

VIII

Technikabhängige Pflegerbedürftige in der Langzeitpflege

Versorgungspfade, Versorgungsqualität
und Patientensicherheit

Michael Ewers und Yvonne Lehmann

Seit vielen Jahren werden spezialisierte Versorgungsstrukturen für Menschen mit Bedarf an umfassender, technisch-therapeutischer Unterstützung entwickelt – beispielsweise für Menschen, die langfristig beatmet werden. Passende Strukturen sind jedoch bundesweit uneinheitlich geregelt und oft wenig transparent. Welche Angebote werden tatsächlich vorgehalten und wie werden sie gesteuert?

VIII

Die bundesdeutsche Pflegestatistik dokumentiert für 2015 knapp 2,9 Millionen überwiegend ältere Pflegebedürftige im Sinne der Pflegeversicherung (SGB XI). Weil sie körperliche, kognitive oder psychische Beeinträchtigungen oder gesundheitlich bedingte Belastungen oder Anforderungen auf Dauer nicht selbstständig kompensieren oder bewältigen können, bedürfen sie dauerhaft der Hilfe durch andere. Rund 73 Prozent von ihnen werden zu Hause versorgt, zumeist durch Angehörige, seltener mit Unterstützung von Pflegediensten; die übrigen 27 Prozent in vollstationären Pflegeeinrichtungen (StatBA 2017). Daneben gibt es aber auch diejenigen, die aufgrund schwerer Krankheit oder eines insgesamt fragilen, latent lebensbedrohlichen Gesundheitszustands vielfach rund-um-die-Uhr auf qualifizierte Krankenbeobachtung und medizinisch-pflegerische Interventionsbereitschaft sowie auf eine aufwendige Langzeitpflege im Sinne der gesetzlichen Krankenversicherung (SGB V) angewiesen sind.

Aus pflegewissenschaftlicher Sicht handelt es sich dabei ebenfalls um Pflegebedürftige. Zu ihnen gehören unter anderem Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen, psychisch beeinträchtigte, unheilbar erkrankte Menschen mit hoher Symptomlast oder solche jeden Alters mit therapeutisch-technischem Unterstützungsbedarf. Bei Letzteren kommen aufgrund einer meist chronischen funktionalen Schwäche lebenswichtiger Organsysteme und einer latenten Lebensbedrohung heute vermehrt auch im häuslichen Umfeld oder in Einrichtungen der Langzeitversorgung komplexe therapeutisch-technische Hilfsmittel zum Einsatz, wie zum Beispiel ventrikuläre Unterstützungssysteme (Kunstherzen), Dialysegeräte, Infusions- und Spritzenpumpen oder Respiratoren (Beatmungsgeräte).

In der Öffentlichkeit wird diese Gruppe von Pflegebedürftigen kaum wahrgenommen. Allenfalls punktuell und dann oft in Form von Skandalmeldungen tauchen sie in den Medien auf; meist wird dann über Menschen

mit künstlicher Beatmung berichtet. Wie viele von ihnen derzeit auf pflegerische Langzeitversorgung angewiesen sind, ist schwer zu beziffern. Es fehlt hierzulande an einschlägigen Statistiken oder Registern über Patienten mit chronischer respiratorischer Insuffizienz und entsprechendem therapeutisch-technischen Unterstützungsbedarf. Konservative Schätzungen gehen von derzeit etwa 20.000 Pflegebedürftigen aus, die intensivpflegerisch im Rahmen der häuslichen Krankenpflege (HKP) gemäß § 37 Abs. 2 SGB V und Nr. 24 der Anlage zur HKP-Richtlinie versorgt werden (Lehmacher-Dubberke 2016); viele von ihnen mit invasiver Beatmung. Experten rechnen mit einer weiteren Zunahme an Erkrankungen und Behinderungen, die mit langfristigem Beatmungsbedarf und anspruchsvollen Versorgungsanforderungen einhergehen (z. B. RKI 2014; Rose et al. 2015). Auffallend ist die ausgeprägte Heterogenität dieser verhältnismäßig kleinen Gruppe von Pflegebedürftigen. Unterschiede zeigen sich beim Alter (vom Säugling bis zum Hochaltrigen), den jeweiligen Haupt- und Neben-

Drei Kernaussagen

Pflegebedürftige sind eine heterogene Gruppe von Menschen mit individuellen Pflegebedarfen; eine wachsende Zahl von ihnen benötigt umfangreiche therapeutisch-technische Unterstützung. Dieser Bedarf wird in der Öffentlichkeit oft nicht wahrgenommen.

Die Strukturen und Angebote der pflegerischen Langzeitversorgung werden zunehmend vielfältiger und spezialisierter, allerdings verläuft diese Entwicklung tendenziell wildwüchsig; sie erscheint intransparent und wenig bedarfsorientiert.

Die Entwicklung von Strukturen und Angeboten der Langzeitpflege für Pflegebedürftige mit therapeutisch-technischem Unterstützungsbedarf sollte sich eng an Bedarfs- und Qualitätskriterien orientieren und durch ein hohes Maß an Transparenz gekennzeichnet sein.

diagnosen (z. B. Lungenerkrankungen, neuromuskuläre Erkrankungen, Zustände nach Schlaganfall oder Traumata), den zum Einsatz kommenden Beatmungsformen und -techniken (z. B. invasiv, nichtinvasiv), der Dauer der Beatmung (kurz- oder langfristig, intermittierend oder kontinuierlich) wie auch der jeweiligen sozialen und lebensweltlichen Begleitumstände und nicht zuletzt beim konkreten Versorgungsbedarf. Einige von ihnen kommen lange mit wenig Fremdhilfe im Alltag aus oder haben sich mit einer persönlichen Assistenz arrangiert, andere könnten nach akuten Krankheitsepisoden und einer längeren Phase der Rekonvaleszenz von weiteren Versuchen der Beatmungsentwöhnung (Weaning) und einer intensiven Rehabilitation profitieren. Wieder andere sind aufgrund ihres meist hohen Alters, weit fortgeschrittener Erkrankung und eines insgesamt sehr fragilen Gesundheitszustands auf eine palliativ ausgerichtete Behandlung und Pflege am Lebensende angewiesen (Ewers und Lehmann 2017).

