicherstellungsauftrag in der ambulanten Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten zu spezifizieren und im Zuge dessen die Rolle, den Auftrag und die Funktionen niedergelassener Haus- und Fachärzte eindeutiger als bislang zu klären – hier sind vorrangig Kassenärztliche Vereinigungen, Ärzteverbände und ebenso die Leistungsträger als Vertragspartner gefordert. Angesichts der Komplexität des ambulanten Behandlungsgeschehens, der häufig hochgradigen Vulnerabilität invasiv langzeitbeatmeter Patienten, des Bedarfs an einem engmaschigen Monitoring des Behandlungs- und Versorgungsverlaufs in enger Kooperation mit ärztlichen Experten im stationären Sektor einerseits und den spezialisierten Pflegediensten sowie anderen Leistungsanbietern im ambulanten Bereich andererseits, kann auf eine fachkundige und engagierte Beteiligung niedergelassener Ärzte nicht verzichtet werden. Allerdings sollten statt ärztlicher Insellösungen künftig vorrangig teambasierte, multiprofessionelle Modelle der ambulanten Schwerekrankenversorgung etabliert werden, wie sie etwa in der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) gem. § 37b SGB V und den entsprechenden Richtlinien angedacht, allerdings in der Praxis nach bisherigem Erkenntnisstand noch nicht flächendeckend und überzeugend umgesetzt sind.

Empfehlungen aus einschlägigen Leitlinien, die zur Qualitätsverbesserung in der Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten auf eine enge Verknüpfung der ambulanten ärztlichen Versorgung mit stationären Expertenzentren hinauslaufen (vgl. Windisch et al. 2010) sollten ebenfalls in Erwägung gezogen werden. In diesem Zusammenhang könnte u.a. auch geprüft werden, ob eine Erweiterungsoption in der Ambulanten Spezialfachärztlichen Versorgung (ASV) nach § 116b SGB V zur Verbesserung der medizinischen Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten beitragen könnte. Der G-BA könnte in diesem Fall gemäß § 116b Absatz 5 SGB V den im Gesetz vorgegebenen Katalog an Erkrankungen und spezialisierten Leistungen (G-BA 2015) um die invasive Langzeitbeatmung ergänzen. Zudem wäre – internationalen Vorbildern folgend – auch die intensivere Nutzung von Telekonsultationen und vergleichbarer distanzüberbrückender Technologien zur Verbesserung der Kommunikation und Kooperation verschiedener Ärzte (im ambulanten und stationären Sektor mit unterschiedlichem Spezialisierungsgrad oder fachlicher Ausrichtung), Pflegenden, Atmungstherapeuten und anderen therapeutischen Fachrichtungen sowie ggf. Patienten und Angehörigen empfehlenswert (ex. Dittmar et al. 2009).

2.6 Schaffung von Transparenz über die Spezialversorgung

Der in der VELA-Regio-Studie unternommene Versuch, die in den vier Regionen vorgehaltenen Angebote der Spezialversorgung für invasiv langzeitbeatmete erwachsene Patienten zu erfassen und zu beschreiben, dürfte verdeutlicht haben, wie facettenreich, vielgestaltig und zugleich intransparent und unübersichtlich dieser Versorgungsbereich sich derzeit darstellt (WP 16-02, III.5.3, IV). Weder sind spezialisierte Leistungsangebote und -anbieter auf Anhieb zweifelsfrei identifizierbar, noch ist – aufgrund fehlender, unvollständiger oder wenig aussagefähiger Informationen – eine Orientierung nach Qualitätsgesichtspunkten möglich. Erschwerend kommen stark wettbewerblich ausgerichtete, zum Teil überregional arbeitende Anbieter, zumindest teilweise undurchsichtige Trägerstrukturen und Interessenverflechtungen mit dem medizinisch-industriellen Komplex hinzu (WP 16-02, III.2.3, III.2.4; III.5.3; WP 16-03, III.2.6, III.4.5). All dies wirft die Frage auf, wie sich die mit der Fall- und Versorgungssteuerung beauftragten Personen oder gar die auf diese Spezialangebote angewiesenen Patienten und Angehörigen in diesem System orientieren sollen. Aber auch für gesundheitspolitisch

Verantwortliche, Leistungsträger und Leistungserbringer ist unter diesen Voraussetzungen eine bedarfsgerechte Gestaltung und Steuerung der Spezialversorgung schwerlich möglich.

In der internationalen Literatur sind kaum Hinweise auf vergleichbar dynamische, zugleich aber problematische Strukturentwicklungen und eine ähnlich große Anbietervielfalt zu finden, wie dies in Deutschland der Fall ist. International vergleichende Analysen fehlen. Es gibt jedoch Hinweise darauf, dass international andere Planungs-, Steuerungs- und Kontrahierungsmechanismen zum Einsatz kommen. Neben einem reinen Preiswettbewerb wird dabei – insbesondere in der ambulanten pflegerischen Versorgung – auch ein Qualitätswettbewerb anhand zentral definierter Kriterien gefördert (ex. Schaeffer et al. 2015). In der deutschsprachigen Literatur wird das Thema mangelnder Transparenz über die Spezialversorgung – nicht nur in Bezug auf langzeitbeatmete Patienten – seit langem problematisiert (ex. Lademann 2007; Geiseler et al. 2010; Büscher 2011; Dellweg et al. 2011).

Empfohlen wird daher, gemeinschaftliche Anstrengungen für mehr Transparenz über diesen Versorgungsbereich zu fördern. Die im Rahmen von VELA-Regio durchgeführte Erfassung und Kartografierung der regional verfügbaren Anbieter ist ein erster Schritt in diese Richtung. Er könnte aufgegriffen und von regionalen Gesundheits- und Pflegekonferenzen zum Anlass genommen werden, die Versorgungsangebote vor Ort in ähnlicher Weise zu erfassen, abzubilden und die Ergebnisse dieses Unterfangens öffentlich zugänglich zu machen. Hilfreich wäre in diesem Zusammenhang, wenn auch bestehende amtliche Datenbanken, insbesondere die Pflege- und Krankenhausstatistik, aber auch Arztregister der Kassenärztlichen Vereinigungen sowie Datenbanken über stationäre Rehabilitationsangebote systematisch um Merkmale erweitert werden, die für die Versorgung schwer chronisch kranker Patienten mit technikintensivem Unterstützungsbedarf relevant sind. Voraussetzung hierfür wäre eine Verständigung darüber, anhand welcher verbindlichen Qualitätsmerkmale die Spezialangebote identifiziert und statistisch valide erfasst werden können. Die Notwendigkeit, auch über Heilmittelerbringer, d.h. Physio-, Ergotherapeuten und Logopäden, und Hilfsmittelversorger entsprechende Daten zu sammeln, aufzubereiten und vorzuhalten, wurde bereits wiederholt betont. Nicht allein für Fall- und Versorgungsmanager könnte damit eine wichtige Arbeitsgrundlage entstehen. Auch Beratungsstellen (Patienten- und Verbraucherberatung, Pflegestützpunkte etc.) könnten gezielt auf diese Informationen zurückgreifen. Darüber hinaus ließen sie sich nutzerfreundlich aufbereitet in bereits etablierte Informationsangebote wie die Weiße Liste, die Navigatoren der AOK oder die Pflege- bzw. Kliniklotsen des vdek integrieren.

