

Pflege-Report 2017

„Die Versorgung der Pflegebedürftigen“

Klaus Jacobs / Adelheid Kuhlmeiy /
Stefan Greß / Jürgen Klauber /
Antje Schwinger (Hrsg.)

Schattauer (Stuttgart) 2017

Auszug Seite 63-72



6	Pflegebedürftige mit komplexem therapeutisch-technischem Unterstützungsbedarf am Beispiel beatmeter Patienten	63
	<i>Michael Ewers und Yvonne Lehmann</i>	
6.1	Hintergrund: Demenz.....	63
6.2	Grundlagen für eine Pflege von Menschen mit Demenz.....	64
6.3	Besondere Herausforderungen für die Pflege	65
6.4	Pflegende Angehörige.....	67
6.5	Strukturen	68
6.6	Fazit	70

6 Pflegebedürftige mit komplexem therapeutisch-technischem Unterstützungsbedarf am Beispiel beatmeter Patienten

Michael Ewers und Yvonne Lehmann

6

Abstract

Die Zahl Pflegebedürftiger mit komplexem therapeutisch-technischem Unterstützungsbedarf steigt. Deren pflegerische Versorgung erfolgt überwiegend in Privatwohnungen oder Wohngemeinschaften, seltener in Langzeitpflegeeinrichtungen. Der Beitrag thematisiert die Situation und den Bedarf dieser Teilgruppe von Pflegebedürftigen sowie aktuelle Herausforderungen in der pflegerischen Spezialversorgung am Beispiel beatmeter Patienten.

The number of care recipients with complex therapeutic technology-intensive needs for assistance is increasing. Nursing care for this population is predominantly provided in private homes, supervised flat-sharing communities, less often in long-term care facilities. This article addresses the situation and the needs of this specific subgroup of care recipients as well as current challenges in advanced nursing care using ventilated patients as an example.

6.1 Einleitung

Ist hierzulande von Pflegebedürftigkeit die Rede, wird meist an ältere Menschen gedacht, die aufgrund fehlender personaler Ressourcen körperliche, kognitive oder psychische Schädigungen und Funktionsbeeinträchtigungen nicht mehr eigenständig kompensieren können und in mehr oder weniger ausgeprägtem Umfang bei alltäglichen Verrichtungen vorübergehend oder dauerhaft auf Fremdhilfe angewiesen sind (BMG 2009). Die soziale Pflegeversicherung leistet einen Beitrag dazu, dass ihnen durch familienergänzend konzeptualisierte ambulante oder (teil-)stationäre Leistungen ermöglicht wird, „trotz ihres Hilfebedarfs ein möglichst selbständiges und selbstbestimmtes Leben zu führen, das der Würde des Menschen entspricht“ (§ 2 Abs. 1 SGB XI).

Übersehen wird vielfach eine andere Gruppe von Pflegebedürftigen, die wegen schwerer Erkrankungen sowie eines insgesamt fragilen, latent lebensbedrohlichen Gesundheitszustands rund um die Uhr auf qualifizierte Krankenbeobachtung und medizinisch-pflegerische Interventionsbereitschaft angewiesen sind. Dazu gehören unter anderem die hier exemplarisch in den Blick genommenen beatmeten Patienten. Versorgt werden sie in Privatwohnungen und Wohngemein-

schaften, seltener in vollstationären Pflegeeinrichtungen, durch spezialisierte Pflegedienste überwiegend im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung (gem. § 37 Abs. 2 SGB V)¹.

6.2 Beatmete Patienten – eine quantitative Annäherung

Die hier interessierende Teilgruppe von Pflegebedürftigen² besteht aus schwer kranken Menschen jeden Lebensalters, die dank intensivmedizinischer Interventionen akute, zuweilen lebensbedrohliche Erkrankungsphasen überlebt haben oder die sich in voranschreitenden oder späten Phasen schwerer chronischer Erkrankungen befinden. In Abhängigkeit von ihrer Grunderkrankung, der Art und Zahl der Begleiterkrankungen sowie des jeweiligen Gesundheitszustands sind sie zur Aufrechterhaltung ihrer Vitalfunktionen sowie zur Unterstützung der Behandlung zeitweise oder dauerhaft von implantierten, penetrierenden (z. B. Trachealkanüle, Port) und/oder externen, mit dem Körper verbundenen technischen Systemen abhängig (z. B. Beatmungsgerät, Zwerchfellstimulator, Infusions-/Spritzenpumpen, Ernährungspumpe, Dialysator, Kunstherz/VAD). Darüber hinaus besteht umfänglicher Bedarf an pflegerischer Unterstützung und alltagsnaher Fremdhilfe bei den Aktivitäten des täglichen Lebens, der hauswirtschaftlichen Versorgung sowie nicht zuletzt der individuellen Bewältigungsarbeit.