1 Fragestellung und Projektkontext

In diesem Beitrag gehen wir der Frage nach, ob sich die Strukturen der pflegerischen Langzeitversorgung dieser heterogenen Nutzergruppen bereits angepasst haben und ob Pflegebedürftige mit therapeutisch-technischem Unterstützungsbedarf – insbesondere beatmete Patienten – bereits auf ein Versorgungsangebot treffen, das ihren Bedarfs- und Problemlagen entspricht. Bei der Beantwortung dieser Frage stützen wir uns im Wesentlichen auf eigene Forschungsarbeiten (z. B. Ewers 2015; Ewers et al. 2016, 2017; Lehmann und Ewers 2016; Lademann et al. 2017; Schaepe und Ewers 2017), insbesondere auf eine im Auftrag des AOK-Bundesverbandes durchgeführte Studie zur „Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten unter regionalen Gesichtspunkten – VELA-Regio“ (Lehmann et al. 2016 a, b; Stark et al. 2016). In dieser wurde die Struktur- und Angebotsentwicklung zur Versorgung beatmeter Patienten in vier Regionen Deutschlands einerseits auf Grundlage frei verfügbarer Sekundärdaten systematisch erfasst und dokumentiert, andererseits in Form qualitativer Interviews mit Experten und professionellen Akteuren aus dem Feld kritisch betrachtet und diskutiert. Die Ergebnisse wurden vor dem Hintergrund der Literatur zum Thema analysiert und zu Empfehlungen zur Steuerung und Gestaltung dieses Versorgungsbereichs aufbereitet (Lehmann et al. 2016 b).

2 Versorgungsstrukturen und -angebote für beatmete Patienten

Wie sich die Strukturen der Spezialversorgung für beatmete Pflegebedürftige aus Sicht der befragten Experten und Akteure im Feld darstellen und welche Institutionen und Professionen dabei relevant sind, zeigt Abbildung 1; sie ist auf Grundlage der Ergebnisse der VELA-Regio-Studie entstanden.

Ausgangspunkt ist meist die Intensivversorgung in Akutkrankenhäusern, gefolgt von einer Weiterbehandlung in spezialisierten Einheiten oder Zentren zur Beatmungsentwöhnung oder auch dem Transfer in Einrichtungen der neurologischen oder interdisziplinären Frührehabilitation. Ist die Entwöhnung nicht möglich, beispielsweise weil die Patienten noch zu schwach sind oder schlicht kein Platz in einer spezialisierten Einrichtung zu finden ist, werden sie meist in den ambulanten Sektor weitergeleitet. Dort sind dann neben Pflegediensten noch zahlreiche andere Akteure in ihre Langzeitversorgung involviert – darunter mehr oder weniger spezialisierte Haus- und Fachärzte, Heilmittelerbringer (Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie) sowie Hilfsmittelanbieter und Apotheken.

Ein objektiver Überblick zu diesen Leistungserbringern und ihren Versorgungsangeboten ist aufgrund meist lückenhafter oder wenig aussagefähiger Datengrundlagen kaum möglich. Es gibt jedoch ernst zu nehmende Hinweise auf unzureichende Transparenz, erhebliche Disparitäten sowie Unter-, Fehl- und Überversorgungserscheinungen (Stark et al. 2016).

Abb. 1: Strukturen der Spezialversorgung für beatmete Patienten aus Sicht ausgewählter Akteure

Klinische (Spezial-)Versorgung	Außerklinische (pflegerische) Versorgung
Krankenhäuser ohne Beatmungs- und Weaningzentrum	Einzelversorgung in der Häuslichkeit durch Intensiv-/Beatmungspflegedienste
Beatmungs- und Weaningzentren (in Krankenhäusern)	Durch Intensiv-/Beatmungspflegedienste betreute Wohngemeinschaften
(Neurologische und interdisziplinäre) Frührehabilitationseinrichtungen	Spezialisierte Pflegeheime
	Weitere Akteure
	Haus- und niedergelassene Fachärzte
	Heilmittelerbringer: Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie
	Hilfsmittelanbieter

Quelle: (eigene Darstellung), vgl. Lehmann et al. 2016, 15

Aus wissenschaftlicher Sicht ist der Begriff „außerklinische (pflegerische) Versorgung“ unpräzise formuliert, verdeutlicht jedoch, dass die Versorgung meist aus Sicht eines Akutkrankenhauses gedacht ist.

Die folgenden Ausführungen konzentrieren sich auf den Bereich des Versorgungssystems, der von den Befragten, ebenso auch in einschlägigen Leitlinien (z. B. Windisch et al. 2017) und der praxisorientierten Literatur als „außerklinische (pflegerische) Versorgung“ bezeichnet wird. Gemeint ist die ambulante, genauer die häusliche pflegerische Versorgung in Privatwohnungen oder (betreuten) Wohngemeinschaften durch ambulante Intensivpflegedienste sowie die Langzeitversorgung in spezialisierten vollstationären Pflegeeinrichtungen (Phase-F-Einrichtungen). Diese aus wissenschaftlicher Sicht unpräzise Begriffswahl verdeutlicht, dass die Versorgung aus Akteurssicht meist vom Akutkrankenhaus aus gedacht wird – dem Ort, an dem diese Patienten traditionell versorgt wurden und an dem ihr Weg durch das Versorgungssystem häufig beginnt (hierzu Lehmann und Ewers 2016; Lehmann et al. 2016 b).

Die Langzeitversorgung von Pflegebedürftigen mit therapeutisch-technischem Unterstützungsbedarf stützt sich im Wesentlichen auf spezialisierte ambulante Strukturen und Angebote, die sich seit etwa den 1990er-Jahren in Deutschland herausgebildet haben und heute ein eigenständiges Segment des sogenannten Pflegemarktes (z. B. hierzu Sauerland 2016) bilden. Impulse hierfür waren neu entwickelte medizinisch-technische Lösungen zur Beatmung außerhalb von Krankenhausintensivstationen sowie die Einführung des DRG-Krankenhausentgeltsystems und die seitdem rascher erfolgenden Entlassungen selbst schwer kranker Patienten (Schaeffer und Ewers 2002; Ewers 2012).

