Studie

Pflege-Thermometer 2022

Situation und Versorgung von Menschen in der häuslichen Intensivversorgung in Deutschland

Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e.V.
Hülchrather Straße 15

50670 Köln

http://www.dip.de

PFLEGE-THERMOMETER 2022

„Situation und Versorgung von Menschen in der häuslichen Intensivversorgung in Deutschland“

Projektleitung: Prof. Dr. Michael Isfort

Projektmitarbeit: Johann-Moritz Hüsken, Susanne Sachs, Daniel Tucman

© 2022 Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e.V. (DIP), Köln

Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e.V.
Hülchrather Straße 15
50670 Köln
http://www.dip.de

Zitationsvorschlag:
Isfort, M.; Hüsken, J.-M.; Sachs, S.; Tucman, D. (2022): Pflege-Thermometer 2022. Situation und Versorgung von Menschen in der häuslichen Intensivversorgung in Deutschland. Herausgegeben von: Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e.V. (DIP), Köln. Online verfügbar unter http://www.dip.de, Köln

Die Studie wurde mit Fördermitteln der Deutschen Gesellschaft für Fachkrankenpflege und Funktionsdienste e.V. (DGF) realisiert.
Weitere Co-Förderer waren die Deutsche Fachpflege Gruppe (DFG), die Linimed-Gruppe GmbH, die opseo Holding B.V. sowie die ResMed Germany Inc.

Inhaltsverzeichnis

1 Zusammenfassung zentraler Ergebnisse 6

Begriffsbestimmung der häuslichen Intensivversorgung 7

Heterogenität der Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf 8

Lebenswelt der Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf 9

Lebens- und alltagsunterstützende Hilfsmittel und Technologienutzung 10

Sicherung der pflegerischen Versorgung 12

Sicherung der ärztlichen und therapeutischen Versorgung 15

2 Die Pflege-Thermometer-Reihe 17

3 Das Pflege-Thermometer 2022 18

3.1 Hintergrund und Ziel der Studie 18

3.2 Theoretischer Rahmen 20

3.3 Methodische Hinweise 23

Literaturrecherche 23

Instrumentenkonstruktion 24

Ethische Aspekte und Datenschutz 25

Zeitliche Realisierung 27

Datenmanagement und Datenanalyse 28

Ergebnisworkshops 28

3.4 Finanzierung der Studie 29

4 Studienergebnisse 31

4.1 Beschreibung der Stichproben 32

Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf 32

Pflegende der Dienste und Einrichtungen 34

Leitungen der ambulanten Dienste und Einrichtungen 36

4.2 Personen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf 38

Individuelle Versorgungsbedarfe 38

Wohnorte und Wohnsituation 43

Mobilität, Aktionsradius und strukturelle Teilhabe 45

Soziale Kontakte und personelle Teilhabe 46

Hilfsmittelnutzung und moderne Technologien 50

Partizipation und Entscheidungsräume 53

Versorgungseinschätzung und Versorgungsstabilität ... 59
4.3 Arbeitsbereiche und Arbeitsorganisation der Versorgung ... 65
Pflegende An- und Zugehörige ... 65
Pflegefachpersonen ... 68
4.4 Regionale Sicherung der Intensivversorgung ... 72
4.5 Personalsituation in der Intensivversorgung ... 74
Personalsituation aus Sicht der Dienste und Einrichtungen ... 74
Personalsituation aus Sicht der Pflegenden ... 77
Personalsituation aus Sicht der Familien ... 81
4.6 Interdisziplinäre Zusammenarbeit ... 83
4.7 Ärztliche und medizinische Betreuung und Versorgung ... 85
Haus- und Facharztpraxen ... 85
Medizinische Fach- und Weaningzentren ... 90
Krankenhausaufenthalte ... 90
4.8 Bewilligung und Kontrolle der intensivpflegerischen Versorgung ... 92
4.9 Sozialrechtliche Rahmung der intensivpflegerischen Versorgung ... 94

5 Schlussfolgerung ... 97
Stärkung der lebensweltlichen Ausrichtung und Betrachtung der Versorgung ... 97
Stärkung der familiären Unterstützung ... 98
Stärkung versorgender Dienste und Einrichtungen ... 98
Stärkung der ärztlichen Versorgungsmöglichkeiten ... 99
Stärkung und Erprobung innovativer Versorgungsmodelle ... 100
Stärkung und Etablierung aussagekräftiger Datenlagen ... 100

6 Literaturverzeichnis ... 102

7 Anhang ... 106

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Entwurf einer hypothetischen Typologie häuslicher Intensivversorgung 21
Abbildung 2: Stufenmodell der Partizipation nach Wright et al. (2010), eigene Darstellung. 22
Abbildung 3: Projektablaufplan und Meilensteine 27
Abbildung 4: Strukturmodell häuslicher Intensivversorgung in Deutschland 31
Abbildung 5: Beurteilung des Weaningpotentials 39
Abbildung 6: Einschränkungen der Lebensqualität bei Beatmungsreduzierung 39
Abbildung 7: Eingebundene Akteursgruppen in das Versorgungssetting 42
Abbildung 8: Sicherstellung der Mobilität 45
Abbildung 9: Beurteilung der gesellschaftlichen Teilhabe aus Sicht der MhI 48
Abbildung 10: Bedeutung gesellschaftlicher Teilhabe für MhI 49
Abbildung 11: Barrieren der Teilhabe aus Sicht der MhI 50
Abbildung 12: Einsatz von Technologien und Hilfsmitteln 51
Abbildung 13: Typologie der Versorgungsarrangements häuslicher Intensivversorgung 55
Abbildung 14: Einschätzungen zur Verlässlichkeit und Qualitätsbeurteilung 60
Abbildung 15: Einschätzungen zur Versorgungsstabilität 61
Abbildung 16: Gründe für einen Anbieterwechsel 62
Abbildung 17: Versorgungssicherheit der letzten vier Wochen Einschätzung Pflegender 63
Abbildung 18: Zukunftserwartung der personellen Verfügbarkeit 64
Abbildung 19: Zukunftserwartung der Versorgungsqualität 65
Abbildung 20: Einbindung von An- und Zugehörigen in Teilbereiche der Versorgung 66
Abbildung 21: Berufsbereich häusliche Intensivversorgung 68
Abbildung 22: Aussagen Pflegender zur Versorgung 69
Abbildung 23: Einschätzungen zur Einarbeitung und Einweisung Pflegender 70
Abbildung 24: Sicherstellung intensivpflegerischer Versorgung 74
Abbildung 25: Einschätzungen zur Personalsituation (Leitungskräfte) 76
Abbildung 26: Attraktivitätsmerkmale von Arbeitsstellen 78
Abbildung 27: Pläne zur Veränderung der Beschäftigung 79
Abbildung 28: Angaben Pflegender zu tariflichen Grundlagen der Entlohnung 81
Abbildung 29: Einschätzungen zur interdisziplinären Zusammenarbeit 1 84
Abbildung 30: Einschätzungen zur interdisziplinären Zusammenarbeit 2 84
Abbildung 31: Einbindung von Fachärztinnen und med. Zentren in die Versorgung 86
Abbildung 32: Verfügbarkeit von Regel- und Kontrolluntersuchungen (Haus-/ Fachärztin) .. 87
Abbildung 33: Verfügbarkeit Termine in Notfall- & Akutsituationen (Haus-/ Fachärztin) 88
Abbildung 34: überwiegende Kontaktform mit Haus-/ Fachärztinnen 88
Abbildung 35: Vergütungsverhandlungen mit den Kostenträgern im Jahr 2020 92

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Angaben zur ausfüllenden Person (Befragung Pflegebedürftige) 33
Tabelle 2: Angaben zur Beschäftigung (Befragung Pflegende) 35
Tabelle 3: Angaben zu den Einrichtungen (Befragung Leitungen) 36
Tabelle 4: Anzahl der betreuten Pflegebedürftigen durch die Anbieter 37
Tabelle 5: Wohnsituation der Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf 44
Tabelle 6: Persönlicher Kontakt und soziale Teilhabe der MhI 47

1 Zusammenfassung zentraler Ergebnisse

In einem einleitenden Teil werden zentrale Befunde und Deutungen aus den Ergebnissen zusammenfassend vorgestellt. Die Fülle der Einzelbefunde und Einzelauswertungen macht es erforderlich, in einer strukturierten Form einen Überblick zu geben.

Die einzelnen Kapitel im Bericht dienen der Vertiefung des Verständnisses der Vorgehensweise (Methodenteil) sowie der zentralen Ergebnisse zu Einzelfragen (Ergebnisteil). Sie dienen dabei auch der Begründung der Interpretationsangebote, die als gutachterliche Einschätzungen zu betrachten sind und über die ausschließliche und wertneutrale Darlegung der Daten hinausgehen. Die Interpretationen betten die Daten in einen Kontext ein und verweisen auf Querbezüge auch zu anderen Themenbereichen und Wissensbeständen, die über die in dieser Studie gewonnenen Erkenntnisse hinausgehen. Damit sollen Diskussionen angeregt und auch bewusst Widersprüche erzeugt werden.

Die Studie fasst die Ergebnisse aus quantitativen sowie qualitativen Arbeiten der Forschungsteile der Studie zusammen. In die Befragung der Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf konnten nach einer Bereinigung insgesamt Daten von 299 Personen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf und ihrer Familien eingeschlossen werden. Im Teilbereich der Befragung von Pflegenden in der häuslichen Intensivversorgung konnten 303 Datensätze als Nettostichprobe ausgewertet werden. 94 Leitungen von ambulanten Diensten, Wohngemeinschaften oder stationären Einrichtungen wurden eingeschlossen. Trotz der vorliegenden Datenbasis im schwierig zu untersuchenden Feld der häuslichen Intensivversorgung müssen die Ergebnisse als Querschnittsergebnisse der konkreten Stichprobe gewertet werden. Sie sind nicht als eine repräsentative Untersuchung mit einer Übertragung und Verallgemeinerung zu verstehen. Dazu fehlen notwendige Datenbestände, die eine kriteriale Überprüfung der Repräsentativität erlauben würden. Darüber hinaus sind die Daten in der Anlage Einschätzungen und Selbstauskünfte (Survey), die als wichtige Orientierung zu betrachten sind. Psychometrische Instrumente oder aber überprüfbare Kennzahlen und Messungen wurden im Rahmen dieser Studie nicht zur Anwendung gebracht. Verzerrungseffekte (z. B. bezogen auf die Teilnehmenden) lassen sich damit nicht systematisch ausschließen.

Zur Überprüfung der Glaubwürdigkeit und zur kommunikativen Absicherung wurden die Ergebnisse der Befragungen in drei qualitativen Ergebnisworkshops mit insgesamt 20 Teilnehmenden aus den jeweiligen Befragungsfeldern reflektiert und extern bewertet. Die verdichteten Hinweise und Erläuterungen werden in Form von Originalzitaten zur Sicherung der Ergebnisse in den Bericht mit aufgenommen.

Begriffsbestimmung der häuslichen Intensivversorgung

In der vorliegenden Studie wird mit Blick auf die Zielgruppe nachfolgend von *„Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf“* gesprochen[1]. Im Kontext der öffentlichen Diskussion sowie in rechtlichen Regelungen und Verordnungen ist die Verwendung des Begriffs der „außerklinischen Intensivpflege“ gängig. Mit der Übernahme des Begriffs der „häuslichen Intensivversorgung“ soll dem Aspekt Rechnung getragen werden, dass es sich um eine eigenständige und spezialisierte Hilfeform in dem Lebensraum der Häuslichkeit handelt, wobei hier auch Hausgemeinschaften und Wohngemeinschaften oder stationäre Einrichtungen in die Definition der Häuslichkeit eingeschlossen sind, die sich aus einem Mietverhältnis und einer Wahl des Versorgungsortes heraus ableiten.

Die „außerklinische Intensivpflege“ hingegen lässt in der Begrifflichkeit das klinische Feld (Krankenhaus) als den „eigentlich vorgesehenen“ Versorgungsraum von Intensivpflege vermuten und nimmt damit primär die settingbezogene Perspektive der medizinischen und pflegerischen Behandler als Abgrenzungskriterium in den Blickpunkt, die der Lebensweltorientierung der betroffenen Menschen unabhängig der Versorgungsorte nicht entspricht oder entsprechen muss. Zudem erfolgen auch in der Häuslichkeit an klinischen Standards und Richtlinien orientierte und auf klinisch relevante Parameter hin ausgerichtete Versorgungen. Die häusliche Intensivversorgung bewegt sich daher nicht in einem „außerklinischen“ Rahmen, sondern erbringt ebenso klinische Leistungen im Setting der Häuslichkeit.

In der Summe kann festgehalten werden, dass der Begriff der „außerklinik“ weder tragfähig noch theoretisch fundiert erscheint und daher schon in der Anlage zu Missverständnissen führen kann. Es besteht die konkrete Gefahr, dass krankenhausbezogene Zielstellungen, Versorgungsansprüche, Qualitätsanforderungen oder auch Qualitätsindikatoren der Versorgung aus dem Feld der Krankenhausversorgung unreflektiert übertragen werden und mit Blick auf die Häuslichkeit gleichgesetzt werden, ohne die Andersartigkeit der Rahmenbedingungen und Zielsetzungen oder auch spezifischen Zielabweichungen hinreichend zu betrachten.

Darüber hinaus handelt es sich bei der komplexen Beantwortung eines häuslichen Intensivversorgungsbedarfs nicht ausschließlich um Leistungen, die gleichzusetzen sind mit einer Intensivpflege im Verständnis einer Krankenhausbehandlung, die auf den häuslichen Kontext („außerklinik“) übertragen werden. Die häusliche Intensivversorgung ist im Verständnis breiter angelegt und umfasst auch und insbesondere Leistungen zur Aufrechterhaltung und Ermöglichung der Teilhabe und individuellen Lebensgestaltung, Lebensbegleitung und/ oder der Förderung von Wahrnehmungsmöglichkeiten.

Ein weiteres Kennzeichen ist der hohe Partizipationsgrad bei der Entscheidungsfindung der Therapiesteuerung sowie die Einbindung der An- und Zugehörigen in alle relevanten Prozesse der Therapie und der Lebensgestaltung. Diese Formen der Berücksichtigung eines gemeinsa-

[1] In den Ausführungen wird nachfolgend überwiegend der Begriff: Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf (in Grafiken als MhI abgekürzt) geführt. In einzelnen Darstellungen wird Synonym (aus Gründen der Lesbarkeit) auch der Begriff der „Pflegebedürftigen“ verwendet. Dies leitet sich aus der Feststellung ab, dass über 98% der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf auch als pflegebedürftig eingestuft sind. Dennoch soll an dieser Stelle der Besonderheit der Gruppe Rechnung getragen werden und eine Abgrenzung zu den überwiegend altersbedingten Einschränkungen einer Pflegebedürftigkeit betont werden.

men Entscheidungsraums sind im Kontext einer Krankenhausbehandlung tendenziell eher unüblich und unterscheiden sich in der Form der Ausgestaltung in der häuslichen Intensivversorgung substanziell. Dies erfolgt unabhängig von der Frage der Finanzierung der damit einhergehenden Leistungen und spiegelt sich nicht zuletzt wider in Fragen der professionellen „Haltung“ gegenüber den Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf.

Heterogenität der Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf

Der häusliche Intensivversorgungsbedarf ist wesentlich begründet in der Notwendigkeit, eine lebensbedrohliche Risikoabwehr zu jeder Zeit sicherstellen zu können. Den Personenkreis der Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf kennzeichnet damit als übergeordnete und verbindende Gemeinsamkeit eine notwendige dauerhafte intensivpflegerische Versorgung zur (Ab)Sicherung der Lebenserhaltung. Bei jedem zweiten Befragten (50,4 %) umfasst die verordnete Stundenzahl über häusliche Krankenpflege nach § 37 SGB V eine durchgängige Versorgung von 24 Stunden. Bei weniger als jeder vierten Person (23,4 %) liegt diese bei 12 Stunden oder weniger.

Jenseits dieser übergeordneten Bedarfsfeststellung aber finden sich kaum Merkmale, die auf eine Homogenität der Gruppe hindeuten. Vielmehr liegt eine ausgeprägte, alle Ebenen der Grunderkrankungen, der Versorgung und der Teilhabemöglichkeiten durchziehende Heterogenität in der Gruppe der betroffenen Menschen vor, sodass zukünftig eine stärkere Ausdifferenzierung der unterschiedlichen Gruppen beachtet werden sollte, um Verallgemeinerungen und Übertragungen spezifischer Bedarfe einzelner Subgruppen auf andere zu vermeiden.

Man trifft neben einer großen Bandbreite an Krankheitsbildern, Einschränkungen und Unterstützungsbedarfen auf Personen[2] aller Altersgruppen und gesellschaftlichen Schichten, die in unterschiedlichsten Wohn- und Versorgungssituationen leben. Viele der Studienteilnehmerinnen und Studienteilnehmer organisieren ihr Leben dabei überwiegend selbstbestimmt und autonom oder haben An- und Zugehörige, die diese Organisation für sie stellvertretend in der Entscheidung und auch in der Einbindung übernehmen. Die Studienteilnehmerinnen und Studienteilnehmer entsprechen dabei überwiegend nicht dem Bild einer „hilflosen“ Patientengruppe, für die andere entscheiden müssen oder die ausschließlich auf die Expertise von Fachpflegenden oder medizinischem Personal angewiesen sind. Dies zeigt sich nicht zuletzt daran, dass 24,1 % die online-gestützte Befragung selbstständig ausführen konnten.

Eine im Rahmen der Studie entwickelte Typologie teilt die vorgefundenen kontrastreichen Versorgungsarrangements der häuslichen Intensivversorgung Deutschlands entlang der Achsen „Fachpersoneller Unterstützungsgrad“ und „Grad der Partizipation an der Versorgungssteuerung“ in sieben Personengruppen ein. Die beiden größten Gruppen weisen dabei einen sehr hohen Partizipationsgrad auf; zugleich aber bestehen entweder sehr hohe kompensatorische fachpflegerische Unterstützungen (insbesondere bei Alleinlebenden) oder aber es bestehen eher geringe fachpflegerische Unterstützungsnotwendigkeiten, die sich aus

[2] Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird weitestgehend auf Textlösungen zurückgegriffen, die keine Geschlechter ausschließen. Auf das Gendern durch Sonderzeichen und Typografie wurde bewusst verzichtet, um die Nutzbarkeit von Screenreadern nicht einzuschränken. Sämtliche Personenbezeichnungen richten sich gleichermaßen an Menschen aller Geschlechtsidentitäten.

der Übernahme der Leistungen durch An- und Zugehörige ergeben. Hier dominieren überwachende, edukative und assistierende Leistungen. Kompensatorische Leistungen werden notwendig, um die An- und Zugehörigen substanziell zu entlasten und von der Versorgung temporär zu entbinden.
Für den Grad der Partizipation erscheinen damit wesentliche Parameter der Versorgungssituationen und der Lebensbedingungen entscheidender, als der vorliegende fachpflegerische Unterstützungsbedarf oder aber eine spezifische Erkrankung. Mehr als neun von zehn der Befragten 93,6 % beurteilen die Partizipation als wichtig oder sehr wichtig. Sie gaben beinahe vollzählig (94,6 %) an, dass eine Mitbestimmung und Partizipation an generellen Entscheidungen der Versorgung, z.B. über die Bestimmung des Ortes, an dem die Versorgung stattfindet, für sie wichtig oder sehr wichtig ist.

Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf müssen sich dabei die Partizipation leisten können. Die höchsten angegebenen Eigenanteile zur Finanzierung der eigenen Versorgung gingen auch einher mit hohen Partizipationsgraden. Ebenso zeigt sich Partizipation eng verknüpft mit dem Setting der eigenen Häuslichkeit ggf. auch grundlegender mit der dort üblichen 1:1-Versorgung, die breitere Spielräume für Individualität und Bedürfnisorientierung bietet.

Lebenswelt der Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf

Die beschriebene Heterogenität drückt sich aus in einer vielschichten und unterschiedlichen lebensweltlichen Gestaltung. Das Bild von in der Häuslichkeit oder in einem Wohnraum versorgten und medizinisch und pflegerisch komplex betreuten Personen ohne lebensweltlichen Anschluss findet dabei keine Verbindung zu einer Realität. Öffentliche Personen, wie Stephen Hawking oder der Maler Jörg Immendorff haben sicherlich auch für die breite Bevölkerung das Bild von ALS-Patienten verändert und nachhaltig mitgeprägt. Auch Filme, wie „Ziemlich beste Freunde“ oder „Schmetterling und Taucherglocke“ zeigen, dass Teilhabe und häuslicher Intensivversorgungsbedarf nicht im Widerspruch stehen müssen. Dies ist auch ein zentraler Befund in der vorliegenden Studie und gilt gleichermaßen für andere Patient*innengruppen, wie die mit hochgradiger Epilepsie oder auch Personen im Wachkoma.

Etwa neun von zehn der Befragten (90,3 %) wohnen in Privathaushalten. Von diesen lebt etwa jede Fünfte (19,6 %) allein und 72,6 % gemeinsam mit An- und Zugehörigen. 90,0 % der Teilnehmenden gaben ferner an, sie seien mit der aktuellen Wohnform zufrieden und hätten keinerlei Änderungswünsche.

Die Mehrheit der Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf in der Studie ist Teil größerer sozialer Netzwerke und somit aktiv teilhabend und integriert, wodurch sich Möglichkeiten eines Wahrnehmens anderer Erfahrungen ergeben als denen, die durch die therapeutischen Kontakte entstehen oder im Rahmen der Versorgung durchgeführt werden. Lediglich 1,6 % gaben an, sie hätten ausschließlich therapiebedingte Kontakte. Neun von zehn Personen (90,2 %) zählen nahe Verwandte, wie Eltern, Kinder und Geschwister zu ihren regelmäßigen Kontakten, jede Zweite (52,1 %) Freunde und mehr als jede Dritte Bekannte sowie Nachbarn (39,6 %), sonstige Verwandte (36,6 %) oder Arbeitskolleginnen und Arbeitskollegen bzw. Mitschülerinnen und Mitschüler (34,7 %). 20,4 % leben in einer (Ehe-)Beziehung und Partnerschaft. Fast 80 % haben mindestens einmal in der Woche persönlichen Kontakt mit Freunden oder Angehörigen, die nicht im Haushalt leben. Überwiegend aber sind die

Kontakte in der eigenen Wohnung oder Einrichtung (78,1 %), sodass von einer örtlichen Konzentration, aber nicht von einer Ortsfixierung ausgegangen werden kann.

Vielfach nahmen die Antwortenden trotz erheblicher Einschränkungen und auch beim Einsatz lebensunterstützender Technik in hohem Maße am gesellschaftlichen Leben teil. 40,0 % der Befragten in der Stichprobe verlassen in der Regel täglich ihre Wohnform, jeder Dritte (33,3 %) Teilnehmende gab an, mehrmals die Woche die eigene Häuslichkeit oder Wohnform zu verlassen. Überwiegend ist der Aktionsradius dabei auf das Bundesgebiet oder engere Raumgrenzen der Umgebung (Landkreis oder Stadtgebiet) beschränkt, 19,3 % aber können sich auch international bewegen.

Viele der Antwortenden in der Stichprobe gehen Bildungs- oder Ausbildungsprogrammen nach, nehmen an öffentlichen kulturellen Veranstaltungen teil und sind auch mit anderen Menschen in sozialen Gruppen und Selbsthilfegruppen organisiert. Sie gestalten ein aktives Leben oder ihnen wird ein Erleben mit ermöglicht. Dennoch bestehen hier Diskrepanzen zwischen den realen Möglichkeiten und den Wünschen zur Teilhabe. Nur etwa jeder Zweite (52,5 %) gab an, mit Art und Umfang der Kontakte insgesamt zufrieden zu sein. 32,8 % würden gerne neue Menschen kennenlernen und mehr als jeder Vierte empfindet die Frequenz der Kontakte als zu selten oder wünscht sich mehr persönliche statt digitaler Kontaktmöglichkeiten.

Die Teilhabe und eine aktive Lebensweltgestaltung hat einen prominenten Stellenwert und ist integraler Bestandteil im Selbstverständnis. Die pflegerische und medizinische Therapie ist dabei ebenso wie die technische Unterstützung ein Mittel zur Zielerreichung und nicht Selbstzweck oder das Ziel.
Barrieren werden dabei erlebt im Bereich der Mobilität (47,2 %) oder der Nutzungsmöglichkeit von öffentlichen Verkehrsmitteln. So gaben 29,8 % an, sie erhalten nicht oder eher nicht ausreichende personelle Unterstützung bei der Nutzung von Verkehrsmitteln und mehr als jede zweite Person erlebt den öffentlichen Personennahverkehr (55,1%) bzw. Personenfernverkehr (52,0%) als nicht oder eher nicht barrierefrei.

Lebens- und alltagsunterstützende Hilfsmittel und Technologienutzung

Eng verbunden mit dem Bild der häuslichen Intensivversorgung ist die technikunterstützte Aufrechterhaltung der Atmung. In der vorliegenden Stichprobe waren rund ein Drittel der Menschen mit häuslichem Intenssivversorgungsbedarf nicht beatmet. 41,5 % der Antwortenden gaben an, invasiv beatmet zu werden. 22,4 % werden teilweise oder durchgängig nicht-invasiv beatmet und bei weiteren 3,7 % erfolgt eine Beatmung mittels Zwerchfellstimulation. Überwiegend findet in der Gruppe der invasiv beatmeten Personen dabei eine kontinuierliche Beatmung (65,9 %) statt. Bei den nicht-invasiv beatmeten Personen sinkt der Anteil auf 14,9 %, die dauerhaft beatmet werden müssen.

Für vier von fünf der beatmeten Personen (80,6 %) ist eine Entwöhnung der Beatmung den Angaben zufolge ausgeschlossen, da diese für sie lebensnotwendig ist. Eine Beatmung selbst muss sich dabei nicht zwangsläufig limitierend auf die Teilhabemöglichkeiten auswirken, sondern kann diese sogar befördern oder überhaupt erst ermöglichen.

65,8 % der invasiv oder nicht-invasiv beatmeten Personen gaben an, dass eine etwaige Entwöhnung der Beatmung oder die Reduzierung der Beatmungszeit die eigene Lebensqualität massiv einschränken würde. Bei den Einschränkungen dominieren die Verschlech-

terung der Schlafqualität, eine Verschlechterung der Symptomkontrolle (wie Atemnot oder auch Kopfschmerzen) oder auch die Möglichkeiten, die eigene Wohnung zu verlassen. 56,4 % sehen eine Stabilisierung der aktuellen Eigenständigkeit in der Steuerung und Organisation des Alltags insgesamt als nicht mehr oder nur noch eingeschränkt möglich. Ebenso wird die eigene aktive Mitwirkung an der Versorgung (44,8 %) ohne Beatmung als gefährdet angesehen sowie zahlreiche weitere Aspekte. Entsprechend stellt die Entwöhnung der Beatmung für nur 12,1 % der beatmeten Personen ein zentrales Therapieziel dar. Bezogen auf die Gesamtgruppe sinkt vor diesem Hintergrund die Bedeutung oder die Therapiezielsetzung einer Entwöhnung noch einmal, da nur Teile der Personen beatmet sind.

Dieser Befund ist vor dem Hintergrund der prioritär formulierten Zielsetzung des IPREG (Entwöhnungspotentiale identifizieren und Dekanülierung initiieren) und der Überprüfungslogik im Rahmen der Feststellungen bedeutsam, der in der Diskussion stärker berücksichtigt werden muss. Eine lebensweltliche Orientierung bei der Therapiezielklärung kann hierbei in einem Widerspruch zu fachlichen Einschätzungen hinsichtlich der Potenziale einer Entwöhnung stehen und Zielkonflikte beinhalten. Eine Deutungshoheit scheint hierbei aktuell nicht geklärt zu sein und der Einbezug des Willens der betreuten Personen oder des mutmaßlichen Willens erscheint in der Interpretationsbreite hoch.

Neben der lebensunterstützenden Technologie gibt es zahlreiche weitere alltagsbezogene Hilfsmittel und Technologien, die von Menschen mit einem häuslichen Intensivversorgungsbedarf eingesetzt werden. Neben therapiebedingter Technik (89,4 %) kommen hierbei insbesondere Hilfsmittel zur Förderung der Mobilität (92,1 %) zum Einsatz. 90,9 % der Menschen mit einem häuslichen Intensivversorgungsbedarf bewerten diese in der Nutzung als hilfreich. Nahezu jede zweite Person (45,7 %) verwendet auch moderne, jede dritte (34,0 %) klassische Kommunikationshilfen.

Dabei sind jedoch die Bedarfslagen und die Spezifika für Hilfsmittel oftmals sehr unterschiedlich, sodass 45,2 % der Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf in der Stichprobe angeben, es fehle an spezifischen und für sie passenden Hilfsmitteln. Festzustellen ist hierbei ebenso eine offensichtlich unzureichende Kenntnis auf Seiten des betreuenden Fachpersonals. 44,9 % der Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf geben an, dass sie bezüglich der Produkte und der Anwendungen von Hilfsmitteln unzureichende oder fehlende Beratung erleben. Dieses Wissensdefizit um die Nutzung oder das Vorhandensein bereits bestehender Lösungen wird auch von den Pflegenden selbst bestätigt. So geben nur 10,2 % der Befragten als voll zutreffend an, zu aktuell auf dem Markt verfügbaren modernen Technologien ausreichende Kenntnisse zu haben.

Eine aktuelle Diskussion ist die potenzielle Nutzung von telematischen und telemedizinischen Technologien. Gerade vor dem Hintergrund einer sich abzeichnenden Versorgungsproblematik (pflegerisch sowie ärztlich- und fachärztlich), kann in der Digitalisierung eine hilfreiche und Sicherheit vermittelnde Chance bestehen.

Von 237 Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf, die zu diesem Aspekt antworteten, gaben 44,3 % an, dass telemonitorische Lösungen/ Telemedizin (z. B. Endgeräte zur Videoberatung, Datenübertragung von Therapieverläufen) insgesamt von ihnen als sehr hilfreich oder tendenziell hilfreich für die Versorgungssicherung betrachtet werden. Dabei geht es um die Übertragung von Parametern an die behandelnden Ärztinnen und Ärzte, die Erfassung von Parametern zur Unterstützung der Dokumentation und Argumentation gegen-

über Kostenträgern und Prüfinstanzen (wie dem Medizinischen Dienst), um Videosprechstunden als Alternative zu einem Praxis- und Klinikbesuch und auch um Videosprechstunden mit Providern für Hilfsmittel und medizinische Geräte etc. Telemedizinische Produkte und deren Nutzung spielen dabei aktuell in den Familien und bei Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf noch eine untergeordnete Rolle.

In der Stichprobe geben lediglich 6,8 % der Befragten an, bereits über Möglichkeiten der telemedizinischen Überwachung und Kommunikation zu verfügen.

Auch in diesem Bereich sind erhebliche Verbesserungen der Information notwendig, denn 89,3 % der Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf gaben an, dass zu diesen Themenbereichen bislang keine Beratung erfolgte. Auf Seiten der Pflegenden und der Leitungen der ambulanten Dienste und Einrichtungen wird diese Unsicherheit bestätigt. Bezüglich der telemedizinischen Möglichkeiten fühlen sich nur 4,6 % der Pflegenden und lediglich 19,1 % der Leitungen vollumfänglich informiert. Die potenzielle Nutzbarkeit bzw. der Grad der Unterstützung bei den Prozessen, wird von den Leitungen in der Summe am positivsten eingeschätzt und liegt oberhalb der Bewertung der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf oder ihrer An- und Zugehörigen selbst. Mit der Aufnahme der telemedizinischen Alternative im Rahmen der Potenzialerhebung in der Außerklinischen Intensivpflege-Richtlinie/ AKI-RL des Gemeinsamen Bundesausschusses ist mit einer Zunahme der Bedeutung und auch der Umsetzung in die Praxis zu rechnen.

Sicherung der pflegerischen Versorgung

Die fachpflegerische Unterstützung bei der Sicherstellung der häuslichen Intensivversorgung ist von herausgehobener Bedeutung und wird angesichts eines zunehmenden Fachkräftemangels in der Pflege insgesamt ein beständiges und begleitendes Thema für die ambulanten Dienste sowie die Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf bleiben, das es zu bearbeiten gilt, das aber nicht mehr vollständig aufgelöst werden wird. Die häusliche Intensivversorgung stellt dabei keine Besonderheit dar; insgesamt weist der ambulante Pflegesektor bundesweit den größten Personaldruck auf.

Aus der Perspektive der ambulanten Dienste und Einrichtungen wird deutlich, dass ein Fachkräftemangel deutlich beschrieben werden kann. Die Mehrheit der Leitungen (85 von 94) gaben an, aktuell Pflegende zu suchen. Gemessen an der Anzahl der beschäftigten Pflegenden in den Diensten (in der Stichprobe) ergibt sich ein Anteil von 12,8 Prozent an offenen Stellen, der sich auch auf die Kapazitäten in der Versorgung niederschlägt. Nur 19 von 94 der Leitungskräfte gehen für ihre Region von ausreichend Pflegepersonal zur Sicherstellung der häuslichen Intensivversorgung aus. 68 von 94 antwortenden Leitungen müssen aktuell Versorgungsanfragen ablehnen, da nicht ausreichend Personal zur Abdeckung zusätzlicher Betreuungen zur Verfügung steht. Der Aktionsradius der Versorgung hat sich dadurch erhöht und es erfolgen im Einzelfall Anfragen zur Übernahme einer Versorgung durch die Kostenträger, die in der Befragung bis zur Entfernung von 340 Kilometern reichten.

Die Aufgabenbereiche, für die Pflegende aktuell gesucht werden, sind adressiert an Pflegefachpersonen; Hilfskräfte mit niedrigeren Qualifikationen werden kaum aktiv gesucht. Insbesondere fehlt es an Pflegenden mit bereichsspezifischen Weiterbildungen (Pflegefachkräfte für außerklinische Beatmung (DIGAB) (83,5 %) sowie Pflegeexpertinnen für außerklinische Beatmung (DIGAB) (70,6 %). Ebenso werden Personen gesucht, die über eine

Basisqualifizierung für außerklinische Intensivpflege verfügen (nach KNAIB). Diese aber machen unter den antwortenden Pflegenden einen eher geringen Anteil aus, sodass sich eine erhebliche Diskrepanz zeigt zwischen dem von den Diensten präferierten Qualifikationsniveaus und den tatsächlich zur Verfügung stehenden Personengruppen.