2.7 Qualität der pflegerischen Spezialversorgung gewährleisten

Mit der vorliegenden VELA-Regio-Studie konnten über die Befragung ausgewählter professioneller Akteure in den vier Untersuchungsregionen lediglich indirekt Informationen über die Qualität der pflegerischen Spezialversorgung generiert werden. Eine empirische Untersuchung anhand von systematischen, kriteriengeleiteten Qualitätsprüfungen steht ebenso aus wie die Erfassung von Nutzererfahrungen mit dieser Form der Versorgung. Allerdings ließen sich mit den vorliegenden Erkenntnissen anekdotische Berichte aus dem Feld verdichten und einige besonders relevante Qualitätsdimensionen herausstellen. Sie betreffen etwa die häufig als inadäquat angesehene quantitative Ausstattung einzelner Pflegeeinrichtungen, der nicht immer angemessene Personal- und Qualifikationsmix sowie die als wenig anforderungsgerecht eingestuften Kompetenzprofile der Pflegedienstleitungen und der direkt am Patienten tätigen Pflegefachkräfte (WP 16-03, III.2.3, III.4.4 f.). Generell scheinen Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität der pflegerischen Spezialversorgung unzureichend definiert und auch nicht verbindlich festgelegt. Sie werden daher von den regionalen Anbietern vor dem Hintergrund der in diesem Bereich herrschenden (wettbewerblich-marktförmigen) Mechanismen im Rahmen des Machbaren unterschiedlich interpretiert. Das führt nicht allein zu qualitativ sehr heterogenen Pflegeangeboten, sondern kann für die Patienten im Einzelfall durchaus

Risiken bergen und Sicherheitsprobleme aufwerfen (WP 16-3, III.4.5). Auf struktureller Ebene ist die wildwüchsige Expansion der ambulanten pflegerischen Spezialversorgung deutlich geworden, insbesondere in der Metropolenregion Berlin und dort wiederum im Bereich der betreuten Wohnformen. Die Grenzen zwischen ambulanter und stationärer Versorgung werden dabei verwischt und die in anderen Bereichen üblichen Qualitätskontrollen und Sicherheitsstandards unterlaufen (WP 16-03, III.2.3, III.4.5). Auch das tatsächliche Versorgungsarrangement und die damit verbundenen Verpflichtungen und Verantwortlichkeiten bleiben selbst für Experten nicht selten undurchsichtig (WP 16-03, III.2.3, III.4.6), was weitere Zweifel an der Qualität der pflegerischen Spezialversorgung nährt.

Die internationale Literatur zur pflegerischen Spezialversorgung invasiv beatmungspflichtiger Patienten ist überschaubar geblieben, besonders, wenn der Home Care Sektor oder die pflegerische Langzeitversorgung in den Blick genommen werden. Thematisiert wird vor allem die häusliche Versorgung langzeitbeatmeter Patienten durch Angehörige oder Assistenzkräfte, die dabei wiederum durch professionelle Pflegefachkräfte supervidiert und begleitet werden (ex. Huang, Peng 2010; Dybwik et al. 2011a; Swedberg 2014). Dabei werden vor allem Fragen zu den Aufgaben und Verantwortungsbereichen von professionell Pflegenden, Hilfs- und Assistenzkräften im Zusammenwirken mit den pflegenden Angehörigen thematisiert (ex. ebd.; Swedberg et al. 2013, 2014). Ein Äquivalent zur pflegerischen Einzelversorgung nach § 37(2) SGB V, HKP Nr. 24 durch Pflegefachkräfte ist in der internationalen Literatur nicht beschrieben (siehe auch WP 16-01, III.4.3, III.9.1). Stattdessen wird die Versorgung schwer chronisch kranker Patienten entweder in den an Krankenhäusern angesiedelten „Chronic Continuing Care Units“ und „Complex Continuing Care Programs“ oder in den so genannten „Long Term (Acute) Care Hospitals¹²“ und vergleichbaren stationären Pflegeeinrichtungen thematisiert (ex. Carson et al. 1999; Seneff et al. 2000; Kahn et al. 2010, 2013; Hall et al. 2012; siehe auch WP 16-01, III.4.1, III.4.4). Diese Einrichtungen arbeiten aufgrund klarer gesetzlicher Grundlagen, interprofessioneller und teambasierter Versorgungskonzepte sowie einheitlicher, nicht selten von staatlichen Behörden, Leistungsträgern oder professionellen Körperschaften definierten Qualitätsstandards (ex. ebd.).

Die deutschsprachige Literatur zu diesem Thema ist wenig ergiebig. Zwar gibt es Praxisberichte und Modelldarstellungen und vereinzelte Forschungsarbeiten und Problemanalysen zur ambulanten Versorgung schwer kranker Menschen mit technikintensivem Unterstützungsbedarf (ex. Ewers, Schaeffer 1999; Ewers 2010; Friesacher 2010; Wessel 2010; Dellweg et al. 2011) sowie eine Diskussion zur verstärkten Qualitätskontrolle der pflegerischen Leistungserbringung mit entsprechend zu erweiternden Prüfinstrumenten (ex. Landtag Mecklenburg-Vorpommern 2013). Eine breite pflegewissenschaftliche Diskussion oder nennenswerte Aktivitäten im Bereich der Versorgungsforschung sind aber nicht auszumachen. Verbandliche Leitlinien, Standards oder Verlautbarungen zur pflegerischen Spezialversorgung beruhen kaum auf forschungsgestütztem Wissen und haben insgesamt nur geringe Bindungswirkung (siehe auch WP 16-01, III.4.3).

Empfohlen wird daher, zunächst konzeptionelle Fragen zu stellen, wissenschaftlich fundiert zu beantworten und so konsensfähige, überprüfbare Standards und damit zugleich Indikatoren für die Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität der pflegerischen Spezialversorgung von invasiv langzeitbeatmeten Patienten zu entwickeln. Im Zuge der Implementierung sollten

¹² „Long-term acute care hospitals (LTACHs) are facilities that specialize in the treatment of patients with serious medical conditions that require care on an ongoing basis but no longer require intensive care or extensive diagnostic procedures. These patients are typically discharged from the intensive care units and require more care than they can receive in a rehabilitation center, skilled nursing facility, or at home.“ (<http://www.asha.org>; Stand: 30.06.2016)

diese Standards und Qualitätsindikatoren dann möglichst verbindlich festgeschrieben und zum Bestandteil der Versorgungsverträge zwischen Leistungsträgern und spezialisierten Pflegeanbietern gemacht werden. Im Interesse der Qualitätssicherung könnte die Einführung besonderer Zulassungsvoraussetzungen für Pflegedienste in Erwägung gezogen werden, die Leistungen der Intensivpflege anbieten wollen. Bislang dürfen dies grundsätzlich alle Leistungsanbieter, die gemäß den Rahmenverträgen nach § 132a SGB V berechtigt sind, häusliche Krankenpflege zu erbringen. Ein sinnvoller Schritt wäre auch, die pflegerische Spezialversorgung regelmäßig und systematisch auf ihre Qualität hin zu überprüfen – ähnlich wie das in anderen Bereichen der Pflege bereits üblich ist. Hierfür müssten die in der Pflegeversicherung (§§ 114 ff. SGB XI) verankerten Qualitätsprüfungs-Richtlinien für die ambulante und stationäre Pflege sowie die dazu gehörigen Transparenzvereinbarungen um spezifische Qualitätsindikatoren erweitert werden. Entsprechende Möglichkeiten wurden mit dem Pflegestärkungsgesetz III angebahnt. Darüberhinausgehend wäre aber auch wichtig, Qualitätsüberprüfungen in den Fällen gesetzlich zu verankern, in denen die ambulante Spezialversorgung ausschließlich als Behandlungssicherungspflege gem. § 37(2) SGB V durchgeführt wird. Dies ist bislang noch nicht möglich.