Darüber hinaus hat ein Urteil des Bundessozialgerichts aus dem Jahr 1999 diesen Prozess vorangetrieben. Seitdem sind die gesetzlichen Krankenkassen in definierten Fällen verpflichtet, den Aufwand für die spezialisierte Versorgung beatmeter und anderer technikabhängiger Patienten im Rahmen der ärztlich verordneten häuslichen Krankenpflege nach § 37 Abs. 2 SGB V oft auch in Form einer Rund-um-die-Uhr-Versorgung (24/7) zu tragen. Hoffnungen auf Einsparpotenziale auf der einen und Gewinnerwartungen auf der anderen Seite haben für Pflegedienste neben der Regelversorgung meist älterer Pflegebedürftiger im Rahmen des SGB XI ein weiteres Betätigungsfeld mit Wachstumsaussichten und Erlösperspektiven eröffnet. Nicht zuletzt hat dies dazu geführt, dass sich überwiegend Dienste in privatwirtschaftlicher Trägerschaft und auch Anbieter aus dem medizinisch-industriellen Komplex in diesem Feld betätigen.

2.1 Häusliche Einzelversorgung

Im Jahr 2015 hatten in Deutschland 13.323 Pflegedienste einen Versorgungsvertrag gemäß § 72 SGB XI zur Erbringung von Leistungen im Rahmen der Pflegeversicherung. Fast 97 Prozent dieser Dienste verfügten darüber hinaus auch über einen Versorgungsvertrag nach §§ 132 und 132a Abs. 2 SGB V zur Erbringung von Leistungen der Häuslichen Krankenpflege (StatBA 2017). Somit dürfen diese Pflegedienste grundsätzlich auch Pflegebedürftige mit therapeutisch-technischem Unterstützungsbedarf versorgen; in einigen Bundesländern müssen sie dafür zusätzlich eine Ergänzungsvereinbarung abschließen.

Darin werden organisatorische und personelle Mindestvoraussetzungen für die Leistungserbringung definiert. Damit die Pflegedienste die Leistungen für die Rund-um-die-Uhr-Versorgung mit den Leistungsträgern abrechnen können, muss zusätzlich für jeden Patienten ein gesonderter Vertrag zur häuslichen Krankenpflege nach § 37 Abs. 2 SGB V und HKP-Richtlinie Anlage 1 Nr. 24 zur „Behandlungspflege V: Spezielle Krankenbeobachtung“ geschlossen werden.

Mit dem Ziel, den besonderen Anforderungen der ambulanten Intensivversorgung gerecht werden und die Versorgungssicherheit der Patienten erhöhen zu können, wurden zwischenzeitlich Gesetzesänderungen auf den Weg gebracht: Das dritte Pflegestärkungsgesetz (PSG III) sieht vor, dass explizite Regelungen zur intensivpflegerischen Versorgung in die gemeinsamen Rahmenempfehlungen über die einheitliche und flächendeckende Versorgung mit häuslicher Krankenpflege aufzunehmen sind (§ 132a Abs. 1 Satz 5). Über deren konkrete Ausgestaltung wird aktuell auf der Selbstverwaltungsebene verhandelt, ob dabei auch pflegewissenschaftliche Erkenntnisse berücksichtigt werden, ist unklar.

Genau Zahlen darüber, wie viele Verträge für die häusliche Intensivkrankenpflege abgeschlossen wurden, sind nicht öffentlich zugänglich. Überhaupt mangelt es an Transparenz über die vorgehaltenen Strukturen und Angebote (hierzu Stark et al. 2016). In der amtlichen Pflegestatistik gemäß SGB XI werden zwar die Zahl und Personalausstattung zugelassener Pflegedienste erfasst, nicht aber deren Dienstbesonderheiten oder andere qualitative Merkmale. Wer sich einen Überblick verschaffen will, ist auf Selbstauskünfte der Leistungsanbieter angewiesen, etwa auf den Homepages der Anbieter oder in einschlägigen Datenbanken (z. B. AOK-Pflegedienstnavigator). Für Fachkräfte, die mit Fallsteuerungsaufgaben betraut

sind, oder auch für Angehörige, die nach Versorgungsmöglichkeiten für beatmete Pflegebedürftige suchen, entstehen aus dieser Intransparenz erhebliche Probleme; doch auch aus wissenschaftlicher Sicht ist diese Situation unbefriedigend.

Laut den befragten Experten und Akteuren im Feld wünscht sich die Mehrheit der beatmeten Pflegebedürftigen und ihrer Angehörigen eine intensivpflegerische Versorgung in der eigenen Häuslichkeit. Als Argumente für diese Präferenz wird neben einer besseren Lebensqualität auch angeführt, dass diese Versorgungsform aktuell mit den mit Abstand geringsten Zuzahlungen verbunden ist. Allerdings sei die Nachfrage nach einer Versorgung in der eigenen Häuslichkeit deutlich höher als das Angebot. Zwar ist es auch nach Einschätzung der Befragten in den letzten zwanzig Jahren zu einer enormen Ausweitung der spezialisierten Strukturen und Angebote gekommen, gleichmäßig und flächendeckend sei diese Entwicklung aber nicht verlaufen. Insbesondere in strukturschwachen Regionen wird eine „Riesenbaustelle“ gesehen.

Doch selbst in urbanen Zentren und ihren Verflechtungsräumen kann der Zugang zur häuslichen Einzelversorgung nach Einschätzung der befragten Experten häufig nicht gewährleistet werden. Als Hauptgrund wird auf den wachsenden Pflegefachkräftemangel verwiesen.

Experten gehen davon aus, dass die meisten Patienten und deren Angehörige die intensivpflegerische Versorgung im privaten Umfeld bevorzugen. Als Gründe werden benannt: eine höhere Lebensqualität sowie geringere Zuzahlungen gegenüber einer Heimunterbringung.