Praktische Konsequenzen, die mit dem Fachkräftemangel in Verbindung stehen, werden von den Leitungen beobachtet und offen kommuniziert. So steigt nicht nur der Aufwand für die Personalgewinnung, sondern es werden auch Abstriche bei der Qualität der Bewerberinnen, aufgrund fehlender Auswahlmöglichkeiten, gemacht. Jede zweite Leitung (50 von 94) gibt an, im Jahr 2020 Personen eingestellt zu haben, die sie vor fünf Jahren abgelehnt hätte. Die Anwerbung von Pflegenden aus dem Ausland spielt insgesamt eine noch untergeordnete Rolle und ist bei 10 von 94 Einrichtungen als eine Lösungsmöglichkeit genutzt worden. Perspektivisch aber wollen dies in 2022 erheblich mehr Einrichtungen (23) angehen.

Auf Seiten der Konsequenzen für das Bestandspersonal werden Steigerungen bei den Überstunden, Krankmeldungen und auch den Erkrankungsdauern der Pflegenden in 2020 gegenüber dem Jahr 2019 wahrgenommen.

Betont und herausgestellt werden muss, dass die pflegerische Versorgungssicherheit insgesamt wesentlich durch die Familien selbst realisiert wird. Die Einbindung der An- und Zugehörigen umfasst eine Vielzahl von Teilbereichen der Versorgung. Knapp die Hälfte der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf (49,2 %) gab an, dass Ihre An- und Zugehörigen in allen Teilbereichen der Versorgung aktiv Aufgaben übernehmen. Lediglich 8,7 % gaben an, keine Angehörigen in die Versorgung einzubeziehen.

Auch auf Seiten der Familien und der Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf wird der Fachkräftemangel ebenso wahrgenommen. So geben 71,5 % an, dass es aktuell nicht möglich ist, in einer angemessenen Zeit einen geeigneten Pflegedienst zur Versorgung in der Häuslichkeit zu finden. Dies erschwert die Realisierung bei einer bestehenden Wechselabsicht. Nahezu vier von fünf Menschen mit Intensivversorgungsbedarf (79,5 %) gaben als ausschlaggebenden Grund für die Planung oder Umsetzung eines Anbieterwechsels vorhandene Lücken in der Versorgung an. Knapp jede Zweite (47,5 %) fühlte sich im Rahmen der aktuellen Betreuung nicht sicher genug. In den qualitativen Ergebnisworkshops wird dies ergänzt unter dem Thema „Abstriche machen“ und an unterschiedlichen Stellen benannt. Die Zeiten, die es zu überbrücken gilt, wenn ein Anbieter gewechselt werden soll oder aber seinerseits den Versorgungsvertrag kündigt, werden länger und die Planungssicherheit nimmt ab.

Positiv hervorgehoben werden kann, dass die Beurteilungen der beobachteten Qualität in der Versorgung durch Pflegende insgesamt überwiegend positiv beschrieben werden (trifft voll zu/ trifft eher zu). 90,3 % geben an, dass die Sprachkenntnisse ausreichen, um eine problemlose Kommunikation sicherzustellen und 89,9 % beobachten einen freundlichen und respektvollen Umgang. 87,3 % bewerten die Absprachen als zuverlässig und 85,9 % beobachten ein gewissenhaftes Arbeiten der Pflegenden. Die fachliche Kompetenz wird von 84,9 % vollumfänglich oder überwiegend als kompetent eingeschätzt. Ein adäquates Handeln in Notfällen jedoch sehen 79,9 % als gegeben an. Dies jedoch ist ein zentraler Sicherheitsparameter, der verbessert werden müsste. Das Ergebnis korrespondiert mit dem Wechselgrund einer nicht wahrgenommenen Sicherheit in der Versorgung.

Für die Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf ist eine Problematik, dass sie trotz verordneter 24-Stunden-Versorgung zunehmend unbesetzte Stunden beobachten. Lediglich 38,9 % der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf gaben an, dass die verordnete Stundenzahl der häuslichen Intensivversorgung zuverlässig personell abgedeckt wird (trifft voll zu). 46,1 % gehen auch perspektivisch mit einer generellen Verschlechterung der Versorgungsqualität rechnen. In diesem Zusammenhang kommt in den qualitativen Rückmeldungen auch zum Ausdruck, dass befürchtet wird, eine Nichtbesetzung der Stellen und einhergehende Schwierigkeit der fachpflegerischen Versorgung könne dazu führen, dass im Rahmen einer Begutachtung eine unsichere Versorgung festgestellt werden könnte. Sie befürchten eine ausbleibende Bewilligung der Finanzierung oder eine nicht gewünschte Änderung der Versorgung (z. B. im Rahmen einer stationären Betreuung). Hier sehen sie einen eklatanten Widerspruch in einer erforderlichen Unterstützungsleistung (konkrete Hilfe bei der Bewältigung und nicht Änderung der Wohnform) und den ggf. vorgeschlagenen Konsequenzen.

Die ambulante häusliche Intensivversorgung ist für Pflegende ein spezialisierter Einsatzbereich, in den sie sehr bewusst einsteigen (91,7 %). Über zwei Drittel der Pflegenden (67,0 %) wählten die häusliche Intensivversorgung, da sich die speziellen Arbeitszeitmodelle (z. B. 12- oder 24-Stunden-Dienste) gut mit der individuellen Lebenssituation verbinden können. Hierin liegt auch eine wesentliche Ressource und Stärkung für das Versorgungssystem, denn der Sektor wird bewusst gewählt, um eine bessere Versorgung zu realisieren und auch, um pflegerisch das umsetzen zu können, was sich die Pflegenden vornehmen. Hier sehen sie in der 1:1 Betreuung bessere Chancen als in Einrichtungen, Krankenhäusern oder stationären Altenpflegeeinrichtungen. Die Konstanz der Betreuung ist ein positiver Treiber, der gestärkt werden muss und der auch im Vergleich zu anderen Sektoren ein Alleinstellungsmerkmal darstellt. Gleiches gilt für die 12-Stunden-Schichten, die ebenso als ein gutes Modell der Arbeit wahrgenommen werden.

In der Studie konnten Merkmale der Attraktivität eines Arbeitgebers/ einer Stelle identifiziert werden, die besonders relevant erscheinen. Für 58,4 % der Antwortenden ist ein entfristetes Arbeitsverhältnis ein zentrales Merkmal der Attraktivität, das absolut entscheidend ist. Ebenso hat die Verlässlichkeit des Dienstplans eine große Bedeutung (53,8 %). Die angemessene Entlohnung geben 50,2% als absolut wichtige Bedingung und als ein zentrales Attraktivitätsmerkmal an. Hier aber ergeben sich Hinweise auf bestehende Unzufriedenheiten, denn die Entlohnung wird prioritär zugleich als Wechselgrund angegeben, was untypisch für den pflegerischen Bereich und vergleichbare Studienergebnisse aus anderen Sektoren ist. Beinahe jede zweite Pflegende (47,0 %) ist aktuell mit der Vergütung der Leistung unzufrieden. Etwa ein Drittel der Pflegenden ist unzufrieden mit der Personalführung (36,6 %). Dies sind Hinweise, die auf der Ebene der Leitungen der Dienste Konsequenzen bei der Personalführung erforderlich machen und auch aufzeigen, dass die finanzielle Basis verbessert werden muss, um eine personelle Stabilität zu erzeugen. Wird dies nicht berücksichtigt, so kann dies zu einer Destabilisierung der Versorgung insgesamt führen und bedroht auch die Einrichtungen selbst.

Als Risiko kann aktuell beschrieben werden, dass nur 45,7 % keinerlei Absicht haben, an dem bestehenden Dienstverhältnis Änderungen vorzunehmen. Knapp jede Fünfte (jeweils 19,9 %) hat vor, das Arbeitsverhältnis zu beenden oder den aktuellen Stellenumfang zu reduzieren. 17,5 % planen, den Arbeitsbereich der häuslichen Intensivversorgung gänzlich zu verlassen. Auch wenn es einen erheblichen Unterschied zwischen Wechselabsicht und realisiertem

Wechsel gibt, so muss dies ernst genommen werden, weil bereits eine teilweise Umsetzung zu erheblichen Konsequenzen für die Dienste führen kann.

Sicherung der ärztlichen und therapeutischen Versorgung

Die Sicherstellung des Versorgungssettings reicht weit über die Sicherung der fachpflegerischen oder der familiär unterstützten pflegerischen Versorgung hinaus.

Neben der aktiven Übernahme von Teilbereichen der pflegerischen Versorgung stellt die Koordination der interdisziplinären Zusammenarbeit eine weitere zentrale Aufgabe für An- und Zugehörige dar. Bei fast drei Viertel der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf (74,3 %) wird dies schwerpunktmäßig durch die An- und Zugehörigen organisiert.

Bei 71,2 % der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf sind die der Intensivversorgung zugrunde liegenden Erkrankungen nicht im Leistungsspektrum der betreuenden Hausärztin oder dem Hausarzt enthalten. Es bedarf der Hinzuziehung von fachärztlichen Personen. 50,0 % der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf werden zusätzlich von 2 bis 4 Spezialistinnen und Spezialisten betreut.

Betrachtet man das Netzwerk der Heilmittelerbringer, so sind zahlreiche weitere Therapeutinnen und Therapeuten mit in die Versorgung eingebunden. Für fast neun von zehn der Befragten (89,1 %) sind Physiotherapeutinnen und -therapeuten Teil der Versorgungsroutinen und Kontakte. Mehr als jede Dritte (37,0 %) gab an, Atemtherapie durch Physiotherapeutinnen zu erhalten. Darüber hinaus bezieht fast jede Zweite ergotherapeutische Leistungen und etwa jede Dritte Leistungen der Schluck- (38,5 %) oder auch Sprach- und Sprechtherapie (35,1 %). Mehr als jeder zweite Mensch mit Intensivversorgungsbedarf (56,6 %) benannte Provider für Hilfsmittel, etwa jede fünfte ambulante Hospizdienste (20,2 %) oder auch Dienste der spezialisierten (pädiatrischen) Palliativversorgung (19,5 %) als Akteure der eigenen Versorgungsnetze auf. Jede Zehnte (11,2 %) nutzt darüber hinaus psychologische Hilfsangebote.

Die daraus resultierende Koordination der Kontakte und Termine gestaltet sich komplex und ist anspruchsvoll. Dem Großteil der befragten Menschen mit Intensivversorgungsbedarf ist es aktuell möglich, sofort oder innerhalb einer angemessenen Wartezeit einen Termin für notwendige Regel- und Kontrolluntersuchungen im Hausarztbereich (92,6 %) bzw. im Facharztbereich (81,5 %) zu erhalten. Termine bei Fachärztinnen und Fachärzten sind dabei jedoch für 14,2 % entweder zu spät oder nie in einer angemessenen Wartezeit zu erreichen. Ergeben sich notwendige weitere Termine (z. B. aufgrund von veränderten akuten Situationen), so gestaltet sich die Terminierung insbesondere bei den Fachärztinnen und Fachärzten deutlich schwieriger. Dies lässt sich offenbar bei Hausärztinnen und Hausärzten leichter realisieren (93,8 %) als bei Fachärztinnen und Fachärzten (77,9 %), was Ausdruck einer enormen Leistungsdichte in diesem Bereich der Versorgung ist.

Mehr als neun von zehn der Befragten beurteilen die Verordnungen mit Arzneimitteln (94,8 %), therapiebezogener Technik (94,3 %) sowie Heilmitteln (90,2 %) als bedarfsgerecht. Verordnungen über Technik und Hilfsmittel zur Förderung der Mobilität sind jedoch für 10,2 %, Verordnungen über Kommunikationshilfen für 14,0 % nicht ausreichend.

Bezüglich der Sicherung und Sicherstellung ergeben sich hier insbesondere die Herausforderungen in den aufsuchenden Besuchsformen (Hausbesuche). Für 70,7 % finden z. B. die Heilmittelbehandlungen immer als Hausbesuche statt. Die fachärztliche Versorgung hingegen kann nur für 10,3 % im Rahmen von Hausbesuchen realisiert werden. Die dominierende Kontaktform ist der Praxisbesuch, der von 52,0 % angegeben wurde.

Die Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf rechnen dabei zukünftig bei den Therapeutinnen und Therapeuten tendenziell mit einer Verschlechterung der Möglichkeiten hinsichtlich der Realisierung von Hausbesuchen (42,2 %).

Zukünftig obliegt die Verordnung der häuslichen Intensivversorgung „besonders qualifizierten“ Vertragsärztinnen. Hierunter fallen insbesondere Fachärztinnen mit der Zusatzbezeichnung Intensivmedizin sowie für Innere Medizin und Pneumologie. Ärztinnen weiterer Fachrichtungen kommen ebenfalls in Frage, wenn sie eine sechs-, 12- teilweise auch 18-monatige einschlägige Tätigkeit in der prolongierten Beatmungsentwöhnung nachweisen können. Dadurch können prinzipiell auch Hausärztinnen besonders qualifiziert im Sinne des GKV-IPReG sein. Diesen schreibt der G-BA eine zentrale Position bei der Betreuung der Versicherten zu, da sie deren Kontextfaktoren und Lebensumstände kennen und den komplexen Bedarfslagen dadurch besser gerecht werden können. Kassenärztliche Vereinigungen wurden aufgefordert, regelmäßige Fortbildungen zur Thematik anzubieten. Eine weitere Voraussetzung der Verordnung liegt in der persönlichen Untersuchung sowie Überzeugung von der tatsächlichen Notwendigkeit der Leistungen durch die verordnende Vertragsärztin oder den Vertragsarzt. Sollten hierzu weder Praxis- noch Hausbesuche möglich sein, wurde explizit auf telemedizinische Alternativen verwiesen (vgl. G-BA 2021c, S. 14, 21 f.; G-BA 2021b, S. 11 f.).

Die vorliegenden Befunde wecken jedoch Zweifel bezüglich der Möglichkeiten der Hausärztinnen und Hausärzte, die entsprechenden Qualifikationen realisieren und sich anerkennen lassen zu können. Ebenso zeigen die unterschiedlichen Kontakte und die bereits bestehenden Schwierigkeiten auf, dass mit einer flächendeckenden aufsuchenden Kontaktmöglichkeit der Fachärztinnen und Fachärzte wahrscheinlich nicht zu rechnen ist. Der aktuelle Nutzungsgrad der Telemedizin hingegen kann den notwendigen Bedarf nicht ersetzen und kann für viele der Menschen mit einem Intensivversorgungsbedarf zu Schwierigkeiten bei der Realisierung und der Beschaffung der notwendigen Verordnungen führen.

2 Die Pflege-Thermometer-Reihe

Fehlende oder unzureichende Datenbestände zur Beurteilung der Versorgung pflegebedürftiger oder hilfebedürftiger Menschen in unterschiedlichen Settings, zu den Arbeits- und Berufsbedingungen der Pflegenden sowie den betrieblichen und strukturellen Rahmenbedingungen der Versorgung bewirken, dass Diskussionsprozesse im Rahmen politischer Weichenstellungen ohne eine fundierte Ausrichtung an der Versorgungsrealität stattfinden. An dieser Stelle setzt die Pflege-Thermometer-Reihe an. Bereits die erste Studie der Reihe aus dem Jahr 2002 veröffentlichte das Deutsche Institut für angewandte Pflegeforschung e.V. (DIP) mit einer klaren Zielsetzung:

> *„Die vorliegende Studie soll eine Reihe eröffnen, die Pflege-Thermometer genannt wird und in den kommenden Jahren möglichst gesicherte Aussagen zur Situation der Pflege sowohl auf der Seite der Pflegebedürftigen und Leistungsempfänger als auch auf der Seite der verschiedenen Dienstleister (Krankenhaus, stationäre Altenhilfe und ambulanter Sektor etc.) hervorbringen soll."*
>
> *(Weidner et al. 2002, S. 5)*

Dieser Grundgedanke spiegelte sich konsequent in jedem der Pflege-Thermometer wider. Bei den einzelnen Untersuchungen handelt es sich um deskriptive und standardisierte Querschnittstudien zu spezifischen aktuellen Themenfeldern und in unterschiedlichen Teilbereichen der pflegerischen Versorgung. Durch die Zusammenführung der Ergebnisse bundesweiter Befragungen mit zentralen Strukturdaten können neue Datengrundlagen erschlossen, beschrieben und in den Gesamtkontext eingeordnet werden.
Das vorliegende Pflege-Thermometer 2022[3] ist die zehnte Studie in der Reihe.

Die Abschlussberichte der Pflege-Thermometer-Studien verstehen sich als Interpretationsangebote mit vorgestellten Deutungsmöglichkeiten. Die Einschätzungen zu den Ergebnissen werden dabei aus der Perspektive und vor dem Hintergrund der Expertise der Forschenden beschrieben. Sie zu ergänzen, den Einschätzungen zu widersprechen oder vorliegende Daten ggf. anders zu bewerten, ist Teil einer gewünschten und bewusst angestoßenen Auseinandersetzung mit den jeweiligen Themenschwerpunkten. Sie stehen inkl. Begleitmaterial wie Befragungsinstrumenten für nicht kommerzielle Zwecke kostenfrei zum Download auf der Homepage des DIP zur Verfügung. Ausdrücklich ist die Nutzung der Ergebnisse, Untersuchungsinstrumente, Grafiken und Tabellen für Qualifikationsarbeiten, Publikationen oder Präsentationen unter Verwendung der Quellenangaben gewünscht. Eine schriftliche Genehmigung im Vorfeld muss dazu nicht gesondert eingeholt werden. Es wird jedoch darum gebeten, das DIP entsprechend zu informieren und ggf. ein Belegexemplar zuzusenden. Die Urheberschaft bleibt von der Nutzung unberührt. Eine kommerzielle Nutzung ist nur in Absprache und unter Abklärung der Genehmigung möglich.

[3] In den Befragungen und den Anschreiben/flankierenden Interviews wird im Rahmen der vorliegenden Studie vom Pflege-Thermometer 2021 gesprochen. Aufgrund einer zeitlichen Anpassung und Erweiterung der Bearbeitung wurde die vorliegende Veröffentlichung umbenannt (Pflege-Thermometer 2022), um den Zeitpunkt der Veröffentlichung zu verdeutlichen.

3 Das Pflege-Thermometer 2022

Gegenstand des Pflege-Thermometers 2022 ist die Situation und Versorgung von Menschen in der häuslichen Intensivversorgung in Deutschland.

3.1 Hintergrund und Ziel der Studie

Für Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf, bei denen aufgrund der Schwere ihrer Erkrankung jederzeit und unvorhersehbar lebensbedrohliche Situationen eintreten können, besteht ein Anspruch auf sogenannte außerklinische Intensivversorgung im Sinne des §37c SGB V. Innerhalb der nationalen Gesundheitsversorgung gewinnt dieser Versorgungsbereich zunehmend an Bedeutung. Fortschritte in der Versorgung und Therapie auch schwerwiegender Erkrankungen sorgen dafür, dass eine immer größere Anzahl von Versicherten aus der Krankenhausbehandlung entlassen wird, deren intensivpflegerischer Versorgungsbedarf weiterführend Bestand hat (vgl. Deutscher Bundestag 2020, S. 1). Die Anzahl der konkret in diesem Bereich versorgten Personen lag im Jahr 2020 bei insgesamt 20.590 Personen. Davon wurden 17.981 Personen in ambulanten, weitere 2.609 in stationären Settings versorgt. Der Frauenanteil lag insgesamt bei 40,6 % (vgl. Destatis 2022, o.S.).[4]

Nach Hinweisen und Prozessen zum Abrechnungsbetrug einzelner Pflegedienste (vgl. z.B. Deutsches Ärzteblatt 2019, o.S.) legte das Bundesministerium für Gesundheit im August 2019 den ersten Gesetzesentwurf zum Reha- und Intensivpflege-Stärkungsgesetz (RISG) vor, das die professionelle Versorgung in diesem Versorgungsbereich stärken und fragwürdige Geschäftspraktiken unterbinden sollte. Obwohl die Regelung des Bereiches grundsätzlich begrüßt wurde, löste der Entwurf eine Welle breiten Widerspruchs aus. Im Zentrum der Proteste stand der vorgesehene §37c (2), der einen Anspruch auf häusliche Intensivversorgung im privaten Haushalt und der Familie der Versicherten als Ausnahmefälle definierte (vgl. Deutsche Bundesregierung 2019, S. 6; G-BA 2021a, o.S.). Die in diesem Bereich versorgten Menschen, deren An- und Zugehörigen, aber auch Fachgruppen und -verbände sahen dadurch den Artikel 19 (a) der UN-Behindertenrechtskonvention verletzt, der Menschen mit Behinderung ein gleiches Recht auf Bestimmung des Aufenthaltsortes zuspricht. Betroffenenverbände betonten, dass gerade die Versorgung in den Familien für die Partizipation und Teilhabe der Versicherten maßgeblich sei (vgl. BMAS 2018, 17 f.; BMG 2019, o.S.). Der Gesetzesentwurf wurde daraufhin überarbeitet und im Mai 2020 unter neuem Namen vorgelegt: Gesetz zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung (Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz – GKV-IPReG). Auch dieser Entwurf war umstritten und das Gesetzgebungsverfahren begleitet von Protesten. Kritikerinnen sahen und sehen weiterhin trotz Nachbesserungen das Wahlrecht der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf zum Ort der Versorgung gefährdet und stellten die gesetzliche Festlegung eines Therapiezieles (Beatmungsentwöhnung) in Frage. Im Oktober 2020 trat das GKV-IPReG ohne substanzielle Änderungen in Kraft.

[4] Weitere Informationen zu den zur Verfügung stehenden statistischen Kennzahlen für das Feld der häuslichen Intensivversorgung in Deutschland in Kapitel 5.2

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) wurde beauftragt, in einer neuen Richtlinie festzulegen, wie die Ausgestaltung der Novellierungen erfolgen soll und legte im November 2021 die Richtlinie über die Verordnung von außerklinischer Intensivpflege (AKI-RL) vor (vgl. Deutscher Bundestag 2020, S. 9-20; G-BA 2021a, o.S.).
Die Novellierung und Ausgestaltung des Leistungsanspruches in der häuslichen Intensivversorgung hat für die betreffenden Personen sowie deren An- und Zugehörigen eine große Bedeutung. Dies verdeutlichen nicht zuletzt Ausmaß und Emotionalität der einhergehenden Widerstände und Proteste mit den vorliegenden Ausgestaltungen. Vor dem Hintergrund lebenslimitierender Erkrankungen und eingeschränkter Möglichkeiten, auf dem Rechtsweg Forderungen durchzusetzen, ist die Personengruppe angewiesen auf einen besonderen Schutz vor missverständlichen Formulierungen und Interpretationsspielräumen, die es erlauben, die eigene Versorgung durch andere in Frage zu stellen.

Eine Datenbasis zur Absicherung der geplanten Umsetzungen und zur generellen Durchführbarkeit der Entscheidungen und Regelungen liegt bislang nicht vor. Im Vorfeld durchgeführte Erfassungen von Strukturdaten und Daten der Versorgung (pflegerisch, fachärztlich, Zentren mit Weaningerfahrungen), die eine Folgenabschätzung erlaubt hätten, sowie Quantifizierungen konkreter Bedarfe der Menschen mit häuslichem Intenssivversorgungsbedarf, systematische Erfassungen der Rahmenbedingungen, unter denen die Versorgung aktuell und zukünftig realisiert werden kann, fehlen. Somit gibt es für die Umsetzung des Gesetzes keine unterstützende Datenlage und Kalkulationsbasis. Gesundheitsökonomische Bewertungen, die mögliche Kostenfaktoren valide ermitteln oder in Szenarien abbilden (wie z.B. Kosten, die bei Berücksichtigung eines realen Weaningpotentials vermieden werden könnten) liegen nicht vor. Eine Evaluation des Gesetzes, wie es nach der Einführung vorgesehen ist, kann an dieser Stelle die Desiderate fehlender Vorbereitungen nicht ausgleichen und bestenfalls im Nachhinein zu Anpassungen und Korrekturen führen.

Das Pflege-Thermometer 2022 greift dieses Forschungsdesiderat auf, wirft einen Blick auf die multidimensionalen Facetten der häuslichen Intensivversorgung in Deutschland und betrachtet hierzu die Perspektiven der in diesem Bereich versorgten Personen und Familien, Leitungen der versorgenden Pflegedienste und Einrichtung sowie in die Versorgung eingebundenen Pflegefachpersonen. Eine Befragung von Kostenträgern zu diesem Aspekt würde das Bild der Versorgung vervollständigen, konnte aber im Rahmen der vorliegenden Studie aus zeitlichen und personellen Gründen nicht realisiert werden.

In diesem Bereich ist vor allem die Frage relevant, wie ein Zugang zu Routinedaten geschaffen werden könnte und welche Daten aus dem Bereich der Kostenträger datenschutztechnisch zur Verfügung gestellt werden dürften. Die Aufarbeitung von Routinedaten der Versorgung aus diesem Bereich kann aktuell nicht vorgenommen und berücksichtigt werden, da keine Zugänge zu anonymisierten Datensätzen oder entsprechenden Registern existieren. Angesichts der komplexen Problemlage des Zugangs muss daher darauf verwiesen werden, dass die Erfassung von Einschätzungen, Daten der Versorgung und Hintergründe einer eigenen Projektstruktur bedarf und erheblicher rechtlicher Vorklärungen, wie sie im Zeitrahmen des Pflege-Thermometers 2022 nicht zu realisieren waren.

3.2 Theoretischer Rahmen

Partizipativer Forschungsansatz

Der Untersuchungsgegenstand zeichnete sich bereits bei der Konzeptionsphase als komplexer und heterogener Versorgungsbereich ab. Um diesem Umstand gerecht zu werden und Daten zu ermitteln, aus denen tragfähige Handlungskonsequenzen und Argumentationslinien abgeleitet werden können, erfolgte eine partizipatorische Einbindung unterschiedlicher Akteurinnen und Akteure des Feldes in die Konstruktion der Erhebungsinstrumente sowie die Einschätzung ausgewählter Ergebnisse. Der Forschungsprozess wurde dadurch zum Gewinn für beide Seiten (vgl. Unger 2014, S. 1 f., 45 ff.; Cornwall/ Jewkes 1995, S. 1667; Strasser et al. 2018, S. 2-9; Wright 2008, S. 25 f.; Unger et al. 2008, S. 1 f., 8, 103 ff.; Baasch et al. 2019, S. 1; BMBF 2016, S. 3-7; Moser 2008, S. 58).

Bereits im Vorfeld wurde durch die Teilnahme an Onlinetalks des „MAIK- Münchner außerklinischer Intensiv Kongress“[5] sowie des „GKV-IPReG ThinkTank“[6] – als fachspezifische Plattformen des Themenfeldes – beobachtend erkundet. Die Lebenswelt der Mitforschenden konnte so kennengelernt werden. Die gewonnenen Eindrücke flossen in die Organisation und Planung des Vorhabens ein. Darüber hinaus konnten Kontakte geknüpft werden zu Personen, die als Mitforschende für die Instrumentenkonstruktion in Frage kamen und/ oder im Sinne sogenannter Gatekeeper („Türöffner“) zwischen Forschenden und Praxisfeld vermitteln konnten. Zur Vermeidung blinder Flecken wurden an dieser Stelle Mitforschende einbezogen, die unterschiedliche Perspektiven der Versorgung abdeckten (Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf, An- und Zugehörige, Leitungen der Dienste, usw.). Dadurch konnten die jeweiligen Deutungen, Bedürfnisse und Erwartungen einbezogen werden. Zudem fiel die Wahl auf Personen, die durch ihre berufliche Tätigkeit, die Beteiligung an Netzwerken und Initiativen o. Ä. über die eigene individuelle Situation hinaus, vertiefte Einblicke ins Feld mitbrachten (vgl. Strasser et al. 2018, S. 9; Unger et al. 2008, S. 106; Unger 2014, S. 1 f., 35-43, 96; BMBF 2016, S. 9).

Vor diesem Hintergrund wurden in der Konzeptionsphase des Forschungsprozesses mehrere Sitzungen mit Fachgruppen organisiert, die sich aus den zuvor beschriebenen Personen des Untersuchungsfeldes zusammensetzten. Im späteren Verlauf des Forschungsvorhabens erfolgte eine kommunikative Einschätzung ausgewählter Ergebnisse in Form von Workshops mit Personen, die an den jeweiligen Befragungen teilgenommen hatten. Die Auswahl dieser Personen erfolgte durch eine im Rahmen der Erhebung vorgenommenen Zustimmung und einem Interesse an den Diskussionen zu den Ergebnissen.

Typologie der Versorgungsarrangements

Der öffentliche und politische Diskurs zur häuslichen Intensivversorgung in Deutschland vermittelt den Eindruck, er umfasse ein einheitliches Patientenklientel und Diagnosespektrum. Es handelt sich jedoch vielmehr um ein heterogenes Feld, das weder epidemiologisch noch sozialepidemiologisch klar eingegrenzt werden kann und dessen zentrales Merkmal im Vorliegen eines dauerhaften intensivpflegerischen Versorgungsbedarfes im häuslichen Kontext lie-

[5] Mehr Informationen unter: https://www.maik-online.org/
[6] Mehr Informationen unter: https://www.cody.care/gkv-ipreg-thinktank/

gt. Eine an der Lebenswelt ausgerichtete Einschätzung und Diskussion vorhandener Problemlagen und politischer Weichenstellungen erfordert die Konkretisierung und Spezifizierung der kontrastreichen Versorgungsarrangements häuslicher Intensivversorgung. Zu diesem Zweck wurde eine Typologie entworfen, deren Erarbeitung im Folgenden vorgestellt wird.

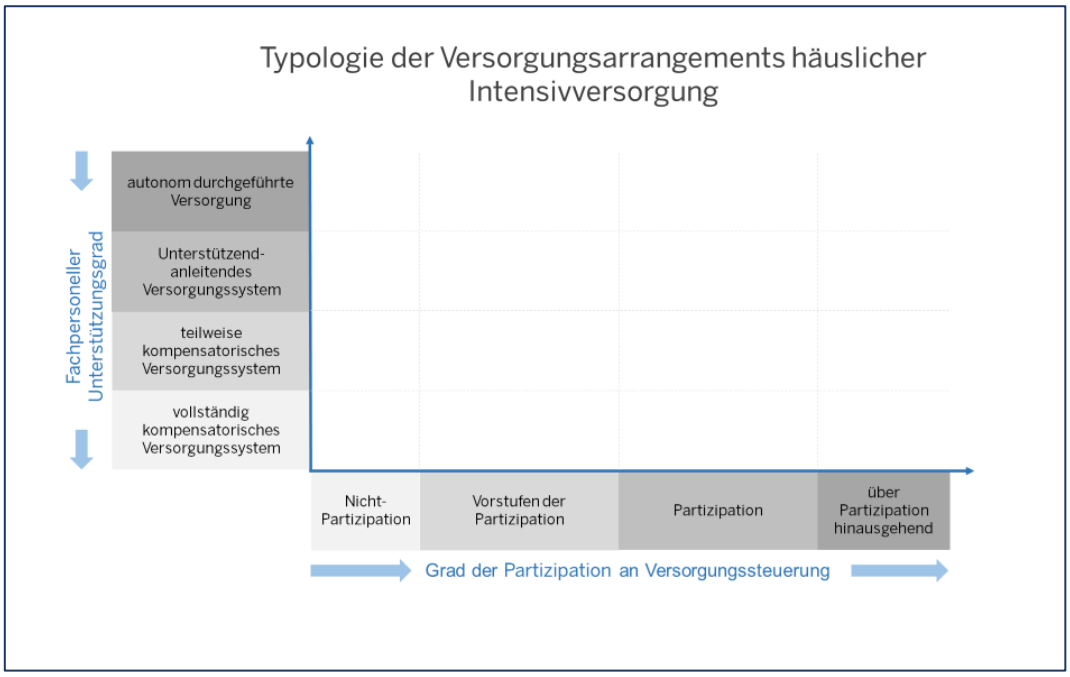

Abbildung 1: *Entwurf einer hypothetischen Typologie häuslicher Intensivversorgung*

Inspiriert durch themenzentrierte Lebensstil- und Milieuanalysen (z. B. Barth et al. 2018; Otte 2008; Schilling 2012), die vor allem im Bereich der Markt- und Meinungsforschung zum Einsatz kommen, wurde zunächst eine hypothetische Typologie entwickelt und anschließend mittels empirischer Erhebung modifiziert. Dazu wurden zunächst die vorliegenden Hinweise auf potenziell geeignete Indikatoren zur Abgrenzung und Beschreibung unterschiedlicher Versorgungsarrangements häuslicher Intensivversorgung herausgearbeitet und zur Erarbeitung eines ersten Entwurfs einer Typologie herangezogen. Geeignete Indikatoren werden in diesem Zuge als „sozial relevante Merkmale“ verstanden. Hierbei handelt es sich um Faktoren, "[…] die das soziale Handeln dieser Gruppen sowie deren Position in gesellschaftlichen Teilbereichen [...], in Institutionen [...] und in sozialen Netzwerken beeinflussen" (vgl. Lepsius 1979, o.S., zit. n. Otte 2008, S. 20).

Das Modell umfasst zwei Dimensionen unterschiedlicher Ausprägungen:

Dimension 1: Fachpersoneller Unterstützungsgrad (vertikale Achse)

Gerade bei einer sehr heterogenen Gruppe pflegebedürftiger Personen eignet sich der Grad der fachpersonellen Unterstützungsbedarfe zur Abgrenzung und Differenzierung potenzieller Untergruppen. Hierzu wurden die drei von Orem (1997, S. 332-337) etablierten Pflegesysteme aufgegriffen und adaptiert. Die einzelnen Abstufungen beziehen sich auf den Einbezug von Pflegefachpersonal zur Sicherstellung der intensivpflegerischen Versorgung. Es ergeben sich unterschiedliche Grade der Kompensation, wenn Pflegende, Angehörige oder auch die Betroffenen selbst, die Versorgung steuern und/oder übernehmen.