Ratsam ist darüber hinaus, den Charakter und die Einstufung ambulant betreuter WGs einer kritischen Überprüfung zu unterziehen und diese „quasi-stationären“ Einrichtungen einerseits gegenüber der häuslichen Einzelversorgung, andererseits gegenüber der stationären Langzeitpflege deutlich abzugrenzen. Auch dabei sollte Qualitätsgesichtspunkten besondere Aufmerksamkeit geschenkt, insbesondere aber der Grad der Selbstbestimmung und Selbstorganisation der Nutzer dieser Einrichtungen kritisch diskutiert werden. Die Schaffung eines bundeseinheitlichen und abgestimmten gesetzlichen Rahmenwerkes mit der Definition von Mindeststandards für die unterschiedlichen Wohnformen wäre wünschenswert. Zudem wäre zu überlegen, welche Funktion die Beatmungs-WGs innerhalb eines bedarfsgerecht abgestuften Versorgungsangebots für invasiv langzeitbeatmete Patienten einnehmen (könnten). Dabei ist grundsätzlich zu überlegen, ob und inwiefern diese Form der Unterbringung für hochvulnerable und in ihrer Selbstständigkeit, Selbstbestimmung und Selbstverantwortung erheblich eingeschränkte und damit schutzbedürftige Patienten geeignet ist. Vor dem Hintergrund der internationalen Erfahrungen wird schließlich auch hinterfragt werden müssen, inwieweit das hierzulande angewandte Modell der pflegerischen Spezialversorgung gem. § 37(2) SGB V, HKP Nr. 24 den Bedarfs- und Problemlagen der Patienten, den Anforderungen an eine moderne Gesundheitsversorgung und vorliegenden Erkenntnissen der Pflege- und Versorgungsforschung entspricht. Klärungsbedürftig ist, ob die Versorgung in Privatwohnungen den in anderen Ländern favorisierten Modellen einer vorwiegend stationären Spezialversorgung hinsichtlich der Nutzung rehabilitativer Potenziale, der Ermöglichung größtmöglicher allgemeiner und gesundheitsbezogener Lebensqualität und der gewollten Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft über- oder unterlegen ist. Voraussetzung für solche Debatten wären international vergleichende Untersuchungen über Modelle der pflegerischen Spezialversorgung für invasiv langzeitbeatmete Patienten.

2.8 Anforderungsgerechte Qualifikationsprofile etablieren

Im Rahmen der Erfassung und Beschreibung der Versorgungslandschaft für invasiv beatmete Patienten waren formale Qualifikationen der verschiedenen Leistungsanbieter nicht systematisch zu erfassen. Allenfalls punktuell waren Selbstauskünfte auf Internetseiten oder in Flyern von Leistungsanbietern zu finden, ohne dass diese jedoch objektiv überprüfbar waren. Sie bezogen sich meist auf die Pflegefachkräfte und einschlägige, von Fachgesellschaften angebotene Fort- und Weiterbildungen (WP 16-02, II.2.2, III.5.3). Noch schwieriger ist es, valide Informationen über einschlägige Qualifikationen niedergelassener Ärzte, Physio- und Ergotherapeuten, Logopäden oder anderer in die Versorgung involvierter Personen zu erhalten

(WP 16-02, II.2.2). Auf die fehlenden Qualitätsstandards wurde bereits hingewiesen – diese betreffen auch die formalen Qualifikationsanforderungen in diesem Versorgungsbereich. Noch schwieriger dürfte es sein, materielle Qualifikationen zu erfassen und abzubilden. Allerdings liefern die im Rahmen von VELA-Regio erarbeiteten Erkenntnisse und auch Daten früherer Untersuchungen (Selinger, Ewers 2013) ernst zu nehmende Hinweise auf basale und spezielle Qualifikationsdefizite. Dies betrifft alle involvierten Gesundheitsprofessionen und Funktionsträger (Fall- und Versorgungsmanager), explizit aber die Pflegenden. Hinweise auf Defizite finden sich gleichermaßen in klinischen, edukativen und versorgungssteuernden Kompetenzfeldern (WP 16-03, III.4.4). Dieser Befund wird angesichts der seit langem beklagten Modernisierungs- und Professionalisierungsrückstände der deutschen Pflege kaum verwundern und betrifft selbstverständlich auch die Spezialversorgung chronisch-kritisch-kranker und anderer schwer kranker Menschen mit technikintensivem Unterstützungsbedarf.

In der internationalen Literatur werden Qualifikationsanforderungen für die Spezialversorgung beatmeter Patienten intensiv diskutiert – vorrangig mit Blick auf die anspruchsvolle und eigenverantwortliche klinische Versorgung und basierend auf einer regelhaft hochschulischen Qualifizierung (ex. Duke, Street 2003; Swedberg 2014). Neben ausgewählten klinischen Aspekten der Spezialpflege wird über einen angemessenen Qualifikationsmix diskutiert, der – je nach patientenseitigem Bedarf, Versorgungssituation und Setting – von der Assistenzebene, über beruflich qualifizierte (licensed practical nurses), hochschulisch primärqualifizierte Pflegenden (Bachelor) bis hin zu Pflegeexperten (Advanced Practice Niveau) reichen kann (ex. Swedberg et al. 2013, 2014). Ähnlich wie in der Intensivpflege wird dabei der jeweilige Verantwortungsbereich (scope of practice) sowohl innerhalb der Pflegeprofession wie auch gegenüber anderen Gesundheitsprofessionen (z.B. Ärzten; Therapeuten) eindeutig und unmissverständlich festgeschrieben (siehe WP 16-01, III.8.1). Mit den „Respiratory Therapists“ scheint sich eine Spezialqualifikation für den Beatmungsbereich mit entsprechendem eigenständigen Kompetenz- und Verantwortungsbereich herausgebildet zu haben, die entweder grundständig oder aufbauend, i.d.R. auf einer Pflege- oder Physiotherapiequalifikation, erworben werden kann (ex. Kacmarek et al. 2012; Kacmarek 2013; siehe WP 16-01, III.8.2). Schließlich enthält die Literatur noch Hinweise auf einschlägige, fachspezifische Weiterqualifizierungen. In der Regel sind solche Qualifizierungen zertifiziert und dürfen nur von Fach- und Standesorganisationen der Gesundheitsprofessionen oder akkreditierten Bildungseinrichtungen angeboten werden. Daneben enthält die internationale Literatur auch Berichte über teambasierte Expertenmodelle für die Versorgung von beatmeten Patienten, die einen breiten Professionenmix favorisieren. Ärzte, Pflegenden und diverse Therapeuten mit spezieller Expertise arbeiten oftmals bereichs- und sektorenübergreifend. Damit verbunden werden auch Aspekte interprofessionellen Lernens und interprofessioneller Praxis in der Literatur thematisiert (ex. Beachey 2007; Stoller et al. 2010; Marshall 2015).

Gemessen daran ist die deutschsprachige Literatur zu diesem Thema sehr begrenzt geblieben. Fragen der anforderungsgerechten Qualifizierung von Pflegenden und anderen Gesundheitsprofessionen für die Versorgung von invasiv beatmeten Patienten werden allenfalls punktuell und wenig systematisch bearbeitet (ex. Friesacher 2010; Wessel 2010). Die Einbindung hochschulisch qualifizierter Pflegenden mit Bachelor- oder gar Master-Abschluss wird bislang ebenso wenig erwogen, wie die Frage nach einem auf diesen Bereich abgestimmten Qualifikationsmix diskutiert wird (bestehend aus Pflegeassistenten, beruflich und hochschulisch qualifizierten Pflegenden). Allerdings befassen sich zahlreiche Quellen ganz generell mit der Frage einer zeitgemäßen Qualifizierung von Pflegenden und der Beantwortung basaler und spezieller Qualifikationsanforderungen im deutschen Gesundheitswesen. Diese Publikationen wurden hier nicht einbezogen, sind aber gleichwohl auch für diesen Versorgungsbereich relevant (ex. WR 2012, Lehmann et al. 2014). Was die Fort- und Weiterbildung für den Beat-

mungspflegebereich betrifft, finden sich vereinzelt Erfahrungs- oder Projektberichte. Allerdings wird darin deutlich, dass vorhandene Qualifikationsangebote vielfach interessengeleitet sind und es an einer soliden Konzeptualisierung und Evaluation der dabei zu erwerbenden Kompetenzen mangelt (ex. Karg et al. 2008; Wessel 2010; DIGAB 2014) (siehe auch WP 16-01, III.8).