Genauere statistische Kennziffern zu der hier interessierenden Teilgruppe von Pflegebedürftigen fehlen. In der Pflegestatistik (gem. SGB XI) sind sie nicht gesondert ausgewiesen. Im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung (SGB V) werden aktuell noch keine der Pflegestatistik entsprechenden Daten aufbereitet und veröffentlicht. Allenfalls aus der Ausgabenentwicklung für die häusliche Krankenpflege können indirekt Schlüsse auf die wachsende Bedeutung dieser Gruppe von Pflegebedürftigen gezogen werden. Die Ausgaben für diesen Bereich sind insgesamt von 3,54 Mrd. EUR im Jahr 2011 auf 5,26 Mrd. EUR im Jahr 2015 angestiegen – mit steigender Tendenz, wie ein Vergleich des 1. Quartals 2015 (1,26 Mrd. EUR) mit dem 1. Quartal 2016 (1,38 Mrd. EUR) nahelegt (GKV-Spitzenverband 2016). Allein bei der für Berlin, Brandenburg und Mecklenburg-Vorpommern zuständigen AOK Nordost beziehen i. d. R. ca. 1 000 Versicherte jährlich Leistungen der Intensivkrankenpflege gem. Nr. 24 der Anlage zur Häuslichen Krankenpflege-Richtlinie (Töpfer 2016). Die Zahl steigt im Jahr um fünf bis zehn Prozent.

1 Siehe hierzu die Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Verordnung von häuslicher Krankenpflege (Häusliche Krankenpflege-Richtlinie) in der jeweils geltenden Fassung (G-BA 2016) – insbesondere den Leistungsbereich Nr. 24 (Krankenbeobachtung, spezielle) in der Anlage zur Häuslichen Krankenpflege-Richtlinie nach § 92 Absatz 1 Satz 2 Nr. 6 und Absatz 7 SGB V.

2 Aus pflegewissenschaftlicher Sicht betrachtet handelt es sich um Personen, die der Pflege bedürfen. In diesem Sinne wird in diesem Beitrag der Begriff „Pflegebedürftige“ verwendet. Es muss sich dabei aber nicht in jedem Fall um Pflegebedürftige im Sinne des SGB XI handeln. Die Begriffe „Patient“ und „Pflegebedürftiger“ werden synonym verwendet.

Auch an aussagefähigen epidemiologischen Kennziffern mangelt es (Stark et al. 2016). Register für invasiv langzeitbeatmete Patienten, wie sie z. B. in Norwegen, Portugal oder Brasilien geführt werden, gibt es in Deutschland nur in Ansätzen (Schönhofer et al. 2016), weshalb auf Schätzungen zurückgegriffen werden muss. Für den Beatmungsbereich wird meist die EUROVENT-Studie von Lloyd-Owen et al. (2005) herangezogen. Die geschätzte Prävalenz (nicht-)invasiv Beatmeter außerhalb der akutklinischen Versorgung betrug demnach 6,5 auf 100000 Einwohner (ebd.). Die diesen Schätzungen zugrundeliegenden Daten für Deutschland stammen aus dem Jahr 2001 und aus nur wenigen Behandlungszentren (ex. Dreher und Windisch 2010); deren Aussagekraft ist folglich begrenzt. Inzwischen sind deutlich höhere Zahlen im Umlauf (Schönhofer et al. 2010; Randerath et al. 2011; RKI 2015).

Aktuell wird geschätzt, dass hierzulande ca. 20000 (nicht-)invasiv beatmete Personen außerhalb von Akut- und Reha-Kliniken intensivkrankenpflegerisch versorgt werden – mit steigender Tendenz (Lehmacher-Dubberke 2016). Darunter gibt es beispielsweise Frühgeborene mit unreifem Atem- und Herzkreislaufsystem, schwerst- und mehrfach behindert geborene und schwerkranke Kinder in fortgeschrittenen Phasen z. B. von Mukoviszidose ebenso wie Menschen mit Unfallfolgeschäden (z. B. Querschnittslähmung, Schädel-Hirn-Traumata), solche jeden Lebensalters mit neurologischen und neuromuskulären Erkrankungen (z. B. Schlaganfall, Wachkoma, Amyotrophe Lateralsklerose, Multiple Sklerose, Morbus Parkinson) oder vermehrt solche mit anderen progredient verlaufenden chronischen Erkrankungen wie z. B. COPD (Wessel 2010).