Da z.B. Leistungen durch An- und Zugehörige vollständig abgedeckt sein können, wurde abweichend zu Orems Systematik die „autonom durchgeführte Versorgung“ ergänzt. Dies wurde auch vor dem Hintergrund der selbstorganisierten Versorgungsformen über „Budgets“ mit aufgenommen, da Erfordernisse der Versorgung bestehen, diese aber in Form von selbstorganisierten Lösungen kompensiert werden. In der theoretischen Überlegung von Orem sind dies Selbstpflegeerfordernisse, die durch An- und Zugehörigen gedeckt werden können und die keiner vollkompensatorischen Pflege bedürfen. Es besteht kein Defizit, das alleinig durch Fachpflege kompensiert werden muss. Hier spielen edukative und beratende Anteile in der Pflegearbeit eine entscheidende Rolle im Rahmen der Versorgungssicherung.

Dimension 2: Grad der Partizipation an der Versorgungssteuerung (horizontale Achse)

Wie aufgezeigt, ist die Partizipation und Selbstbestimmung der in diesem Bereich versorgten Menschen sowie deren An- und Zugehörigen ein entscheidendes Kriterium. Deshalb floss der Grad der Partizipation an der Versorgungssteuerung als zweite Dimension in die Typologie ein. Hierzu wurden die vier Ebenen des Stufenmodells der Partizipation nach Wright, Unger und Block (2010, S. 42-45) aufgegriffen. Zur Ermittlung eines Partizipationsgrades erfolgte die Operationalisierung der untergeordneten neun Stufen dieses Modells.

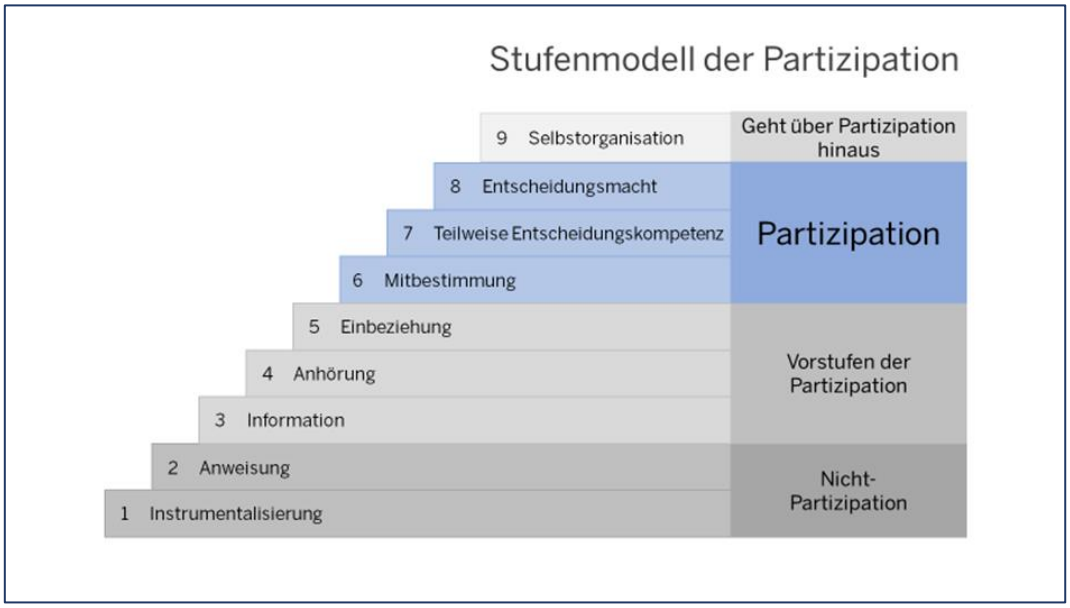

Abbildung 2: *Stufenmodell der Partizipation nach Wright et al. (2010), eigene Darstellung*

Der Entwurf der Typologie der Versorgungsarrangements häuslicher Intensivpflege in Deutschland wurde innerhalb der Fachgruppen vorgestellt und diskutiert. Diese bestätigten die Nähe der Typologie zur realen Lebenswelt von Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf und versprachen sich mit dem Modell eine bessere Darlegungsmöglichkeit der unterschiedlichen Versorgungstypen und -arrangements. In der weiteren Ausgestaltung wurden Items in den Befragungen entwickelt, die eine Zuordnung zu den jeweiligen Aspekten des Unterstützungsgrades und der Partizipationsstufe ermöglichen sollten. Mit Abschluss der Befragungsergebnisse konnten so rasterüberschneidend Personengruppen identifiziert und zusammengefasst werden, die sich auf Grundlage von Subgruppenanalysen am eindeutigsten differenzieren und profilieren lassen.

3.3 Methodische Hinweise

Bei der vorliegenden Studie handelt es sich um eine multidimensionale, deskriptive Querschnittstudie mit einer partizipativen Entwicklung. Methodenbezogen liegt eine Triangulation aus unterschiedlichen Teilbefragungen vor.

Im Kern bilden drei standardisierte Online-Befragungen den Datenbereich der Themenfelder ab. Dabei sind die Angaben anonymisiert und erlauben keine Rückschlüsse auf einzelne Personen, einzelne Dienste oder Einrichtungen. Die Zugänge zum Befragungsfeld wurden über flankierende Maßnahmen der Öffentlichkeitsarbeit sowie des Einbezugs von Multiplikatorinnen und Multiplikatoren geschaffen. Darüber hinaus erfolgten (im Bereich der ambulanten Dienste) bis zu sechs persönliche telefonische Kontaktaufnahmen bei über 300 Diensten. Es handelt sich dennoch um Gelegenheitsstichproben; ein kriterial gestützter Auswahlplan lag nicht vor.

Einbezogen wurden neben den quantitativen Studienteilen auch vertiefende qualitative Ergebnisworkshops zur Einordnung und Bewertung der Befunde. Dies diente der Rückkopplung der Ergebnisse mit den Akteurinnen und Akteuren aus dem Feld und zur Vertiefung des Verständnisses der erhobenen und ausgewerteten daten. Dazu wurden zu jedem der drei Befragungsfelder ein Ergebnisworkshop durchgeführt, in dem zentrale Befunde vertiefend eingeordnet und diskutiert wurden.

Für den Bericht wurden ergänzend (im Rahmen von Sekundärdatenanalysen) die limitierten statistischen Kennzahlen und zentralen Literaturhinweise herangezogen, um diese mit den Befragungsergebnissen zu vergleichen. Bei den Bezügen zu Kennzahlen handelt es sich um demografische Daten der Gesundheitsberichterstattung des Bundes für das Jahr 2020.

Literaturrecherche

Aufgrund der Themenvielfalt wurden zunächst breit angelegte Informationsquellen, z.B. Übersichtsarbeiten, zentrale Studienberichte, Gesetzestexte, Stellungnahmen und relevante Kennzahlen, herangezogen.

Durch eine orientierende Recherche in der Fachdatenbank Pubmed konnten durch die Verwendung der Suchbegriffe *außerstationäre Intensivpflege/ außerklinische Intensivpflege* (intensive home care), *außerklinische Beatmung* (home mechanical ventilation), *Langzeitbeatmung* (long-term ventilation), *Deutschland* (Germany) und *Review* zwei systematische Übersichtsarbeiten (Nelißen et al., 2018; Klingshirn et al., 2020) identifiziert werden.
Die erste Übersichtsarbeit von Nelißen et al. (2018) beschreibt den Forschungsstand zu Erfahrungen häuslich invasiv- und nicht-invasiv beatmeter Menschen. Durch die Gegenüberstellung von 11 internationalen qualitativen Studien konnten sechs relevante Themenfelder identifiziert werden: 1. Erleben des Beatmungsbeginns, 2. Leben mit der Beatmung, 3. Sicherheit, 4. Familien-leben, 5. Stigmatisierung und 6. Leben in Abhängigkeit, jedoch selbstbestimmt. Dennoch wird auch deutlich auf eine Forschungslücke zu den Erfahrungen von Menschen mit häuslicher Intensivpflege in Deutschland verwiesen.
Die zweite Übersichtsarbeit von Klingshirn et al. (2020) fokussierte Forschungsergebnisse zur Qualität der häuslichen Versorgung beatmeter Menschen. Hierbei wurden unterschiedliche Studiendesigns systematisch betrachtet. Unter Berücksichtigung von 68 Publikationen, die sich weitestgehend auf Deutschland bezogen, wurden sieben wesentliche Themenbereiche beschrieben: 1. Organisation und Steuerung der außerklinischen Beatmung, 2. Pflegerische

Versorgung, 3. Medizinische Versorgung, 4. Therapeutische Versorgung, 5. Hilfsmittelversorgung, 6. Versorgung aus Sicht beatmeter Personen und Angehöriger und 7. weitere Themen. Trotz der vorliegenden Literatur wurden in der systematischen Literaturbetrachtung Limitationen der Aussagen zum Forschungsgegenstand hervorgehoben. Es fehle explizit an Studien zur Bedarfsgerechtigkeit von Versorgungsleistungen, Teilhabe und Selbstbestimmung sowie zur Rolle einzelner Mitarbeitenden im interprofessionellen Team.

Diese Forschungslücken aufgreifend, wurden im Rahmen der Konzeption Hinweise aus den Übersichtsarbeiten aufgegriffen. Zur Absicherung der Studienlage erfolgte eine Erweiterung auf Grundlage einer Schneeballsuche sowie im Verlauf ergänzten Hinweisen von Expertinnen und Experten aus dem Feld.

Instrumentenkonstruktion

In einem ersten Schritt wurden auf Grundlage der Hinweise aus der Literatur für die Untersuchungsfelder drei Fragebögen für die jeweiligen Gruppen (Familien/ Menschen mit Intensivversorgungsbedarf, Pflegende, Leitungen der Einrichtungen) als Paper-Pencil-Version erstellt. In den Fragebogen für die Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf sind vor allem Hinweise qualitativer Forschung (vgl. Nelißen et al., 2018) eingeflossen, welche die Themenbereiche zu Erfahrungen und zum Erleben der Versorgung aus Sicht der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf adressieren. Als zentrales Element wurde in diesem Rahmen die Operationalisierung der vorgestellten Versorgungstypologie angestrebt. Die Fragebögen der Leitungen und professionell Pflegenden der versorgenden Dienste und Einrichtungen wurden anhand übergeordneter Versorgungsthemen (vgl. Klingshirn et al., 2020) strukturiert und inhaltlich abgebildet.
Zur Absicherung erfolgte die weitere Entwicklung der Befragungsinstrumente in mehreren partizipativen Entwicklungsschleifen innerhalb der Diskussionen in Fachgruppen. Gegenstand der Bearbeitung waren Einschätzungen zur realitätsnahen und bedarfsgerechten Erfassung, zu ethischen Fragestellungen bei sensiblen Befragungsinhalten, zur Bewältigbarkeit des Befragungsumfanges, der Beantwortbarkeit einzelner Fragestellungen sowie zu Möglichkeiten des Feldzugangs. Insbesondere die Operationalisierung der Frageblöcke zur Versorgungstypologie erfolgte nach mehreren iterativen Schleifen der Abstimmung, innerhalb derer die Beantwortbarkeit und Trennschärfe der Antwortmöglichkeiten im Fokus stand. Gemäß des partizipativen Forschungsansatzes (siehe Kapitel 3.2) dieser Studie konnten erkenntnisbringende Informationen und Hinweise aus den Fachgruppensitzungen generiert werden und bereichernd in die Konstruktion der drei Fragebögen einfließen.

Der erstellte Fragebogen für Menschen mit Intensivversorgungsbedarf beinhaltete die folgenden zehn Oberkategorien: 1. Person, 2. Lebens- und Wohnsituation, 3. Finanzielle Situation, 4. Versorgungssituation, 5. Akteurinnen der Versorgung, 6. Versorgungstypologie, 7. Technikeinsatz und Hilfsmittel, 8. Mobilität, 9. Soziale Teilhabe und 10. Zukunftsperspektiven. Aufgrund des Umfangs der Befragung und Abwägungen zur Bewältigbarkeit wurde der Bogen in zwei Befragungsteile aufgeteilt. Der erste Teil umfasst die Kernthemen, die vornehmlich beantwortet werden sollten. Ein zweiter, optionaler Teil, die ergänzenden und weiterführenden Fragen. Aufteilung als auch Priorisierung der Fragestellungen erfolgten in Rücksprache mit den Fachbereichsgruppen.

In dem Fragebogen für die professionell Pflegenden der versorgenden Dienste und Einrichtungen wurden diese fünf Themenbereiche adressiert: 1. Person und Beschäftigungsverhältnis, 2. Qualifikation sowie Arbeitsstruktur und -umfeld, 3. Beobachtungen zu Menschen mit Intensivversorgungsbedarf, 4. Versorgungssituation und 5. Halte- und Bindefaktoren.
In dem Fragebogen für die Leitungen der versorgenden Dienste und Einrichtungen wurden die nachfolgendenden acht Kategorien abgebildet: 1. Struktur des versorgenden Dienstes oder Einrichtung, 2. Finanzielle Rahmenbedingungen der Versorgung, 3. Personalgewinnung, 4. Sozialräumliche Pflegeinfrastruktur, 5. Kooperation mit Versorgungsakteurinnen, 6. Einschätzungen zur Versorgungssituation, 7. Technikeinsatz und Hilfsmittel und 8. Zukunftsaussichten.

Alle Fragebögen umfassten sowohl Einfach-, als auch Mehrfachnennungen. Sie wurden weitestgehend geschlossen konstruiert. Vereinzelt konnte die Antwortkategorie „sonstige“ in Freitextfeldern ergänzt werden. Bewertungen wurden überwiegend in Form von Likert-Skalen mit unterschiedlichen Zustimmungs- bzw. Ablehnungsvorgaben oder auf Basis von semantischen Differentialen entwickelt. Kennzahlen wurden als numerische Angaben aufgenommen. Es wurden keine testtheoretisch ausgerichteten Erhebungsinstrumente zu Einzelphänomenen verwendet. Dementsprechend entfällt die Beschreibung von psychometrischen Eigenschaften für die entwickelten Fragebögen sowie die Ausweisung der üblichen Gütekriterien.
Die in den Fachgruppen diskutierten Fragebögen wurden zum Ende der Konstruktionsphase in Online-Varianten zur Eingabe an einem PC oder mobilen Endgerät mit elektronischer Datenübermittlung übersetzt. Die technische Umsetzung wurde durch Mitarbeitende des DIP geprüft. Abschließend wurde durch einzelne Fachgruppenmitglieder eine Pre-Testung vorgenommen. Die Projektverantwortlichen berücksichtigten die aus der Pre-Testung resultierenden Änderungshinweise bei der Finalisierung der Online-Fragebögen.

Ethische Aspekte und Datenschutz

Grundsätzlich kann jede Art von Befragung als Form der Intervention angesehen werden. Hierbei können Einflüsse und Wirkungen auf die befragten Personen erzeugt werden, die nicht gewollt oder vorhersehbar sind. Forschende haben demnach eine besondere ethische Verantwortung, insbesondere bei der Befragung vulnerabler Personengruppen (vgl. Schnell/ Heinritz 2006, o.S.).

Aus diesem Grund wurde für jede Befragung ein Vulnerabilitätsprofil erstellt. Als vulnerable Gruppe wurden dabei die Menschen mit einem häuslichen Intensivversorgungsbedarf und deren Familien identifiziert. Von einer erhöhten Vulnerabilität bei den Leitungen und professionell Pflegenden der versorgenden Dienste und Einrichtungen wurde hingegen nicht ausgegangen, da Fragen sich ausschließlich auf die Rolle im Rahmen der professionellen Arbeit bezogen.
Bei der Befragung der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf bestand die potenzielle Gefahr, dass sich durch spezifische Themen und Fragestellungen unerfüllte Bedürfnisse und bestehende Belastung verstärken oder initial bewusstwerden und somit im schlimmsten Fall (re-) traumatisierende Prozesse ausgelöst werden.
In diesem Sinne galt es sensible Themen mit besonderer Vorsicht zu behandeln und die Erhebung an den spezifischen Bedürfnissen der Personengruppe auszurichten.

In diesem Zusammenhang spielte der partizipative Forschungsansatz eine entscheidende Rolle. Im unmittelbaren Austausch mit Vertreterinnen und Vertretern der vulnerablen Gruppe wurden mögliche Fragestellungen innerhalb sensibler Themenbereiche auf mögliche Folgen geprüft und in direkter Absprache Formulierungen erarbeitet oder Fragen, von denen ein Risiko für (re-) traumatisierende Prozesse ausging, entfernt.

Zur Gewährleistung des Persönlichkeitsrechts der Teilnehmenden und Erfüllung geltender Bestimmungen (Art. 6 und 9 DSGVO) wurde durch den Datenschutzbeauftragten des DIP ein umfassendes Datenschutzkonzept erarbeitet[7]. Zu Beginn der Datenerhebung wurden die Teilnehmenden zu Aspekten des Datenschutzes aufgeklärt und es wurde eine informierte Zustimmung, bei Bedarf stellvertretend von der gesetzlichen Betreuungsperson, eingeholt. Gemäß des Datenschutzkonzeptes wurden alle Fälle pseudonymisiert und die Daten entsprechend den geltenden Bestimmungen sicher aufbewahrt. Nur befugte Projektverantwortliche hatten Zugang zu diesen. Allen Teilnehmenden wurde bis zum Ende der Datenerfassungszeit ein Widerrufsrecht eingeräumt und mit entsprechender Aufforderung sind Fälle aus der Gesamtdatenmatrix entfernt worden. Die Daten, welche in der Auswertungsphase verwendet wurden, konnten nicht mehr gelöscht werden, da aufgrund der Anonymisierung (Aufhebung der Pseudocodes und löschen der IP-Adressen) keine weitere Identifizierung vorgenommen werden konnte. Eine Weitergabe an Dritte erfolgte nicht und wird auch nachfolgend zu keinem Zeitpunkt erfolgen. Alle Daten werden unter Berücksichtigung der gesetzlichen Bestimmungen zum Datenschutz fristgerecht gelöscht. Details zum Umgang mit personenbezogenen Daten sind der Datenschutzerklärung und informierten Einwilligung zu entnehmen (siehe Anhang).

Aufgrund der Untersuchung einer vulnerablen Personengruppe wurde eine externe Begutachtung vorgenommen, um das Konzept der Sicherstellung präventiver Maßnahmen zur Schadensverhütung und Berücksichtigung des Datenschutzes auf Unbedenklichkeit prüfen zu lassen. Zur externen Begutachtung wurde Anfang Mai 2021 ein Ethikantrag bei der Forschungsethikkommission der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen (Standort Köln) gestellt. Im Juni 2021 wurde das Forschungsvorhaben mit einem positiven Votum der Forschungskommission ohne weitere Auflagen genehmigt.

[7] Grundsätzlich ist die Teilnahme an Studien des DIP stets freiwillig und Daten werden ausschließlich zur wissenschaftlichen Analyse und zu keinem anderen Zweck verwendet.

Zeitliche Realisierung

Zusammenfassend wurde die Studie im Zeitraum von Ende 2020 bis Anfang 2022 realisiert. In der ersten Jahreshälfte 2022 wurde der vorliegende Bericht erstellt. Nachfolgend sind weitere Publikationen geplant.

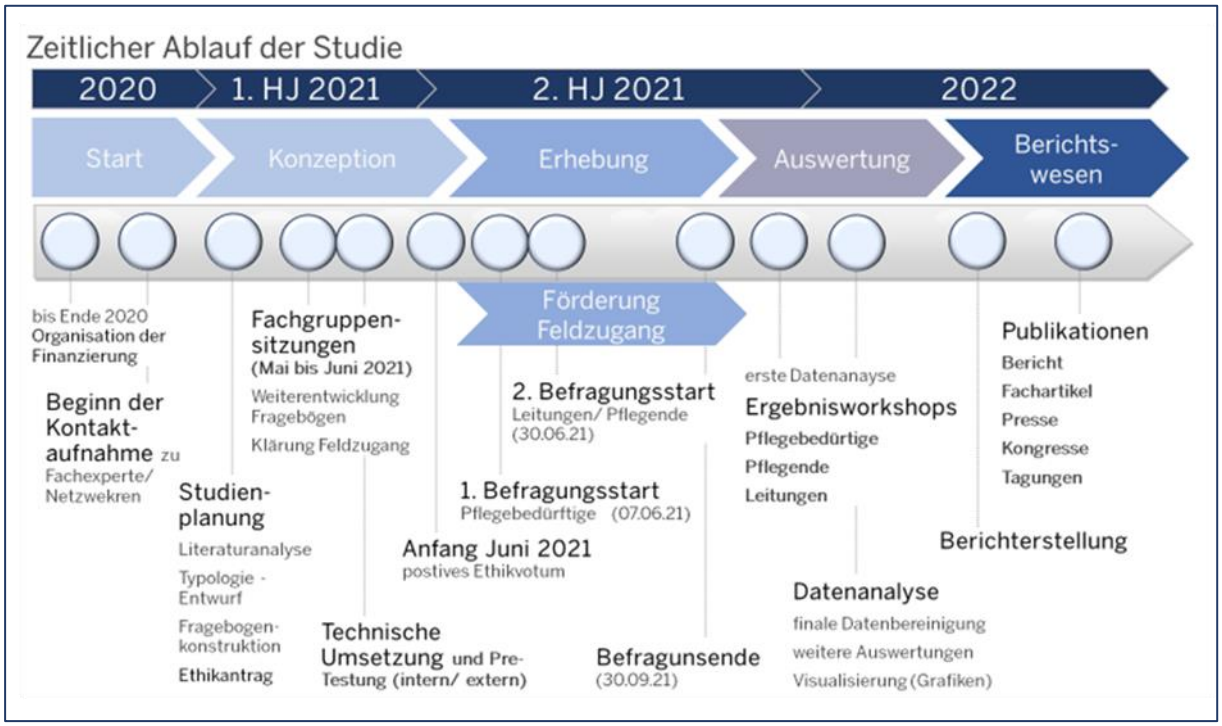

Abbildung 3: *Projektablaufplan und Meilensteine*

Die Datenerhebung erfolgte von Juni bis Ende September 2021. Die Befragung der Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf startete am 7. Juni, die Erhebung bei den Leitungen und Pflegenden der versorgenden Dienste und Einrichtungen zeitlich nachgestellt am 30. Juni. Die Datenerhebungsphase war zunächst für alle Befragungen bis zum 30. August 2021 angedacht. Der Befragungszeitraum wurde aufgrund von Anfragen um einen Monat verlängert.
Der Zugang zum Untersuchungsfeld wurde durch zahlreiche Akteure, Verbände und Netzwerke (z.B. Deutsche Fachpflege Holding, Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., Intensivkinder e.V., Deutsche interdisziplinäre Gesellschaft für Dysphagie und viele weitere) gefördert. Hierbei spielten die Co-Forschenden als sog. „Türöffner“ eine tragende Rolle. Alle Fachgruppenmitglieder wurden initial und regelmäßig im Verlauf durch Erinnerungsmails mit den benötigten Informationen und Materialien ausgestattet und gebeten, die Informationen zur Online-Befragung in den Netzwerken zu streuen.

Neben dem Zugang über die Fachgruppenmitglieder und weitere Gatekeeper fanden flankierende Maßnahmen der medialen Berichterstattung statt. Mit dem Start der Befragungen wurden Pressemitteilungen mit Informationen und Zugängen (Befragungslink/ QR-Code) zur Studie veröffentlicht und über die Fachpresse verbreitet. Während der Datenerhebungsphase fand zusätzlich eine Bewerbung der Befragungen in Newslettern und auf den Websites bedeutender Interessensvertretungen, Plattformen sowie Netzwerken statt, um den Informationsfluss und Zugang zur Studie zu fördern. Auch im Bereich der sozialen Medien

wurde sowohl schriftlich als auch mit Videobeiträgen und Interviews auf die Befragungen aufmerksam gemacht.
Ab Ende Juli 2021 bis Ende September wurde eine umfangreiche telefonische Nachfassaktion bei ambulanten Diensten der Intensivversorgung gestartet. Diese umfasste die Kontaktaufnahme mit ca. 300 Leitungen versorgender Dienste bzw. Einrichtungen großer Unternehmensgruppen (z.B. Deutsche Fachpflege Holding, Bonitas, Deutsche Pflegegruppe, Renafan u. Ä.). Die Leitungen wurden in diesem Rahmen konkret über die Teilnahme und zu den Befragungshintergründen informiert. Zudem wurden sie gebeten, in ihren Betrieben die Pflegenden und Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf zur Beteiligung zu motivieren. In Ergänzung hierzu wurden den Leitungen betreffende Informationsplakate (PDF-Dokument) inklusive niederschwelliger Zugänge zur Online-Befragung mittels eines digitalen Versands zur Verfügung gestellt, die Sie z.B. als Aushang in den Diensten und Einrichtungen nutzen konnten.

Datenmanagement und Datenanalyse

Nach Abschluss der Befragungen wurden die Datensätze zur Weiterbearbeitung in „IBM SPSS Statistics 27“ überführt. Die beiden Datensätze der Befragung der Menschen mit häuslicher Intensivversorgung wurden zusammengeführt. Die Zuordnung erfolgte auf Grundlage einer angegebenen „Persönlichen Kennung“.
Die Datensätze wurden umfangreichen Kontrollen und Plausibilitätschecks unterzogen, um widersprüchliche Angaben, mögliche Datenkorruptionen, u. Ä. zu identifizieren und statistische Verzerrungen auszuschließen. Fälle, die keine Angabe enthielten, wurden vollständig aus dem Datensatz entfernt.
Bei dem ersten Befragungsteil der Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf wurde ein Fall entfernt; die Nettostichprobe beträgt 299 Personen. Beim zweiten Befragungsteil wurden zwei Fälle entfernt und die Nettostichprobe umfasst Angaben von 265 Personen. Bei der Befragung der Pflegefachpersonen wurden zwei Fälle entfernt; die Nettostichprobe besteht insgesamt aus 303 Mitarbeitenden. Bei der Befragung der Leitungen konnten alle Fälle in die Datenauswertung einfließen.

Die grafische Aufarbeitung erfolgte mittels „Microsoft Excel 2010“ (Grafiken) sowie „Word 2010“ (Tabellen). Zur Verbesserung der Lesbarkeit wurden innerhalb der erstellten Grafiken relative Häufigkeiten unterhalb von 5 Prozent nicht beschriftet. Grafiken und Tabellen zur Befragung der Leitungen wurden aufgrund der Stichprobengröße ($n < 100$) überwiegend in absoluten Häufigkeiten dargestellt. Gleiches gilt für kleinere Teilstichproben, die sich durch die eingesetzte Filterführung ergaben. Auf Subgruppenanalysen und das Erstellen von Kreuztabellen wurde aufgrund der Stichprobengrößen weitestgehend verzichtet.

Ergebnisworkshops

Im Rahmen von qualitativen Ergebnisworkshops sollte durch den direkten Austausch zu einzelnen Ergebnissen der Befragung mit Akteuren aus dem Feld ein vertieftes Verständnis der Befragungsergebnisse geschaffen und offene Fragen zur Plausibilität der Angaben geklärt werden.
Die Befragungsteilnehmenden erhielten bei Interesse an einer Teilnahme an den Ergebnisworkshops am Ende der schriftlichen Befragung die Möglichkeit, eine E-Mail-Adresse zur Kontaktaufnahme zu hinterlegen. Um die Anonymität der Befragungsteilnahme zu wahren, führte hierzu ein Link zu einer von der Befragung losgelösten Eingabemaske. 62 der befragten Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsversorgungsbedarf, 26 der

befragten Leitungen sowie 48 der befragten Pflegenden nahmen dieses Angebot an und wurden am 15.10.2021 per E-Mail über Zeitpunkt, Form und Dauer des jeweiligen Workshops informiert. Bei konkretem Interesse zur Teilnahme konnten sie sich bis zum 29.10.2021 melden. Dieser Aufforderung kamen elf der befragten Menschen mit häuslicher Intensivversorgung bzw. deren Zu- oder Angehörigen, fünf der befragten Leitungen und zwölf der befragten Pflegenden nach. Ende November 2021 erfolgte je Befragungsbereich ein 90-minütiger Ergebnisworkshop im Online-Format.

Der Ergebnisworkshop mit Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf sowie An- und Zugehörigen (im Folgenden „Workshop 1“) fand am 23.11.2021 mit acht Teilnehmenden statt. Darunter befanden sich eine Person mit Intensivversorgungsbedarf, fünf pflegende Mütter, eine pflegende Ehefrau und eine pflegende Schwester. Alle Teilnehmenden waren weiblich.
Der Ergebnisworkshop mit Pflegenden (im Folgenden „Workshop 2“) wurde am 24.11.2021 mit sieben Teilnehmenden durchgeführt. Teilnehmende waren drei Altenpflegerinnen, drei Gesundheits- und Krankenpflegerinnen, eine pflegende Angehörige sowie eine Medizinerin im Ruhestand. Bis auf eine Person waren alle weiblich.
Der Ergebnisworkshop mit Leitungen der versorgenden Dienste und Einrichtungen (im Folgenden „Workshop 3“) konnte am 25.11.2021 mit fünf Teilnehmenden realisiert werden. Unter den Teilnehmenden waren eine Leitung einer Wohngemeinschaft sowie drei Leitungen und eine Teamleiterin von ambulanten Intensivpflegediensten. Es nahmen ausschließlich Frauen teil. Die Workshops wurden mit Einverständnis aller Teilnehmenden aufgezeichnet. Die Tonbandaufzeichnungen wurde nach Erstellung anonymisierter Ergebnisprotokolle gelöscht.

Die Teilnehmenden der Workshops erwiesen sich als wertvolle Hilfe bei der Einschätzung der Ergebnisse und insbesondere die Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf und pflegende An- und Zugehörige konnten in diesem Rahmen weiterführende Hinweise und Einordnungen geben.

3.4 Finanzierung der Studie

Das Deutsche Institut für angewandte Pflegeforschung e.V. ist ein gemeinnütziger Verein, der nicht grundgefördert wird. Die Realisierung von Forschungsvorhaben erfolgt ausschließlich über die Einwerbung von Drittmitteln. Das Pflege-Thermometer 2022 ist das bislang methodisch und inhaltlich aufwendigste sowie personalintensivste Vorhaben in der bestehenden Reihe und konnte nur durch das Einwerben von Fördermitteln in Form von zweckgebundenen Spenden realisiert werden.

Hauptförderer des Vorhabens war die Deutsche Gesellschaft für Fachkrankenpflege und Funktionsdienste e.V. (DGF), die 70 % der kalkulierten Projektkosten übernahm. In Form von zwei online durchgeführten (Förder-)Konferenzen mit interessierten Akteurinnen und Akteuren, mit Anbietern aus dem Umfeld der häuslichen Intensivversorgung, wurde für das Projekt geworben und es konnten weitere Co-Förderer gewonnen werden, sodass die Studie vollumfänglich (einschließlich aller quantitativen und qualitativen Bestandteile) realisiert werden konnte. Als Co-Förderer der Studie konnten die Deutsche Fachpflege Gruppe (DFG), die Linimed-Gruppe GmbH, die opseo Holding B.V. sowie die ResMed Germany Inc. gewonnen werden.

Vertreterinnen und Vertreter der Förderorganisationen wurden bei weiterführendem Interesse als Expertinnen und Experten im Rahmen der Fachgruppendiskussionen zu den Befragungsinstrumenten mit eingeladen. Eine Beeinflussung zu konkreten Inhalten der Befragung lag nicht vor. Interessenskonflikte, wie z.B. eine firmenspezifische Analyse und Auswertung von Befragungsergebnissen, wurde ausgeschlossen. Eine geschäftsmäßige Bindung zu den Förderern oder ein geschäftsmäßiges Verwertungsinteresse bestand nicht. Ebenso nahmen die Förderer weder Einfluss auf die konkreten Umsetzungsschritte noch auf die Auswertung, Interpretation oder Publikation der vorliegenden Studie. Die Förderer waren als Gatekeeper aktiv und haben in den angeschlossenen Diensten und Organisationen für eine Teilnahme an der Studie geworben.

4 Studienergebnisse

Die Ergebnisse der drei standardisierten Befragungen sowie die Ergänzungen der Workshops werden miteinander verschränkt vorgestellt. Die deskriptiven Studienergebnisse werden dabei vorzugsweise als absolute- und relative Häufigkeiten angegeben.[8] Einzelne Ergebnisse mit besonderer Relevanz werden als Abbildung bzw. tabellarische Übersicht im Fließtext verankert. Weitere Ergebnisse sind in einem **separaten Materialband** veröffentlicht.
Zur Strukturierung der Ergebnisse wurde ein Systemmodell der häuslichen Intensivversorgung zugrunde gelegt. Im Zentrum steht die pflegebedürftige Person (Mensch mit Intensivversorgungsbedarf) und deren individuelle Situation, die spezifischen Bedarfe sowie die Perspektive auf die intensivpflegerische Versorgung.