Empfohlen wird daher, dass Leistungserbringer, Leistungsträger, Vertreter der Gesundheitsprofessionen und politisch Verantwortliche gemeinschaftlich auf eine Anhebung der Qualifikationsstandards von Pflegefachkräften in der arztfernen Spezialversorgung für schwer kranke und technikabhängige Menschen hinwirken – nicht zuletzt aus Gründen des Gesundheitsschutzes (Art. 2 Abs. 2 GG) und der Patientensicherheit. Dabei wird künftig auch über einen anforderungsgerechten Qualifikationsmix und die Einbindung hochschulisch qualifizierter Pflegenden (Bachelor) mit supervisorischer und qualitätssichernder Funktion nachzudenken sein. Es ist überfällig, eindeutige Kompetenz- und Verantwortungsbereiche (scope of practice) für die in diesem Bereich tätigen Pflegefachkräfte zu definieren und verbindlich festzuschreiben – insbesondere auch in Richtung der an der Versorgung beteiligten Ärzte sowie unter Berücksichtigung der im Kontext von § 63 Abs. 3c SGB V angedachten Substitutionsmöglichkeiten. Denkbar wäre, das international weit verbreitete Konzept eines von qualifizierten Fachpflegenden bzw. Atmungstherapeuten geleiteten Weanings modellhaft auf Deutschland zu übertragen und zu erproben. Für die Spezialversorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten wären grundsätzlich teambasierte Modelle zu favorisieren, die Gesundheitsprofessionen mit unterschiedlichen, einander ergänzenden Qualifikationen einbinden.

Auf dem Weg dahin sind – auch angesichts der derzeit in der Versorgung tätigen Pflegefachkräfte – abgestufte, kompetenzbasierte und qualitätsgesicherte Angebote der Fort- und Weiterbildung zu etablieren, die weitgehend unabhängig von Partikularinteressen sind, z.B. von Anbietern des medizinisch-industriellen Komplexes oder von kommerziellen Bildungsanbietern. Zudem erscheint es notwendig, dass die Leistungsträger – Kranken- und Pflegekassen – bei den Berufsverbänden der Pflegenden und weiterer Gesundheitsprofessionen, insbesondere der Ärzte, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten und Logopäden, sowie den politisch Verantwortlichen auf Bundes- und Länderebene darauf einwirken, dass diese Bildungsangebote von unabhängiger Seite auf ihre Wirkungen hin (bildungs- und fach-)wissenschaftlich begleitet und evaluiert werden, bevor sie schließlich in einschlägigen Leitlinien, Standards oder Vereinbarungen empfohlen oder vertraglich festgeschrieben werden.

2.9 Regional differenzierte Versorgungsplanung

In der VELA-Regio-Studie wurden bei der Auseinandersetzung mit dem Bedarf und den Angeboten der Spezialversorgung für invasiv langzeitbeatmete Patienten anknüpfend an aktuelle gesundheitswissenschaftliche und gesundheitspolitische Diskurse (SVR 2014) bewusst regionale Gesichtspunkte angelegt. Trotz unbefriedigender Datengrundlagen deutet sich an, dass der Bedarf an Spezialversorgung regional unterschiedlich ausgeprägt ist (WP 16-02, III.5.2). Zugleich konnte bestätigt werden, dass die Angebotsstrukturen für invasiv langzeitbeatmete Patienten in den vier Untersuchungsregionen außerordentlich heterogen sind (WP 16-02, III.5.3). Dabei darf nicht übersehen werden, dass die regional vorgefundenen Angebote oft durch überregional tätige Versorgungsanbieter ergänzt werden und die Inanspruchnahme von Spezialversorgung daher nicht selten weit über die eigene Region hinausreichen dürfte – beispielsweise, weil vor Ort keine angemessenen Weaning-Kapazitäten zur Verfügung stehen und Patienten in oft weit entfernte Einrichtungen verlegt werden (WP 16-03, III.3.1, III.3.2). Dennoch fällt auf, dass die regionalen Angebotsstrukturen weder einen offensichtlichen Zusammenhang zum antizipierbaren, nutzerseitigen Bedarf noch – von Ausnahmen abgesehen (WP 16-02, III.2.3) – übergeordnete behördliche oder politische Planungsaktivitäten erkennen lassen. Auch die qualitative Befragung der Akteure in den vier Untersuchungsregionen

hat keine Hinweise auf abgestimmte Planungsaktivitäten der Selbstverwaltung und eine kontrollierte, bedarfsorientierte Struktur- und Angebotsentwicklung zu Tage gefördert. Die Entwicklung des Versorgungsbereichs scheint vielmehr weitestgehend dem freien Spiel der Kräfte und entweder nachfrage- oder angebotsinduzierten Wirkmechanismen unterworfen zu sein – mit den in vielfacher Weise dokumentierten Konsequenzen, insbesondere im Pflegemarkt (WP 16-03, III.2.3, III.4).

Die internationale Literatur befasst sich durchaus mit Fragen einer bedarfsgerechten Gestaltung des Gesundheitssystems und seiner Teilbereiche – darunter auch der Spezialversorgung für schwer chronisch kranke Menschen mit technikintensivem Unterstützungsbedarf. Der letztgenannte Bereich rückt vor allem wegen der patientenseitigen Risiken und der ausgeprägten Ressourcenintensität ins Blickfeld von Planungsbemühungen (ex. Macdonald et al. 2011; Rose et al. 2011). In Gesundheitssystemen mit staatlichen Gesundheitsdiensten (ex. Großbritannien, Kanada) wird dies kaum verwundern, allerdings finden sich Planungsinitiativen auch in Ländern mit Gesundheitssystemen, die nach dem Sozialversicherungsprinzip funktionieren. Grundsätzlich wird angestrebt, die Angebotsentwicklung basierend auf fundierten bevölkerungsbezogenen Kennziffern in Richtung Integration, Kontinuität und Bedarfsgerechtigkeit zu beeinflussen (ebd.), wobei vorrangig die regionale und kommunale Verantwortung betont wird. Die zuvor empfohlene Erfassung von Bedarfskennziffern – etwa in Form einschlägiger Register – bildet hierfür eine wichtige Grundlage (siehe auch WP 16-01, III.3.1).

Auch in der deutschsprachigen Literatur wird inzwischen darüber diskutiert, dass den Kommunen aufgrund ihrer grundsätzlichen Nähe zu den Bürgern, ihrer Aufgaben in der Daseinsvorsorge sowie ihrer Möglichkeiten zur Vernetzung von Leistungsanbietern, Verbänden, Bürgerinitiativen und weiteren Akteuren eine wichtige Rolle bei der Planung, Moderation und Steuerung präventiver und pflegerischer Versorgungsstrukturen zukommt (ex. SVR 2014). Zugleich wird beklagt, dass die Möglichkeiten für pflege- und versorgungsrelevante regionale Planungsprozesse noch nicht ausgeschöpft werden (Isfort et al. 2016). Diskutiert werden ferner Fragen der regional differenzierten Versorgungsplanung (ex. SVR 2014; Schaeffer et al. 2015), um zukunftsfähige und tragfähige Lösungen für eine leistungsfähige, regional abgestimmte und zugängliche Krankenhaus-, Rehabilitations-, Primär- und Langzeitversorgung unter Beteiligung der Länder, Kreise und Kommunen und der Selbstverwaltung finden zu können.