In der Summe handelt es sich um eine *verhältnismäßig kleine, in sich extrem heterogene Teilgruppe von Pflegebedürftigen* und zwar sowohl hinsichtlich ihres Alters, der Haupt- und Nebendiagnosen, der zum Einsatz kommenden therapeutisch-technischen Unterstützungssysteme und Behandlungsformen, der Art und des Umfangs der benötigten Fremdhilfe wie auch der jeweiligen sozialen und lebensweltlichen Begleitumstände.

6.3 Beatmete Patienten – eine qualitative Annäherung

Beatmete Patienten sind in mehr oder weniger großem Umfang, dauerhaft oder mit kurzen Unterbrechungen auf therapeutisch-technische Hilfsmittel und qualifizierte Fremdhilfe angewiesen. Auf strapaziöse Behandlungsphasen in Verbindung mit wiederholten Versuchen der Beatmungsentwöhnung (Weaning) in diversen Akut- und Reha-Kliniken folgt in vielen Fällen die pflegerische Langzeitversorgung im eigenen Zuhause, in betreuten Wohnformen oder in ausgewählten Pflegeeinrichtungen. Basierend auf anekdotischen Berichten aus dem Feld und eigenen qualitativ-empirischen Untersuchungen (Lehmann et al. 2016) können dabei drei Subgruppen mit je spezifischen Bedarfs- und Problemlagen unterschieden werden:

Eine erste Gruppe bilden Pflegebedürftige mit (seltenen) neuromuskulären Erkrankungen wie Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) oder Muskeldystrophie, die aus medizinischer Sicht ansonsten als „organgesund“ gelten. Sie nutzen seit längerem therapeutische Angebote und greifen bewusst auf Möglichkeiten der modernen Medizin(technik) zurück, um trotz schwerster Gesundheitsbeeinträchtigungen

weiterleben und ihre Lebensqualität erhalten zu können. Viele dieser meist jüngeren Pflegebedürftigen sind gut informiert, entscheidungsfähig und um Autonomie bemüht. Sie bevorzugen daher eine häusliche Versorgung und eine kompensierend angelegte, alltagsnahe Unterstützung durch persönliche Assistenten gegenüber einer professionellen Pflege und der Unterbringung in stationären Einrichtungen.

Eine zweite, stark wachsende Gruppe besteht aus Pflegebedürftigen, die meist aufgrund ihres fortgeschrittenen Alters, chronischer Krankheit und Multimorbidität, eines schlechten Allgemeinzustands, akuter Krankheitsepisoden oder infolge von Unfällen vorübergehend auf Intensivstationen behandelt und künstlich beatmet werden müssen. Dort können sie weder erfolgreich entwöhnt noch dauerhaft behandelt werden, weshalb sie in nachgeordnete Einrichtungen („Step-down-Units“) oder spezialisierte Pflegesettings weitergeleitet werden. Ein fragiler Gesundheitszustand, ausgeprägte Abhängigkeit von Fremdhilfe, begrenzte Autonomie und Entscheidungsfähigkeit sowie eine in vielen Fällen begrenzte Lebenserwartung stellen hohe Anforderungen an eine primär palliativ ausgerichtete qualifizierte Pflege und medizinische Versorgung.

Auch in der dritten Gruppe finden sich Pflegebedürftige, die dank moderner Intensivmedizin lebensbedrohliche Krankheitsphasen überwunden haben, anschließend aber weiter von therapeutisch-technischen und medizinisch-pflegerischen Maßnahmen abhängig sind. Als problematisch erweist sich in diesen Fällen das komplexe Zusammenwirken mehrerer gleichzeitig auftretender Erkrankungen verschiedener Organsysteme (z. B. Atmungs-, Herz-Kreislauf-, Nervensystem). Nach mehr oder weniger langen Phasen der Rekonvaleszenz, unter günstigen gesundheitlichen Bedingungen und nach erfolgreich durchgeführter Entwöhnung können diese Pflegebedürftigen wieder ein weitgehend eigenständiges Leben führen. Voraussetzung dafür ist jedoch eine konsequent rehabilitativ-aktivierende Pflege und Therapie, die vorhandene Ressourcen der Patienten anregt, ihren Regenerationsprozess unterstützt und ihre Selbstversorgungsfähigkeit fördert.

Gemeinsam ist all den genannten Pflegebedürftigen, dass sie zuweilen ein breites Spektrum an Versorgungsleistungen in Anspruch nehmen müssen, die in unterschiedlichen Sozialgesetzbüchern und Richtlinien leistungsrechtlich kodifiziert sind³.