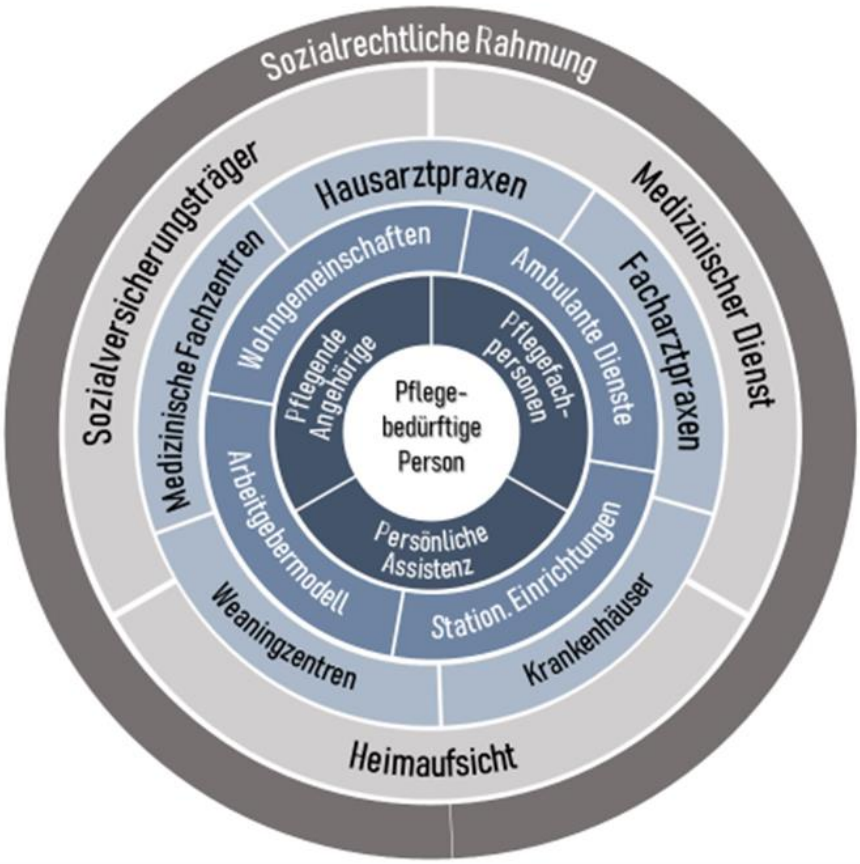

Abbildung 4: *Strukturmodell häuslicher Intensivversorgung in Deutschland*

Die Ergebnisdarstellung führt ausgehend von der Mikroebene–, über die Mesoebene der zentralen, in die intensivpflegerische und medizinische Versorgung eingebundenen

[8] Die Ergebnisse bezogen auf Likert-Skalen oder auf Basis von semantischen Differentialen werden zusammenfassend als positive und negative Antworttendenzen dargestellt (z.B. „trifft voll zu“ und „trifft eher zu“ = „ist zutreffend“. Konkrete Differenzierung der Häufigkeiten je Antwortkategorie finden sich weiterhin überwiegend in den verwiesenen Abbildungen.

Akteurinnen und Akteure sowie Institutionen hin zur Makroebene der sozialrechtlichen Rahmung der unterschiedlichen Versorgungsstrukturen.
Konkret orientiert sich der Aufbau der Ergebnisdarstellung an dem dargestellten Strukturmodell. Dieses umfasst – von Innen nach Außen – folgende Ebenen:

Ebene 1: Personen mit intensivpflegerischem Versorgungsbedarf
Ebene 2: Durchführung der Versorgung (eingebundene Personen)
Ebene 3: Sicherstellung der Versorgungstrukturen
Ebene 4: Verordnung der Versorgung
Ebene 5: Bewilligung und Kontrolle der Versorgung
Ebene 6: Sozialrechtliche Rahmung der Versorgung

Für den vorliegenden Bericht werden zentrale Befunde thematisch gebündelt beschrieben. Dabei findet eine Verschränkung der Ergebnisse der einzelnen Befragungen statt und es werden Ergänzungen aus den Ergebnissen der qualitativen Workshops einbezogen. Die Darlegung der Ergebnisse erfolgt überwiegend tabellarisch oder grafisch. Es erfolgen Hinweise auf die Datentabellen, die in einem gesonderten Materialband, ergänzend zum Bericht, zur Verfügung gestellt werden.

4.1 Beschreibung der Stichproben

Trotz der beschriebenen Anstrengungen und flankierenden Maßnahmen der Öffentlichkeitsarbeit und einer telefonischen Nachfassaktion mit einer mehrmaligen Kontaktaufnahme bei ambulanten Diensten, ist die Datengrundlage der Befragungen als eher kleine Stichprobe zu werten. Der Zugang zu diesem Feld ist schwierig zu stabilisieren und offensichtlich auch trotz des Engagements der Gatekeeper nur begrenzt in hohem Umfang möglich. Aufgrund der Stichprobengröße in den einzelnen Befragungsteilen wurden keine Repräsentativitätsprüfungen auf Verteilungen in der Grundgesamtheit vorgenommen. Eine Übertragbarkeit auf die Grundgesamtheit der Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf, der Leitungen bzw. Pflegenden der versorgenden Dienste oder Einrichtungen erscheint somit limitiert. Die nachfolgenden Ergebnisse sind in Hinblick auf die dargestellten Stichprobencharakteristika zu betrachten. Trotz der beschriebenen Limitierung ist die vorliegende Studie in der Form bislang einzigartig in der Anlage und der Breite der Informationen.

Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf

Am ersten Teil der Befragung der Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf nahmen insgesamt 299 Personen teil. Dies entspricht ungefähr 1,5 % der vermuteten Gesamtpopulation (vgl. Destatis 2022, o.S.). Den zweiten Befragungsteil schlossen 265 (88,6 %) Personen vollständig ab.
Fast jeder vierte Mensch mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf (24,1 %) füllte die Befragung eigenständig aus. Für die restlichen Befragungsteilnehmenden war dies nicht möglich und die Teilnahme erfolgte stellvertretend durch eine weitere Person, die die Antworten aus der Perspektive der betreuten Menschen einschätzte.
Bei 39,1 % der Befragungsteilnehmenden konnte dies in direkter Rücksprache mit der betreffenden Person erfolgen. Beim überwiegenden Teil der Befragten (60,9 %) wurde der Fragebogen im mutmaßlichen Willen der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf ausgefüllt,

da eine direkte Rücksprache mit der betreffenden Person nicht möglich war. Bei den stellvertretend ausfüllenden Personen handelte es sich weitestgehend um Verwandte ersten Grades[9] (70,7 %).

Befragung der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf: Angaben zur ausfüllenden Person	**Total** **n** = 299	
Befragungsteilnahme, n (%)[1]		
Pflegebedürftige selbst	72	(24,1)
andere Person stellvertretend für Pflegebedürftige	225	(75,2)
davon in direkter Rücksprache	88	(39,1))
davon im mutmaßlichen Sinne	137	(60,9)
Stellvertretende Personen nach Art der Beziehung, n (%)[2]	**n** = 225	
Verwandtschaft ersten Grades[3]	159	(70,7)
in tägliche Versorgung eingebundene Person[4]	44	(19,6)
Partnerin	14	(6,2)
anderweitig in Versorgung eingebundene Person[5]	3	(1,3)
sonstige Verwandtschaft	2	(0,9)
Geschlecht der Pflegebedürftigen, n (%)[6]		
weiblich	158	(52,8)
männlich	135	(45,2)
divers	3	(1,0)
Pflegebedürftige differenziert nach Altersgruppen, n (%)[7]		
	Reichweite	**Median**
Alter in Jahren	2 - 83	36,0
bis 19	76	(25,4)
20 bis 39	88	(29,4)
40 bis 59	101	(33,8)
60 und älter	30	(10,0)

Anmerkungen:
[1] Fehlende Angaben = 2 (0,7 %).
[2] Subgruppe: hierzu wurden nur Personen befragt, die stellvertretend für die Pflegebedürftigen an der Befragung teilgenommen haben. Fehlende Angaben = 3 (1,3 %).
[3] z.B. Eltern, Kinder, Geschwister. [4] z.B. Pflege- und Assistenzpersonen. [5] z.B. Therapeutinnen.
[6] Fehlende Angabe = 3 (1,0 %).
[7] Fehlende Angabe = 4 (1,3 %).

***Tabelle 1**: Angaben zur ausfüllenden Person (Befragung Pflegebedürftige)*

52,8 % der teilnehmenden Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf waren weiblich. Die Altersspanne beträgt zwei bis 83 Jahre, wobei mehr als jede vierte Person (25,4 %) unter 20 Jahre und 29,4 % zwischen 20 bis 39 Jahre alt sind. Jede dritte Befragte (33,8 %) ist 40 bis 59 Jahre alt und lediglich jede zehnte (10,0 %) ist 60 Jahre oder älter.

[9] Verwandte ersten Grades sind Eltern, Kinder oder Geschwister.

Die meisten der Befragten kommen aus den Bundesländern Nordrhein-Westfalen (21,1 %), Baden-Württemberg (15,1 %) und Bayern (14,7 %). Am wenigsten häufig haben Menschen mit Intensivversorgungsbedarf aus den Bundesländern Hamburg (2,0 %), Schleswig-Holstein (2,0 %) und Sachsen-Anhalt (1,3 %) an der Befragung teilgenommen. Keine Teilnahme erfolgte aus den Bundesländern Bremen und dem Saarland.

Pflegende der Dienste und Einrichtungen

An der Befragung der professionell Pflegenden der versorgenden Dienste oder Einrichtungen[10] nahmen 303 Personen teil. Von diesen befinden sich 302 Teilnehmende in einer Festanstellung bei ambulanten Diensten oder Einrichtungen der häuslichen Intensivpflege. Eine Pflegende ist über eine Zeitarbeitsfirma (Personalleasing)[11] in diesem Versorgungsbereich eingesetzt.
Etwa drei von vier der Befragten (72,6 %) sind bei einem ambulanten Dienst, mehr als jede vierte (28,1 %) in einer Wohngemeinschaft mit häuslicher Intensivversorgung tätig. Weitaus weniger vertreten sind Beschäftigungsverhältnisse in stationären Pflegeeinrichtungen (8,6 %) oder Einrichtungen für Menschen mit Behinderung (2,0 %). Der überwiegende Teil der Pflegenden (78,5 %) ist bei einem ambulanten Dienst oder einer Einrichtung in privater Trägerschaft angestellt (vgl. Tab. 31).

Ein Großteil der Pflegenden (82,2 %) ist weiblich und zwischen 20 und 68 Jahre alt. Etwa die Hälfte der Teilnehmenden (49,2 %) befindet sich in der Altersspanne 41 bis 60 Jahre. Weniger als ein Fünftel (17,8 %) lässt sich dem Altersspektrum unter 30 Jahren zuordnen. Die teilnehmenden Pflegenden sind berufserfahren. Mehr als jede zweite Person (53,8 %) ist seit zehn bis 26 Jahren in der Pflege beschäftigt, jede fünfte (20,5 %) bereits 30 Jahre und länger in der Pflege tätig. Nur wenige (4,4 %) sind unter fünf Jahren im Bereich der Pflege beschäftigt.

Im spezifischen Bereich der häuslichen Intensivversorgung ist der Großteil der Befragten jedoch noch nicht lange eingesetzt. 49,5 % sind zwischen einem bis sechs Jahren beschäftigt. 11,9 % arbeiten bereits 15 Jahre oder länger in dem Bereich. Etwa jede zweite Pflegende (51,7 %) ist seit ein bis vier Jahren bei der jetzigen Arbeitgeberin angestellt, mehr als jede Fünfte (21,4 %) seit über 10 Jahren. Nur Wenige (4,4 %) sind länger als 20 Jahre bei diesem beschäftigt.

83,9 % der Pflegenden schlossen bereits erfolgreich eine Fort- oder Weiterbildung für den Bereich der häuslichen Intensivpflege ab oder nehmen aktuell daran teil. 5,6 % verfügen zusätzlich über eine hochschulische Qualifikation.

[10] Im Folgenden als Pflegende bezeichnet. Teilnehmen konnten Pflegefachberufe (mit mindestens 3-jähriger Ausbildung) oder Assistenz und Helferinnen (mit mindestens 1-jähriger Qualifikation) in der Kranken- oder Altenpflege, die beruflich in die häusliche Intensivversorgung eingebunden sind.
[11] Aufgrund der Stichprobe (n = 1) im Folgenden keine Differenzierung dieser Subgruppe.

Befragung der Pflegenden: Angaben zur Beschäftigung der ausfüllenden Person	**Total** **n** = 303

Beschäftigung bei Einrichtungsarten differenziert nach Trägerschaft, n[1]

	privat	freigemeinnützig	öffentlich-rechtlich
ambulanter Pflegedienst	173	32	11
Wohngemeinschaft	78	2	3
stationäre Einrichtung (Pflegeheim)	12	4	9
Einrichtungen für Menschen mit Behinderung	1	4	1
Summe	264	42	24

Angaben zur Befristung des Arbeitsverhältnisses, n (%)[2]		
unbefristet	271	(89,4)
befristet	9	(3,0)

Stellenumfang, n (%)[3]		
Vollzeit 100%	160	(52,8)
Teilzeit über 50%	78	(25,7)
Teilzeit von 50% oder weniger	32	(10,6)
in geringfügiger Beschäftigung	23	(7,6)

Beschäftigung neben der häuslichen Intensivpflege, n (%)[4]		
häusliche Intensivpflege als Hauptbeschäftigung	241	(79,5)
häusliche Intensivpflege als Nebentätigkeit	21	(6,9)
kein weiteres Beschäftigungsverhältnis	202	(66,7)
weitere Beschäftigung im patientennahen Bereich	50	(16,5)
weitere Beschäftigung im nicht-pflegerischen Bereich	12	(4,0)
weitere Beschäftigung im patientenfernen Bereich	11	(3,6)

Urlaubsanspruch, MW (SA)[5]		
Tage im Jahr	28,1	(±3,9)

Anmerkungen:
MW = Mittelwert. SA = Standardabweichung.
[1] Fehlende Angaben = 5. Eine Person ist bei einer Zeitarbeitsfirma (Personalleasing) beschäftigt und wurde in der Kreuztabelle nicht berücksichtigt. Mehrfachnennung bei Einrichtungsart war möglich.
[2] Fehlende Angaben = 23 (7,6 %).
[3] Fehlende Angaben = 10 (3,3 %). Vollzeit 100 % = in der Regel mindestens 38 Stunden pro Woche. Teilzeit über 50 % = weniger als 38 Stunden pro Woche und mehr als 19 Stunden pro Woche. Teilzeit von 50 % oder weniger ≠ geringfügige Beschäftigung.
[4] Fehlende Angabe = 7 (2,3 %). Patientenferner Bereich = z.B. Lehre, Management oder Forschung in der Pflege. Mehrfachnennung war möglich.
[5] Häufigste Angabe = 30. Minimum = 3. Maximum = 39. Median = 29.

Tabelle 2: *Angaben zur Beschäftigung (Befragung Pflegende)*

Leitungen der ambulanten Dienste und Einrichtungen

An der Befragung der ambulanten Dienste und Einrichtungen[12] nahmen 94 Leitungen teil, davon 47 Leitungen ambulanter Dienste, 16 von Wohngemeinschaften und neun stationärer Einrichtungen mit häuslicher Intensivversorgung. 22 der Befragten betreiben mehrere Einrichtungsarten[13]. Bei den Anbietern häuslicher Intensivpflege dominieren private Trägerschaften (n = 79). Einrichtungen für Menschen mit Behinderung konnten aufgrund der fehlenden Beteiligung in dieser Teilbefragung nicht abgebildet werden (vgl. Tab. 03).

Befragung der Leitungen: Angaben zur Einrichtung	**Total** **n** = 94

Einrichtungsart differenziert nach Trägerschaft, n[1]

	privat	freigemeinnützig	öffentlich-rechtlich
ambulanter Pflegedienst	39	8	0
Wohngemeinschaft	15	0	0
stationäre Einrichtung (Pflegeheim)	4	5	0
mehrere Einrichtungsarten[2]	21	0	1
Summe	79	13	1

Anbindung ambulanter Pflegedienste an weitere Einrichtung, n[3]	**n** = 66
eigenständig ohne weitere Anbindung (solitär)	40
eigenständig mit Anbindung an Geschäftszentrale	18
mit trägereigenem Angebot von Wohngemeinschaften	13
mit Anbindung an weitere Einrichtungsart(en)	3

Anmerkungen:
[1] Fehlende Angabe bei Trägerschaft = 1 (1,1 %). Betreffender Fall betreibt eine Wohngemeinschaft.
[2] Anbieter betreiben mehrere der genannten Einrichtungsarten. Häufigste Kombinatorik: jeweils 16 Leitungen gaben an, einen ambulanten Pflegedienst und eine Wohngemeinschaft zu betreiben. Eine Leitung betreibt zusätzlich ein Pflegeheim. Bei der Frage zur Aufschlüsselung der mehreren Einrichtungsarten ließen sich 6 Fälle nicht für die Kombinatorik zuordnen, da diese nur eine Einrichtungsart ausgewählt haben (ambulanter Pflegedienst oder Wohngemeinschaft). Mehrfachnennung war möglich.
[3] Subgruppe: hierzu wurden nur Personen befragt, die einen ambulanten Pflegedienst betreiben. Diese leiten entweder ausschließlich ambulante Pflegedienste oder zusätzlich zu diesen noch weitere Einrichtungsarten. Mehrfachnennung war möglich.

Tabelle 3: *Angaben zu den Einrichtungen (Befragung Leitungen)*

Der überwiegende Anteil der ambulanten Dienste (n = 40) ist nicht an andere Einrichtungen angebunden (solitär)[14]. Einige Dienste (n = 18) gaben die Anbindung an eine Geschäftszentrale an, bei anderen (n = 13) bietet der ambulante Dienst zusätzlich Wohngemeinschaften an.

[12] Im Folgenden als Leitungen bezeichnet. Sollte von einer spezifischen Einrichtungsart die Rede sein, so wird dies abweichend hiervon explizit benannt.
[13] Die Kombinatorik betrifft fast ausschließlich ambulante Dienste und Wohngemeinschaften.
[14] Angabe bezieht sich auf alle befragten ambulanten Dienste, d.h. auch diejenigen welche mehrere Einrichtungsarten betreiben (Subgruppe: n = 66). Mehrfachnennung war möglich.

Die Anbieter häuslicher Intensivpflege in der Stichprobe stellen die Intensivversorgung von insgesamt 1.159 Menschen mit weitestgehend hoher Pflegebedürftigkeit (771 Menschen mit Pflegegrad 5) sicher (vgl. Tab. 04).

Befragung der Leitungen:
Angaben zur Anzahl der betreuten Menschen mit Intensivversorgungsbedarf

Anzahl der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf differenziert nach Pflegegraden		**n** = 94
	Summe	**(%)**
Pflegegrad 1	37	(3,2)
Pflegegrad 2	63	(5,4)
Pflegegrad 3	47	(4,1)
Pflegegrad 4	241	(20,8)
Pflegegrad 5	771	(66,5)

Anzahl der Pflegebedürftigen (ambulante Pflegedienste)[1]		**n** = 47
	Reichweite	**Median**
Pflegebedürftige (gesamt)	4 - 600	14,0
mit intensivpflegerischer Versorgung (gesamt)	2 - 50	10,0
davon mit invasiver Beatmung	0 - 20	2,0
davon mit nicht-invasiver Beatmung	0 - 10	1,0
davon tracheotomiert ohne Beatmung	0 - 24	2,0
davon mit Versorgung in der Häuslichkeit	0 - 50	8,0
davon in anbieterinitiierter Wohngemeinschaft	0 - 32	0
davon in bewohnerinitiierter Wohngemeinschaft	0 - 14	0
davon im Rahmen einer 24h-Pflege	0 - 28	4,0

Anzahl der Pflegebedürftigen (Wohngemeinschaften und Pflegeheime)[2]		**n** = 25
	Reichweite	**Median**
zur Verfügung stehende Bett-/ Wohnplätze (gesamt)	3 - 46	14,0
Pflegebedürftige (insgesamt)	3 - 46	10,0
mit intensivpflegerischer Versorgung (gesamt)	3 - 44	10,0
davon mit invasiver Beatmung[3]	1 - 16	3,5
davon mit nicht-invasiver Beatmung[3]	0 - 6	0
davon tracheotomiert ohne Beatmung[3]	0 - 18	3,5

Anmerkungen:
[1] Subgruppe: hierzu wurden nur Personen befragt, die ausschließlich ambulante Pflegedienste und keine weitere Einrichtungsart betreiben.
[2] Subgruppe: hierzu wurden nur Personen befragt, die ausschließlich Wohngemeinschaften oder Pflegeheime und keine weitere Einrichtungsart betreiben.
[3] Fehlende Angaben = 7 (7,4 %).

Tabelle 4: *Anzahl der betreuten Pflegebedürftigen durch die Anbieter*

4.2 Personen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf

Die Heterogenität des Feldes zeichnet sich in den Befragungsergebnissen der Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf ab. Bei den Personen in der Stichprobe besteht ein Intensivversorgungsbedarf zwischen null bis 58 Jahren. Mehr als die Hälfte der Angaben (51,2 %) lag zwischen zwei und neun Jahren und nur etwa jede Achte (12,6 %) gab mehr als 20 Jahre der Intensivversorgung an. 32,8 % in der Stichprobe sind Kinder oder war zu Beginn der Intensivversorgung bis zu 20 Jahre alt. Die Daten verweisen somit darauf, dass eine häusliche Intensivversorgung nicht gleichzusetzen ist mit einer deutlich palliativ ausgerichteten Versorgung und dass trotz erheblicher Einschränkungen eine langjährige Lebensperspektive in der Gruppe besteht.

Individuelle Versorgungsbedarfe

Bei jedem zweiten Befragten (50,4 %) umfasst die verordnete Stundenzahl über häusliche Krankenpflege nach § 37 SGB V eine durchgängige Versorgung von 24 Stunden. Bei weniger als jeder vierten Person (23,4 %) liegt diese bei 12 Stunden oder weniger. Die Gründe und medizinischen Diagnosen, die zur Versorgungsnotwendigkeit führen, sind vielfältig und erlauben keine klare Zuordnung. Mehr als jede vierte Person (28,3 %) führte als primäre Diagnose eine Epilepsie an, mehr als jede Achte (12,1 %) eine Dysphagie und 9,1 % sind Menschen, die ein Wachkoma aufweisen. Die Hälfte der Angaben (50,5 %) bestand jedoch aus vereinzelten Nennungen oder einer Kombinatorik (vgl. Tab. 10).

Ein wesentliches Merkmal der Gruppe der Menschen mit einem häuslichen Intensivversorgungsbedarf ist eine vorliegende und notwendige Form der Unterstützung bei der Aufrechterhaltung der lebenswichtigen Funktion der Atmung. 33 % der Antwortenden wiesen in der Untersuchungsgruppe keine Beatmung auf. 41,5 % der Antwortenden gaben an, invasiv beatmet zu werden. Mehr als jede Fünfte (22,4 %) wird teilweise oder durchgängig nicht-invasiv beatmet und bei weiteren 3,7 % erfolgt eine Beatmung mittels Zwerchfellstimulator[15].

Bei der überwiegenden Mehrzahl der invasiv beatmeten Menschen (65,9 %) beträgt die tägliche Beatmungsdauer 24 Stunden. Die Personen mit nicht-invasiver Beatmung gaben mehr beatmungsfreie Zeit pro Tag an. Nur etwa jede Siebte (14,9 %) muss in dieser Gruppe durchgängig nicht-invasiv beatmet werden. Fast jeder dritte Befragte (31,3 %) gab eine Beatmungsdauer von 16 bis 24 Stunden und etwa jede Fünfte (20,3 %) von bis zu 8 Stunden am Tag an (vgl. Tab. 08).

[15] Aufgrund der kleinen Subgruppe im Folgenden keine Differenzierung.

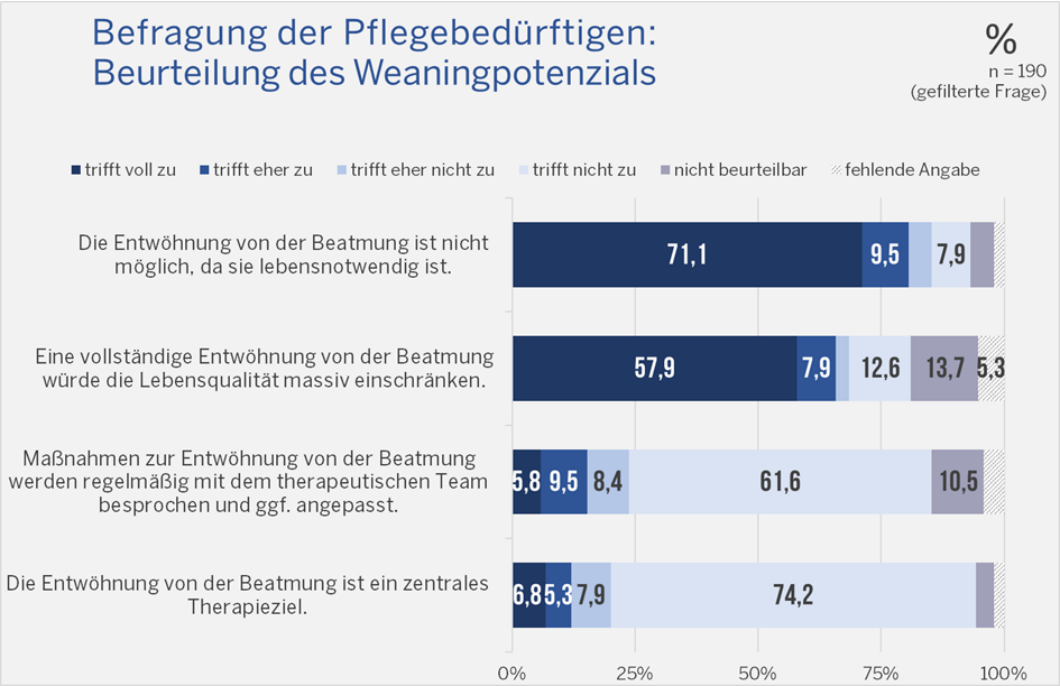

Abbildung 5: *Beurteilung des Weaningpotentials*

Eine zentrale Fragestellung ist die nach der Möglichkeit, die Beatmung zu reduzieren oder aber gänzlich entwöhnt zu werden. Für vier von fünf der beatmeten Personen (80,6 %) ist eine Entwöhnung der Beatmung den eigenen Angaben zufolge tendenziell oder absolut ausgeschlossen, da diese lebensnotwendig ist.

Rund zwei Drittel (65,8 %) der Befragten gaben an, eine Entwöhnung der Beatmung/ eine Reduzierung der Beatmung würde die eigene Lebensqualität massiv einschränken. Die Einschränkungen, die angeführt werden, sind vielfältig.

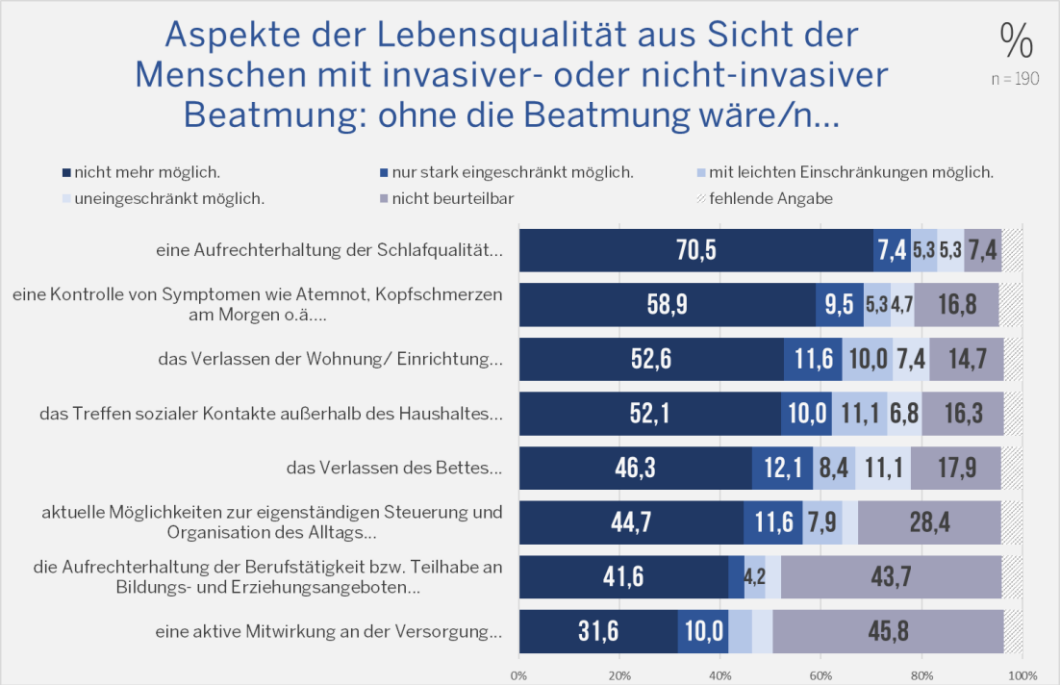

Abbildung 6: *Einschränkungen der Lebensqualität bei Beatmungsreduzierung*

So wäre beispielsweise für mehr als jede Zweite Person das Verlassen des Bettes (58,4 %) sowie die Aufrechterhaltung der Berufstätigkeit bzw. Teilhabe an Bildungs- und Erziehungsangeboten ohne Beatmung nicht mehr oder nur noch stark eingeschränkt möglich. Häufig angegeben wurde auch, dass die Aufrechterhaltung sozialer Kontakte außerhalb des Haushaltes (62,1 %), das Verlassen der Wohnung bzw. Einrichtung (64,2 %) aber auch die Kontrolle von Symptomen wie Atemnot (68,4 %) oder die Aufrechterhaltung der Schlafqualität (77,9 %) ohne Beatmung nicht oder nur mit starken Einschränkungen möglich wäre.

Darüber hinaus hält die Mehrheit (56,4 %) eine Stabilisierung der aktuellen Eigenständigkeit in der Steuerung und Organisation des Alltags sowie die eigene aktive Mitwirkung an der Versorgung (41,6 %) ohne Beatmung für nicht oder nur stark eingeschränkt umsetzbar. Entsprechend stellt die Entwöhnung der Beatmung für nur etwas mehr als jede zehnte beatmete Person (12,1 %) ein zentrales Therapieziel dar und bei weniger als jeder sechsten Person (15,3 %) werden regelmäßig Maßnahmen zur Entwöhnung besprochen und angepasst (vgl. Tab. 09). Die Teilnehmerinnen des Workshops 1 bestätigten diese Ergebnisse:

> *"Das würde ich stützen. Denn ohne Beatmung würde die Anstrengung derartig groß werden, dass es lebensbedrohlich wird oder die Lebensqualität so massiv eingeschränkt ist, dass das nicht funktioniert. Und ein individuelles Therapieziel kann immer nur sein, für bestimmte Zeiträume vielleicht mal die Maschine abzukoppeln, so eine Stunde vielleicht oder so. Aber das sind dann auch so ganz kleine Ziele, die dann so persönlichen Erfolgen dienen, wie dass man sich mal auf der Schaukel im Kreis drehen kann, ohne dass sich der Schlauch drumwickelt. Also mehr Ziel ist dann da nicht drin."*
>
> *(Workshopteilnehmerin, Mutter eines Sohnes in häuslicher Intensivversorgung)*

Sie betonten in diesem Zusammenhang mehrfach die Beatmung als Grundvoraussetzung für den Erhalt der Lebensqualität der betroffenen Personen und führten Beispiele an, die eine teilweise oder vollständige Entwöhnung der aktuellen Beatmungssituation grundsätzlich ausschließen:

> *"Also wenn man das sieht, dann gibt es in dem Sinne kein Therapieziel, die Beatmung wegzunehmen. Kann es auch gar nicht, weil er hat eine medikamentenresistente Epilepsie und wird nie ohne Anfälle sein. Das ist alles Quatsch, das ist unrelevant."*
>
> *(Workshopteilnehmerin, Mutter eines Sohnes in häuslicher Intensivversorgung)*

Die vorliegenden Befunde verweisen in diesem Zusammenhang auf eine kritische Perspektive bezüglich einer der zentralen Anliegen des IPREG[16], das offensichtlich von hohen Potentialen der Entwöhnung ausgeht und dies prominent anführt. Diese Perspektive steht in der vorliegenden Stichprobe jedoch nicht im Zentrum der Fragestellungen oder Problemanzeigen der antwortenden Personen. Die Frage der Ausgestaltung für Betroffene, wie gegenüber der Einschätzung Dritter bei vorliegendem Potenzial und einer Ablehnung einer Veränderung aufgrund der eigenen Einschätzung und Präferenz zu argumentieren ist[17], ist Teil der Unsicherheit, die mit dem vorliegenden Gesetz und der Ausgestaltung der GBA-Richtlinie ausgelöst wurde. Hier können sich zukünftig verstärkt Zielkonflikte ergeben, wenn die

[16] Vgl. dazu IPREG § 37c (1): Bei Versicherten, die beatmet werden oder tracheotomiert sind, sind mit jeder Verordnung einer außerklinischen Intensivpflege das Potenzial zur Reduzierung der Beatmungszeit bis hin zur vollständigen Beatmungsentwöhnung und Dekanülierung sowie die zu deren Umsetzung notwendigen Maßnahmen zu erheben, zu dokumentieren und auf deren Umsetzung hinzuwirken.

[17] In der „Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Verordnung von außerklinischer Intensivpflege (Außerklinische Intensivpflege-Richtlinie/AKI-RL) vom 19.11.2021 wird dazu ausgeführt: § 2 (5): Besteht bei beatmeten oder trachealkanülierten Versicherten keine Aussicht auf nachhaltige Verbesserung der zu Grunde liegenden Funktionsstörung, ist die Zielsetzung insbesondere die Therapieoptimierung und damit die Verbesserung der Lebensqualität.

Einschätzungen der medizinischen Expertinnen und Experten in der Begutachtung den individuellen Einschätzungen und Zielentsprechungen der Angehörigen oder der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf nicht entsprechen. Die Frage der Deutungshoheit und der daraus resultierenden Konsequenz erscheint an dieser Stelle nicht eindeutig geklärt und wird in der Richtlinie nicht näher ausgeführt. Die wiederkehrende Analyse der Potentiale (in der Regel alle sechs Monate) kann eine Unsicherheit bezüglich der langfristigen Lebensplanung darstellen. Im §5 (5) der Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Verordnung von außerklinischer Intensivpflege (Außerklinische Intensivpflege-Richtlinie/AKI-RL) wird auch für Menschen, die keine Aussicht auf eine Verbesserung der Situation haben, ein Zeitraum zwischen den Begutachtungen von maximal 12 Monaten angegeben[18]. Die Verpflichtung dazu hat jedoch auch in diesem Fall Bestand und die Termine sollen der Therapieoptimierung dienen. Nach 2 Jahren können die Erhebungen unter gewissen Voraussetzungen dauerhaft ausgesetzt werden. Patientenvertretungen fordern hier aktuell die vollständige Aussetzung der jährlichen Erhebungen für Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf, bei denen eine Entwöhnung aufgrund der Erkrankung zweifelsfrei auszuschließen ist (vgl. G-BA 2021b, S. 12-14; ThinkTank 2021).