Empfohlen wird daher, diese Ansätze auch für die Spezialversorgung der wachsenden Gruppe schwer chronisch kranker Menschen mit technikintensivem Unterstützungsbedarf, insbesondere invasiv langzeitbeatmete Patienten, aufzugreifen und nutzbar zu machen. Nach § 8 SGB XI sind Kommunen verpflichtet, an der Sicherstellung einer leistungsfähigen, regional gegliederten, wohnortnahen und aufeinander abgestimmten ambulanten und stationären pflegerischen Versorgung der Bevölkerung mitzuwirken. Das Pflegestärkungsgesetz III unterstreicht diese Verantwortung noch einmal nachdrücklich. Aufgrund der vergleichsweise geringen Patientenzahlen werden die Kommunen allerdings um regionale und auch überregionale Verantwortungsträger und Gremien zu ergänzen sein. Einerseits sollte dafür die regionale Netzwerkbildung von Leistungsanbietern in diesem Bereich stimuliert und gefördert werden – erste Initiativen sind in Berlin bereits erkennbar. Regionale Gesundheitskonferenzen, wie sie in einigen Bundesländern und Regionen bereits erfolgreich etabliert wurden, könnten sich ebenfalls mit der Entwicklung der Spezialversorgung befassen. Auch die Gemeinsamen Landesgremien nach § 90a SGB V könnten für die Planung sektorenübergreifender, bedarfsgerechter, integrierter und kontinuierlicher Versorgungsangebote für die hier interessierende Patientengruppe in Anspruch genommen werden. Dabei sollte allerdings auf eine verpflichtende Einbindung von Vertretern der anderen als ärztlichen Gesundheitsberufe geachtet werden. Bei all dem wird zu berücksichtigen sein, dass der Aufbau und die Nutzung spezi-

alisierter Einrichtungen – wie etwa Beatmungs- und Weaningzentren – möglichst überregionale Abstimmungsprozesse auf Landesebene und darüber hinaus erfordern. Eine gewisse Zentralisierung medizinischer Versorgungsangebote mit dem Ziel, effizientere und insgesamt leistungsfähigere Strukturen auf hohem Qualitätsniveau zu schaffen, erscheint vor diesem Hintergrund durchaus sinnvoll (SVR 2014). Allerdings sollten solche Entwicklungen stets mit den regionalen Bedarfslagen und Versorgungsangeboten abgestimmt sein.

Die wachsende Zahl schwer chronisch kranker Menschen mit umfänglichem und anspruchsvollem, oftmals technikintensivem Versorgungsbedarf provoziert in allen Versorgungssettings Herausforderungen. Sie künftig – auf der Struktur-, wie auf der Prozessebene – entscheiden anzugehen, ist überfällig. Zwischenzeitlich sind Fehlentwicklungen und Qualitätsdefizite in der Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten in allen Versorgungssettings unübersehbar – einiges davon wurde im Rahmen der VELA-Regio-Studie dokumentiert und angesprochen. Um dem entgegenwirken und mehr Bedarfsgerechtigkeit, Integration, Qualität, Patientensicherheit und vor allem Nutzerzentrierung gewährleisten zu können, sind künftig abgestimmte und regional differenzierte Planungsprozesse – möglichst unter Beteiligung von Kommunen, Ländern und der Selbstverwaltung – erforderlich. Damit diese Planungsprozesse aber nicht allein erfahrungs-, sondern vielmehr wissens- und forschungsbasiert gestaltet werden können, ist es zugleich notwendig, die Versorgungsforschung zu diesem Themengebiet konsequent auszubauen und zu fördern.

V. Literatur

- Augustin U, Maryschok M, Geiseler J, Helms TM (2015): Einfluss von Videovisiten auf die Versorgungsstabilität von außerklinisch invasiv beatmeten Patienten. *Gepflegt durch-atmen* Nr. 28, 8.
- Barchfeld T, Dellweg D, Böckling S, Conze S, Kloske K, Schürholz G, Figge M, Köhler D (2014): Entwöhnung von der Langzeitbeatmung: Daten eines Weaningzentrums von 2007 bis 2011. *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 139(11), 527-533.
- Beachey WD (2007): A Comparison of Problem-Based Learning and Traditional Curricula in Baccalaureate Respiratory Therapy Education. *Respiratory Care* 52(11), 1497-1506.
- Bickenbach (2015): Prolongiertes Weaning. Die neue S2k-Leitlinie. *Anästhesiologie, Intensivmedizin, Notfallmedizin und Schmerztherapie* 4(1), 48-51.
- Bingold T, Bickenbach J, Coburn M, David M, Dembinski R, Kuhnle G, Moerer O, Weber-Carsen S, Marx G (2013): DGAI-Zertifizierung anästhesiologische Intensivmedizin: Entwöhnung von der Beatmung. *Anästhesiologie & Intensivmedizin* 54, 522-524.
- Blackwood B, Murray M, Chisakuta A, Cardwell CR, O'Halloran P (2013): Protocolized versus non-protocolized weaning for reducing the duration of invasive mechanical ventilation in critically ill paediatric patients. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2013, Issue 7. Art. No.: CD009082. DOI: 10.1002/14651858.CD009082.pub2.
- BMBF (Bundesministerium für Bildung und Forschung) (2016): Beatmungspflege Zuhause (Bea@Home). <http://www.mtidw.de/ueberblick-bekanntmachungen/assistierte-pflege-von-morgen/bea-home> (Stand: 03.06.2016).
- Büscher A (2011): Ambulante Pflege. In: Schaeffer D, Wingenfeld K (Hg.): *Handbuch Pflegewissenschaft*. Weinheim, München: Juventa, 491-512.
- Carson SS, Bach PB, Brzozowski L, Leff A (1999): Outcomes after Long-Term Acute Care. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 159(5), 1568-1573.
- Carson SS; Cox CE, Holmes GM, Howard A, Carey TS (2006): The changing epidemiology of mechanical ventilation: a population-based study. *Journal of Intensive Care Medicine* 21, 173-182.
- Critical Care Services Ontario (2013): Long-term mechanical ventilation. Toolkit for adult acute care providers. <https://www.criticalcareontario.ca/EN/Toolbox/LongTerm%20Mechanical%20Ventilation/Long-Term%20Mechanical%20Ventilation%20Toolkit%20for%20Adult%20Acute%20Care%20Providers.pdf> (Stand: 23.05.2016).
- De Almeida JP, Pinto A, Pinto S et al. (2012): Economic cost of home-telemonitoring care for BiPAP-assisted ALS individuals. *Amyotrophic Lateral Sclerosis Journal* 13, 533-537.
- De Almeida JP, Pinto AC, Pereira J et al. (2010): Implementation of a wireless device for real-time telemedical assistance of home-ventilated amyotrophic lateral sclerosis patients: A feasibility study. *Telemedicine and E-Health* 16, 883-888.
- Dellweg D, Gerhard F, Hoehn E, Bramring J, Grimm M, Bick S, Laier-Groeneveld G, Siemon K, Rosseau S, Windisch W (2011): Statuserhebung von Pflegediensten für außerklinische Beatmung. *Pneumologie* 65, 685-691.
- DIGAB (Deutsche interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung) (2014): Curriculum „Pflegefachkraft für außerklinische Beatmung“. http://www.digab.de/fileadmin/Weiterbildung_2014/BK-F2__Curriculum_Basiskurs_20141015.pdf (Stand: 24.02.2016).
- Dinges S, Oehmichen F (2012): Lebenserhaltung um jeden Preis? Plädoyer für verantwortbare Therapieentscheidungen bei chronisch-kritisch-kranken Menschen. *Intensiv- und Notfallbehandlung* 37(3), 146-151.