Zum besseren Verständnis: Für einen einzelnen Pflegebedürftigen, der gemäß § 37 Abs. 2 SGB V häuslich intensivpflegerisch versorgt wird (1:1-Versorgung), bedarf es eines Teams aus mindestens fünf, häufig mehr Pflegefachkräften. Die Dienste müssen gewährleisten, dass für jeden Pflegebedürftigen ein möglichst stabiles Pflegeteam auf einer 24/7-Basis einsatzbereit ist, wobei zum Teil erhebliche räumliche Distanzen zu überbrücken sind. Daneben birgt die 1:1-Versorgung insbesondere für die meist als Klein- und Kleinstbetriebe geführten Pflegedienste auch ökonomische Risiken. Muss ein beatmeter Pflegebedürftiger kurzfristig ins Krankenhaus oder verstirbt er, werden ad hoc Personalkapazitäten frei. Nicht in jedem

Fall können diese dann unmittelbar für die Versorgung anderer, häufig weit verstreut oder weit entfernt untergebrachter beatmeter Pflegebedürftiger genutzt werden, wodurch existenzgefährdende Vorhaltekosten entstehen können. Ähnliche Probleme hatten in den 1990er-Jahren bereits die für Menschen mit HIV/Aids gegründeten ambulanten Spezialpflegedienste (Ewers 1999), und auch in der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) ist dieses Problem der schwankenden Auslastung nicht unbekannt (Hach 2016).

Neben diesen logistischen und ökonomischen Aspekten werden von den befragten Experten und regionalen Akteuren auch der hohe administrative Aufwand sowie räumliche und soziale Barrieren in diesem Versorgungssetting problematisiert. Gemeint sind etwa Privatwohnungen, die für die technikintensive Pflege baulich ungeeignet sind und erhebliche Sicherheitsrisiken für Pflegebedürftige, Angehörige und die Mitarbeiter der Pflegedienste bergen können. Auch schwer steuerbare psychosoziale Konfliktsituationen und Herausforderungen gefährden die häusliche Einzelversorgung.

Gründe hierfür liegen in der zunehmenden Entintimisierung des privaten Lebensumfeldes durch die ständig anwesenden Pflegefachkräfte sowie in innerfamiliären Konflikten, in Spannungen zwischen Angehörigen und Pflegedienstmitarbeitern oder auch in fehlender Anregung und Vereinsamung der sozial oft weitgehend exkludierten Pflegebedürftigen.

All diese Aspekte – insbesondere aber der Fachkräftemangel – würden dazu führen, dass die Struktur- und Angebotsentwicklung für die häusliche Einzelversorgung ausgebremst wird. Anfragen aus Krankenhäusern oder Rehabilitationseinrichtungen müssten vermehrt abschlägig beschieden oder die Pflegebedürftigen im Falle hohen Entlassungsdrucks kurzzeitig woanders untergebracht werden. Dies würde für alle Beteiligten erhebliche Belastungen, Enttäuschungen und womöglich auch Sicherheitsrisiken nach sich ziehen. Einige Pflegedienste haben sich aufgrund dieser widrigen Umstände inzwischen aus der Einzelversorgung beatmeter Pflegebedürftiger zurückgezogen oder alternative ambulante Möglichkeiten der Langzeitversorgung entwickelt. Sie versuchen nun, die beatmeten Pflegebedürftigen mit mehr oder weniger sanftem Druck dahin umzulenken.

2.2 Versorgung in Wohngemeinschaften

Als eine Alternative zur häuslichen Einzelversorgung für beatmete Pflegebedürftige wurden in den letzten Jahren vermehrt Wohngemeinschaften

Experten thematisieren logistische und ökonomische Aspekte schwankender Auslastung, einen hohen administrativen Aufwand sowie räumliche und soziale Barrieren.

Valide Zahlen und Daten zu sogenannten Beatmungs-WGs sind weitgehend unbekannt – landesrechtliche Regelungen zur Definition und Registrierung sind zu divers, Trägerstrukturen häufig undurchsichtig.

(kurz WGs) gegründet. Grundsätzlich handelt es sich dabei um eine alternative Wohnform mit mehr oder weniger umfangreichem Betreuungs- und Serviceangebot (z. B. hauswirtschaftliche Leistungen, Notruf).

Die im Einzelfall erforderlichen Pflegeleistungen für beatmete Pflegebedürftige werden von Pflegediensten auf Grundlage der zuvor erwähnten individuellen Versorgungsverträge mit den Kranken- und Pflegekassen abgerechnet. Aussagefähige und valide quantitative Informationen zu dieser Struktur- und Angebotsentwicklung sind nicht erhältlich, zu divers sind die landesrechtlichen Regelungen zur Definition und Registrierung dieser Einrichtungen, zu gering der Grad an Standardisierung und zu undurchsichtig die Trägerstrukturen. Wie viele sogenannte Beatmungs-WGs es gibt, wie sie regional verteilt sind und welche Ausstattungsmerkmale sie haben, wie es um ihre Pflege- und Betreuungsangebote sowie die Einhaltung und Ausgestaltung von Qualitäts- und Sicherheitsstandards bestellt ist, liegt weitgehend im Dunkeln (vgl. Stark et al. 2016; Klie et al. 2017).

Die Recherchen und Befragungen im Rahmen der VELA-Regio-Studie zeigen, dass die Spannweite der vorgehaltenen Strukturen und Angebote groß ist. Das gilt bereits für die äußere Erscheinungsform der WGs und erst recht für das jeweilige Versorgungsangebot. Einerseits kann es sich um eine 3- oder 4-Raum-Wohnung handeln, in der mehrere beatmete Pflegebedürftige gemeinschaftlich leben und von einem oder mehreren Pflegediensten versorgt werden. Gelegentlich gibt es Gemeinschaftsräume, in denen die Bewohner und deren Angehörige zusammenkommen und ihren Alltag in wohnlich-privater Atmosphäre gestalten. Daneben gibt es aber auch deutlich größere WGs, die selbst die ordnungsrechtlichen Vorgaben von max. 12 Bewohnern übersteigen. Eigenen Feldbeobachtungen und den Angaben der Befragten folgend, sind die Bewohner dann in Einzelzimmern untergebracht, die links und rechts von einem langen, krankenhaushähnlichen Flur abgehen und denen jeder private Charakter fehlt. Es gibt WGs, die nicht barrierefrei ausgelegt sind und aufgrund ihrer baulichen Beschaffenheit Hygiene-, Unfall- und Brandrisiken bergen können; andere hingegen wurden extra für diesen Zweck hergerichtet oder auch neu gebaut und vermitteln in ihrem Erscheinungsbild nicht selten einen heim- oder krankenhaushähnlichen Charakter (vgl. Lehmann et al. 2016 b). Aufgrund der eingeschränkten Autonomie der beatmeten und oft schwerkranken Pflegebedürftigen entsprechen die wenigsten Angebote heute