Bei nahezu allen Teilnehmenden (98,9 %) liegt neben dem Anspruch auf häusliche Krankenpflege zusätzlich ein Pflegegrad vor. Bei 77,0 % wurde der Pflegegrad 5 festgestellt und bei 17,0 % der Pflegegrad 4. Diese hohen Grade der Pflegebedürftigkeit werden auch durch Aussagen der anderen Befragungen untermauert. Auch die Leitungen gaben mehrheitlich an, überwiegend Menschen mit Intensivversorgungsbedarf mit Pflegegrad 5 (66,5 %) und Pflegegrad 4 (20,8 %) zu versorgen. Mehr als vier von fünf (86,3 %) wurde zudem ein Schwerbehindertenausweis ausgestellt.

Die Angaben verdeutlichen die hohe Vulnerabilität und die starken Lebenseinschränkungen der Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf. So gaben beispielsweise neun von zehn das Merkzeichen Hilflosigkeit (H) (89,1 %) und Begleitperson (B) (90,0 %) an. Bei vier von Fünf (80,3 %) ist eine außergewöhnliche Gehbehinderung (aG) und bei mehr als der Hälfte (59,0 %) ist eine erhebliche Beeinträchtigung der Bewegungsfähigkeit vermerkt worden (vgl. Tab. 07).

Die Stabilisierung der häuslichen Versorgung ist eine komplexe Koordinierungsleistung, in die neben den ambulanten pflegerischen Diensten zahlreiche weitere Akteursgruppen eingebunden sind. Für mehr als neun von zehn Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf oder ihren Familien ist die Stabilisierung des aktuellen Gesundheitszustandes (92,0 %) sowie das Aufrechterhalten des allgemeinen Wohlbefindens (93,6 %) von der Einbindung von Heilmittelerbringenden abhängig (vgl. Tab. 61).

Vor allem die Physiotherapie kommt in den Versorgungen zum Einsatz. Für fast neun von zehn der Befragten (89,1 %) ist sie Teil der Behandlungsroutinen. Die Provider der spezifischen Hilfsmittel sind ebenso wichtige Akteure im System, wie auch spezialisierte ergotherapeutische Fachkräfte.

---

[18] Wird bei beatmeten oder trachealkanülierten Versicherten im Rahmen der Erhebung festgestellt und dokumentiert, dass keine Aussicht auf nachhaltige Besserung der zu Grunde liegenden Funktionsstörung besteht und eine Dekanülierung oder Entwöhnung dauerhaft nicht möglich ist, muss die Erhebung abweichend von Absatz 4 Satz 1 mindestens alle 12 Monate durchgeführt werden.

Mehr als jede Dritte (37,0 %) gab zudem an, Atemtherapie durch Physiotherapeutinnen zu erhalten. Darüber hinaus bezieht fast jede Zweite ergotherapeutische Leistungen und etwa jede Dritte Leistungen der Schluck- (38,5 %) oder auch Sprach- und Sprechtherapie (35,1 %) (vgl. Tab. 59).

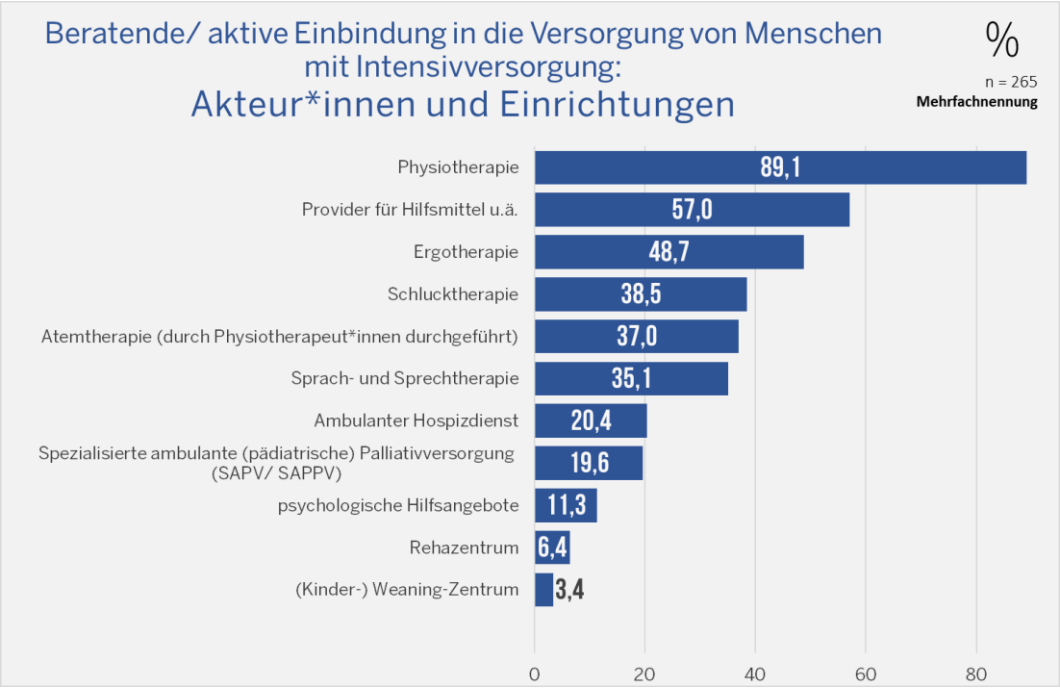

Abbildung 7: *Eingebundene Akteursgruppen in das Versorgungssetting*

Neben der Komplexität bei der Aufrechterhaltung der Versorgung, ist vor allem die Realisierung der Therapieformen als Hausbesuche relevant.
Für 70,7 % finden die Heilmittelbehandlungen immer als Hausbesuche statt. Häufigkeit und Dauer der einzelnen Heilmittelbehandlungen variieren je nach Therapieform stark. Die häufigsten Nennungen lagen bei einer Behandlungsdauer von 30 – 45 Minuten sowie ein bis zwei Behandlungsterminen pro Woche (vgl. Tab. 60). Die Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf rechnen dabei zukünftig tendenziell mit einer tendenziellen Verschlechterung der Möglichkeiten, die auch bei den Leitungen befürchtet werden (42,2 % der Pflegebedürftigen; 39 von 94 Leitungen) (vgl. Tab. 69). Die Einschätzungen korrespondieren mit Aussagen von Therapeutinnen und Therapeuten zu sinkenden Kapazitäten für Hausbesuche, wie sie z.B. in Nordrhein-Westfalen zu beobachten sind. In einer aktuellen Studie gaben z.B. 80,2 % der befragten Physiotherapiepraxen an, Hausbesuche nicht in der notwendigen Anzahl anbieten zu können (Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen 2019).
Die wohnortbezogene Aufrechterhaltung der Therapien ist demnach neben den Fragen der Personalgewinnung für die fachpflegerische Versorgung eine zentrale Perspektive bei der Sicherung der Versorgungsqualität der Behandlung zuhause.

Wohnorte und Wohnsituation

Die Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf gaben beinahe vollständig (95,7 %) an, die Möglichkeit, in der eigenen Häuslichkeit versorgt zu werden, sei für sie wichtig oder sehr wichtig. Etwa neun von zehn der Befragten (90,3 %) wohnen in Privathaushalten. Von diesen lebt etwa jede Fünfte (19,6 %) allein und 72,6 % gemeinsam mit An- und Zugehörigen. Weitaus weniger leben in einer Wohngemeinschaft (6,0 %), einer vollstationären Pflegeeinrichtung (1,7 %) oder einer Einrichtung für Menschen mit Behinderung (1,7 %).

90,0 % der Teilnehmenden gaben an, sie seien mit der aktuellen Wohnform zufrieden und hätten diesbezüglich keinerlei Änderungswünsche (vgl. Tab. 05). Damit verdeutlichen die Ergebnisse die Priorisierung des Ortes, an dem eine Intensivversorgung zu erbringen ist, wenn die Lebenswirklichkeiten und Wünsche von betroffenen Menschen berücksichtigt werden sollen[19]. Für 6,4 % stellt sich die eigene Wohnsituation nicht als optimal da; hier wird jedoch keine realistische Möglichkeit der Veränderung gesehen. Für vier der Antwortenden steht eine Änderung der Wohnsituation bevor, die jedoch nicht dem eigenen Wunsch entspricht.

Teilnehmende des Workshops 1 wiesen darauf hin, dass eine klare Abgrenzung der einzelnen Versorgungssettings nicht in jedem Fall möglich sei. Es ergeben sich Mischformen und Überschneidungen. So berichtete eine Teilnehmerin beispielsweise, die Versorgung ihrer Tochter finde werktags in einer stationären Pflegeeinrichtung, am Wochenende jedoch zu Hause bei und durch die Familie statt.

Neben der Wohnform ist auch die Ausgestaltung der Wohnsituation eine wichtige Determinante bei der Einschätzung der Möglichkeiten und Grenzen der Teilhabe und der Lebenssituation. Die Angaben zur Barrierefreiheit in der aktuellen Wohnsituation sind sehr heterogen. Sowohl die Wohnung bzw. Einrichtung sowie der Zugang zu dieser ist bei nahezu jedem zweiten Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf (47,5 %) vollständig barrierefrei und ermöglicht so eine Realisierung der Alltagsgestaltung. Einschränkungen liegen jedoch z.B. im Bereich der Badezimmer vor. Hier geben 30,8 % an, nicht über ein barrierefreies Badezimmer zu verfügen und bei 16,7 % ist die Küche nicht barrierefrei, was die Eigenversorgung ggf. einschränkt. Entscheidend für die Mobilität, die Aufrechterhaltung der Kontakte und Teilhabe ist die Barrierefreiheit im Zugang zur Wohnform. Hier geben 24,7 % an, keinen barrierefreien Zugang zu haben (vgl. Tab. 05). Damit werden in dieser Gruppe Außenkontakte und Mobilitätsanforderungen erschwert.

Die Teilnehmenden des Workshops 1 wiesen in diesem Zusammenhang darauf hin, dass das Vorliegen von Barrieren jedoch nicht generell im Widerspruch zu einer Zufriedenheit mit der aktuellen Wohnsituation stehen müsse. Die betroffenen Personen könnten vorliegende Barrieren teilweise kompensieren, z. B. durch den Einsatz von Hilfsmitteln.

[19] Als ein Kritikpunkt an der Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Verordnung von außerklinischer Intensivpflege (Außerklinische Intensivpflege-Richtlinie/AKI-RL) wird u.a. formuliert, dass bei der Nennung der Orte, an denen Versicherte einen Leistungsanspruch auf außerklinische Intensivpflege haben, die eigene Häuslichkeit nachgeordnet an vierter Stelle benannt wird und vollstationäre Einrichtungen an erster Stelle stehen. Auch wenn sich aus der Aufzählung keine direkten Priorisierungen ableiten lassen, vermittelt eine Auflistung in der vorliegenden Form ein hierarchisches Verständnis.

Befragung der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf: Angaben zur Wohnsituation	**Total** **n** = 299	
Wohnsituation, n (%)[1]		
wohnhaft in privaten Haushalt (insgesamt)	270	(90,3)
davon alleinlebend	53	(19,6)
davon mit einer/ mehreren Personen zusammenlebend	217	(80,4)
wohnhaft in Wohngemeinschaften	18	(6,0)
wohnhaft in Pflegeheimen	5	(1,7)
wohnhaft in Einrichtungen für Menschen mit Behinderung	5	(1,7)

Anzahl der zusammenlebenden Menschen mit dem/der Pflegebedürftigen		**n[2]** = 245
	Reichweite	**Median**
weitere Personen im Haushalt	1 - 11	3,0
davon mit Intensivversorgungsbedarf	0 - 11	1,0

Zufriedenheit mit der aktuellen Wohnform, n (%)[3]		
sehr zufrieden	203	(67,9)
eher zufrieden	66	(22,1)
eher nicht zufrieden	7	(2,3)
nicht zufrieden	7	(2,3)

Veränderungswünsche zum Wechsel in andere Wohnform, n (%)[4]		
Veränderung ist nicht gewünscht	269	(90,0)
Veränderung gewünscht, jedoch noch nicht möglich	19	(6,4)
gegen den Wunsch steht Veränderung bevor	4	(1,3)
Veränderung steht konkret bevor und ist gewünscht	2	(0,7)

Einschränkungen der Barrierefreiheit in der aktuellen Wohnform, n (%)[5]		
beim Zugang zur oder innerhalb des Badezimmers	92	(30,8)
beim Verlassen/ Betreten der Wohnung/ Einrichtung	74	(24,7)
beim Zugang zu oder innerhalb restlicher Räume	62	(20,7)
beim Zugang zur oder innerhalb der Küche	59	(19,7)
im Schlafzimmer/ Zimmer der Einrichtung	50	(16,7)

Anmerkungen:

[1] Es haben 3 (1,0 %) Personen die Antwortkategorie „sonstiges“ angegeben. Mehrfachnennung war möglich.

[2] Subgruppe: hierzu wurden nur Personen befragt, die mit einer oder mehreren Personen in privaten Haushalten oder Wohngemeinschaften, Pflegeheimen oder Einrichtungen für Menschen mit Behinderung wohnen. Fehlende Angaben = 11 (4,5 %).

[3] Fehlende Angaben = 11 (3,7 %). 5 (1,7 %) Personen konnten die Zufriedenheit nicht beurteilen.

[4] Fehlende Angaben = 5 (1,7 %). Von den Personen, die keinen Veränderungswunsch zur aktuellen Wohnform haben leben 247 (82,6 %) allein oder mit einer/ mehreren Personen in einem privaten Haushalt.

[5] 142 (47,5 %) Personen gaben an, dass keine Einschränkung vorliegt. Mehrfachnennung war möglich.

Tabelle 5: *Wohnsituation der Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf*

Mobilität, Aktionsradius und strukturelle Teilhabe

Die Sicherstellung der eigenen Mobilität ist von hoher Bedeutung. Etwa neun von zehn Personen beurteilen diese innerhalb (95,1 %) und außerhalb (89,1 %) der Wohnung als wichtig. 73,2 % beurteilen ihre Mobilität dabei als sichergestellt. Für 10,2% aber ist die Möglichkeit der Mobilität nicht sichergestellt.
Zentrale Schwierigkeiten ergeben sich insbesondere in der Nutzung bzw. bei der Nutzbarkeit von öffentlichen Verkehrsmitteln, die offensichtlich nur für Teile der Antwortenden gut nutzbar erscheinen. So gaben 29,8 % an, sie erhalten nicht oder eher nicht ausreichende personelle Unterstützung bei der Nutzung von Verkehrsmitteln und mehr als jede zweite Person erlebt den öffentlichen Personennahverkehr (55,1%) bzw. Personenfernverkehr (52,0%) als nicht oder eher nicht barrierefrei. Diese fehlende Nutzung führt zu einer Einschränkung im Aktionsradius.

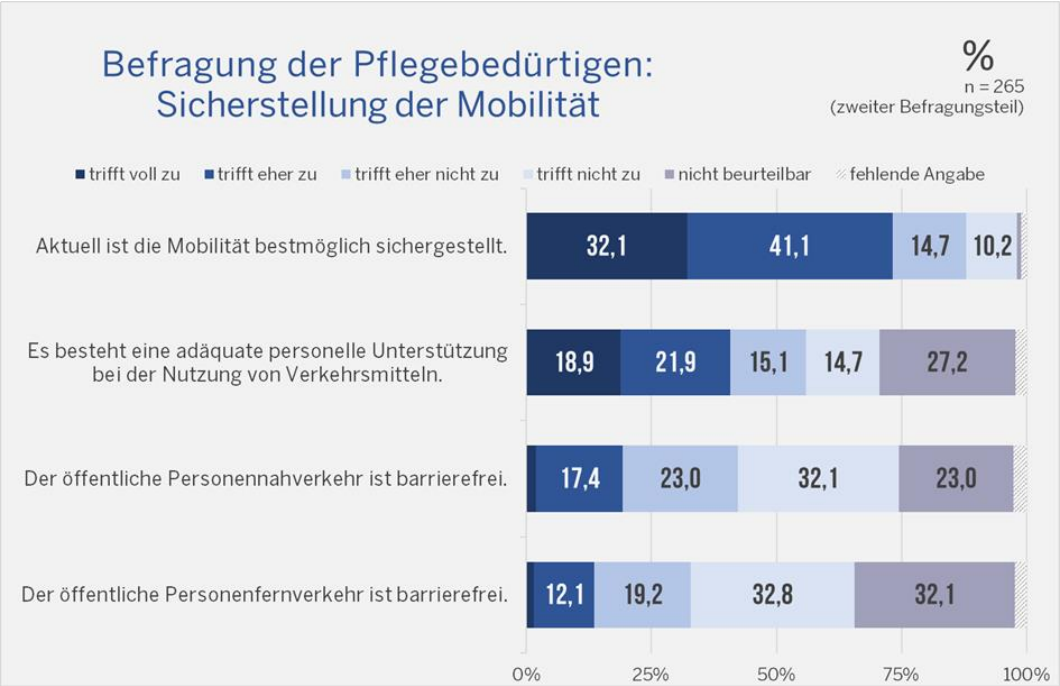

Abbildung 8: *Sicherstellung der Mobilität*

Wichtigste Verkehrsmittel für die befragten Menschen sind PKW bzw. Taxis mit baulicher Anpassung. 66,0 % setzen diese mit oder ohne Unterstützung ein. Jeweils mehr als zwei von fünf Personen gaben an, Krankentransporte (43,0 %) und den öffentlichen Personennahverkehr (42,3 %) zu nutzen. Für 22,3 % besteht die Möglichkeit, PKW bzw. Taxis ohne bauliche Anpassungen zu nutzen. Neben dem Individualverkehr sind auch Möglichkeiten der Nutzung des Flugverkehrs von Bedeutung. Dies ist jedoch nur einer kleinen Gruppe möglich. Für jede Zehnte (10,6 %) sind Kurzstreckenflüge potenziell möglich. Die Nutzung motorisierter (1,9 %) und nicht motorisierter (7,2 %) Kleinstfahrzeuge, wie z. B. E-Scooter und Fahrräder sind nicht von herausgehobener Bedeutung, zeigen aber die große Heterogenität der Möglichkeiten der Lebensgestaltung und Mobilitätsnutzung innerhalb der Gruppe der intensivversorgten Personen auf (vgl. Tab. 11).

Teilhabe ist nicht ausschließlich, aber in hohem Maße gekoppelt an die Möglichkeiten, außerhalb der Wohnform Kontakte pflegen zu können und an einem öffentlichen, sozialen

sowie schulisch/beruflichem Leben teilnehmen zu können. Die Möglichkeit, die Wohnform zu verlassen, hat insbesondere auch Auswirkungen auf Freizeitgestaltung und die Breite der Erfahrungen, die realisiert werden können.

40,0 % der Befragten verlassen in der Regel täglich ihre Wohnform, jeder Dritte (33,3 %) Teilnehmende gab an, mehrmals die Woche die eigene Häuslichkeit oder Wohnform zu verlassen. Hier kann für diese Gruppe von einer stabilen Möglichkeit ausgegangen werden, umfassende Begegnungen und Erfahrungen zu realisieren.

Trotz der hohen Bedeutung der Mobilität gab summiert aber jeder vierte an (25,1 %), die Wohnung weniger als einmal monatlich oder nur in Ausnahmen, wie medizinischen Notfällen (9,1 %) verlassen zu können (vgl. Tab. 11). Hier bestehen nur eingeschränkte Möglichkeiten, Erfahrungen und Eindrücke außerhalb der Häuslichkeit zu erleben.

Räumlich bezogen lassen sich Angaben zum erweiterten Aktionsradius machen. Nahezu die Hälfte der Nennungen bezogen sich auf einen Aktionsradius, der das eigene Stadtgebiet (12,5 %), den Landkreis (6,8 %) oder das Bundesgebiet (26,8 %) umfasst. Jede fünfte Person (19,3 %) bewegt sich auch international oder hat sogar die Möglichkeit, eine Auslandsreise zu realisieren. Demgegenüber besteht in der Befragungsgruppe für summiert 13,9 % der Befragten lediglich die Möglichkeit, innerhalb des Hauses/ der Einrichtung oder der Wohnung/ des Zimmers eine Mobilität zu realisieren. Hier kann von einer weitestgehenden Ortsfixierung ausgegangen werden, die auch stark einschränkend auf Erlebnisräume einwirkt und eine Teilhabebegrenzung darstellt.

Heterogen präsentiert sich auch die maximal mögliche Zeitspanne, die extern verbracht werden kann. Die zeitliche Limitierung (z.B. aufgrund der Beatmungssituation) spielt eine große Rolle bei der Frage der Aktivität und korrespondiert daher mit der räumlichen Mobilität. Die Angaben umfassten eine Range von 0 bis 24 Std./ Tag. Am häufigsten genannt wurden 8 Std./ Tag (17,4%). Weitere 6,0 % der Personen können 24 Std. außer Haus verbleiben und somit grundsätzlich auch auswärts übernachten oder verreisen (vgl. Tab. 11).

Soziale Kontakte und personelle Teilhabe

Die Mehrheit der Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf in der Studie ist Teil größerer sozialer Netzwerke und somit aktiv teilhabend und integriert. Lediglich 1,6 % gaben an, sie hätten ausschließlich therapiebedingte Kontakte. Neun von zehn Personen (90,2 %) zählen nahe Verwandte, wie Eltern, Kinder und Geschwister zu ihren regelmäßigen Kontakten, jede Zweite (52,1 %) Freunde und mehr als jede Dritte Bekannte sowie Nachbarn (39,6 %), sonstige Verwandte (36,6 %) oder Arbeitskolleginnen und Arbeitskollegen bzw. Mitschülerinnen und Mitschüler (34,7 %).

Jede fünfte Person befindet sich in einer (Ehe-)Beziehung (20,4 %) (vgl. Tab. 06). Der Anteil der Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf, die neben den therapiebedingten Kontakten keine weiteren sozialen Kontakte haben, ist laut Einschätzung der Leitungen in den letzten zwei Jahren tendenziell eher gleich geblieben (28 von 47 Leitungen).

78,1 % stehen mindestens einmal pro Woche in persönlichem Kontakt mit Angehörigen oder Freunden, davon jede Vierte (24,5 %) täglich. 11,3 % gaben an, der Kontakt beschränke sich lediglich auf besondere Anlässe (z.B. Geburtstage).

Meist werden die Kontakte als Besuch in der eigenen Häuslichkeit oder Einrichtung empfangen (78,1 %). 53,6 % nehmen auch an Treffen außer Haus teil und etwa jede Dritte steht in telefonischem Kontakt mit anderen Personen (34,3 %). Auch digitale Kontaktformen kommen dabei zum Einsatz. 32,8 % kommunizieren per E-Mail oder in Chats und fast jede Vierte (23,4 %) nimmt an darüber hinaus an Videokonferenzen teil (vgl. Tab. 06). Trotz der Befunde zu den vorhandenen Kontakthäufigkeiten, lassen sich auch Einschränkungen identifizieren bzw. werden Limitierungen erlebt.

Befragung der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf: Persönlicher Kontakt und soziale Teilhabe	**n[1]** = 265	
Regelmäßiger persönlicher Kontakt nach Beziehungsgrad, n (%)[2]		
therapiebedingte Kontakte	243	(91,7)
nahe Verwandte (z. B. Eltern, Kinder, Geschwister)	239	(90,2)
Freunde	138	(52,1)
Bekannte/ Nachbarinnen	105	(39,6)
sonstige Verwandte	97	(36,6)
Arbeitskolleginnen/ Mitschülerinnen/ Kommilitoninnen	92	(34,7)
(Ehe)Partnerinnen	54	(20,4)
Kontakthäufigkeit, n (%)[2]		
mehrmals pro Woche	89	(33,6)
täglich	65	(24,5)
wöchentlich	53	(20,0)
keine Regelmäßigkeit	45	(17,0)
nur zu besonderen Anlässen	30	(11,3)
monatlich	25	(9,4)
Kontaktform, n (%)[2, 3]		
Empfang von Besuch in der Wohnung/ Einrichtung	207	(78,1)
Treffen außerhalb der Wohnung/ Einrichtung	142	(53,6)
telefonisch	91	(34,3)
per E-Mail/ Chat	87	(32,8)
per Videokonferenz	62	(23,4)

Anmerkungen:
[1] Subgruppe: hierzu haben nur Personen eine Angabe gemacht, die am zweiten Befragungsteil teilgenommen haben.
[2] Mehrfachnennung war möglich.
[3] Es haben 31 (11,7 %) Personen die Antwortkategorie „sonstiges“ angegeben.

Tabelle 6: *Persönlicher Kontakt und soziale Teilhabe der MhI*

Etwa jede dritte Person erlebt die Teilnahme im Bereich der Berufstätigkeit und des Arbeitsleben (34,0 %) oder auch an im Bereich der Erziehung und Bildung (34,8 %) sowie die Partizipation an gesellschaftlichen Willensbildungs- und Entscheidungsprozessen (32,4 %) als nicht oder eher nicht ausreichend, um den persönlichen Vorstellungen gerecht zu werden. 42,6 % der befragten Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf bewerten die gesellschaftliche Teilhabe in Bezug auf die Einbindung in Gruppen und Vereinigungen nicht oder eher nicht den Vorstellungen entsprechend.

In gleicher Ausprägung findet sich die Einschätzung auch in Bezug auf die Beteiligung an öffentlichen Veranstaltungen und kulturellen Angeboten.

Aus den Angaben wird deutlich, dass die häusliche Intensivversorgung als zentrales Element die Unterstützung und Ermöglichung dieser Teilhabeorientierung fokussieren muss. Sie umfasst damit weit mehr als eine medizinisch-pflegerische Ausrichtung im Rahmen körperbezogener oder behandlungsorientierter Leistungen.

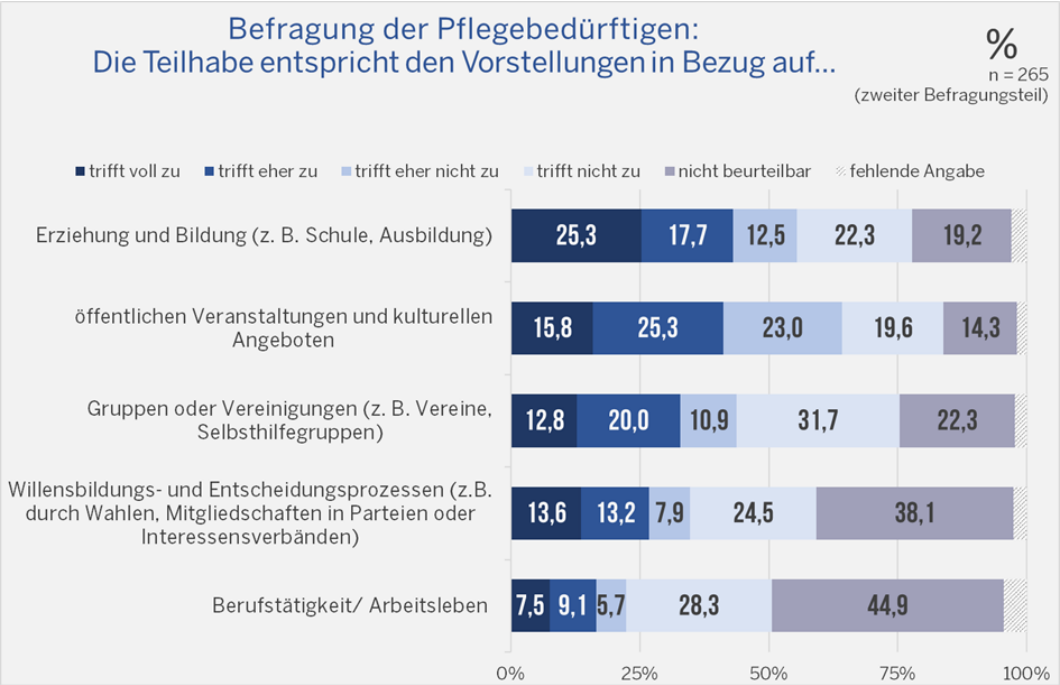

Abbildung 9: *Beurteilung der gesellschaftlichen Teilhabe aus Sicht der MhI*

Nur etwa jeder Zweite (52,5 %) gab an, mit Art und Umfang der Kontakte insgesamt zufrieden zu sein. 32,8 % würden gerne neue Menschen kennenlernen. Mehr als jede Vierte empfindet die vorhandenen Kontakte und die Frequenz generell als zu selten (27,2 %) oder wünscht sich mehr persönliche anstatt digitaler Treffen (26,0 %).[20] Mehr als jede Fünfte hätte zudem gerne mehr Austausch mit vertrauten Personen (23,0 %) (vgl. Tab. 12). Die Limitierungen und empfundenen Begrenzungen werden auch in Kommentierungen der Teilnehmenden deutlich.

> *"Ich hätte gerne die Möglichkeit (Platz, Unterstützung) öfter meine Freunde zu treffen, die häufig selbst eine Behinderung haben."*
>
> *(Angabe in Freitextfeld durch befragte Pflegebedürftige)*

Dabei spielen auch Erfahrungen der Ausgrenzung bzw. fehlende Inklusion eine Rolle, wie die nachfolgende Kommentierung verdeutlicht.

> *"Ich möchte gern zu Kindergeburtstagsfeiern eingeladen werden. Das war noch nie der Fall."*
>
> *(Angabe in Freitextfeld durch befragte Pflegebedürftige)*

[20] Diese Angaben können im Rahmen der besonderen Schutzmaßnahmen, die viele vulnerable Gruppen und ihre An- und Zugehörigen im Rahmen der Corona-Pandemie ergreifen mussten, auch durch diese mit beeinflusst sein.

Die Möglichkeit zur Teilhabe hat für die Befragten einen hohen Stellenwert. Für mehr als vier von fünf Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf ist das Gefühl, Teil einer Gemeinschaft zu sein (89,4 %), der regelmäßige Austausch mit vertrauten Personen (87,2 %) oder generell der Kontakt zu Menschen, die nicht in die eigene Versorgung eingebunden sind, (84,9 %) tendenziell oder sehr bedeutsam. Die Möglichkeit, eigenen Hobbies nachzugehen (70,9 %), an Erziehung und Bildung (67,2 %) oder öffentlichen Veranstaltungen und kulturellen Angeboten teilzunehmen (69,4 %) ist den Personen wichtig oder sehr wichtig (vgl. Tab. 13).

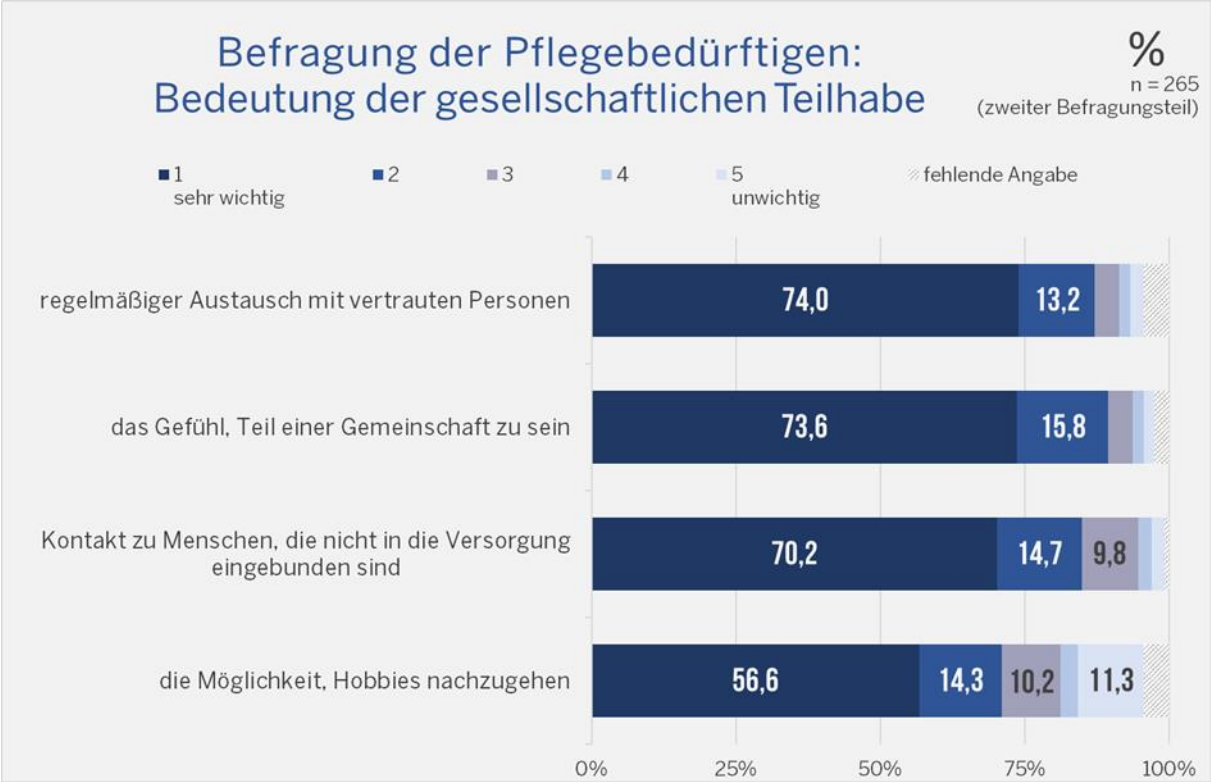

Abbildung 10: *Bedeutung gesellschaftlicher Teilhabe für MhI*

Die oben beschriebene Ausgrenzungserfahrung als exemplarisches Beispiel ist dabei keine Ausnahme, sondern die Regel. Nur jede vierte befragte Person (25,7 %) fühlte sich in ihrer Teilhabe nicht ausgegrenzt oder an einer Teilhabe nicht substanziell gehindert.