Im Vordergrund steht dabei der *therapeutisch-technische Pflegebedarf*. Neben der speziellen Krankenbeobachtung dieser vital bedrohten Pflegebedürftigen werden weitere, von qualifiziertem Personal zu erbringende Pflegeleistungen benötigt, wie etwa die Überwachung des Beatmungsgeräts, der Kanülenwechsel, die Tracheostomapflege, die Planung und Durchführung von Spontanatmungsphasen, das Sekretmanagement, die Katheterisierung der Harnblase, die (par-)enterale Ernährung, die technisch unterstützte Medikamentenapplikation und ähnliches mehr. Darüber hinaus werden individuell geplante, bedarfsgerecht abgestufte, unterstützende oder kompensatorische Hilfen bei den Aktivitäten des täglichen Lebens sowie hauswirtschaftliche Unterstützung benötigt (Windisch et al. 2010).

3 Vgl. zum Beispiel die Anlage zur Häuslichen Krankenpflege-Richtlinie nach § 92 Absatz 1 Satz 2 Nr. 6 und Absatz 7 SGB V (G-BA 2016).

Große Bedeutung hat zudem der *Bedarf an Edukation und Begleitung*. Die vielfach in ihrer Kommunikationsfähigkeit erheblich eingeschränkten immobilen und sozial isolierten Patienten wie auch ihre Angehörigen sind auf Information und Beratung angewiesen, um an der Pflege und Versorgung mitwirken und sich an Entscheidungen darüber beteiligen zu können. Daneben haben der Aufbau einer stabilen und sicherheitsstiftenden Pflegebeziehung, die schrittweise Anleitung und Assistenz beim Umgang mit den technischen Hilfsmitteln und der Durchführung (selbst-)pflegerischer Aufgaben sowie die kommunikativ-interaktive Begleitung in kritischen Krankheitsphasen oder am Lebensende große Bedeutung (Büker 2010; Ewers und Schaeffer 2005).

Schließlich besteht *Bedarf an Fall- und Versorgungssteuerung*. Erforderlich sind die enge Kooperation der Pflege mit diversen Haus- und Fachärzten, Physio- und Ergotherapeuten, Logopäden sowie anderen Leistungserbringern im ambulanten und stationären Sektor und die Koordination des arbeitsteiligen Versorgungshandelns. Notwendige Transfers beatmeter Patienten aus der oder in die stationäre (Spezial-)Versorgung und zur (fach-)ärztlichen ambulanten Behandlung müssen geplant, vorbereitet und durchgeführt werden. Hinzu kommen die Abstimmung mit Leistungsträgern und Behörden, die Organisation der Hilfsmittelversorgung sowie ähnlich aufwändige Managementaufgaben (Lehmann und Ewers 2016).

Diese Hinweise sollen veranschaulichen, dass der Unterstützungs- und Pflegebedarf beatmeter und vergleichbar technikabhängiger Patienten *komplex und anspruchsvoll, aber keinesfalls auf den therapeutisch-technischen Bereich begrenzt* ist. Allerdings dürfte es vor allem dieser Aspekt sein, der diese Teilgruppe von Pflegebedürftigen charakterisiert.

6.4 Angehörige beatmeter Patienten

Hinzuweisen ist auf die besondere Rolle von Angehörigen in der spezialisierten, international auch als „Hospital at Home“⁴ bezeichneten häuslichen Intensivkrankenpflege. Der Rechtsanspruch gem. § 37 Abs. 2 SGB V besteht nur, „soweit eine im Haushalt lebende Person den Kranken in dem erforderlichen Umfang nicht pflegen und versorgen kann“ (§ 37 Abs. 3 SGB V). Die vitale Bedrohung beatmeter und vergleichbar technikabhängiger Pflegebedürftiger verlangt jedoch nach der permanenten Interventionsbereitschaft einer qualifizierten (Pflege-)Person bis zu 24 Stunden am Tag (G-BA 2016). Angehörige beatmeter Patienten sind daher in der Regel nicht alleine mit dem Pflegebedürftigen und somit seltener bei der direkten Pflege gefordert als bei der familienergänzenden Pflege gem. SGB XI. Allerdings ergeben sich aus der ständigen Präsenz von Pflegenden im privaten Lebensumfeld eigene Herausforderungen – vor allem, wenn Angehörige mit Pflegebedürftigen zusammenleben. Zudem übernehmen sie zahlreiche organisatorische und koordinierende

⁴ International wird die Debatte über Versorgungsformen, die Krankenhausleistungen substituieren und schwerpunktmäßig auf die häusliche Pflege schwer kranker und technikabhängiger Patienten ausgerichtet sind, seit längerem unter dem Begriff „Hospital at Home“ geführt. In jüngerer Zeit flammt diese Debatte erneut auf (siehe hierzu exemplarisch Paul 2013).