dem, was gemeinhin mit selbstbestimmt-gemeinschaftlichem Wohnen und dem alltagssprachlichen Begriff WG assoziiert wird (vgl. auch Stark et al. 2016). Damit nehmen sie eine Sonderstellung unter den ambulant betreuten Wohngemeinschaften ein, was aber selbst in aktuellen Studien zur WG-Versorgung nicht immer hinreichend gewürdigt wird (vgl. Klie et al. 2017). Meist handelt es sich um fremdorganisierte, nicht selten durch Interessenverflechtungen mit dem pflegerischen, ärztlichen oder auch medizinisch-industriellen Bereich charakterisierte Einrichtungen, die eine Wohn- und Unterbringungsmöglichkeit für beatmete Pflegebedürftige mit einer 24/7 häuslichen (Intensiv-)Krankenpflege kombinieren (vgl. Stark et al. 2016; auch Klie et al. 2017).

Autonomieforderungen, die gemeinhin mit selbstbestimmt-gemeinschaftlichem Wohnen oder dem Begriff WG verbunden sind, bereiten beatmeten und anderen schwerstkranken Pflegebedürftigen große Probleme. Oft finden sie sich daher in fremdorganisierten und durch Interessenverflechtungen charakterisierten Einrichtungen wieder, die wenig mit klassischen WGs zu tun haben.

Als Vorteil von WGs stellen befragte Personen heraus, dass hier mehrere beatmete Pflegebedürftige – nicht selten von einem einzigen Pflegedienst – zugleich versorgt werden können, was den logistischen und personellen Aufwand gegenüber einer häuslichen Einzelversorgung reduziert. Gelegentlich kommt, dass die für Einrichtungen der stationären Langzeitpflege geltenden hohen Auflagen zur Sicherung der Versorgungs- und Pflegequalität wie auch die Möglichkeiten zur externen Qualitätskontrolle durch die Heimaufsichten auf WGs je nach Bundesland überwiegend nicht angewendet werden (können). Zugleich wird vonseiten der befragten Experten aber kritisiert, dass es sich bei diesem Versorgungsangebot oftmals um „verkappte Heime“ handle, die sich vor allem aufgrund des geringeren (Personal-)Aufwands und besserer Gewinnaussichten so großer Beliebtheit bei den meist kommerziellen Anbietern erfreuten. Weil neue Wohn- und Betreuungsformen politisch gewollt und als Alternative zum Heim mit viel Nachdruck unterstützt würden (vgl. Größmann und Börner 2005), sei es aber schwierig, diese Entwicklung aufzuhalten (vgl. Lehmann et al. 2016 b). Inzwischen wird auch von WGs berichtet, die lediglich für die vorübergehende Aufnahme beatmeter Pflegebedürftiger und nicht etwa als dauerhafte

alternative Wohnform gedacht sind. Sie sollen diejenigen aufnehmen, die frühzeitig aus den Krankenhäusern entlassen wurden, um die begrenzten Kapazitäten dort zu entlasten.

Auch an diesen als „Step-Down-Units“ oder „Transfereinrichtungen“ konzipierten WGs zeigt sich, dass sich mittlerweile zwischen der häuslichen Einzelversorgung und der stationären Langzeitversorgung ein neues Strukturelement herausgebildet hat. Dies mag den Interessen der Krankenhäuser und der WG-Betreiber als Leistungsanbieter nach Gewinnoptimierung ebenso entsprechen wie denen der Leistungsträger nach Einspareffekten durch die Verkürzung kostenintensiverer Krankenhausaufenthalte.

Über die Erfahrungen und Bedürfnisse der beatmeten Pflegebedürftigen und ihrer Angehörigen oder gar über das Niveau an Lebens- und Versorgungsqualität in diesen Einrichtungen – auch im Vergleich mit der häuslichen Einzelversorgung oder der stationären Langzeitversorgung – liegen derzeit keine Erkenntnisse vor.

2.3 Stationäre Langzeitversorgung

Stationäre Einrichtungen mit einem Versorgungsvertrag nach § 72 SGB XI haben hierzulande für die Versorgung von Pflegebedürftigen mit therapeutisch-technischem Unterstützungsbedarf geringe Bedeutung. Auf langzeitbeatmete Pflegebedürftige abgestimmte und an Krankenhäusern angesiedelte Strukturen und Angebote, wie die in manchen Ländern vorgehaltenen Chronic Continuing Care Units (Hollander et al. 2007), gibt es in Deutschland nur in Ausnahmefällen (z. B. Helios Klinikum Krefeld 2016). Nach § 72 SGB XI zugelassene vollstationäre Pflegeeinrichtungen, die spezialisierte Versorgungsangebote für beatmete Pflegebedürftige vorhalten, sind rar. Wenn beatmete Pflegebedürftige in diesen Einrichtungen versorgt werden, dann in der Regel in Wohnbereichen für die Phase-F-Rehabilitation, umgangssprachlich auch als „Wachkomastationen“ bezeichnet, seltener in separaten „Sonderwohnbereichen für Beatmungspflichtige“ (SenGS 2016; Stark et al. 2016).