- Dittmar R, Wohlgemuth WA, Nagel E (2009): Potenziale und Barrieren der Telemedizin in der Regelversorgung. In: G+G Wissenschaft 9(4), 16-25.
- Divo, MJ, Murray S, Cortopassi F, Celli BR (2010): Prolonged mechanical ventilation in Massachusetts: the 2006 prevalence survey. *Respiratory Care* 55, 1693-1698.
- Duke M, Street A (2003): Hospital in the home: constructions of the nursing role. *Journal of Clinical Nursing* 12, 852-859.
- Dybwik K, Nielsen EW, Brinchmann BS (2011b): Ethical challenges in home mechanical ventilation: A secondary analysis. *Nursing Ethics* 19(2), 233-244.
- Dybwik K, Tollåli Nielsen EW, Brinchmann BS (2011a): "Fighting the system": Families caring for ventilator-dependent children and adults with complex health care needs at home. *BMC Health Service Research* 11, 156, open access, <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/11/156>.
- Ely EW, Meade MO, Haponik EF et al. (2001): Mechanical ventilator weaning protocols driven by nonphysician health-care professionals: evidence-based clinical practice guidelines. *Chest* 120, S454-S463.
- Erbabacón E, González Pérez MI, Koksál GM, Esquinas AM (2015): Protocolized weaning from mechanical strategy in chronic obstructive pulmonary disease: respiratory therapists versus physician directed-who guides best? *Journal of Thoracic Disease* 7(5), E135-E136.
- Escarrabill J (2007): Health case support for home mechanical ventilation: networking versus centralization. *Archivos de Bronconeumología* 43(10), 527-529.
- Escherich F (2013): Wann invasiv, wann nichtinvasiv beatmen? In: Bachmann M, Schucher B (2013): *Kompodium Außerklinische Beatmung im Kindes- und Erwachsenenalter*. Dresden: Kleanthes, 67-75.
- Evans R, Catapano M, Brooks D, Goldstein R, Avendano M (2012): Family caregiver perspectives on caring for ventilator-assisted individuals at home. *Canadian Respiratory Journal* 19(6), 373-379.
- Ewers M (2003): High-Tech Home Care – Optionen für die Pflege. Sicht- und Handlungsweisen von Pflegenden in der häuslichen Infusionstherapie. Bern: Huber.
- Ewers M (2010): Vom Konzept zur klinischen Realität. Desiderata und Perspektiven in der Forschung über die technikintensive häusliche Versorgung in Deutschland. *Pflege & Gesellschaft* 15(4), 314-329.
- Ewers M (2012): „High-tech Home Care“ – Implikationen für die Professionalisierung der Pflege. In Wessel KF, Scupin O, Diesner T, Schulz J (Hg.): *Die Dynamik der Pflegewelt*. Siegsdorf: USP Publ. Kleine Verlag, 35-51.
- Ewers M, Schaeffer D (1999): Herausforderungen für die ambulante Pflege Schwerstkranker. Eine Situationsanalyse nach Einführung der Pflegeversicherung. (Veröffentlichungsreihe des Institut für Pflegewissenschaft, P99-107), Bielefeld: Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld.
- Ewers M, Schaeffer D (Hg.) (2005): *Am Ende des Lebens. Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase*. Bern: Huber.
- Ewers M, Schaepe C, Hartl J (2016): Luft fürs Leben daheim – Künstlich beatmet und zu Hause versorgt. *G+G Gesundheit und Gesellschaft* 19(3), 21-25.
- Friesacher H (2010): Pflegeverständnis. In: Ullrich L, Stolleck D, Grünwald M (Hg.): *Intensivpflege und Anästhesie*. Stuttgart: Thieme, 46-54.
- G-BA – Gemeinsamer Bundesausschuss (2015): Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die ambulante spezialfachärztliche Versorgung nach § 116b SGB V (Richtlinie ambulante spezialfachärztliche Versorgung § 116 SGB V – ASV-RL). In der

Fassung vom 21. März 2013, zuletzt geändert am 18. Juni 2015, veröffentlicht im Bundesanzeiger (BAnz AT 02.09.2015 B5), in Kraft getreten am 3. September 2015.
https://www.g-ba.de/downloads/62-492-1061/ASV-RL_2015-06-18_iK-2015-09-03.pdf
 (Stand: 09.05.2016).

- G-BA (Gemeinsamer Bundesausschuss) (2014): Häusliche Krankenpflege-Richtlinie. Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Verordnung von häuslicher Krankenpflege in der Neufassung vom 17. September 2009, zuletzt geändert am 17. Juli 2014. https://www.g-ba.de/downloads/62-492-924/HKP-RL_2014-07-17.pdf (Stand: 24.08.2015).
- Garner DJ, Berlowitz DJ, Douglas J, Harkness N, Howard M, McArdle N, Naughton MT, Neill A, Piper A, Yeo A, Young A (2013): Home mechanical ventilation in Australia and New Zealand. *European Respiratory Journal* 41, 39-45.
- Garuti G, Bagatti S, Verruchi E et al. (2013): Pulmonary rehabilitation at home guided by telemonitoring and access to healthcare facilities for respiratory complications in patients with neuromuscular disease. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine* 51, 51-56.
- Geiseler J, Karg O, Borger S, Becker K, Zimolong A (2010): Invasive Heimbeatmung insbesondere bei neuromuskulären Erkrankungen. HTA-Bericht 103. Köln: DIMDI.
- Graham RJ (2013): Long-term ventilation: Charting a pathway home. *Archives of Diseases in Childhood* 98(9), 653.
- Größmann G, Börner KH (2005): Neue Wohn- und Betreuungsformen im heimrechtlichen Kontext. Gutachten im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ): Berlin: BMFSFJ.
- Hall WB, Willis LE, Medvedev S, Carson SS (2012): The Implications of Long-Term Acute Care Hospital Transfer Practices for Measures of In-Hospital Mortality and Length of Stay. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 185(1), 53-57.
- Helfferrich C (2011): Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews. 4. Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Hess DR (2012): The growing role of noninvasive ventilation in patients requiring prolonged mechanical ventilation. *Respiratory Care* 57(6), 900-920.
- Hess DR, Kacmarek RM (2014): *Essentials of Mechanical Ventilation*. Third Edition. New York et al.: McCraw Hill Education.
- Hollander MJ, Cherry L, MacAdam M, Pallan P, Ritter R (2007): *Continuing care service delivery systems: Case studies of current models (revised)*. Victoria BC: Hollander Analytical Services Ltd.
- Hommel T (2016): Mission Lebensqualität. *G+G Gesundheit und Gesellschaft* 19(3), 26-31.
- Horn A (2008): *Pflegende Angehörige wachkomatöser Menschen*. Bern: Huber.
- Huang T-T, Peng J-M (2010): Role adaptation of family caregivers for ventilator-dependent patients: Transition from respiratory care ward to home. *Journal of Clinical Nursing* 19, 1686-1694.
- Isfort M, Rottländer R, Weidner F, Tucman D, Gehlen D, Hylla J (2016): *Pflege-Thermometer 2016. Eine bundesweite Befragung von Leitungskräften zur Situation der Pflege und Patientenversorgung in der ambulanten Pflege*. Hg.: Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e.V. (dip), Köln: dip.
- Kacmarek RM (2013): Mechanical Ventilation Competencies of the Respiratory Therapist in 2015 and Beyond. *Respiratory Care* 58(6), 1087-1096.