47,2 % geben die unzureichende Sicherstellung der eigenen Mobilität dabei als eine wichtige Barriere an, etwa jede Dritte eine unzureichende personelle Unterstützung (36,6 %) und fehlende Sicherstellung der eigenen Kommunikation (31,7 %). 27,2 % fehlt es zudem an Wissen über bestehende Möglichkeiten zur Teilhabe.

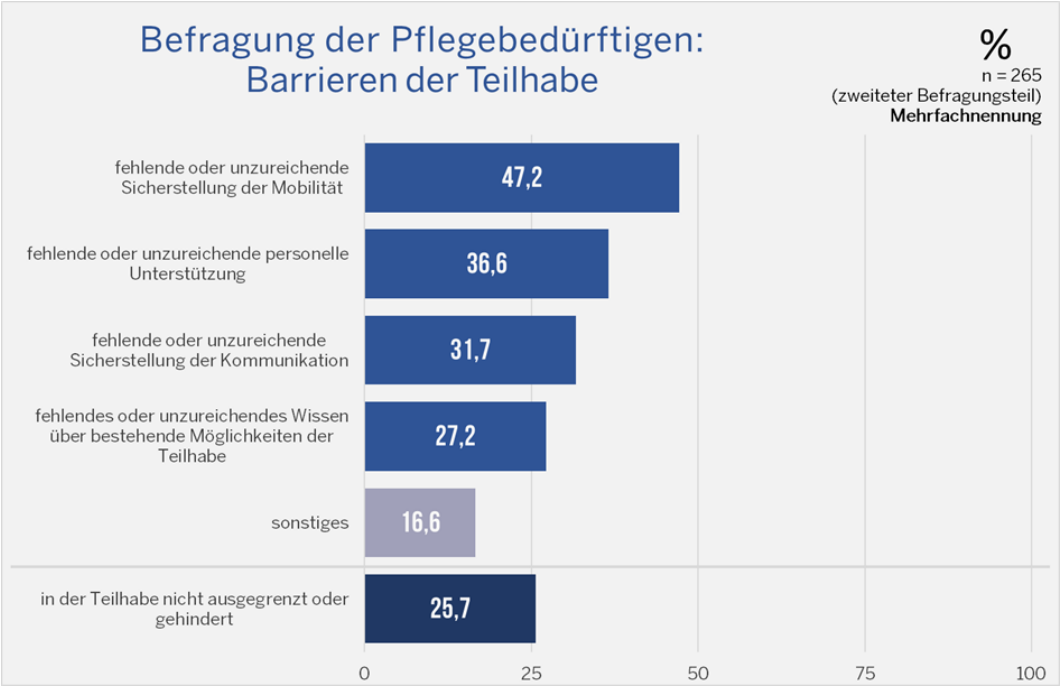

Abbildung 11: *Barrieren der Teilhabe aus Sicht der MhI*

Den Freitextangaben lassen sich neben der Benennung genereller Einschränkungen durch die vorliegenden Krankheitsbilder Limitierungen durch das Vorliegen gesellschaftlicher Ängste und Unsicherheiten im Umgang mit betreffendem Personenkreis entnehmen. Daneben spielen jedoch auch alltagspraktische Begrenzungen eine Rolle, die sich als Barrieren identifizieren lassen:

> *"Wenig Barrierefreiheit in den Orten und keine Möglichkeit, großen Menschen in den Behinderten-WCs die Windel wechseln zu können. d.h. wenn überhaupt vorhanden, zu kleine Aufzüge. Keine Lifter und keine Wickelauflagen in den WCs, etc.."*
>
> *(Angabe in Freitextfeld durch befragte Pflegebedürftige)*

Die CoViD19-Pandemie scheint an dieser Stelle zumindest auf den Aspekt der personellen Unterstützung wenig Einfluss genommen zu haben. Die befragten Leitungen ambulanter Dienste gaben an, dass die Anzahl der erbrachten Leistungen zur Förderung der Rehabilitation und Teilhabe der versorgten Menschen mit Intensivversorgungsbedarf (i.S.d. SGB XI) im Jahr 2020 gegenüber dem Vorjahr tendenziell eher gleichgeblieben sei (21 von 47 Angaben) (vgl. Tab. 37). Einen wesentlichen Beitrag zur Ermöglichung und Stabilisierung der sozialen Teilhabe leisten für mehr als jede zweite Person (57,4 %) auch Heilmittelbehandlungen (vgl. Tab. 61). Einfluss auf und Beteiligung an der Gestaltung der eigenen Versorgungssituation ist für die befragten Menschen mit Intensivversorgungsbedarf überaus bedeutsam.

Hilfsmittelnutzung und moderne Technologien

Alle befragten Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf gaben an, Hilfsmittel oder moderne Technologien einzusetzen. Neben therapiebedingter Technik (89,4 %) kommen hierbei insbesondere Hilfsmittel zur Förderung der Mobilität (92,1 %) zum Einsatz. 90,9 % bewerten diese in der Nutzung als hilfreich. Nahezu jede zweite Person (45,7 %) verwendet moderne, jede dritte (34,0 %) klassische Kommunikationshilfen.

Eine Technologienutzung ist demnach ein essenzieller Teilbereich, um die Lebensführung in der Wohnumgebung und auch außerhalb gestalten zu können.

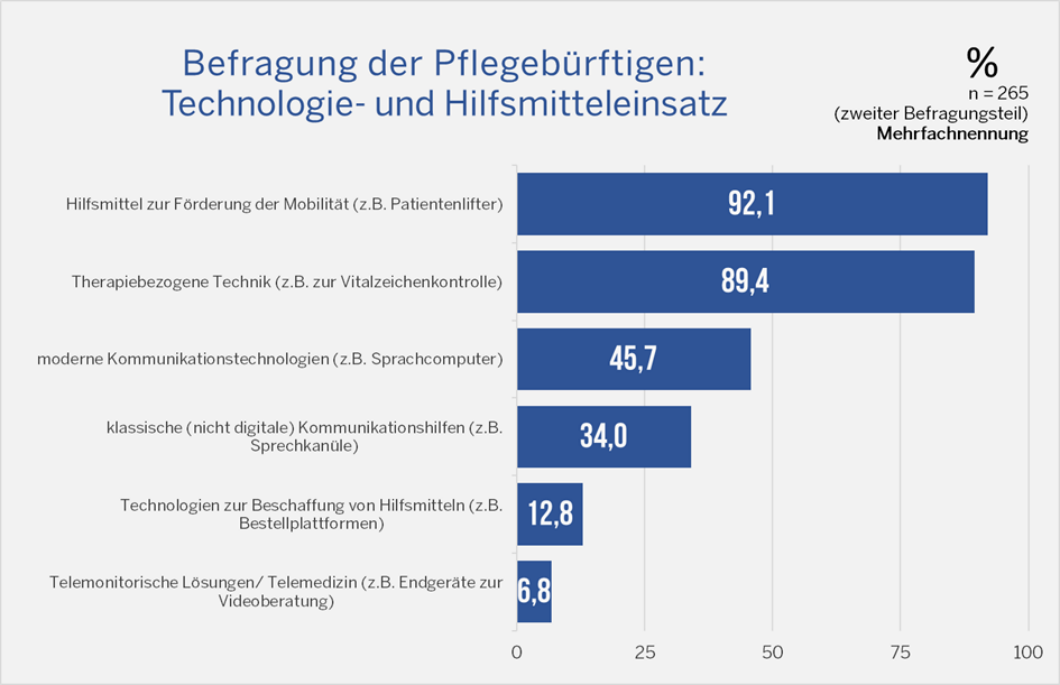

Abbildung 12: *Einsatz von Technologien und Hilfsmitteln*

Barrieren in der Anschaffung und Nutzung der Technologien und Hilfsmittel sahen die befragten Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf neben der Ablehnung durch die Kostenträger hauptsächlich im Fehlen passender Hilfsmittel für den individuellen Bedarf (45,2 %) sowie in unzureichender oder fehlender Beratung (44,9 %) bezüglich der Produkte oder der Anwendungen. Für 33,6 % stellen dabei auch die zu entrichtenden Eigenanteile eine finanzielle Barriere dar. Hier werden die eigenen finanziellen Möglichkeiten überschritten.

Ein interessanter Befund ist, dass das trotz des Vorhandenseins von Hilfsmitteln, offensichtlich Schwierigkeiten in der konkreten Nutzung und Anwendung bestehen, die einen zielgerichteten Einsatz verhindern. Mehr als jede vierte Person benennt eine unzureichende oder fehlende Einweisung in die Nutzung (27,5 %), unzureichende oder fehlende Unterstützung bei der Nutzung (27,5 %) oder eine fehlende Verfügbarkeit der benötigten Hilfsmittel (25,7 %). Bei jeder fünften Person (19,3 %) stehen der Nutzung die individuellen Wohnbedingungen, wie mangelnder Platz oder auch ein fehlender Internetanschluss, entgegen (25,7 %) (vgl. Tab. 25).

Die aktuellen Nutzungen von Hilfsmitteln werden sich nicht auf die oben genannten Aspekte reduzieren lassen. Im Zuge einer Digitalisierung und Technisierung kann davon ausgegangen werden, dass diese auch enger an diagnostische und beratende Prozesse gekoppelt werden wird. Telemedizinische Produkte und deren Nutzung spielen dabei aktuell in den Familien und bei Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf noch eine untergeordnete Rolle. In der Stichprobe geben lediglich 6,8 % der Befragten an, über Möglichkeiten der telemedizinischen Überwachung und Kommunikation zu verfügen. Die Bedeutung und der potenzielle Nutzen jedoch werden in von den Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf oder ihren Angehörigen hervorgehoben.

Von 237 Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf, die zu diesem Aspekt antworteten, gaben 44,3 % an, dass telemonitorische Lösungen/ Telemedizin (z. B. Endgeräte zur Videoberatung, Datenübertragung von Therapieverläufen) insgesamt von ihnen als sehr hilfreich oder tendenziell hilfreich für die Versorgungssicherung betrachtet werden.

In der Konkretisierung der einzelnen Aspekte werden dabei abgestuft die folgenden Möglichkeiten als sehr oder tendenziell hilfreich beschrieben (Wertebereiche 1 & 2 auf einer fünfstufigen Skala) (vgl. Tab. 29):

- Die Übertragung meiner Parameter an meine behandelnden Ärzt*innen, um z.B. auch aus der Ferne Therapien anpassen zu können (60,4 %)
- Die Erfassung meiner Parameter, um z.B. meine Argumentation dem Medizinischen Dienst gegenüber stützen zu können (57,7 %)
- Videosprechstunden als Alternative zu Praxis-/ Klinikbesuchen (58,5 %)
- Videosprechstunden durch meine Provider für Hilfsmittel, medizinische Geräte, etc. (55,1 %)

In der Ausgestaltung der Außerklinischen Intensivpflege-Richtlinie/AKI-RL wird die Nutzung von telemedizinischen Möglichkeiten bereits beschrieben[21]. Hierzu aber bedarf es des strukturierten Aufbaus von Wissensbeständen und Beratungskompetenzen, denn 89,3 % der Antwortenden gab an, dass zu diesen Themenbereichen bislang keine Beratung erfolgte.

Dieses Wissensdefizit um die Nutzung oder das Vorhandensein bereits bestehender Lösungen wird auch von den Pflegenden bestätigt. So geben nur 10,2% der Befragten als voll zutreffend an, zu aktuell auf dem Markt verfügbaren modernen Technologien ausreichende Kenntnisse zu haben. Bezüglich der telemedizinischen Möglichkeiten fühlen sich nur 4,6 % der Pflegenden und 19,1 % der Leitungen vollumfänglich informiert.

Die Angaben der Leitungen der Anbieter häuslicher Intensivpflege bestätigen den möglichen breiten Einsatz und die hohe Bedeutsamkeit von Hilfsmitteln und Technologien. Mehr als neun von Zehn gaben an, Menschen mit Intensivversorgungsbedarf zu versorgen, die Hilfsmittel zur Förderung der Mobilität (92 von 94) und klassische Kommunikationshilfen (87 von 94) einsetzen. Mehr als drei von vier (74 von 94) beobachten zudem die Nutzung moderner Kommunikationstechnologien (vgl. Tab. 24).

Die Nutzbarkeit bzw. die Frage, wie hilfreich telemedizinische sein können, wird von den Leitungen in der Summe am positivsten eingeschätzt und liegt oberhalb der Bewertung der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf oder ihrer An- und Zugehörigen selbst. Auch bei den Leitungen wird der Bereich der Übertagung von Parametern der Versorgung an behandelnde Ärztinnen prioritär eingeschätzt (88,3 %). Die digitale Erfassung von Parametern der Versorgung als Ergänzung zur üblichen Dokumentation schätzen 85,1 % als hilfreich oder sehr hilfreich ein und 75,5 % sehen hier Videosprechstunden durch medizinisches Personal als eine wichtige Perspektive. Das bestehende Wissensdefizit kann hier, den Einschätzungen folgend, auch durch die Nutzung selbst mit beantwortet werden.

[21] Vgl. Potenzialerhebung §5 (3): Wenn ein Transport unverhältnismäßig ist, kann abweichend von Satz 2 die dort einmal jährlich unmittelbar persönlich vorgesehene Erhebung auch unter Nutzung der telemedizinischen Möglichkeiten durchgeführt werden.

So sehen 79,8 % digitale Beratungsangebote durch Provider zu Hilfsmitteln oder technischen Lösungen als hilfreich an und 78,7 % die digitale Anleitung/ Einweisung durch Provider in die Nutzung/ Bedienung von Hilfsmitteln/ technischen Lösungen.

Partizipation und Entscheidungsräume

Die Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf gaben beinahe vollzählig (94,6 %) an, dass eine Mitbestimmung und Partizipation[22] an generellen Entscheidungen der Versorgung, z.B. über die Bestimmung des Ortes, an dem die Versorgung stattfindet, für sie wichtig oder sehr wichtig ist. Verdeutlicht wird dies auch in Aussagen aus den qualitativen Workshops.

> *"Und ich hab das große Glück, dass ich für mich selbst einstehen kann, für mich selbst kämpfen kann und ich sehe ganz viele, die das nicht selbst können oder nicht selbst wollen."*
>
> *(Workshopteilnehmerin, selbst in häuslicher Intensivversorgung)*

Ebenfalls große Bedeutung wird der Partizipation an Entscheidungen zur täglichen Versorgung zugesprochen, beispielsweise zu welchem Zeitpunkt oder auf welche Art und Weise einzelne Verrichtungen durchgeführt werden. Mehr als neun von zehn der befragten Pflegebedürftigen (93,6 %) beurteilen diese Form der Partizipation als wichtig oder sehr wichtig.

Die hohen Ausprägungen verdeutlichen den starken Wunsch der Selbstbestimmung und Mitbestimmung als zentrales Merkmal der lebensweltlichen Gestaltung. Dies ist auch einer der Gründe, weshalb sich die häusliche Intensivversorgung von einer klinischen Intensivversorgung substanziell unterscheidet und einen vollständig eigenen Charakter aufweist. Fachbezogene Expertise der Behandler im medizinischen und pflegerischen Bereich ist dabei im Kontext der häuslichen Versorgung immer abzugleichen mit der Lebenswirklichkeit und den Wünschen der betroffenen Menschen und ihren Familien. Diese „widersprüchliche Einheit“ aus einem klinischen Regelwissen und einem individuellen Fallverstehen führt in der Konsequenz vorherrschend zu Aushandlungsprozessen und auch zu immanenten und teilweise nicht auflösbaren Zielkonflikten.

Diese Aushandlungsproblematik ist für die Pflegenden sowie die Leitungen der Einrichtungen ein ständiger Begleiter. Dabei sind sie sich der Bedeutung des Einbezugs der Entscheidung der betroffenen Menschen bewusst. Beinahe jede dritte Leitung (27 von 94) gab an, ihre eigene fachliche Expertise spiele bei Entscheidungen der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf bzw. derer An- und Zugehörigen generell eine eher untergeordnete Rolle (vgl. Tab. 68). Korrespondierend gab etwa jede zweite Pflegende (54,8 %) an, Entscheidungen auf Grundlage der eigenen fachlichen Expertise nur nach Rücksprache mit den versorgten Menschen bzw. deren An- und Zugehörigen zu treffen und 29,7 % treffen Entscheidungen stets partizipationsorientiert gemeinsam in Absprache mit der versorgten Person oder (wenn dies nicht möglich ist) mit dessen An- und Zugehörigen. Nur 1,3 % der Pflegenden gaben an, dass sie sich strikt an alle Vorgaben und die geplante intensivpflegerische Versorgung halten würden und 9,6 % schätzen ein, dass auf Grundlage der eigenen fachlichen Expertise und der

[22] Angaben zur Partizipation beziehen sich neben den Pflegebedürftigen selbst auch auf deren An- und Zugehörigen, die mit ihnen gemeinsam oder stellvertretend für sie agieren

eigenen Einschätzung zur Sichtweise der versorgten Person die relevanten Entscheidungen getroffen werden.

Teilnehmerinnen des Workshops 2 schätzen, dass für die Pflegenden die eigene fachliche Expertise daher nur „im Zweifelsfall“ höher gewichtet und entscheidungsleitend sei. Sie bezogen sich dabei auf Situationen, in denen Pflegefachpersonen eine Gefährdung erkennen, die diese als nicht mehr vereinbar mit ihrer Verantwortung für die Versorgungssicherheit ansehen. Sie beschrieben Situationen, in denen die Vorstellungen und Wünsche der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf weit von der pflegefachlichen Einschätzung abweichen, als besonders herausfordernd. Insbesondere trifft dies bei Abweichungen in der Durchführung ärztlicher Anordnungen zutage. Dies betrifft z.B. Fragenstellungen der Beatmungsmodi oder der Formen der Beatmung.

Auch Teilnehmerinnen des Workshops 3 beschrieben die von pflegefachlicher Einschätzung stark abweichenden Vorstellungen und Wünsche der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf als herausfordernd für Pflegefachpersonen. Diese tragen die therapeutische Verantwortung für die Versorgungssicherheit und gerieten dadurch mitunter in einen Gewissenskonflikt.

Teilnehmerinnen des Workshops 1 betonten, dass die Wahlmöglichkeiten für Menschen in häuslicher Intensivversorgung von herausgehobener Bedeutung sind.

> *„Und wenn wir es irgendwie schaffen können, das deutlicher herauszustellen, dass Partizipation für Eltern, für Angehörige, für Betroffene selbst etwas ganz Tolles ist, wenn man überhaupt erstmal eine Wahl hat und nicht einfach nur das nehmen muss, was eben um die Ecke kommt, das wäre mir echt wahnsinnig wichtig."*
>
> *(Workshopteilnehmerin, Mutter einer Tochter in häuslicher Intensivversorgung)*

Wie in Kapitel 3.2 beschrieben, wurde im Rahmen des Pflege-Thermometers 2022 eine Typologie der Versorgungsarrangements häuslicher Intensivversorgung in Deutschland erarbeitet, die sieben Personengruppen umfasst [23] (siehe Abb. 13).

Ausschlaggebend für eine Zuordnung sind die Grade der Partizipation bei Entscheidungen. Unterschieden wurden hierbei tägliche Entscheidungen zu Fragen der Versorgungsgestaltung und generelle Entscheidungen zur Rahmung der Versorgung. Die Stufen der Partizipation wurden dabei (in Anlehnung an Wright) auf insgesamt vier Abstufungen festgelegt.

Von einer Nichtpartizipation wird ausgegangen, wenn lediglich Anweisungen erfolgen oder Umsetzungen ohne Einbezug der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf stattfinden. Die Vorstufe einer Partizipation bezieht die Sichtweisen und Wünsche der betreffenden Personen mit ein, die entweder durch eine Fremdeinschätzung durch die entscheidungstragenden Dritten (z.B. Pflegende, Kostenträger, o.ä.) oder auch durch Anhörung und Einbezug der betreffenden Personen erhoben wird. Eine Partizipation liegt vor, sobald die betreffenden Menschen mit Intensivversorgungsbedarf und deren Familien aktiv Einfluss auf die Entscheidungen nehmen und in unterschiedlicher Ausprägung mitbestimmen können. Dies

[23] Aufgrund der Gesamtbeteiligung an der Befragung ergaben sich für einzelne Gruppen mitunter geringe Stichprobengrößen und nicht alle der theoretisch möglichen Klassen lassen sich datenbasiert darstellen. Die vorliegende Typologie sowie Beschreibung der Gruppen erheben keinen Anspruch auf eine Abbildung der aller Typen in der Grundgesamtheit der intensivversorgten Menschen in Deutschland. Vielmehr ist es als Angebot zur Beschreibung des Versorgungsbereiches zu verstehen, das auf den Ergebnissen der vorliegenden Befragung fußt und damit Limitierungen unterliegt.

kann ein generelles Mitspracherecht an Entscheidungen beinhalten, die final dennoch durch Dritte gefällt werden. Es kann aber auch den vollständigen Verbleib der Entscheidungsmacht bezüglich einzelner ggf. auch wesentlicher Aspekte der Versorgung bei den Menschen mit Intensivversorgungsbedarf und deren Familien umfassen. Über eine Form der Partizipation hinausgehend ist die Stufe der vollständigen Selbstorganisation, in der autonome Entscheidungsräume wahrgenommen werden und eine Umkehr der Rollenfunktionen stattfindet. Pflegende oder Anbieter von Leistungen sind in diesem Kontext nicht mehr die fachlichen Entscheider, sondern assistieren bei der Umsetzung der autonom getroffenen Entscheidungen.

Neben den Entscheidungsräumen der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf sind die Formen der Unterstützung für die Zuordnung der Typologie bedeutsam. Diese orientieren sich an pflegetheoretischen Grundlagen von Dorothea Orem und umfassen vier Dimensionen der Selbstfürsorge/ Selbstpflege. So ergeben sich im vollkompensatorischen Feld für die betreuten Menschen und deren An- und Zugehörigen keinerlei Möglichkeiten, eigenständige Leistungen oder Teilleistungen zu erbringen. Die Leistungserbringung ist vollständig ausgelagert an die professionell Pflegenden, die kompensatorisch agieren. Der Bereich der teilweise kompensatorischen Versorgung verweist auf eine hohe Abhängigkeit in der Versorgung, die aber auch durch die Menschen mit Intensivversorgungsbedarf selbst oder deren An- und Zugehörigen mit unterstützt wird. Hier bestehen jedoch Defizite bei den An- und Zugehörigen oder den betreuten Personen, die durch Pflegende ausgeglichen werden müssen. Im unterstützend-anleitenden Versorgungscluster können einzelne Leistungen bereits autonom oder mit entsprechender Hilfe selbst durchgeführt werden, bedürfen aber der Assistenz bzw. der Edukation. Als höchste Ausprägung der Autonomie wird hier die autonome Versorgung angeführt, in der die Versorgung selbst bzw. durch An- und Zugehörige vollständig kompensiert werden kann.

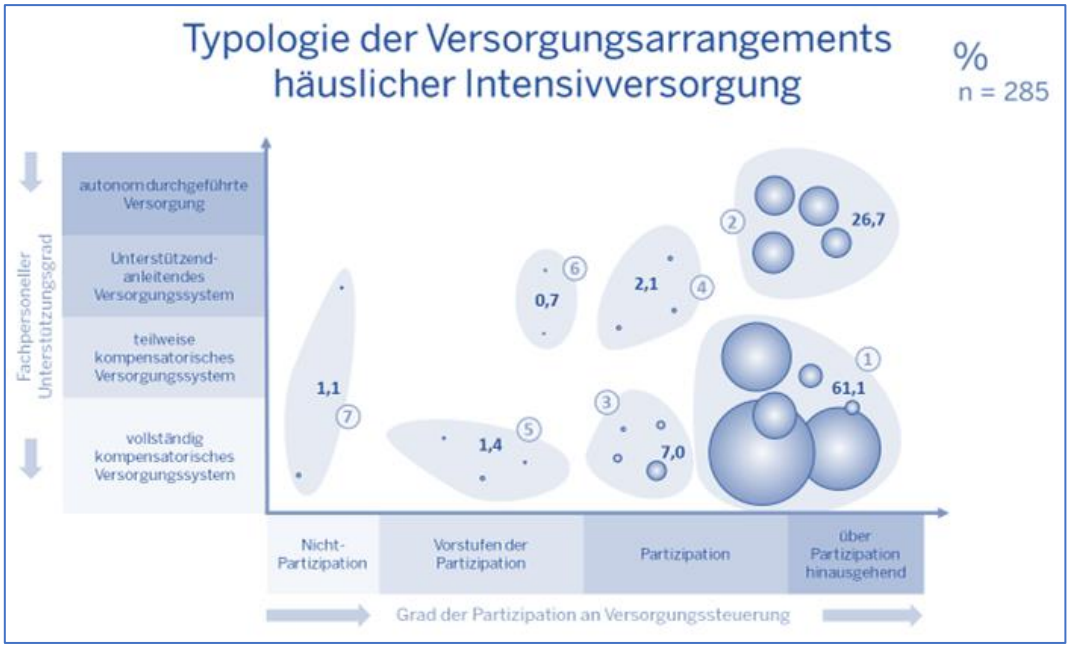

Abbildung 13: *Typologie der Versorgungsarrangements häuslicher Intensivversorgung*

Die Zuordnung zur Typologie erfolgte durch die Identifizierung von Items und Ausprägungen zu unterschiedlichen Fragestellungen der Mitentscheidung und der Übernahme von Leistungen. Mit der Typologie sollte ein theoretischer Rahmen geschaffen werden, der die Heterogenität der Gruppe der Menschen mit häuslicher Intensivversorgung verdeutlicht.
Mit dem Modell kann eine erste Beschreibung erfolgen und es kann nachfolgend weiterverwendet werden, um die Ausprägungen in den unterschiedlichen Subgruppen vor dem Hintergrund größerer Stichproben zu quantifizieren oder die Gruppen weiter auszugestalten.

In der vorliegenden Stichprobe der Untersuchungsgruppe zeigen sich deutliche Unterschiede in den Ausprägungen. Die Stichprobe erlaubt jedoch keine vollständig abgrenzbaren und kategorial gesättigten Gruppenbeschreibungen. Unterschiede in den Settings, den Partizipationsgraden und anderer Merkmale (z.B. Höhe der Zuzahlungen, Rolle der An- und Zugehörigen) ermöglichen dennoch das Aufzeigen einer Heterogenität und großen Bandbreite.

Die **Gruppen 1 und 2** erleben sich in hohem Maße in Entscheidungsfindungen eingebunden (Partizipation) oder vollständig selbstbestimmt (über Partizipation hinausgehend). Die Personen der beiden Gruppen haben gemeinsam, dass sie fast ausschließlich in der eigenen Häuslichkeit versorgt sind und sich zu großen Teilen bereits länger in häuslicher Intensivversorgung befinden, teilweise seit über 50 Jahren. Dies könnte damit zusammenhängen, dass es sich bei etwa der Hälfte der Personen entweder um Kinder und Jugendliche handelt oder deren Versorgungsbedarf bereits seit Kindheit oder Jugend vorliegt.
Keine dieser Personen fühlt sich in ihrer Teilhabe in irgendeiner Form ausgegrenzt und die meisten können mit den in die Versorgung eingebundenen Personen kommunizieren. Jede Dritte organisiert die Versorgung im Arbeitgebermodell, das sicherlich den größten Rahmen für Selbstbestimmung bietet. Auch wurde ausschließlich in diesen Gruppen der Bezug eines persönlichen Budgets angegeben. Dennoch handelt es sich um eine hochvulnerable Personengruppe mit multiplen, teilweise stark restringierenden Krankheitsbildern. Einige dieser, wie das apallische Syndrom, finden sich ausschließlich in den Gruppen 1 und 2. Mehr als drei von Vieren sind beatmet.

Drei von fünf befragten Menschen mit Intensivversorgungsbedarf (61,1 %) lassen sich **Gruppe 1** als mit Abstand größtem Verbund der Typologie zuordnen. Bei diesen liegt ein deutlicher bis hoher fachpersoneller Unterstützungsbedarf bei der Leistungserbringung vor, was die Verordnung einer Intensivversorgung grundsätzlich erwarten lässt. Bezeichnend für diese Gruppe ist, dass der Großteil der Personen allein in der Häuslichkeit lebt. Zudem wurden hier die mit Abstand höchsten zu erbringenden Eigenanteile zur Sicherstellung der Versorgung von bis zu 5.000 Euro monatlich angegeben.

Mit mehr als jedem vierten Menschen mit Intensivversorgungsbedarf (26,7 %) bildet **Gruppe 2** die zweitgrößte Gruppierung. In Abgrenzung zu Gruppe 1 leben diese Menschen fast ausschließlich in Partnerschaften und Familienverbünden. Dies könnte den eher geringen fachpersonellen Unterstützungsbedarf erklären. Die generelle Integration der An- und Zugehörigen in die Versorgungen ist gruppenübergreifend sehr hoch. Dennoch ist in gemeinsamen Wohnsituationen von einer umfangreicheren Einbindung auszugehen. Entsprechend sind auch die zu tragenden Eigenanteile deutlich geringer und liegen bei bis zu 1.400 Euro monatlich.

Die **Gruppen 3 und 4** lassen sich als moderat eingebunden und mitbestimmend bezeichnen. Entscheidungen werden in Absprache mit ihnen getroffen, in abgegrenzten Teilbereichen wir die Entscheidung ggf. auch vollständig den betreuten Personen oder ihren An- und Zugehörigen überlassen. In diesen Gruppen ist der Anteil der Versorgung außerhalb der Häuslichkeit insgesamt größer. Jede Sechste lebt in stationären Einrichtungen. Die in Privathaushalten lebenden Personen organisieren das Pflegepersonal, anders als in den Gruppen 1 und 2, größtenteils über ambulante spezialisierte Pflegedienste. Der Anteil der Personen im Arbeitgebermodell liegt bei unter 10 %. Die Möglichkeiten der den Gruppen 3 und 4 zugeordneten Personen, mit an der Versorgung beteiligten Personengruppen in einen direkten Kontakt zu treten, fallen deutlich geringer aus.

Gruppe 3 umfasst 7,0 % der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf. Deren intensivpflegerische Versorgung erfolgt langjährig (seit bis zu 31 Jahren). Etwa jede Zweite lebt mit der Partnerin oder Familie in der Häuslichkeit und jede Dritte lebt in einer Wohngemeinschaft. Der Anteil der Kinder und Jugendlichen bzw. derer, die seit Kindheit oder Jugend in Versorgung sind, liegt mit 30% niedriger als in den Gruppen 1 und 2. Zum aktuellen Zeitpunkt werden sie vollständig durch beruflich Pflegende versorgt. Vier von Fünf in dieser Gruppe sind beatmet. In Abgrenzung zur Gruppe 4 fühlen sich alle Personen in irgendeiner Form in der Teilhabe ausgegrenzt oder behindert, obwohl in den Bereichen Mobilität und Kommunikation keine Unterschiede vorliegen. Die Eigenanteile zur Stabilisierung der Versorgung sind trotz vergleichbarer fachpersoneller Unterstützung niedriger als in Gruppe 1 und liegen bei bis maximal 1.900 Euro.

3,1 % der Personen gehören **Gruppe 4** an. Im Unterschied zu Gruppe 3 leben mehr als vier von fünf davon in privaten Haushalten, jedoch nur etwa jede Zweite gemeinsam mit der Partnerin oder Familie. Dies könnte der Grund dafür sein, dass keine der Versorgungen autonom durchgeführt wird. Alle in dieser Gruppe klassifizierten Personen binden beruflich Pflegende ein. Jedoch findet diese nur in Teilbereichen und/ oder in Form von Anleitung und Unterstützung statt. Entsprechend wurden zu entrichteten Eigenanteile von bis zu 2.500 Euro angegeben. Keine der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf lebt in einer Wohngemeinschaft oder ist länger als 12 Jahre in intensivpflegerischer Versorgung. Im Unterschied zu den vorherigen Gruppen ist jede zweite Person nicht beatmet und nur jede Sechste ein Kind oder Jugendliche bzw. seit der Kindheit oder Jugend in Versorgung. Wie in Gruppe 1 und 2 fühlt sich auch in dieser Gruppe keine Person in deren Teilhabe ausgegrenzt oder behindert.

Zugehörige der **Gruppen 5 und 6** sind eher in den Vorstufen der Partizipation zu finden und sind seit maximal 8 Jahren in intensivpflegerischer Versorgung. In diesen Gruppen lebt keine Person allein und die Organisation der beruflich Pflegenden erfolgt bei Versorgungen in der Häuslichkeit ausschließlich über spezialisierte ambulante Pflegedienste. Jede Zweite Person dieser Gruppen ist beatmet. Alle klassifizierten Personen sind in irgendeiner Form in der Teilhabe eingeschränkt.

Personen der **Gruppe 5** werden vollständig durch beruflich Pflegende versorgt. Nur jede Vierte ist ein Kind oder eine Jugendliche bzw. seit deren Kindheit oder Jugend in der Versorgung. Jede dritte Person wird in einer Wohngemeinschaft, einer stationären Einrichtung oder in der Häuslichkeit durch die Partnerin oder Familie versorgt. Die Eigenanteile überschreiten 250 Euro nicht.

Bei Personen der **Gruppe 6** wird keine der Versorgungen autonom durchgeführt. Wie bei Gruppe 4 übernehmen beruflich Pflegende Teilbereiche der Versorgung vollständig kompensatorisch oder bringen Leistungen in Form von Anleitung und Unterstützung der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf. Die klassifizierten Personen leben mit der Partnerin oder Familie in der eigenen Häuslichkeit, jedoch befinden sich unter ihnen keine Kinder und Jugendlichen bzw. seit Kindheit und Jugend versorgte Personen. Keine Person dieser Gruppe muss Eigenanteile zur Finanzierung der Versorgung entrichten.