Sie sind auf die Versorgung gesundheitlich schwer beeinträchtigter Menschen, auch mit ausgeprägtem therapeutisch-technischen und klinisch-pflegerischen Unterstützungsbedarf, ausgerichtet und verfügen über einen entsprechend hohen Personalschlüssel (BAR 2003, AOK Nordost et al. 2011, 2017). Einen verlässlichen und aussagefähigen Überblick über diese Angebote und deren Kapazitäten gibt es nicht (vgl. Stark et al. 2016).

Daneben gibt es einige wenige vollstationäre Pflegeeinrichtungen, die sich auf beatmete Pflegebedürftige spezialisiert haben, um das akutstationäre Angebot an Beatmungsentwöhnung zu ergänzen. Dabei kooperieren sie oftmals mit einem Beatmungs- oder Weaning-Zentrum, um die dort vorgehaltene medizinische Expertise nutzen zu können.

Auch wenn sich der Aufenthalt in einer solchen Pflegeeinrichtung zuweilen über mehrere Monate erstreckt, sind auch sie eher als Durchgangsstation konzeptualisiert. Der Aufenthalt dort kann die Pflegebedürftigen entweder in ein Leben ohne Beatmung oder in eine andere Form der Langzeitversorgung führen (1:1-Versorgung, WG oder Pflegeheim) (vgl. Lehmann et al. 2016; Linde Remeo 2017).

Die geringe Bedeutung der vollstationären Einrichtungen für die Langzeitversorgung von beatmeten Pflegebedürftigen wird von den Befragten auf mehrere Gründe zurückgeführt: Beobachtet wird eine generelle Abneigung der Nutzer gegenüber einer Heimunterbringung; häufig wird sie als letzte „Verwahrstation“ auf dem Lebensweg angesehen.

Demgegenüber haben WGs – ungeachtet der dort tatsächlich realisierten Lebens- und Versorgungsqualität – ein deutlich positiveres Image in der Bevölkerung. Angehörige sehen sich durch deren Nutzung womöglich seltener dem Vorwurf ausgesetzt, ihre Pflegebedürftigen „ins Heim abzuschieben“.

Da nur wenige vollstationäre Langzeitpflegeeinrichtungen Angebote für beatmete Pflegebedürftige vorhalten, haben sie meist ein großes Einzugsgebiet und sind für Angehörige somit schlechter erreichbar. Dem steht zwischenzeitlich ein wachsendes wohnortnahes Angebot an einschlägigen WGs gegenüber (vgl. Stark et al. 2016).

Praktiker berichten, dass viele beatmete Patienten und deren Angehörige eine Heimunterbringung ablehnen würden, weil sie als „letzte Verwahrstation“ auf dem Lebensweg angesehen wird.

Als noch bedeutsamer werden jedoch die finanziellen Anreizsysteme und deren Steuerungswirkung angesehen. Wegen der unterschiedlichen sozialrechtlichen Gestaltung der gesetzlichen Kranken- und Pflegeversicherung werden für die vollstationäre Langzeitversorgung beatmeter Pflegebedürftiger wesentlich geringere Mittel zur Verfügung gestellt als

für die häusliche (Intensiv-)Krankenpflege. Laut Auskunft der befragten Experten würden die bei der vollstationären Langzeitversorgung anfallenden Kosten in der Regel nicht in vollem Umfang erstattet – insbesondere würde der hohe personelle Aufwand durch die Leistungsträger nicht ausreichend berücksichtigt. Versuche der Leistungsanbieter, ungedeckte Kosten auf die Pflegebedürftigen oder ihre Angehörigen zu verlagern, würden bei diesen meist auf wenig Verständnis stoßen.

Somit ist die vollstationäre Langzeitversorgung gegenüber einer häuslichen Einzelversorgung oder auch einer Unterbringung in einer WG gegenwärtig das finanziell deutlich unattraktivere Angebot – zumindest für die Anbieter und Nutzer (vgl. Lehmann 2016 b).

Um diesen Nachteil zu kompensieren und das Angebot an vollstationären Langzeitpflegeeinrichtungen für Pflegebedürftige mit therapeutisch-technischem Unterstützungsbedarf gezielter zu nutzen oder gar auszuweiten, werden von den Vertragspartnern vor Ort zuweilen kreative Vertragslösungen ausgehandelt. Leistungsträgern bietet sich dadurch im Einzelfall eine kostengünstigere Alternative zur häuslichen Einzelversorgung oder der Versorgung in einer WG und die Anbieter können ihre vorhandenen Kapazitäten besser ausschöpfen.

Wie weit solche Entwicklungen gehen, zeigen Beispiele von Beatmungs-WGs, die in vollstationären Pflegeeinrichtungen untergebracht wurden. Die ansonsten starren Grenzen zwischen dem stationären und ambulanten Sektor werden dabei ebenso flexibel gehandhabt wie die zwischen der gesetzlichen Kranken- und der Pflegeversicherung.

3 Herausforderungen

Ob Pflegebedürftige mit therapeutisch-technischem Unterstützungsbedarf – insbesondere beatmete Patienten – bereits auf bedarfsgerechte Strukturen und Angebote der pflegerischen Langzeitversorgung treffen, ist derzeit kaum zufriedenstellend zu beantworten. Zu lückenhaft sind die Datengrundlagen, zu intransparent die Träger- und Angebotsstrukturen, zu groß sind die regionalen Unterschiede und zu wenig standardisiert ist das jeweilige Leistungsspektrum, als dass sich derzeit ein gültiges Bild der Versorgungslandschaft zeichnen ließe. Auch ist kaum etwas über die Zahl beatmeter Pflegebedürftiger, über Art und Umfang ihrer Prob-

lem- und Bedarfslagen, ihrer Bedürfnisse und Präferenzen oder die ihrer Angehörigen bekannt.