Aufgaben – auch in Richtung auf die Pflegedienste und die zahlreich eingesetzten professionellen Helfer – und nicht selten verstehen sich Angehörige als „Garant für die Sicherheit“ der hochgradig vulnerablen Pflegebedürftigen (Ewers et al. 2016; Schaepe und Ewers i. R.; Lehmann et al. 2016).

Über die Angehörigen beatmeter und anderer technikabhängiger Pflegebedürftiger sowie über deren Situation ist in Deutschland wenig bekannt. Spezielle Belastungen könnten sich für sie aus der Unsicherheit über den Verlauf der lebensbedrohlichen Erkrankung, vor allem unmittelbar nach der Entlassung von der Intensivstation oder in Phasen der Abwärtsentwicklung und des Sterbens ergeben (ex. Lademann 2007; Bachmann 2014). Auch der Umgang mit der ständigen vitalen Bedrohung dürfte schwierig sein (ebd.). Internationale Erfahrungen zeigen zudem, dass Angehörige beatmeter Patienten häufiger in konfliktreiche Entscheidungsfindungsprozesse involviert sind, besonders wenn es an einer vorausschauenden Planung bei kritischen Krankheitsverläufen im Sinne eines Advanced Care Planning fehlt (Hickman und Douglas 2010; Hickman et al. 2015).

Inzwischen verdichten sich die Hinweise darauf, dass die Pflegebedürftigen, ihre Angehörigen sowie die Leistungserbringer und Leistungsträger *auf die spezifischen Bedingungen der häuslichen Spezialpflege nicht hinreichend vorbereitet* sind. Es fehlt u. a. an einer klaren Rollenverteilung zwischen formellem und informellem Hilfesystem, an geeigneten Formen der Information, Beratung und Anleitung sowie Begleitung und einer gemeinsamen, auf den je spezifischen Bedarf der beatmeten Pflegebedürftigen abgestimmten Pflege- und Versorgungsstrategie (Lehmann et al. 2016).

6.5 Pflege- und Versorgungsangebot

Das Pflege- und Versorgungsangebot für beatmete und vergleichbar technikabhängige Pflegebedürftige hat sich in Deutschland in den letzten beiden Dekaden dynamisch entwickelt (Schaeffer und Ewers 2002; Ewers 2003; SVR 2014). Neben spezialisierten Akut- und Rehabilitationskliniken engagieren sich in diesem Bereich vor allem ambulante Pflegedienste, das Gros von ihnen in privatwirtschaftlicher Trägerschaft, darunter auch Anbieter aus dem medizinisch-industriellen Komplex (Stark et al. 2016). Prinzipiell darf jeder nach § 132a Abs. 1 SGB V zugelassene Pflegedienst beatmete oder vergleichbar technikabhängige Pflegebedürftige versorgen. Für die Abrechnung der aufwändigen Rund-um-die-Uhr-Versorgung in Privatwohnungen, Wohngemeinschaften oder stationären Pflegeeinrichtungen sind für jeden einzelnen Patienten gesonderte Verträge mit den Leistungsträgern zu schließen. Genaue Zahlen über das Angebot an Pflegediensten, die häusliche Intensivkrankenpflege leisten, und dessen Entwicklung liegen nicht vor. Überhaupt rückt dieses pflegerische Spezialangebot selten ins Blickfeld wissenschaftlicher Betrachtungen (vgl. dazu lediglich Ewers 2003; Lademann 2007; Horn 2008; Büker 2010; Bachmann 2014; Stark et al. 2016; Lehmann et al. 2016). Die wenigen vorliegenden Erkenntnisse lassen aber bereits erkennen, welche Herausforderungen künftig beantwortet werden müssen:

Die *Struktur- und Prozessentwicklung in diesem Feld* orientiert sich weniger an Bedarfs- und Qualitätsgesichtspunkten als an marktförmigen und ökonomischen Anreizsystemen („Pflegermarkt“). Das pflegerische Spezialangebot ist regional unterschiedlich ausdifferenziert, unübersichtlich, intransparent und schwer kontrollier- oder steuerbar (Stark et al. 2016). Hinzu kommen seit langem beklagte Kooperationsdefizite zwischen den an der Versorgung beteiligten Einrichtungen, Organisationen und Professionen, ein Nebeneinander interessengeleiteter Fall- und Versorgungssteuerungsinitiativen an der Schnittstelle zwischen der spezialisierten stationären und ambulanten Versorgung sowie insgesamt mangelnde Patienten- und Ergebnisorientierung (Ewers 2003; SVR 2014). Trotz eines intensiven Ausbaus der Versorgungskapazitäten können Pflegebedürftige mit komplexem therapeutisch-technischem Unterstützungsbedarf auch künftig kaum damit rechnen, überall und jederzeit ein bedarfsgerechtes Pflege- und Versorgungsangebot zu erhalten.