- Kacmarek RM, Barnes TA, Durbin CG (2012): Survey of Directors of Respiratory Therapy Departments Regarding the Future Education and Credentialing of Respiratory Care Students and Staff. *Respiratory Care* 57(5), 710-720.
- Kahn JM, Benso NM, Appleby D, Carson SS, Iwashyna TJ (2010): Long-term Acute Care Hospital Utilization After Critical Illness. *Journal of the American Medical Association* 303(22), 2253-2259.
- Kahn JM, Werner RM, David G, Ten Have TR, Benson NM, Asch DA (2013): Effectiveness of long-term acute care hospitalization in elderly patients with chronic critical illness. *Medical Care* 51(1), 4-10.
- Karg O, Bubulj C, Esche B, Geiseler J, Bonnet R, Mäder I (2008): Der Atmungstherapeut. Praktische Erfahrungen ein Jahr nach Einführung. *Pneumologie* 62, 685-689.
- Krankenhaus Bethanien gGmbH (2011): Krankenhaus Bethanien – Klinik für Pneumologie. Das Beatmungszentrum mit einzigartigem Konzept. *AirMediPlus* 1(3), 8-9.
- Kruse J (2014): Qualitative Interviewforschung. Ein integrativer Ansatz. Weinheim, Basel: Beltz Juventa.
- Kuckartz U (2014): Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung. 2. Auflage. Weinheim, Basel: Beltz Juventa.
- Lademann J (2007): Intensivstation zu Hause. Pflegende Angehörige in High-Tech Home Care. Bern: Huber.
- Landtag Mecklenburg-Vorpommern (2013): Unterrichtung durch die Landesregierung: Bericht der Landesregierung Mecklenburg-Vorpommern zur Qualitätssicherung in der ambulanten Intensivpflege. Drucksache 6/2054 vom 05.07.2013.
- Laub M, Midgren B (2007): Survival of patients on home mechanical ventilation: A nationwide prospective study. *Respiratory Medicine* 101, 1074-1078.
- Lehmann Y, Beutner K, Karge K, Ayerle G, Behrens J, Landenberger M (2014): Bestandsaufnahme der Ausbildung in den Gesundheitsfachberufen im europäischen Vergleich (GesinE). Hg.: Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF). Bonn, Berlin: BMBF.
- Lehmann Y, Ewers M (2016): Wege invasiv beatmeter Patienten in die häusliche Beatmungspflege. Die Perspektive ambulanter Intensivpflegedienste. *Das Gesundheitswesen* (im Erscheinen, Stand: 10.06.2016).
- Lehmann Y, Stark S, Ewers M (2016a): Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten unter regionalen Gesichtspunkten – VELA-Regio. Teil 1: Kommentierte Bibliografie. Working Paper No. 16-01 der Unit Gesundheitswissenschaften und ihre Didaktik. Berlin: Charité – Universitätsmedizin Berlin.
- Lehmann Y, Stark S, Ewers M (2016b): Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten unter regionalen Gesichtspunkten – VELA-Regio. Teil 3: Strukturen und Prozesse aus Akteurssicht. Working Paper No. 16-03 der Unit Gesundheitswissenschaften und ihre Didaktik. Berlin: Charité – Universitätsmedizin Berlin.
- Lloyd-Owen SJ, Donaldson GC, Ambrosino N, Escarabill J, Farre R, Fauroux B, Fauroux B, Robert D, Schoenhofer B, Simonds AK, Wedzicha JA (2005): Patterns of home mechanical ventilation use in Europe: Results from the Eurovent survey. *The European Respiratory Journal* 25, 1025-1031.
- Macdonald M, Lang A, Macdonald JA (2011): Mapping a Research Agenda for Home Care Safety. *Canadian Journal on Aging* 30, 233-245.
- MacIntyre NR, Cook DJ, Ely EW Jr et al. (2001): Evidence-based guidelines for weaning and discontinuing ventilatory support: A collective task force facilitated by the American College of Chest Physicians, the American Association for Respiratory Care, and the American College of Critical Care Medicine. *Chest* 120, S375-S379.

- Magnussen H, Heigener DF, Thomas M, Eschbach C, Schütte W, Blankenburg T, Steins M, Bischoff H, Schucher B, Rosseau S, Schütz A, Geiseler J, Kampf S, Karg O (2009): Palliativmedizin in der Pneumologie. *Pneumologie* 63, 289-295.
- Marshall SG (2015): Raising Professional Presence Through Team Leadership in the Critical Care Setting. *Respiratory Care* 60(3), 471-472.
- Martin J, Neurohr C, Bauer M, Weiß M, Schleppers A (2008): Kosten der intensivmedizinischen Versorgung in einem Krankenhaus. *Der Anaesthesist* 57(5), 505-515.
- McKim DA, Road J, Avendano M et al. (2011): Home mechanical ventilation: A Canadian Thoracic Society clinical practice guideline. *Canadian Respiratory Journal* 18(4), 197-215.
- Meuser M, Nagel U (1991): ExpertInneninterviews – vielfach erprobt, wenig bedacht: Ein Beitrag zur qualitativen Methodendiskussion. In: Garz D, Kraimer K (Hg.): *Qualitativ-empirische Sozialforschung: Konzepte, Methoden, Analysen*. Opladen: Westdeutscher Verlag, 441-471.
- Meuser M, Nagel U (2009): Das Experteninterview – konzeptionelle Grundlagen und methodische Anlage. In: Pickel S, Pickel G, Lauth H-J, Jahn D (Hg.): *Methoden der vergleichenden Politik- und Sozialwissenschaft*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 465-479.
- Nasilmowski J, Szkulmowski Z, Migdal M, Andrzejewski W, Drozd W, Czajkowska-Malinowska M, Chazan R (2010): Prevalence of home mechanical ventilation in Poland. *Pneumologia i alergologia polska* 78, 392-398.
- Nasilmowski J, Wachulski M, Trznadel W, Andrzejewski W, Migdal M, Drozd W, Pytel A, Suchanek R, Czajkowska-Malinowska M, Majczyk T, Szkulmowski Z, Chazan R (2015): The evolution of home mechanical ventilation in Poland between 2000 and 2010. *Respiratory Care* 60(4), 577-585.
- Oehmichen F, Ketter G, Mertl-Rötzer M, Platz T, Puschendorf W, Rollnik JD, Schaupp M, Pohl M (2012): Beatmungsentwöhnung in neurologischen Weaningzentren. Eine Bestandsaufnahme der Arbeitsgemeinschaft Neurologisch-neurochirurgische Frührehabilitation. *Nervenarzt* 83, 1300-1307.
- OHA (Ontario Hospital Association) (2006): *Optimizing the Role of Complex Continuing Care and Rehabilitation in the Transformation of the Health Care Delivery System*. Ottawa ON: OHA (https://www.oha.com/CurrentIssues/keyinitiatives/eHealth/Documents/Optimizing_the_Role_of_CCCandRehab.pdf) (Stand: 29.06.2016).
- Partridge MR, Khatri A, Sutton L, Welham S, Ahmedzai SH (2009): Palliative care services for those with chronic lung disease. *Chronic Respiratory Disease* 6(1), 13-17.
- Pierson DJ (2001): The Future of Respiratory Care. *Respiratory Care* 46, 705-718.
- Pohl M, Bertram M, Bucka C, Hartwich M, Jöbges M, Ketter G, Leineweber B, Mertl-Rötzer D, Nowak A, Platz T, Rollnik JD, Scheidtman K, Thomas R, von Rosen F, Wallesch CW, Woldag H, Peschel P, Mehrholz J (2016): Rehabilitationsverlauf von Patienten in der neurologisch-neurochirurgischen Frührehabilitation. *Der Nervenarzt* 87, 634-644.
- Pohl M, Mehrholz K, Mehrholz J (2012): Rehabilitation bei Chronisch-Kritisch-Kranken. In: *Intensiv- und Notfallbehandlung* 37(3), 127-132.
- Randerath WJ, Kamps N, Bramring J, Gerhard F, Lorenz J, Rudolf F, Rosseau S, Scheumann A, Vollmer V, Windisch W (2011): Durchführungsempfehlungen zur invasiven außerklinischen Beatmung. *Pneumologie* 65(2), 72-88.
- Rollnik JD, Berlinghof K, Lenz O, Bertomeu AM (2010): Beatmung in der neurologischen Frührehabilitation. *Aktuelle Neurologie* 37, 316-318.