Herausforderungen für die Steuerung und Gestaltung der Langzeitpflege für Pflegebedürftige mit technisch-therapeutischem Unterstützungsbedarf:

- Erweiterung der Informations- und Datenbasis über Bedarf und Angebot
- Schaffung integrierter und bedarfsgerecht abgestufter Versorgungsmodelle
- Entwicklung von trag- und konsensfähigen Qualitäts- und Sicherheitsstandards

Die wenigen vorliegenden, hier zusammengetragenen Informationen legen aber den Schluss nahe, dass die mit der Heterogenität der Pflegebedürftigen entstandenen Herausforderungen noch kaum realisiert und die damit einhergehenden Anforderungen im Bereich der Struktur- und Angebotsentwicklung unterbewertet werden. Zwar ist in den letzten Jahren ein erkennbarer Ausbau an spezialisierten Strukturen und Angeboten für Pflegebedürftige mit therapeutisch-technischem Unterstützungsbedarf beobachtbar, insbesondere vonseiten privatwirtschaftlicher Leistungsanbieter. Es gibt aber ernst zu nehmende Hinweise darauf, dass sich diese Ausdifferenzierung vornehmlich an marktförmig-ökonomischen Anreizsystemen sowie entlang sozialrechtlichem Silodenken ausrichtet und weniger an konkreten Bedarfs- und Qualitätsgesichtspunkten sowie am Wohl der Pflegebedürftigen und ihrer Angehörigen.

Die Struktur- und Angebotsentwicklung verläuft tendenziell wissenschaftsfern, ohne hinreichende Informationsgrundlage und ohne ein klares Konzept. Sie erscheint überwiegend wildwüchsig sowie gesundheits- und pflegepolitisch weitgehend ungesteuert.

Im Ergebnis können Pflegebedürftige mit therapeutisch-technischem Unterstützungsbedarf derzeit kaum erwarten, überall und jederzeit eine bedarfsgerechte Langzeitversorgung zu erhalten, die verlässlichen Qualitäts- und Sicherheitsanforderungen entspricht. Um dem begegnen und vorhandene Steuerungs- und Gestaltungsmöglichkeiten besser nutzen

Pflegebedürftige mit Unterstützungsbedarf erhalten noch nicht überall und jederzeit eine bedarfsgerechte Langzeitversorgung. Deshalb müssen vorhandene Steuerungs- und Gestaltungsmöglichkeiten besser genutzt werden.

zu können, müssten unter anderem die folgenden Herausforderungen dringend bearbeitet werden:

1. Erweiterung der Informations- und Datenbasis über Bedarf und Angebot

Notwendig sind mehr Erkenntnisse über die beatmeten Pflegebedürftigen, angefangen mit quantitativ-epidemiologischen Kennziffern, wie sie etwa mit einschlägigen Registern oder via Sekundärdatenanalysen aus Real- und Routinedaten der Leistungserbringer und -träger erfasst werden könnten, bis hin zu qualitativ-empirischen Bedarfserhebungen, insbesondere aus Nutzersicht. Zudem werden mehr und konkretere Informationen über die vorgehaltenen Strukturen und Angebote der Langzeitversorgung benötigt – etwa durch die Erweiterung der Pflegestatistik um Dienstbesonderheiten und neue Angebotsformen (z. B. WGs). Aber auch über Ärzte, Heil- und Hilfsmittelerbringer oder Apotheken, die sich auf die ambulante Versorgung dieser Pflegebedürftigen spezialisiert haben, werden mehr beziehungsweise überhaupt erst einmal Daten benötigt. Erst auf Grundlage einer erweiterten Informations- und Datenbasis können fundierte Überlegungen zur systematischen (Weiter-)Entwicklung dieses Versorgungsbereichs angestellt werden.

2. Schaffung integrierter und bedarfsgerecht abgestufter Versorgungsmodelle

Pflegebedürftige mit therapeutisch-technischem Unterstützungsbedarf benötigen je nach ihrer individuellen Situation eine große Spannweite an Strukturen und Angeboten, die von der Intensiv- und Akutversorgung über die Rehabilitation und Langzeitversorgung bis hin zur Palliativversorgung reicht und diverse Leistungsanbieter umfasst. Notwendig sind daher auf Integration und Kontinuität angelegte, bedarfsgerecht abgestufte und womöglich modular gestaltete Versorgungsmodelle, die diverse Einrichtungen und Gesundheitsprofessionen aus dem stationären und ambulanten Sektor einbinden.

Dies setzt ein darauf abgestimmtes, sektorenübergreifendes, sozialrechtlich legitimes Finanzierungsmodell voraus (z. B. auf Grundlage von Verträgen zur besonderen Versorgung gemäß § 140a SGB V) – insbesondere aber eine enge Abstimmung zwischen Kranken- und Pflegeversicherung. Solche Modelle sollten regional erprobt, wissenschaftlich evaluiert und im Erfolgsfall möglichst flächendeckend umgesetzt werden, um der wachsenden Zahl an

Pflegebedürftigen mit therapeutisch-technischem Unterstützungsbedarf gerecht werden und ihre Langzeitversorgung ebenso nutzerorientiert wie auch wirksam und wirtschaftlich organisieren zu können.

3. Entwicklung von trag- und konsensfähigen Qualitäts- und Sicherheitsstandards

Die Langzeitversorgung von Pflegebedürftigen mit therapeutisch-technischem Unterstützungsbedarf ist mit hohen Qualitäts- und Sicherheitsanforderungen verbunden – unabhängig davon, ob sie in Privatwohnungen, WGs oder Pflegeheimen durchgeführt wird. Bislang fehlt es an wissenschaftlich abgesicherten Standards für die Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität der pflegerischen Spezialversorgung und an einem Konsens darüber, wie diese entwickelt, implementiert und überprüft werden können. Auch ist die Frage offen, welche Form der Versorgung sich für welchen Bedarf und welche Nutzergruppe am ehesten eignet. Derartige Standards zu entwickeln, durch Forschung abzusichern, systematisch zu implementieren und dabei auch Vereinbarungen zu ihrer regelmäßigen Überprüfung zu entwickeln und zwischen den Leistungsanbietern und -trägern zu konsentieren, ist überfällig.