Fundierte *Konzepte für eine international als Hospital at Home diskutierte⁵ Form der häuslichen Spezialversorgung* fehlen, ebenso ein einheitliches Verständnis der dabei von der Pflege in arztfernen Settings wahrzunehmenden Verantwortung, ihrer Rollen und Aufgaben. Dies zeigt sich bereits an einer unklaren Definition dieses Aufgabenbereichs, wodurch die Verständigung der diversen Leistungserbringer, Leistungsträger und beteiligten Interessengruppen untereinander erschwert wird. Problematisch ist ferner, dass über den Unterstützungsbedarf der Pflegebedürftigen und ihrer Angehörigen wenig bekannt ist und dass sich dieses Feld vorwiegend wissenschaftsfern entwickelt. Notwendig wäre mehr Pflege- und Versorgungsforschung zu diesem Thema wie auch die Entwicklung forschungsgestützter Interventions- und Versorgungskonzepte für diese an Bedeutung gewinnende Teilgruppe von Pflegebedürftigen. Nur so kann es gelingen, nach dem quantitativen auch den seit langem angemahnten qualitativen Ausbau der pflegerischen Versorgung in Deutschland voranzutreiben (Schaeffer und Ewers 2002; SVR 2009, 2014).

Schließlich mangelt es an einer *Verständigung über die Qualifikationsanforderungen* für die komplexe technik- und interaktionsintensive, zumeist in arztfernen Settings und somit weitgehend eigenverantwortlich zu leistende Intensivkrankenpflege. Zwar gibt es Forderungen danach, nur examinierte Pflegefachkräfte mit einschlägigen Weiterbildungen einzusetzen (Windisch et al. 2010). Welche Kompetenzen aber tatsächlich benötigt werden, auf welchem Niveau einschlägige Qualifikationsangebote angesiedelt, wie sie didaktisch legitimiert und gestaltet sein sollten oder wie ein angemessener Qualifikationsmix in der Spezialpflege aussehen soll, ist ungeklärt (Lehmann et al. 2016). Trotz des anspruchsvollen Pflege- und Unterstützungsbedarfs sind hochschulisch qualifizierte Pflegekräfte hierzulande kaum in die-

5 Der Begriff bezeichnet in der internationalen Literatur „a healthcare delivery system which partially substitutes for inpatient hospital care“ (Paul 2013, 73). Er macht darauf aufmerksam, dass die hier in den Blick genommenen Patienten vor nicht allzu langer Zeit aufgrund ihres lebensbedrohlichen Zustands regelmäßig in Krankenhäusern versorgt wurden, zuweilen auch für längere Zeit. Die seit den 1990er-Jahren verstärkt betriebene Auslagerung von Behandlungsformen und Patientengruppen hat in Verbindung mit technischen Entwicklungen und ökonomischen Anreizen hierzulande dazu geführt, dass diese Patienten heute überwiegend häuslich versorgt werden (Ewers 2003). Allerdings werden dauerbeatmete Patienten in einigen Ländern auch weiterhin in Krankenhäusern versorgt – meist in speziellen Abteilungen für chronisch Kranke – so genannten Chronic Continuing Care Units (CCCUs).

sem Feld vertreten. Dabei könnten sie wichtige Supervisionsaufgaben wahrnehmen, die Sicherheit und Qualität der Spezialversorgung erhöhen, aktuelle (pflege-) wissenschaftliche Erkenntnisse erschließen und nutzbar machen sowie den erforderlichen Wissenstransfer und die Praxisentwicklung in diesem Feld vorantreiben (Schaeffer 2006; Rose et al. 2015).