- Rose L, Blackwood B, Egerod I, Haugdahl HS, Hofhuis J, Isfort M, Kydonaki K, Schubert M, Sperlinga R, Spronk P, Storrli S, McAuley DF, Schultz MJ (2011): Decisional responsibility for mechanical ventilation and weaning: an international survey. *Critical Care* 15, R295, open access, <http://ccforum.com/content/15/6/R295>.
- Rose L, McKim D, Katz S, Leasa D, Nonoyama M, Pedersen C, Avendano M, Goldstein R (2014): Institutional care for long-term mechanical ventilation in Canada: A national survey. *Canadian Respiratory Journal* 21(6), 357-362.
- Rose L, McKim DA, Katz SL, Leasa D, Nonoyama M, Pedersen C, Goldstein RS, Road JD (on behalf of the CANu-VENT Group) (2015): Home mechanical ventilation in Canada. A National Survey. *Respiratory Care* 60(5), 695-704.
- Rose L, Nelson S (2006): Issues in weaning from mechanical ventilation: Literature review. *Journal of Advanced Nursing* 54(1), 73-85.
- Rothaug O, Dubb R, Kaltwasser A (2009): Neue Wege in der Beatmungstherapie: Einsatz der nicht-invasiven Ventilation (NIV) im intensivtherapeutischen Arbeitsbereich. *Intensiv* 17, 4-16.
- SAPV-RL – Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (Spezialisierte Ambulante Palliativversorgungs-Richtlinie / SAPV-RL) vom 20. Dezember 2007, zuletzt geändert am 15. April 2010, veröffentlicht im Bundesanzeiger, S. 2 190.
- Schaeffer D, Ewers M (2000): Betreuung Schwerkranker in der ambulanten Pflege – Ergebnisse einer Evaluationsstudie. *Gesundheitswesen* 62(5), 264-269.
- Schaeffer D, Ewers M (Hg.) (2002): Ambulant vor stationär. Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker. Bern: Huber.
- Schaeffer D, Hämel K, Ewers M (2015): Versorgungsmodelle für ländliche und strukturschwache Regionen. Anregungen aus Finnland und Kanada. Weinheim, München: Beltz Juventa.
- Schaepe C, Ewers M, Tegethoff D (2016): Qualitative Interviews mit Menschen mit kommunikativer Einschränkung. *Zeitschrift für Palliativmedizin* 17 (im Erscheinen).
- Scheinhorn DJ, Chao DC, Stearn-Hassenpflug M, Wallace WA (2001): Outcomes in post-ICU mechanical ventilation: a therapist-implemented weaning protocol. *Chest* 119(1), 236-242.
- Schönhofer B, Geiseler J, Dellweg D, Moerer O, Barchfeld T, Fuchs H, Karg O, Rosseau S, Sitter H (2014): Prolongiertes Weaning. S2k-Leitlinie herausgegeben von der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V. *Pneumologie* 68(1), 1-75.
- Schönhofer B, Pfeiffer M, Köhler D (2010): Protrahierte respiratorische Insuffizienz – Epidemiologie und Netzwerk zur Respiratorentwöhnung (Weaning) nach prolongierter Beatmung. *Pneumologie* 64, 595-599.
- Selinger Y, Ewers M (2013): Technik- und pflegeintensive Versorgung zu Hause – Aufgaben und Qualifikationsanforderungen in der häuslichen Intensivpflege (Poster). 13. Internationaler wissenschaftlicher Kongress für Pflege- und Gesundheitspädagogik, Krems, 05.-07.09.2013.
- Seneff MG, Wagner D, Thompson D, Honeycutt C, Silver M (2000): The impact of long-term acute-care facilities on the outcome and cost of care for patients undergoing prolonged mechanical ventilation. *Critical Care Medicine* 28(2), 342-350.
- Siemon K, Graw W, Höhn E, Barchfeld T, Schönhofer B, Köhler D, Dellweg D (2015): Frührehabilitation nach Langzeitbeatmung – Ergebnisse einer Modelleinrichtung. (Kongressbeitrag). *Pneumologie* 69, P307, DOI: 10.1055/s-0035-1544888.
- Simonds AK (2003): Home ventilation. *European Respiratory Journal* 22(Suppl. 47), s38-s46.

- Stark S, Lehmann Y, Ewers M (2016): Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten unter regionalen Gesichtspunkten – VELA-Regio. Teil 2: Bedarf und Strukturen. Working Paper No. 16-02 der Unit Gesundheitswissenschaften und ihre Didaktik. Berlin: Charité – Universitätsmedizin Berlin.
- Stoller JK, Niewoehner DE, Fan VS (2006): Disease Management as an evolving role for respiratory therapists. *Respiratory Care* 51(12), 1401-1402.
- Stoller JK, Sasidhar M, Wheeler DM, Chatburn RL, Bivens RT, Priganc D, Orens DK (2010): Team-Building and Change Management in Respiratory Care: Description of a Process and Outcomes. *Respiratory Care* 55(6), 741-748.
- Suter P, Hennessey B, Florez D, Newton Suter W (2011): The home-based chronic care model: redesigning home health for high quality care delivery. *Chronic Respiratory Disease* 8(1), 43-52.
- SVR (Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen) (2012): Wettbewerb an der Schnittstelle zwischen ambulanter und stationärer Gesundheitsversorgung. Sondergutachten 2012. http://www.svr-gesundheit.de/fileadmin/user_upload/Gutachten/2012/GA2012_Langfassung.pdf (Stand: 15.06.2016).
- SVR (Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen) (2014): Bedarfsgerechte Versorgung – Perspektiven für ländliche Regionen und ausgewählte Leistungsbereiche. Gutachten 2014. http://www.svr-gesundheit.de/fileadmin/user_upload/Gutachten/2014/SVR-Gutachten_2014_Langfassung.pdf (Stand: 04.04.2016).
- Swedberg L (2014): Home care for patients in need of advanced care and technology – a challenge for patients and their caregivers. PhD-Thesis. Stockholm: Department of Neurobiology, Care Sciences and Society, Centre for Family Medicine. https://openarchive.ki.se/xmlui/bitstream/handle/10616/42307/Thesis_Lena_Swedberg.pdf?sequence=3 (Stand: 26.08.2015).
- Swedberg L, Chiriac EH, Törnkvist L, Hylander I (2013): From risky to safer home care: health care assistants striving to overcome a lack of training, supervision, and support. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Wellbeing* 8, 1-11.
- Swedberg L, Michélsen H, Chiriac EH, Hylander I (2014): On-the-job training makes the difference: healthcare assistants' perceived competence and responsibility in the care of patients with home mechanical ventilation. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, online first, Doi: 10.1111/scs.12173.
- Tanjo S, Bartl M (2015): Atmungstherapie auf dem Vormarsch – ein Konzept mit Flow. *Neuroreha* 7, 131-137.
- Tollefsen E, Gulsvik A, Bakke P, Fondenes O (2009): Prevalence of home ventilation therapy in Norway. *Tidsskrift for den Norske lægeforening: tidsskrift for praktisk medicin* 129, 2094-2097.
- Vrijsen B, Chatwin M, Contal O, Derom E, Janssens J-P, Kampelmacher MJ, Muir J-F, Pinto S, Rabec C, Ramsay M, Randerath WJ, Storre JH, Wijkstra PJ, Windisch W, Testelmans D (2015): Hot Topics in Noninvasive Ventilation: Report of a Working Group at the International Symposium on Sleep-Disordered Breathing in Leuven, Belgium. *Respiratory Care*, online first, DOI: 10.4187/respcare.03796.
- Wehmeier A (2012): Moderne Informations- und Kommunikationstechnologie als Chance für die ländliche Versorgung. *Gesundheits- und Sozialpolitik* 66(6), 47-54.
- Wessel S (2010): Intensivpflege im eigenen Lebensumfeld. In: Ullrich L, Stollecki D, Grünewald M (Hg.): *Intensivpflege und Anästhesie*. Stuttgart: Thieme, 366-372.
- Westhoff M, Schönhofer B, Neumann P, Bickenbach J, Barchfeld T, Becker H, Dubb R, Fuchs H, Heppner J, Janssens U, Jehser T, Karg O, Kilger E, Köhler H-D, Köhnlein T, Max M, Meyer J, Müllges W, Putensen C, Schreiter D, Storre JH, Windisch W (2015): S3-Leitlinie

Nichtinvasive Beatmung als Therapie der akuten respiratorischen Insuffizienz.
http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/020-004I_Nichtinvasive_Beatmung_ARI_2015-09.pdf (Stand: 27.06.2016).

White AC, O'Connor HH, Kirby K (2008): Prolonged mechanical ventilation: review of care settings and an update on professional reimbursement. *Chest* 133, 539-545.

Winck J, Camacho R, Ambrosino N (2015): Multidisciplinary rehabilitation in ventilator-dependent patients: Call for action in specialized inpatient facilities. *Revista Portuguesa de Pneumologia*, online first, <http://dx.doi.org/10.1016/j.rppnen.2015.03.005>.

Windisch W, Brambring J, Budweiser S et al. (2010): Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz. S2-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V. *Pneumologie* 64(4), 207-240.

WR – Wissenschaftsrat (2012): Empfehlungen zu hochschulischen Qualifikationen für das Gesundheitswesen. Berlin: WR, Drs. 2411-12.

**Working Paper der Unit
Gesundheitswissenschaften
und ihre Didaktik**

ISSN 2193-0902

Charité – Universitätsmedizin Berlin
Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft
CVK – Augustenburger Platz 1
13353 Berlin | Deutschland