Der **Gruppe 7** gehören Personen an, die in keiner Form an der Versorgungssteuerung partizipieren können. Keine der Versorgungen wird autonom durchgeführt, ansonsten stellt sich der fachpersonelle Unterstützungsgrad durchmischt dar. Die Versorgungssituationen bestehen seit maximal 10 Jahren. Keine Person ist ein Kind oder eine Jugendliche bzw. seit deren Kindheit oder Jugend in der Versorgung. Zudem lebt keine der Personen allein, organisiert die Pflegenden über das Arbeitgebermodell oder zahlt Eigenanteile zur Finanzierung der Versorgung. Keine der Personen benötigt eine Beatmung und alle klassifizierten Personen sind in der Teilhabe eingeschränkt. Die Versorgung muss in dieser Gruppe im mutmaßlichen Willen der Personen erfolgen, da eine Rücksprache mit dem Menschen mit Intensivversorgungsbedarf, eine Kontaktaufnahme oder direkte verbale Kommunikation aus unterschiedlichen Gründen nicht möglich ist. Für alle Personen wurde eine Einschränkung der Teilhabe angegeben.

Insgesamt erscheinen Parameter der Versorgungssituationen (in der häuslichen Ausgestaltung und der Einbindung von An- und Zugehörigen) entscheidender für den Grad der Partizipation, als der vorliegende Unterstützungsbedarf bezüglich konkreter Maßnahmen. Indikatoren für höhere Partizipationsstufen liegen prinzipiell in der Möglichkeit zur Kommunikation und Rücksprache oder der Möglichkeit, Reaktionen von kommunikativ eingeschränkten Personen zu interpretieren, was unabhängig von der Beatmung zu betrachten ist, die sich in fast allen Gruppen findet. Medizinische Diagnosegruppen, Schweregrade der Erkrankung oder pulmologische Situationen sind kein klassifikatorischer Parameter. Entscheidend ist der Umfang der Einbindung der Familien oder alternativ die Höhe der finanziellen Aufwendungen zur Realisierung von Unabhängigkeit. Generell zeigt sich Partizipation eng verknüpft mit dem Setting in der eigenen Häuslichkeit mit der 1:1-Versorgung, die breitere Spielräume für Individualität und Bedürfnisorientierung bietet. Zudem scheint der Zeitfaktor von Relevanz zu sein, wobei sich langjährige, gefestigte Versorgungssituationen begünstigend auswirken.

Teilnehmende des Workshops 1 wiesen in diesem Zusammenhang darauf hin, dass hohe Partizipationsgrade aus ihrer Erfahrung nur im eigenen Privathaushalt zu erreichen seien, da diesen in stationären Settings oder Wohngemeinschaften strukturelle Probleme entgegenstünden.

> *"Meine Auffassung ist, dass sich die Teilhabe oder die Mitbestimmung deutlich verändert hat, seitdem meine Tochter in einer Wohngruppe ist. […] Und mit dem Umzug in die Wohngruppe das hat dazu geführt, dass ich häufig nicht einmal mitkriege, wenn meine Tochter Notfallmedikation bekommt. Manchmal entscheiden Menschen über unseren Kopf hinweg, welche neuen Hilfsmittel einziehen sollen. Also ich bemühe mich zwar sehr, mich da mit einzumischen und meine Einflussnahme da deutlich durchzusetzen, aber ich habe manchmal das Gefühl, dass mir das Recht an Mitsprache an meinem Kind doch deutlich genommen wurde."*
>
> *(Workshopteilnehmerin, Mutter einer Tochter in häuslicher Intensivversorgung)*

Auch die Teilnehmerinnen des Workshops 2 erleben die Partizipation der von ihnen versorgten Pflegebedürftigen in der Häuslichkeit generell höher als in anderen Settings und vermuten die Ursache ebenfalls in strukturellen Gegebenheiten. Die 1:1-Versorgung in der Häuslichkeit schaffe beste Voraussetzungen dafür, auf Vorstellungen und Wünsche eingehen zu können. Im Vergleich dazu seien bei Zuständigkeit für die Versorgung mehrerer Pflegebedürftiger grundsätzlich mehr Abstimmungen, ggf. auch Kompromisse im Ablauf notwendig und generell bliebe weniger Zeit, auf den Einzelnen einzugehen. Auch die Teilnehmenden des Workshops 3 berichteten, hohe Partizipationsgrade der Pflegebedürftigen vermehrt im häuslichen Versorgungssetting zu beobachten und besonders in Versorgungen von Kindern oder Menschen, die seit Kindesalter intensivpflegerisch versorgt werden.

Ein ausgeprägter Wille der Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf zu Partizipation und Teilhabe hebt die Stabilisierung der eigenen Häuslichkeit als Lebensmittelpunkt in ihrer Bedeutung zusätzlich hervor.

Dies könnte die Emotionalität der Proteste gegen Inhalte des RISG bzw. im späteren Verlauf gegen das GKV-IPReG erklären, dessen Kern in der Befürchtung liegt, den eigenen Aufenthalts- und Wohnort zukünftig nicht mehr frei wählen zu können und gegen den eigenen Willen in eine stationäre Einrichtung überführt zu werden, wenn die Versorgung in der Häuslichkeit nicht den noch näher zu definierenden Kriterien der Versorgungssicherung entsprechen kann.

Diese Sorge konnte auch nach Änderungen im Laufe des Bundestagsverfahrens nicht komplett aufgelöst werden, da das Vorrecht der Selbstentscheidung bis zuletzt nicht prioritär verankert und zugesichert wurde.[24] Der Bundesrat forderte die deutsche Bundesregierung in seinem Beschluss des Gesetzes deshalb explizit dazu auf, die Umsetzung und Auswirkungen in Bezug auf das Selbstbestimmungsrecht der betroffenen Menschen mit Intensivversorgungsbedarf eng zu begleiten und bei Fehlentwicklungen gesetzgeberisch nachzujustieren (vgl. Deutscher Bundesrat 2020, S. 1 f.; Kapitel 4.2). In den Zeiten zwischen dem Inkrafttreten und einer möglichen Anpassung und Revision oder bei bestehenden unklaren Kosten- und Leistungsübernahmen könnten jedoch die vorliegenden Partizipationsgrade erheblich eingeschränkt werden, sodass die Sorge um eine Teilhabebegrenzung begründet erscheint. In diesem Zusammenhang zeigt sich vor allem die bereits bestehende problematische Versorgungssicherung und der Fachkräftemangel als ein möglicher limitierender Faktor. Wird dieser kriterial hinzugezogen, um eine Versorgungssicherheit in der Häuslichkeit in Frage zu stellen, drohen Partizipationsverluste insbesondere in den Gruppen, in denen eine hohe Selbstorganisation besteht oder eine Versorgungssicherung nicht selbstverschuldet nur unzureichend erscheint.

Versorgungseinschätzung und Versorgungsstabilität

Aus der Perspektive der Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf ist eine entscheidende Größe, dass die organisierte Versorgung im entsprechenden Setting zu einer Behandlungssicherheit führt. Ohne eine stabile Versorgungssicherheit kann auch eine

[24] In der Außerklinische Intensivpflege-Richtlinie/AKI-RL werden im §1 die Orte der Leistungserbringung beschrieben. Nach der Benennung der Orte wird hier ausgeführt: „Berechtigten Wünschen der Versicherten ist zu entsprechen.“ Diese Formulierung lässt weiterstgehend offen, was eine Berechtigung ausmacht und ab wann oder unter welchen Bedingungen einem berechtigten Wunsch nicht mehr entsprochen werden muss.

Teilhabeorientierung nicht oder nur unzureichend realisiert werden, da diese (z.B. bei Ausflügen, Begleitungen, Treffen außerhalb der Häuslichkeit oder der Wohngemeinschaft) ein zusätzliches Risiko darstellt, für das eine vertrauensvolle Beziehung und Aufrechterhaltung einer stabilen Situation eine Grundbedingung ist. Die Qualität der Versorgung bzw. der erlebten Begleitung und Betreuung wird dabei auch beeinflusst durch den Grad der Verlässlichkeit, der in der Kooperation mit ambulanten Diensten oder in der Versorgung in Einrichtungen erreicht werden kann.

Ein erster Indikator zur Beurteilung der erlebten Versorgungsqualität ist dabei die Beurteilung, wie das Pflegepersonal wahrgenommen wird. Die nachfolgende Grafik weist die Ergebnisse der Befragung der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf zu unterschiedlichen Aspekten der Wahrnehmung aus. Dabei zeigt sich überwiegend ein positives Bild.

Mehrheitlich werden z.B. die Sprachkenntnisse der Pflegenden als ausreichend beschrieben, um eine Kommunikation sicherstellen zu können. Ebenso sind Hinweise zu sehen, dass überwiegend respektvoll mit den Menschen mit Intensivversorgungsbedarf umgegangen wird. Niedriger eingestuft werden hingegen die Gewissenhaftigkeit bei der Arbeit, die fachliche Kompetenz sowie die Fähigkeit, in Notfällen adäquat zu reagieren.

Insbesondere der letzte Punkt ist ein dinglicher Hinweis, hier über Bildungsmaßnahmen der Anbieter eine flächendeckende und lückenlose Sicherung herzustellen. Die adäquate Reaktionsfähigkeit bei Notfällen hat auch Auswirkung auf das Zutrauen, in Begleitung Teilhabe zu realisieren.

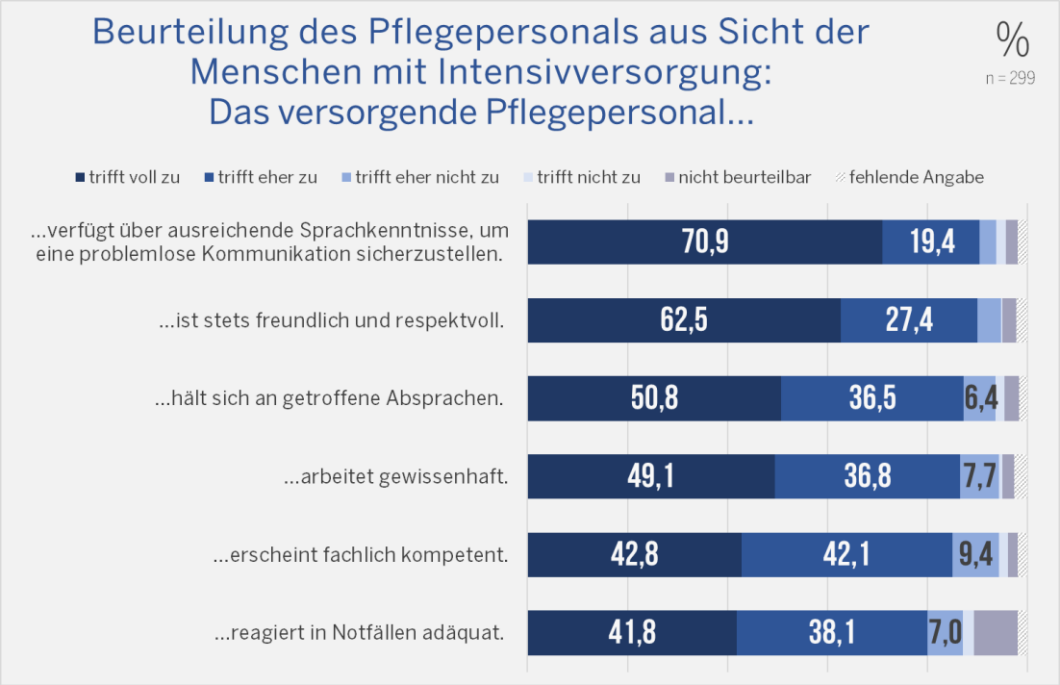

Abbildung 14: *Einschätzungen zur Verlässlichkeit und Qualitätsbeurteilung*

Als ein weiterer wichtiger Aspekt der Versorgungsstabilität kann die Planungssicherheit und die Versorgungskontinuität aus der Perspektive der Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf sowie der An- und Zugehörigen ausgemacht werden. Versorgungsänderungen, Wechsel der bestehenden Personen etc. können sich als stark belastend für die zu versorgenden Personen oder deren An- und Zugehörigen darstellen.

Der Grad des Belastungserlebens war in diesem Zusammenhang jedoch nicht die Zielsetzung der Befragung. Erhoben wurde, wie die Versorgungskontinuität aus der Perspektive unterschiedlicher Gruppen eingeschätzt wird.

Die nachfolgende Grafik nimmt dabei die Einschätzungen der zustimmenden Kategorie (triff voll zu auf). Gegenübergestellt sind die Einschätzungen zu Aspekten der Kontinuität der Versorgung aus der Perspektive der Leitungen und der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf bzw. der An- und Zugehörigen.

Dabei zeigen sich Diskrepanzen in der Wahrnehmung. So gehen rund drei Viertel (76,6 %) der Leitungen davon aus, dass das Pflegepersonal bekannt und vertraut ist. Die Wahrnehmung auf der Seite der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf ist eine andere. 62,3 % geben hier an, dass dies beständig der Fall ist. Diese Unterschiede in der Bewertung und Einschätzung ziehen sich durch die Befragungsergebnisse zu diesem Aspekt. Nur rund jeder vierte Mensch mit Intensivversorgungsbedarf gibt an, dass kein oder wenig Personalwechsel besteht. Die Leitungen bewerten auch zu diesem Aspekt die durch ihre Einrichtung erreichte Kontinuität deutlich besser (41,5 %). In der Summe kann aus der Perspektive der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf für den überwiegenden Teil der Gruppe nicht angenommen werden, dass sie eine Verlässlichkeit und Kontinuität der Versorgung dauerhaft erleben.

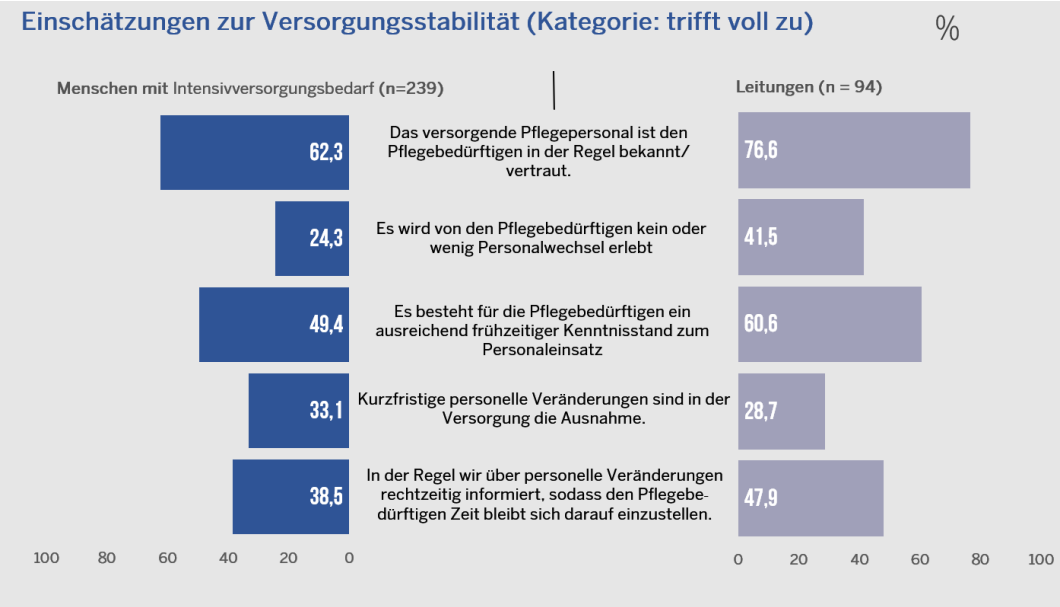

Abbildung 15: *Einschätzungen zur Versorgungsstabilität*

Einschränkend muss bezüglich der Interpretation festgehalten werden, dass die Gruppe der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf nicht identisch ist mit der Gruppe der Leitungen der jeweiligen Dienste, sodass sich Unterschiede auch ergeben können, wenn es sich bei der Bewertung der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf um andere Anbieter handelt als die, die an der Befragung auf der Leitungsebene teilgenommen haben. Dennoch sind die Befunde aus der Perspektive der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf deutlich und erfordern in der Lebensgestaltung und der Versorgung offenbar eine hohe Flexibilität und Anpassungsleistung.

Unterschiede finden sich auch bei anderen Fragestellungen. Die Mehrheit der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf gaben voll zustimmend (54,0 %) an, dass sie kontinuierlich gleiche

Ansprechpartnerinnen für organisatorische Fragen der Versorgung in den Einrichtungen und Diensten haben. Die Leitungen schätzen zu diesem Aspekt der Kontinuität ein, dass dies bei 83,0 % der Fall ist.

Die Versorgungskontinuität erscheint auch an anderer Stelle als instabil. Lediglich 38,9 % der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf gaben an, dass die verordnete Stundenzahl der häuslichen Intensivversorgung zuverlässig personell abgedeckt wird (trifft voll zu). Auch die Leitungen gaben bei diesem Aspekt nur zu 53,2 % an, dass dies vollumfänglich der Fall ist (vgl. Tab. 16). Die Menschen mit Intensivversorgungsbedarf beobachten daher auch (wenn auch nicht überwiegend), dass die Versorgung regelmäßig durch ungelerntes Personal abgedeckt wird, weil nicht ausreichend Pflegefachpersonal verfügbar ist (7,1 % trifft voll zu). 77 % aber geben an, dass dies nicht oder eher nicht zutrifft, sodass es sich offenbar nicht um dauerhafte Regelfälle handelt, sondern dass eine fachqualifikatorische niedrigere Umbesetzung eher eine Ausnahme darstellt.

Mehr als jeder vierte Mensch mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf (26,8%) kritisiert, dass die Wünsche zur Auswahl der in die eigene Versorgung eingebundenen Pflegenden keine ausreichende Berücksichtigung findet (vgl. Tab. 36 und 16).

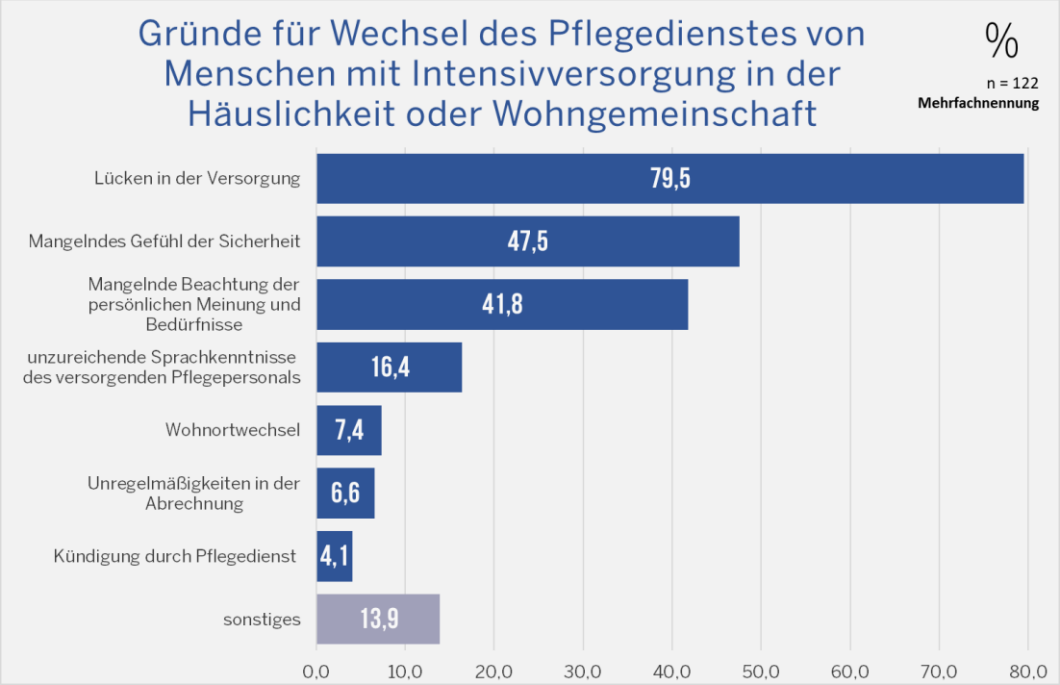

Abbildung 16: *Gründe für einen Anbieterwechsel*

Unsicherheiten in der Versorgung wirken sich auf die generelle Zufriedenheit mit dem versorgenden Dienst aus. Nahezu vier von fünf Menschen mit Intensivversorgungsbedarf (79,5 %) gaben als ausschlaggebenden Grund für die Planung oder Umsetzung eines Anbieterwechsels vorhandene Lücken in der Versorgung an. Knapp jede Zweite (47,5 %) fühlte sich im Rahmen der aktuellen Betreuung nicht sicher genug. Zwei von fünf Personen (41,8 %) bemängelten eine nicht ausreichende Beachtung ihrer persönlichen Meinungen und Bedürfnisse.

Andere Gründe, wie ein fehlendes Sprachniveau, eine notwendige Änderung durch einen Wohnortwechsel oder auch Unregelmäßigkeiten in den Abrechnungen spielen eine untergeordnete Rolle. Als eine besondere Herausforderung kann beschrieben werden, dass

eine Kündigung des Versorgungsvertrags auch durch den Anbieter erfolgen kann und dies die Menschen mit Intensivversorgungsbedarf und ihre An- und Zugehörigen zu einem Wechsel des Anbieters zwingt.

Insgesamt zeigte sich nur rund jeder zweite Mensch mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf (53,9 %) mit dem versorgenden Dienst zufrieden und hatte bislang keine Absicht oder Notwendigkeit, sich anderweitig zu orientieren. Zwei von fünf Personen (40,4 %) wechselten den Pflegedienst bislang mindestens einmal, mehr als jede sechste (17,8 %) bereits mehrfach. Mehr als jede achte Person denkt zumindest über einen Wechsel nach (13,0 %) oder würde gerne wechseln, findet jedoch keine Alternative (13,5 %). Dies zeigt den insgesamt bestehenden Engpass in der Versorgungssicherung auf, der auch in der Einschätzung zur regionalen Versorgungssicherheit bestätigt wird. Eine tatsächliche „Auswahl“ von Anbietern in der Versorgung besteht somit für zahlreiche Familien nicht oder nicht mehr.

Der Engpass in der Versorgung insgesamt, eine mitunter gefährdete Sicherheit der Versorgung und daraus resultierende Problemlagen werden auch von Pflegenden bestätigt. Erfasst wurde aus der Perspektive der Pflegenden die Ausprägung von Leistungen, die in den vergangenen vier Wochen ihrer Einschätzung nach ungenügend oder zu spät erfolgten. Insgesamt sieht man, dass erforderliche Leistungen überwiegend zeitgerecht erbracht werden können. Aus der Perspektive der Patientensicherheit ist jedoch bereits die Kategorie „selten“ eine existierende Problemstellung, die nicht vorkommen sollte. Kategorien wie „oft“ oder „gelegentlich“ verweisen dabei auf eine Regelhaftigkeit unzureichender Stabilität in der Versorgung. Diese liegt insbesondere in den letzten der dargestellten fünf Leistungsbereiche vor und umfasst Mobilisation, emotionale Unterstützungsangebote, Gesprächsführungen aber auch Leistungen der Körperpflege.

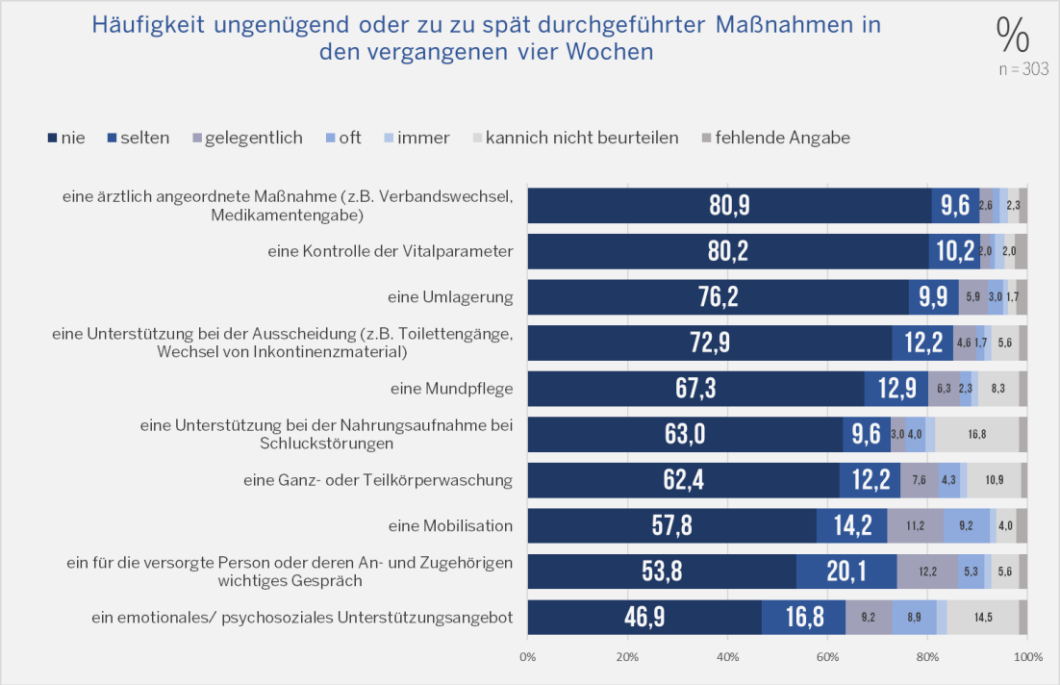

Abbildung 17: *Versorgungssicherheit der letzten vier Wochen Einschätzung Pflegender*

Die professionelle Unterstützung bei der Nahrungsaufnahme aufgrund vorliegender Schluckstörungen ist dabei auch ein erheblicher Risikobereich und kann bei unsachgemäßer oder fehlender Durchführung gefährliche Aspirationen von Nahrung oder Flüssigkeiten nach sich ziehen. Die Angabe von summiert 16,6 %, dies nicht durchgängig sicherstellen zu können, kann daher als alarmierend gewertet werden (vgl. Tab. 19).

Bezogen auf die Zukunftsaussichten der Versorgung und Entwicklungen, sind die Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf und ihre An- und Zugehörigen tendenziell pessimistisch und erwarten nur in sehr geringem Umfang eine Verbesserung bezogen auf die Verfügbarkeit von Pflegenden für die eigene Versorgung. Diese Sorge teilen sie mit den Leitungen und den Pflegenden selbst.

Der überwiegende Teil der befragten Leitungen (78,7 %), Pflegenden (71,3 %) als auch Menschen mit Intensivversorgungsbedarf (68,6 %) rechnen prognostisch mit einer Verschlechterung der Verfügbarkeit bedarfsgerechter Versorgungsstrukturen im Feld.

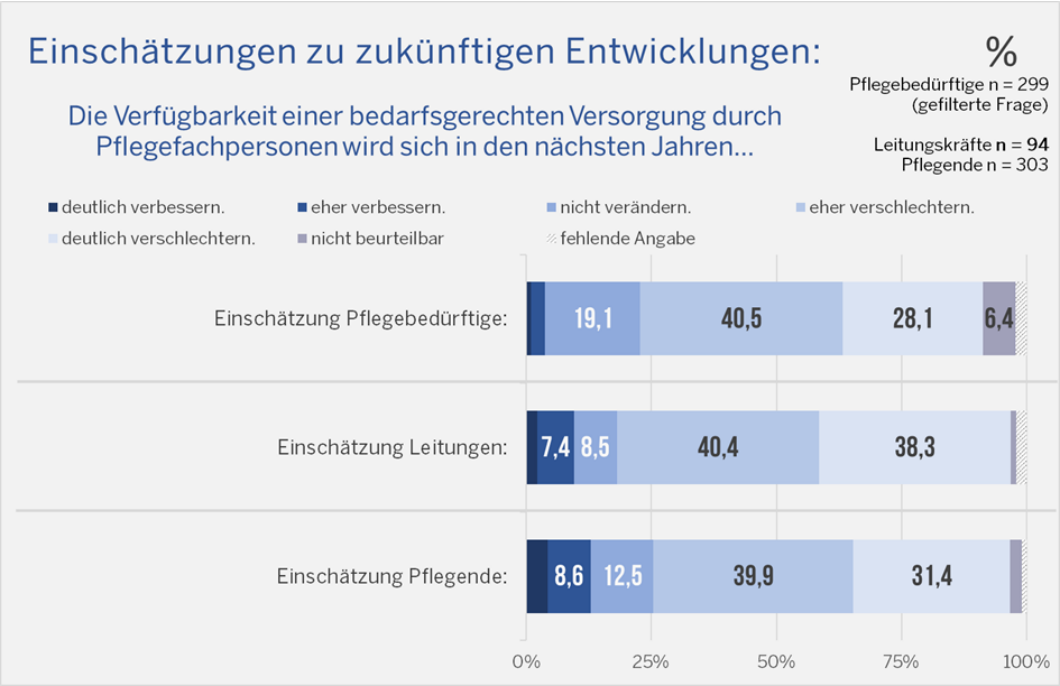

Abbildung 18: *Zukunftserwartung der personellen Verfügbarkeit*

Teilnehmende des Workshops 1 bestätigen diesen Eindruck und berichteten, bereits eine zunehmende Verschärfung der Problematik zu beobachten.

> *„Wobei wir 10 Jahre 24 Stunden täglich Personen hatten, also wir können uns nicht beschweren. Aber jetzt knallt's rein. Jetzt sind das pro Monat so 50 bis 60 nicht besetzte Stunden, bei 24 täglich verordneten Stunden."*
>
> *(Workshopteilnehmerin, pflegende Angehörige)*

Neben der Frage nach der Verfügbarkeit von Pflegenden, die für eine Versorgung zur Verfügung stehen, wurde auch eine generelle Frage zur Einschätzung nach der Versorgungsqualität insgesamt aufgenommen. Auch zu diesem Aspekt sind die Hinweise als kritisch zu werten. Pflegende (59,1 %), Leitungen (56,4 %) sowie Menschen mit Intensivversorgungsbedarf (46,1 %) gehen dabei zukünftig von einer generellen Verschlechterung der Versorgungsqualität aus. Bei den Leitungen jedoch ist auch ein Anteil von 33 % zu beobachten, die von einer Qualitätsverbesserung ausgehen. Gründe für die Einschätzungen

waren nicht Gegenstand der Befragung und so kann nur gemutmaßt werden, dass hier ggf. Maßnahmen des Qualitätsmanagements eine zentrale Rolle spielen können. Auch bei den Pflegenden blicken 21,1 % dabei tendenziell eher positiv in die Zukunft und erwarten eine generelle Verbesserung der Versorgungsqualität.

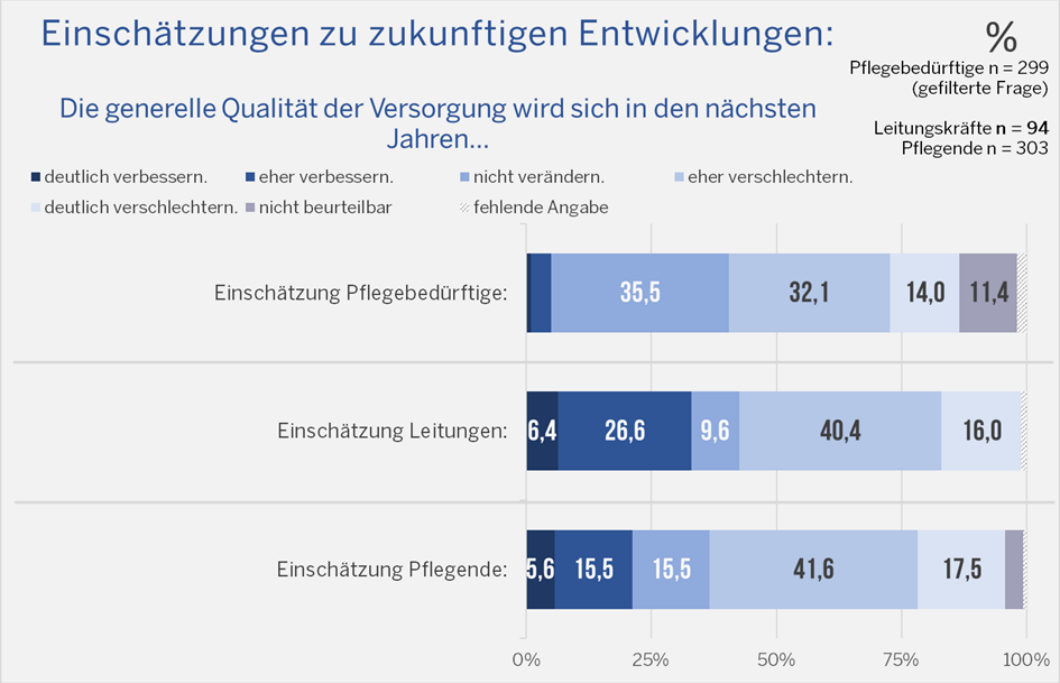

Abbildung 19: *Zukunftserwartung der Versorgungsqualität*

4.3 Arbeitsbereiche und Arbeitsorganisation der Versorgung

In diesem Kapitel werden Befragungsergebnisse der Personengruppen beschrieben, welche in die direkte Durchführung und Organisation der intensivpflegerischen Versorgung eingebunden sind. Neben beruflich Pflegenden wird auch die Einbindung der pflegenden Angehörigen thematisiert, da diese in besonderem Maße die Steuerung und Übernahme versorgungsspezifischer Tätigkeiten im Rahmen der häuslichen Intensivversorgung abdecken.

Pflegende An- und Zugehörige

Die Einbindung der An- und Zugehörigen umfasst eine Vielzahl von Teilbereichen der Versorgung. Knapp die Hälfte der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf (49,2 %) gab an, dass Ihre An- und Zugehörigen in allen der folgenden Teilbereiche aktiv Aufgaben übernehmen: hauswirtschaftliche Tätigkeiten (z.B. Nahrungszubereitung, Einkauf und Reinigungsarbeiten), Organisation der Versorgung (z.B. Kommunikation mit Kostenträgern), Organisation und Ermöglichung der Teilhabe am sozialen Leben (z.B. Unterstützung beim Aufnehmen und Halten von Kontakten), pflegerische Versorgung im Rahmen der Körperpflege und Nahrungsaufnahme und Durchführung ärztlich verordneter medizinischer Maßnahmen (z.B. Bedienung und Überwachung medizinischer Geräte). Lediglich 8,7 % gaben an, keine Angehörigen in die Versorgung einzubeziehen. Dieser Befund unterstreicht die große Bedeutung der pflegenden Angehörigen als zentrale Akteurinnen und Akteure in der Versorgung.