6.6 Fazit und Ausblick

6

Beatmete und vergleichbar technikabhängige Menschen mit komplexem therapeutisch-technischem Unterstützungsbedarf bilden eine kleine, extrem heterogene Teilgruppe von Pflegebedürftigen, die aufgrund demografisch-epidemiologischer und wissenschaftlich-technischer Entwicklungsdynamiken sowie systemimmanenter, vorwiegend ökonomischer Anreizsysteme weiterwachsen wird. In der allgemeinen und fachlichen Öffentlichkeit werden diese hochgradig vulnerablen Pflegebedürftigen und deren Angehörige hingegen kaum wahrgenommen. Versorgt werden sie meist im Verborgenen – hinter verschlossenen Türen – in Privatwohnungen, Wohngemeinschaften und seltener in Pflegeeinrichtungen. Ihre Versorgung ist besonders zeit- und ressourcenintensiv sowie qualitativ in vielerlei Hinsicht anspruchsvoll. Umso nachdenklicher stimmen sich verdichtende Hinweise auf eine interessengeleitete, intransparente und unübersichtliche Angebotsentwicklung, Kooperations- und Koordinationsdefizite, Sicherheitsrisiken und Qualitätsdefizite sowie das Fehlen patientenzentrierter Versorgungskonzepte und anforderungsgerechter Qualifikationsprofile – insbesondere in der Pflege. Viele dieser Probleme konnten zuvor bereits bei anderen Pflegebedürftigen mit vergleichbar anspruchsvollen Problem- und Bedarfslagen beobachtet werden – etwa im HIV/Aids- und im Hospiz-/Palliativbereich (ex. dazu Ewers und Schaeffer 1999, 2005; Schaeffer und Ewers 2002). Initiativen zu deren Lösung sind jedoch begrenzt geblieben. Für eine bedarfsgerechte, effiziente, auf Kontinuität und Integration angelegte und im Ergebnis patientenzentrierte Pflege und Versorgung beatmeter und vergleichbar technikabhängiger Pflegebedürftiger in allen Versorgungssettings – darunter auch im persönlichen Lebensumfeld – Sorge zu tragen, bleibt somit eine dringliche Aufgabe.

Literatur

- Bachmann S. Die Situation von Eltern chronisch kranker Kinder. Bern: Huber 2014.
- BMG (Bundesministerium für Gesundheit). Bericht des Beirats zur Überprüfung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs. Berlin: BMG 2009. https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/dateien/Publikationen/Pflege/Berichte/Bericht_des_Beirats_zur_Ueberpruefung_des_Pflegebeduerftigkeitsbegriffs.pdf (15. August 2016).
- Büker C. Leben mit einem behinderten Kind. Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf. Bern: Huber 2010.
- Dreher M, Windisch W. Außerklinische Beatmung – Indikationen und Outcome. *Der Pneumologe* 2010; 7 (2): 114–20.