Literatur und Quellen

AOK Nordost et al. (2011): Rahmenvertrag gemäß § 75 Abs. 1 und 2 SGB XI zur vollstationären Pflege im Land Berlin. Stand: 01.10.2011

AOK Nordost et al. (2017): Anlage C des Rahmenvertrages gemäß § 75 Abs. 1 und 2 SGB XI zur vollstationären Pflege zur pflegerischen Versorgung von Pflegebedürftigen mit einem besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege. Stand: 12.04.2017

BAR – Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (2003): Empfehlungen zur stationären Langzeitpflege und Behandlung von Menschen mit schweren und schwersten Schädigungen des Nervensystems in der Phase F. Frankfurt a. M.: BAR

Ewers, M. (1999): Sichtweisen ambulanter Pflegedienste auf die Herausforderung durch Aids – Ergebnisse einer explorativen Studie. In: Jäger, H. (Hrsg.): Mit Aids leben. Prävention, Therapie, Behandlungsalternativen, psychosoziale Aspekte 1999. Monographienreihe Aids und HIV-Infektionen in Klinik und Praxis. Band 7. Landsberg/Lech: Ecomed, 400–406

Ewers, M. (2012): „High-tech Home Care“ – Implikationen für die Professionalisierung der Pflege. In: Wessel, K. F., Scupin O., Diesner T., Schulz, J. (Hrsg.): Die Dynamik der Pflegewelt. Siegsdorf: USP Publ. Kleine Verlag, 35–51

Ewers, M. (2015): Was ist Menschen wichtig, die zu Hause beatmet werden? Bundesministerium für Bildung und Forschung – Aktuelle Ergebnisse der Gesundheitsforschung – Newsletter 76

Ewers, M., Lehmann, Y. (2017): Pflegebedürftige mit komplexem therapeutisch-technischem Unterstützungsbedarf am Beispiel beatmeter Patienten. In: Jacobs, K., Kuhlmeier, A., Greß, S., Schwinger, A., Klauber, J. (Hrsg.): Pflegerreport 2017. Stuttgart: Schattauer, 63–72

Ewers, M., Schaepe, C., Hartl, J. (2016): Luft für das Leben daheim. G+G Gesundheit und Gesellschaft 19(3), 23–27

Ewers, M., Schaepe, C., Lehmann, Y. (2017): Alles sicher? – Risikosituationen in der häuslichen Intensivpflege aus Sicht beatmeter Patienten und ihrer Angehörigen. Pflege, online first, doi: 10.1024/1012-5302/a000560

Größmann, G., Börner, K. H. (2005): Neue Wohn- und Betreuungsformen im heimrechtlichen Kontext. Gutachten im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ): Berlin: BMFSFJ

Hach, M. (2016): Ambulante Palliativversorgung – Themen, die die Praxis bewegen. In: Weinke, A., Janke, K., Sitte, T., Graf-Baumann, T. (Hrsg.): Aktuelle Rechtsfragen der Palliativversorgung. Schriftenreihe Medizinrecht. Berlin, Heidelberg: Springer, 13–33

Helios Klinikum Krefeld (2017): Beatmungsentwöhnung auf der Station Lebensluft: www.helios-kliniken.de/klinik/krefeld/zentren/lungenzentrum-krefeld/station-lebensluft.html

Hollander, M. J., 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.

Klie, T., Heislbetz, C., Schuhmacher, B., Keilhauer, A., Pischard, P., Bruker, C. (2017): Ambulant betreute Wohngruppen. Bestandserhebung, qualitative Einordnung und Handlungsempfehlungen. Abschlussbericht. Berlin: Bundesministerium für Gesundheit

Lademann, J., Schaepe, C., Ewers, M. (2017): Die Perspektive Angehöriger in der häuslichen Beatmungspflege. Pflege 30(2), 77–83

Lehmacher-Dubberke, C. (2016): Krankenpflege auf Rädern. G+G Gesundheit und Gesellschaft 19(3), 30–33

Lehmann, Y., Ewers, M. (2016): Wege invasiv beatmeter Patienten in die häusliche Beatmungspflege: Die Perspektive ambulanter Intensivpflegedienste. Das Gesundheitswesen, online first, doi: 10.1055/s-0042-116224

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

Linde Remeo Deutschland (2017): Remeo® – Integriertes Versorgungskonzept. www.remeo.de/de/index.html

RKI – Robert Koch-Institut (2014): Chronisches Kranksein. Faktenblatt zu GEDA 2012: Ergebnisse der Studie „Gesundheit in Deutschland aktuell 2012“. Berlin: RKI

Rose, L., McKim, D. A., Katz, S. L., Leasa, D., Nonoyama, M., Pedersen, C., Goldstein, R. S., Road, J. D. (on behalf of the CANu-VENT Group) (2015): Home Mechanical Ventilation in Canada. *Respiratory Care* 60(5), 695–704

Sauerland, D. (2016): Probleme einer zunehmenden Ökonomisierung im deutschen Pflegesystem. In: Dabrowski, M., Wolf, J. (Hrsg.): Menschenwürde und Gerechtigkeit in der Pflege. Paderborn: Schönigh, 63–95

Schaeffer, D., Ewers, M. (Hrsg.) (2002): Ambulant vor stationär. Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker. Bern: Huber

Schaepe, C., Ewers, M. (2017): „I Need Complete Trust in Nurses“ – Home Mechanical Ventilated Patients’ Perceptions of Safety. *Scandinavian Journal of Caring Science*, online first, doi.org/10.1111/scs.12418

SenGS – Senatsverwaltung für Gesundheit und Soziales (2016): Pflege- und pflegeunterstützende Angebote in Berlin – Landespflegeplan Berlin 2016; www.berlin.de/sen/pflege/service/berichte-und-statistik/landespflegeplan/

Stark, S., Lehmann, Y., Ewers, M. (2016): Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten unter regionalen Gesichtspunkten – VELA-Region. Teil 2: Bedarf und Strukturen. Working Paper No. 16-02 der Unit Gesundheitswissenschaften und ihre Didaktik. Berlin: Charité – Universitätsmedizin Berlin

StatBA – Statistisches Bundesamt (2017): Pflegestatistik 2015. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung – Deutschlandergebnisse. Wiesbaden: StBA

Windisch, W. et al. (2017): Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz. Revision 2017. S2k-Leitlinie herausgegeben von der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e. V.; www.awmf.org/leitlinien/detail/II/020-008.html

Letzter Abruf aller Internetquellen: 12. Februar 2018