- Ewers M. High-Tech Home Care – Optionen für die Pflege. Sicht- und Handlungsweisen von Pflegenden in der häuslichen Infusionstherapie. Bern: Huber 2003.
- Ewers M, Schaeffer D. Herausforderungen für die ambulante Pflege Schwerstkranker. Eine Situationsanalyse nach Einführung der Pflegeversicherung. Bielefeld: Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld 1999.
- Ewers M, Schaeffer D, Meleis AI. „Teach more, do less“ – Förderung von Health Literacy als Aufgabe der Pflege. In: Schaeffer D, Pelikan J (Hrsg). Health Literacy. Bern: Huber 2016; 241–61.
- Ewers M, Schaeffer D (Hrsg). Am Ende des Lebens. Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase. Bern: Huber 2005.
- Ewers M, Schaepe C, Hartl J. Luft fürs Leben daheim – Künstlich beatmet und zu Hause versorgt. G+G Gesundheit und Gesellschaft 2016; 19 (3): 21–5.
- G-BA (Gemeinsamer Bundesausschuss). Häusliche Krankenpflege-Richtlinie. Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Verordnung von häuslicher Krankenpflege in der Neufassung vom 17. September 2009, zuletzt geändert am 17. Dezember 2015. BAnz AT 18.03.2016 B3 vom 18. März 2016 in Kraft getreten am 19. März 2016. https://www.kvwl.de/arzt/recht/kbv/rl_gba_krankenpflege.pdf (15 August 2016).
- GKV-Spitzenverband. Kennzahlen der gesetzlichen Krankenversicherung. Zuletzt aktualisiert: Juni 2016. https://www.gkv-spitzenverband.de/media/grafiken/gkv_kennzahlen/kennzahlen_gkv_2016_q1/GKV_Kennzahlen_Booklet_Q1-2016_300dpi_2016-06-30.pdf (15 August 2016).
- Hickman RL, Douglas SL. Impact of Chronic Critical Illness on the Psychological Outcomes of Family Members. AACN Advanced Critical Care 2010; 21 (1): 80–91.
- Hickman SE, Keevern E, Hammes BJ (2015): Use of the physician orders for life-sustaining treatment program in the clinical setting: A systematic review of the literature. J Am Geriatr Soc 2015; 63 (2): 341–50.
- Horn A. Pflegende Angehörige wachkomatöser Menschen. Bern: Huber 2008.
- Lademann J. Intensivstation zu Hause. Pflegende Angehörige in High-Tech Home Care. Bern: Huber 2007.
- Lehmacher-Dubberke C. Krankenpflege auf Rädern. Gesundheit und Gesellschaft 2016; 19 (7–8): 30–3.
- Lehmann Y, Ewers M. Wege invasiv beatmeter Patienten in die häusliche Beatmungspflege: die Perspektive ambulanter Intensivpflegedienste. Gesundheitswesen 2016 (Online First).
- Lehmann Y, Stark S, Ewers M. Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten unter regionalen Gesichtspunkten – VELA-Regio. Teil 3: Strukturen und Prozesse aus Akteursicht. Working Paper No. 16–03 der Unit Gesundheitswissenschaften und ihre Didaktik. Berlin: Charité – Universitätsmedizin Berlin 2016.
- Lloyd-Owen SJ, Donaldson GC, Ambrosino N, Escarabill J, Farre R, Fauroux B, Fauroux B, Robert D, Schönhofer B, Simonds AK, Wedzicha JA. Patterns of home mechanical ventilation use in Europe: results from the Eurovent survey. Eur Respir J 2005; 25 (6), 1025–31.
- Paul DP. An Innovation in Healthcare Delivery: Hospital at Home. JMPP 2013; 14 (6): 73–91.
- Randerath WJ, Kamps N, Bramring J, Gerhard F, Lorenz J, Rudolf F, Rosseau S, Scheumann A, Vollmer V, Windisch W. Durchführungsempfehlungen zur invasiven außerklinischen Beatmung. Pneumologie 2011; 65 (2): 72–88.
- RKI (Robert Koch-Institut). Außerklinische Intensivpflege: Aktuelle Herausforderungen im Hygienemanagement – Ergebnisse einer Prävalenzerhebung multiresistenter Erreger (MRSA, MRGN) im November 2014 – Erfahrungsbericht aus dem Gesundheitsamt München. Epidemiologisches Bulletin 2015; 39/15. <http://edoc.rki.de/docviews/mabstract.php?id=4000> (15 August 2016).
- Rose L, McKim DA, Katz SL, Leasa D, Nonoyama M, Pedersen C, Goldstein RS, Road JD (on behalf of the CANuVENT Group). Home mechanical ventilation in Canada. A National Survey. Resp Care 2015; 60 (5), 695–704.
- Schaeffer D. Wissenstransfer in der Pflege. Ergebnisse eines Expertenworkshops. P06-133. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW). Bielefeld: IPW 2006.
- Schaeffer D, Ewers M (Hrsg). Ambulant vor stationär – Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerstkranker. Bern: Huber 2002.

- Schaepe C, Ewers M. "I need complete trust in nurses" – Home Mechanical Ventilated Patients' Perceptions of Safety. *Scand J Caring Sci*; im Review (angenommen).
- Schönhofer B, Geiseler J, Herth F, Jany B, Pfeifer M, Westhoff M. WeanNet: Das Netzwerk von Weaning-Einheiten der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP): Epidemiologie und Outcome bei Patienten mit prolongiertem Weaning. *DMW* 2016; 141 (18): e166-e171
- Schönhofer B, Pfeiffer M. WeanNet – Kompetenznetzwerk pneumologischer Weaningzentren. Patientenregister und Akkreditierung der Zentren. *Der Pneumologe* 2010; 7 (2): 121–4.
- Stark S, Lehmann Y, Ewers M. 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 2016.
- SVR (Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen). Deutscher Bundestag – Drucksache 16/13770 vom 02.07.2009: Gutachten 2009 des Sachverständigenrats zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen.
- SVR (Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen). 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 (15 August 2016).
- Töpfer A. Die Schwester kommt ins Haus. *Gesundheit und Gesellschaft* 2016; 19 (7–8), 34–5.
- Wessel S. Intensivpflege im eigenen Lebensumfeld. In: Ullrich L, Solecki D, Grünewald M (Hrsg). *Intensivpflege und Anästhesie*. Stuttgart: Thieme 2010, 366–72.
- Windisch W, Brambring J, Budweiser S et al. Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz. S2-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e. V. *Pneumologie* 2010; 64 (4): 207–40.