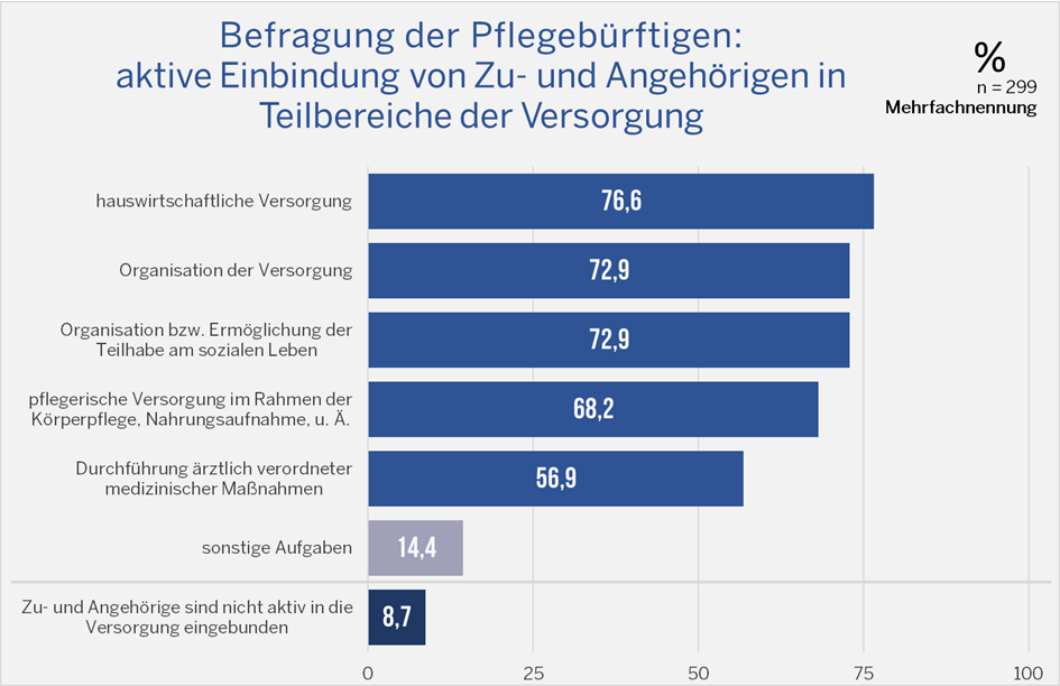

Abbildung 20: *Einbindung von An- und Zugehörigen in Teilbereiche der Versorgung*

Die Pflegenden beobachten Entwicklungen, die auf eine schrittweise Reduzierung der familialen Kapazitäten hindeuten. So geben 29,2 % an, in den letzten zwei Jahren einen tendenziellen Anstieg an Menschen mit Intensivversorgungsbedarf ohne unterstützende An- und Zugehörige (vgl. Tab. 21) zu bemerken. In Workshop 1 wurden in diesem Zusammenhang die Unterstützungserfordernisse und Belastungen pflegender An- und Zugehöriger, insbesondere vor dem Hintergrund von Personalengpässen, hervorgehoben und Handlungsbedarfe aufgezeigt:

> *"Also ich mach das eigentlich zu 95% alleine, weil es kein adäquates Personal gibt. Man muss sich mit Laienkräften begnügen, die damit eigentlich komplett überfordert sind, so dass man da eigentlich auch sehr wenig mit anfangen kann. […] Pflegekräfte sind ein ganz großes Problem. Wir haben das Glück, dass wir ein paar Pflegekräfte haben, die uns zumindest die Nacht abnehmen. Weil mein Bruder muss 24 Stunden versorgt werden und ich kann nicht Tag und Nacht da sein. Irgendwann ist Feierabend. Und wir haben einen Intensivpflegedienst, der die Nacht abdeckt und das ist schonmal viel Wert und alles andere bleibt aber an mir hängen. […] Aber das größte Problem ist tatsächlich, Pflegekräfte zu finden. Also das ist die größte Katastrophe, weil eigentlich würde die Krankenkasse alles bezahlen, damit es zu Hause funktioniert, aber eigentlich machen wir die größte Arbeit allein. Also ich glaub es ist mittlerweile überall so."*
>
> *(Workshopteilnehmerinnen, pflegende An- und Zugehörige)*

Damit einhergehend wurde mehrfach betont, dass das Pflichtgefühl gerader naher Angehörigen als Ressource fest mit einkalkuliert würde:

> *"Ich wollte noch dazu sagen, dass ich ganz stark das Gefühl habe, dass Eltern, also wo in Familienstrukturen das Ganze eben läuft, werden da auch sehr ausgenutzt. Welche Mutter lässt schon ihr Kind alleine, auch wenn sie schon lange an dieser Obergrenze der Kraft vorbei ist. Dass das dann immer auch so ein bisschen mit einrechnet wird, dass wenn man da dann zwei, drei Pflegekräfte weniger hinschickt, dann werden das die Eltern schon richten. Das ist ein Druckmittel, das natürlich zieht bei Eltern und das ist nicht fair."*
>
> *(Workshopteilnehmerin, pflegende Angehörige)*

Neben der aktiven Übernahme von Teilbereichen der Versorgung stellt die Koordination der interdisziplinären Zusammenarbeit eine weitere zentrale Aufgabe dar. Diesbezüglich gaben fast drei Viertel der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf (74,3 %) an, dass diese

schwerpunktmäßig durch ihre An- und Zugehörigen organisiert wird (vgl. Tab. 60). Eine Teilnehmerin des Workshops 1 stellte sich passend hierzu als *„pflegende Angehörige und Rundum-Managerin“* vor.
Aus der Übernahme von Teilbereichen der Versorgung und Verantwortung für die Organisation können Belastungen für die An- und Zugehörigen resultieren. Dies wird in dem folgenden Zitat aus dem Workshop 1 deutlich:

> *„Da weiß man gar nicht mehr weiter. Auch nachts muss man wachbleiben und versorgen und manchmal weiß ich schon gar nicht mehr, ob Tag oder Nacht ist. Und man weiß gar nicht, wie das weiter gehen soll."*
>
> *(Workshopteilnehmerin, pflegende Angehörige)*

Wenn die Familien das Versorgungsystem nicht mehr kompensieren können, so liege die „Lösung“ laut Teilnehmerinnen des Workshops 1 widersprüchlicher Weise nicht in konkreten Maßnahmen zur Entlastung oder Unterstützung der Familien, sondern in der Verlegung der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf in eine stationäre Versorgungsform:

> *"Der Einzug in eine Wohngruppe war bei uns tatsächlich nicht freiwillig. Wenn es die Möglichkeit gegeben hätte, meine Tochter zu Hause zu lassen, hätte ich da keine Sekunde darüber nachgedacht. Das war für mich immer klar, bis ich irgendwann nachts um eins in Ohnmacht gefallen bin und mit mehreren Prellungen ins Krankenhaus gekommen bin. Und das geht dann nicht. Ich kann das nicht alleine leisten. Und die Situation damals ein Kind mit gerade mal 6 Jahren ausziehen zu lassen, ist bis heute für mich ganz furchtbar. Meine Tochter hat nicht nur eine andere Postleitzahl, sondern sie wohnt auch eine dreiviertel Stunde entfernt. Das ist etwas, was für mich kaum zu ertragen ist.“*
>
> *(Workshopteilnehmerin, pflegende Mutter)*

Sowohl die Ergebnisse der Befragungen als auch die Kommentierungen aus den Workshops demonstrieren, dass die intensivpflegerische Versorgung nicht alleinig durch die Dienste oder Einrichtungen sichergestellt wird, sondern vor allem die pflegenden Angehörigen umfassend spezifische Tätigkeitsbereiche und organisatorische Aufgaben übernehmen und dabei fortwährenden Belastungen ausgesetzt sind. Auf der anderen Seite wäre der intensivpflegerische Versorgungsbedarf zumeist nicht langfristig, ohne die tägliche Entlastung durch professionell Pflegende zu stabilisieren. Vor diesem Hintergrund sind intensivpflegerische Versorgungsleistungen durch die Anbieter und deren beschäftigten Pflegefachpersonen auch als notwendige Unterstützung und Aufrechterhaltung der Familiensysteme und des sozialen Umfelds zu betrachten.

Bei der Persönlichen Assistenz handelt es sich um Personen, die Menschen mit Behinderung bei der Bewältigung ihres Alltags assistieren. Dies umfasst insbesondere Haushaltsführung, Teilhabe, Freizeitgestaltung oder auch medizinische und pflegerische Bedarfe. Assistenzleistungen sind durch den § 78 SGB IX geregelt.

Für die Tätigkeit als Persönliche Assistenz bedarf es keiner speziellen Ausbildung. Grundsätzlich gab jede sechste befragte Person (16,7 %) an, ihre intensivpflegerische Versorgung regelmäßig durch ungelerntes Personal abzudecken, da nicht ausreichend Pflegefachpersonal zur Verfügung stehe (vgl. Tab. 16). Teils besteht aber auch der spezifische Wunsch, gezielt Assistenzpersonal einzusetzen. Die Finanzierung der persönlichen Assistenz im Bereich der häuslichen Intensivversorgung erfolgt in der Regel über das sog. Persönliche Budget (siehe hierzu auch Kapitel 4.4).

Pflegefachpersonen

Bei der Sicherstellung der häuslichen Intensivversorgung nehmen professionell Pflegende eine zentrale Rolle ein. Der Versorgungsbereich geht für die Pflegenden mit einer in besonderem Maße intensiven Einbindung und Integration in die Lebenswelten der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf und deren An- und Zugehörigen (z.B. innerhalb der 24-Stunden-Pflege) einher. Die Auswahl des beruflichen Tätigkeitsbereiches ist eine bewusste Entscheidung.

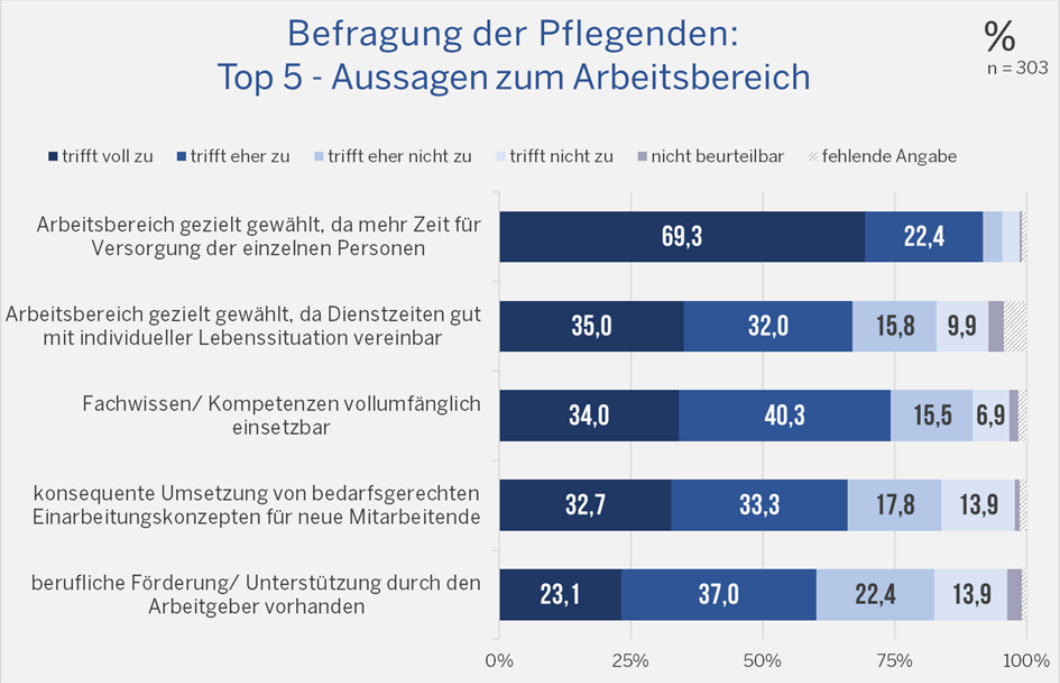

Abbildung 21: *Berufsbereich häusliche Intensivversorgung*

Nahezu alle befragten Pflegenden (91,7 %) gaben als Grund für eine Wahl des Arbeitsbereiches an, dass dort mehr Zeit für die pflegerische Versorgung der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf zur Verfügung stehe. Der Wunsch, pflegerisch verantwortlich zu handeln und individuelle Betreuung ermöglichen zu können, wird hier deutlich und vielfach bei berufserfahrenen im Kontrast zum Erleben in anderen Handlungsfeldern benannt. Dies betonte exemplarisch eine Teilnehmerin des Workshops 2, die nach langjähriger Tätigkeit aus dem Bereich der stationären Langzeitpflege in die häusliche Intensivversorgung wechselte:

> *"Also ich habe ja schon über 25 Jahre im Altenheim gearbeitet, bevor ich dann in die Intensivpflege bin und es ist schon ein Riesenunterschied. Also gerade die letzten Jahre, die waren so dermaßen stressig im Altenheim. Man ist einfach den Leuten nicht mehr gerecht geworden und das hat mich einfach geärgert."*
> *(Workshopteilnehmerin, Pflegefachperson)*

Über zwei Drittel der Pflegenden (67,0 %) wählten die häusliche Intensivversorgung, da sich die speziellen Arbeitszeitmodelle (z.B. 12- oder 24-Stunden-Dienste) gut mit der individuellen Lebenssituation verbinden ließen. Diesbezüglich wurde im Workshop 2 darauf hingewiesen, dass die 12-Stunden-Dienste aufgrund des entsprechend Freizeitausgleiches begehrt seien. Fast jede zweite befragte Pflegende (48,5 %) wird in diesem Modell eingesetzt.

Die befragten Pflegenden betreuen pro Dienst ein (in der Häuslichkeit) bis vier Menschen mit Intensivversorgungsbedarf (in stationären Einrichtungen oder Wohngemeinschaften).

Vorherrschend ist jedoch das Modell der 1:1 Versorgung in der häuslichen Versorgung mit 59,4 % der Angaben (vgl. Tab. 34).

Die häusliche Intensivpflege umfasst eine Vielzahl komplexer Tätigkeiten und Interventionen, die je nach Bedarf und Grunderkrankung der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf variieren. Bei 39,1 % der befragten Menschen mit Intensivversorgungsbedarf übernehmen Pflegende neben der Durchführung medizinisch verordneter Maßnahmen die vollständige, bei 17,7 % einen Teil der pflegerischen Versorgung. Weitere 13,4 % unterstützen Menschen mit Intensivversorgungsbedarf oder deren An- und Zugehörige bei der eigenständigen Durchführung der Pflege (vgl. Tab. 14).

Bei der Ausübung der Aufgaben ist die Ausrichtung an individuellen Gewohnheiten und Bedürfnissen der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf von elementarer Bedeutung, weshalb die Kenntnis der Lebenssituation eine zentrale Rolle spielt. Lediglich 2,6 % der Pflegenden sind diese im Rahmen der Übernahme der Betreuung unbekannt.

Die überwiegende Mehrheit der Pflegenden fühlt sich bezogen auf das Handlungsfeld kompetent, was die Berufsausübung angeht. 71,4 % der Pflegenden gaben an, auf ausreichende Kompetenzen und Wissen zur eigenverantwortlichen Durchführung der Intensivpflege zurückgreifen zu können (vgl. Tab. 17). Dabei lassen sich jedoch auch personalbezogene Risken erkennen, die mit den Kompetenzen bzw. mit dem Fehlen von Fachexpertise der Pflegenden im Zusammenhang stehen. Generell beobachteten mehr als die Hälfte der Pflegenden (60,4 %) in den letzten zwei Jahren eine Zunahme des Einsatzes aus ihrer Sicht nicht ausreichend fachlich qualifizierten Personals (vgl. Tab. 44). Jede Fünfte der befragten Pflegenden (19,8 %) hat bislang keine spezifische Fort- oder Weiterbildung für die häusliche Intensivversorgung abgeschlossen oder durchläuft diese aktuell (vgl. Tab. 41). Hieraus ergeben sich auch leistungsrechtliche Fragen der Vergütungen durch die Kostenträger. Trotz der vorliegenden Kenntnisse über die individuellen Bedarfe können diese nicht immer umfassend realisiert werden.

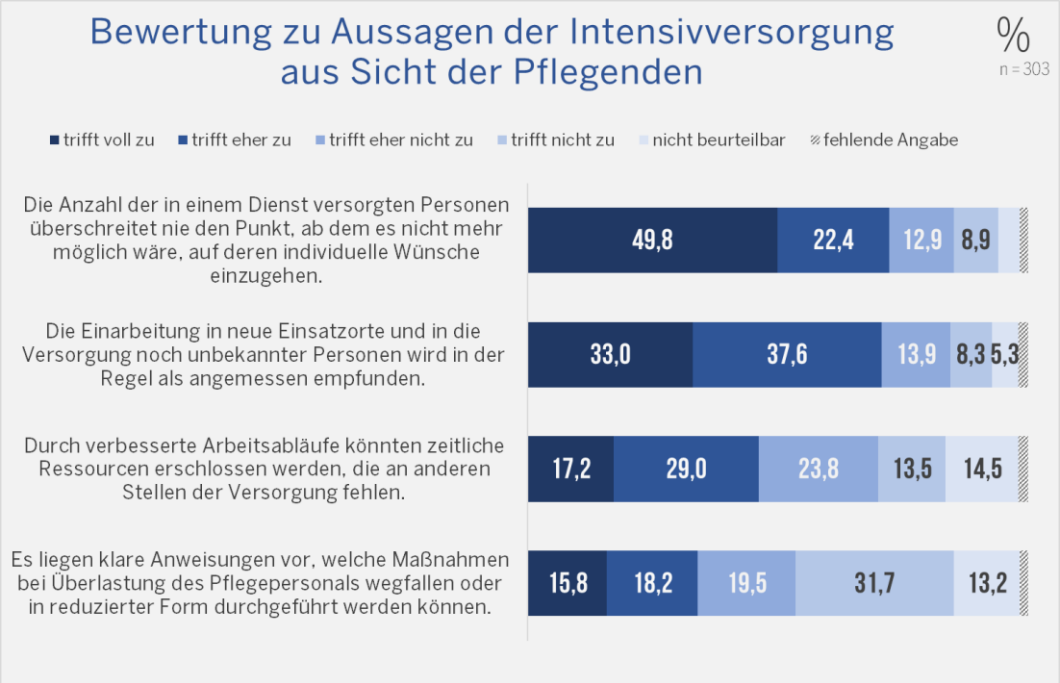

Abbildung 22: *Aussagen Pflegender zur Versorgung*

Pflegende sehen innerhalb der Arbeitsorganisation Bereiche, die aus ihrer Sicht optimiert werden könnten. Dies sind z.B. Anpassungen von Arbeitsabläufen, um Ressourcen einsparen zu können und z.B. in der Betreuung nutzbar zu machen (46,2 %).
Seitens der Leitungen der Dienste und Einrichtungen liegen offenbar im Falle von Überlastungen oder Personalengpässen nur für rund ein Drittel (34 %) der Pflegenden klare Hinweise und Maßnahmenbeschreibungen vor, welche Aufgabenbereiche zu priorisieren sind und welche sie anpassen sollten. Eine strukturelle Problematik bei personellen Engpässen wird dabei bezüglich der Folgenabschätzung und Steuerung auf die individuelle Entscheidung Pflegender rückverlagert. Hier könnten entsprechende Konzepte eine Handlungssicherheit für die Pflegenden erzeugen. Ein weiterer Aspekt im Bereich der Arbeitsorganisation stellt die Sicherstellung einer Einarbeitung Pflegender in neue Einsatzorte und Versorgungssituationen dar. 22,2 % der Pflegenden gaben an, keine angemessene Einarbeitung zu erhalten.
Etwa jede Dritte (31,7 %) vermisste dabei bedarfsgerechte Einarbeitungskonzepte, die konsequent zum Einsatz kommen.

Eine fehlende Einarbeitung der Pflegenden beobachtet auch jeder fünfte Mensch mit Intensivversorgungsbedarf (20,1 %). Sie beurteilen die Einarbeitung neuer Pflegenden als nicht oder eher nicht adäquat. Bezüglich dieses Aspekts sind starke Unterschiede in der Einschätzung der Pflegenden und der Leitungen sichtbar. Die Leitungen bewerten die Einarbeitung offensichtlich positiver. Lediglich 2,1 % beurteilten die erbrachten Einarbeitungen als eher nicht adäquat (vgl. Tab. 16). 70,2 % gehen dabei davon aus, dass eine entsprechende Einarbeitung vorliegt (trifft voll zu) und weitere 26,6 % geben „trifft eher zu“ an.

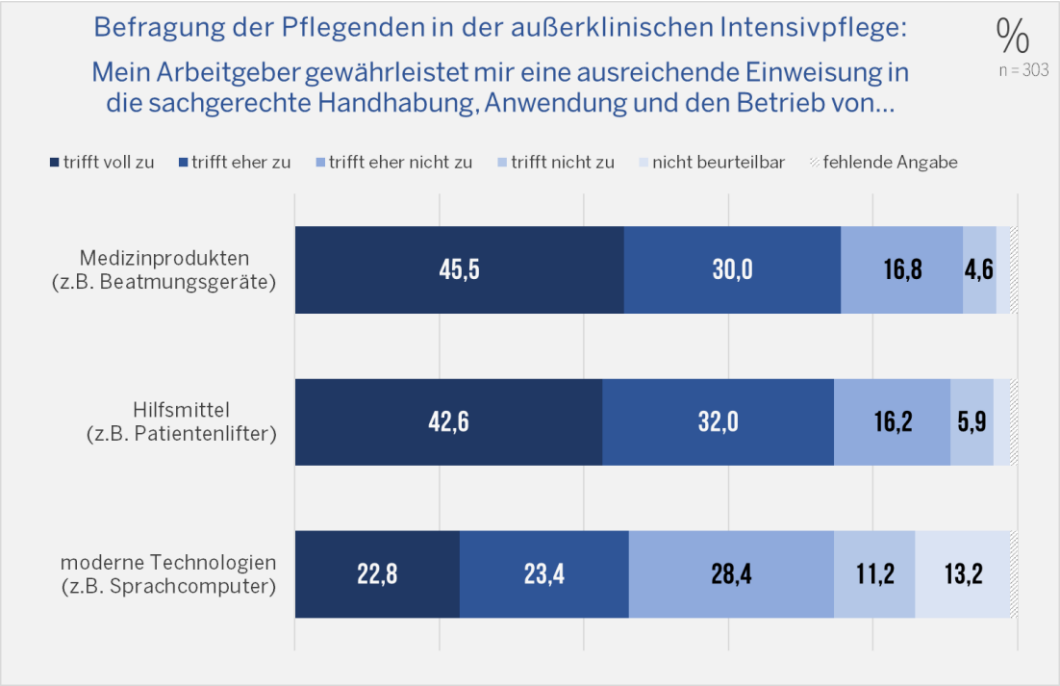

Abbildung 23: *Einschätzungen zur Einarbeitung und Einweisung Pflegender*

Die Unterschiede, die sich im Erleben der Pflegenden ergeben, werden auch an weiterer Stelle deutlich. Eine Einweisung in Medizinprodukte, wie z. B. Respiratoren, ist nicht nur erforderlich, sondern gesetzlich vorgeschrieben und wird auch in entsprechenden Dokumenten über eine Einweisung festgehalten. Sie sind Prüfgegenstand bei Qualitätsüberprüfungen ambulanter

Dienste und Einrichtungen durch Dritte und müssen vorgelegt werden. Dass Einweisungen grundsätzlich nicht vorgenommen werden, kann vor diesem Hintergrund weitestgehend ausgeschlossen werden. Dennoch zeigen die nachfolgenden Ergebnisse auf, dass die Einweisungen offenbar nicht ausreichen, um Handlungssicherheiten in jedem Falle zu gewährleisten. So geben nur 75,5 % der Pflegenden zustimmend an, dass eine Einweisung in Medizinprodukte die sachgemäße Handhabung und Anwendung sicherstellen. 21,4 % geben explizit an, dass dies nicht oder eher nicht zutrifft. Ähnliche Befunde zeigen sich auch bei Hilfsmitteln oder aber bei modernen Technologien, wobei hier die Ausprägung der empfundenen Unsicherheit im Umgang am größten erscheint.

Daraus lassen sich für die Dienste und Einrichtungen Handlungsaufforderungen ableiten, um das Sicherheitsgefühl und die Handlungsfähigkeit bei Pflegenden zu verbessern und die Vertrauenswürdigkeit der Mitarbeitenden bei den Menschen mit Intensivversorgungsbedarf und ihren An- und Zugehörigen zu verbessern.

Der verordnete Anspruch auf häusliche Intensivversorgung ist verbunden mit dem Risiko, dass jederzeit und unvorhersehbar eine lebensbedrohliche Situation eintreten kann, die durch Menschen mit Intensivversorgungsbedarf nicht eigenständig abgewendet werden kann. Entsprechend erwarten 91,5 % der Pflegenden (voll oder eher zustimmend) von ihren Diensten und Einrichtungen die Sicherstellung des Fort- und Weiterbildungsbedarfs im Bereich des Notfallmanagements (vgl. Tab. 55). Tatsächlich erlebten die befragten Pflegenden in den letzten sechs Monaten im Extremfall bis zu zehn Notfallsituationen[25], die sich ohne ärztliche Interventionen oder Krankenhausaufenthalte nicht stabilisieren ließen. Grundsätzlich gaben die meisten Pflegenden (93,7 %) an, über ausreichend fachliches Wissen und Kompetenzen zu verfügen, um in Notfallsituationen adäquat reagieren zu können (vgl. Tab. 17). Eine Restunsicherheit besteht hier jedoch offenbar und könnte mit entsprechenden Schulungsangeboten beantwortet werden.

Im Rahmen der 1:1 Versorgung zeigt sich als ein Themenbereich der Arbeitsorganisation die Pausengestaltung als besonders herausfordernd. Zwei Drittel der Pflegenden (66,0 %) gab an, eine Pause in jeder Schicht wahrnehmen zu können. Arbeitsrechtlich problematisch aber stellt sich dabei auch die Ausgestaltung der Pausenzeiten dar. Ein Großteil der befragten Pflegenden muss während der Pausen jederzeit abrufbar sein (90,5 %); Pflegende können den Ort der Pause nicht frei wählen (83,2 %), werden während der Pause regelmäßig in die Versorgung eingebunden (63,4 %) oder müssen Anrufe entgegennehmen (64,0 %) (vgl. Tab. 20).

Teilnehmerinnen des Workshops 2 bestätigten den Hinweis, dass es in der 1:1 Pflege an Möglichkeiten fehle, die Verantwortung während einer Pause abzugeben. Kompensatorisch aber gäbe es deutlich umfangreichere Pausenzeiten als in anderen Versorgungsbereichen:

> *"Ja trifft auch auf meine Situation so zu. Pausen sind häufig unterbrochen und nicht besonders planbar, ich verbringe aber häufig über den Tag eine längere Zeit in Ruhe als meine planmäßigen 45 Minuten, mal hier mal da eben. Manche Tage steht man aber auch nie still, das kommt auch vor."*
>
> *(Workshopteilnehmerin, Pflegefachperson)*

[25] Häufigste Nennung = null (65,3 % der Angaben). In der Summe haben die Pflegenden 100 Notfallsituationen erlebt. Auf die Frage antworteten 288 Pflegende. Dabei gaben 71 an, einen oder zwei Notfälle in den vergangenen sechs Monaten erlebt zu haben.

Neben der Pausengestaltung trägt auch der Erholungsurlaub maßgeblich zur Regeneration der Arbeitnehmenden bei. Die befragten Pflegenden gaben am häufigsten einen Urlaubsanspruch[26] von 30 Tagen pro Jahr an (vgl. Tab. 02).
Mehr als jede Vierte (28,2 %) empfindet ihren Urlaubsanspruch dabei als zu gering und etwa jede Fünfte ist mit der Vorlaufzeit für die Planung (21,5 %) sowie der Häufigkeit kurzfristiger Änderungen (21,2 %) unzufrieden.

Offensichtlich können Urlaubstage für einen Teil der Beschäftigten im Jahr nicht vollumfänglich genommen werden. So geben 16,9 % als Wunsch an, dass sie zum Jahresende gerne weniger verbleibende Resturlaubstage haben würden. Auch bezogen auf die Urlaubsdauer besteht der Wunsch, mehr aneinanderhängende Urlaubstage (15,3 %) nehmen zu können sowie eine bessere Berücksichtigung der individuellen Wünsche bei der Urlaubsplanung (14,6 %) zu ermöglichen (vgl. Tab. 49). Obwohl der Arbeitsbereich teilweise gezielt aufgrund der spezifischen Arbeitszeitmodelle und einhergehendem Freizeitausgleich gewählt wurde, gab lediglich etwas mehr als jede zweite Pflegende (51,4 %) an, über ausreichend Freizeit für die Erholung zu verfügen.

4.4 Regionale Sicherung der Intensivversorgung

Soll eine „Sicherung und Qualitätssicherung“ der Versorgung erreicht werden, so sind die vorhandenen Kapazitäten und Möglichkeiten der Versorgung strukturiert zu erfassen. Eine Analyse dazu (im Rahmen von Gutachten) oder Kennzahlen mit Bedarfserfassungen im Vergleich zu vorhandenen Kapazitäten liegen für Deutschland bislang nicht vor. So existiert (z.B. analog zur Pflegestatistik) weder eine gesonderte Berichterstattung noch ein verbindliches Anbieterverzeichnis (wie z.B. das Krankenhausverzeichnis). Ein Datenregister zur wissenschaftlichen Auswertung von Routinedaten über die Versorgung ist ebenfalls nicht existent. So kann aktuell nicht analytisch auf die Sicherung der Versorgung geschaut werden.

Die Verfügbarkeit gewünschter Versorgung stellt für viele Menschen mit Intensivversorgungsbedarf bereits heute eine Barriere in der Sicherstellung ihrer Versorgung dar. Für 71,5 % ist es aktuell nicht möglich, innerhalb einer angemessenen Zeit einen geeigneten Pflegedienst für die Versorgung in der Häuslichkeit zu finden. Hier sind längere Planungs- und Überbrückungszeiten im Falle eines Anbieterwechsels oder einer Kündigung des Versorgungsvertrags erforderlich, die einen Wechsel erschweren oder fast nicht möglich machen.
Zur Versorgung in einer Wohngemeinschaft beobachtete dies rund jeder Vierte (25,8 %), für Plätze in Pflegeheimen (32,1 %) bzw. Einrichtungen für Menschen mit Behinderung (34,1 %) etwa jeder dritte. Gerade für die stationären Versorgungsbereiche gehen jeweils unter 10 % der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf von einer zeitlich angemessenen Verfügbarkeit aus (vgl. Tab. 36). Im Kontext der gesetzlichen Änderungen, die von einer Sicherung der Versorgung auch über die Stärkung stationärer Settings ausgehen, weist dieser Befund auf

[26] Häufigste Nennung mit 36,0 % der Angaben der Pflegenden. Geringster Anspruch = 3 Tage im Jahr. Höchster Anspruch = 39 Tag im Jahr. An der Befragung haben auch Teilzeitkräfte teilgenommen, was sich auf die niedrigeren Angaben beim Urlaubsanspruch auswirkt.

eine Diskrepanz zwischen der Einschätzung der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf und den Gesetzesgrundlagen hin.

Diese Einschätzungen bestätigen die Teilnehmenden des Workshops 1 und 3. Diese betonen die fehlende Verfügbarkeit von Versorgungsplätzen in stationären Einrichtungen als Regelfall und nicht als Ausnahme.
Die teilnehmenden Leitungen der Workshops beobachten eine Fokussierung auf den ambulanten Sektor und berichteten insbesondere von regionalen Unterschieden in der Entwicklung der Abdeckung mit spezialisierten Wohngemeinschaften. Aufgrund landesrechtlicher Vorgaben sei es ambulanten Pflegediensten in einzelnen Bundesländern lange Zeit nicht möglich gewesen, eine angeschlossene Wohngemeinschaft zu eröffnen, weshalb entsprechende Entwicklungen hier erst anliefen und noch nicht so ausgebaut sind, dass eine Bedarfsdeckung erreicht werden könnte. Dessen ungeachtet wurde bei Kostenträgern aktuell eine deutlich erhöhte Nachfrage für Versorgungsplätze in Wohngemeinschaften beobachtet, die die zur Verfügung stehenden Kapazitäten weitaus übersteige.

Teilnehmende des Workshops 1 zeigten in diesem Zusammenhang auf, dass insbesondere junge Erwachsene den Wunsch nach Eigenständigkeit durch Auszug aus dem Elternhaus oftmals nicht realisieren könnten. Der Mangel an Personal lasse eine Stabilisierung der Versorgung außerhalb des Familiensystems (siehe auch Kapitel 4.3) und ein Leben in Selbstbestimmung mit ausreichender Unterstützung vielfach nicht zu und spezialisierte stationäre Einrichtungsformen für diese Altersgruppe fehlen.

> *"Also ich denke gerade für junge Erwachsene ist es ganz schwierig etwas finden zu können, wo sie leben können. Ich denke deshalb leben die meisten zu Hause, weil hier, bei uns ist es so, dass es entweder für Kleinere, also alle unter 20, Einrichtungen sind oder eben wieder für alte Leute. Aber für die jungen Leute eben ab 20 oder auch ab 18 ist es einfach total schwierig, was zu finden. Also da gibt es kaum Möglichkeiten und natürlich will ja auch kein 20-jähriger im Altenheim leben."*
>
> *(Workshopteilnehmerin, pflegende Angehörige)*

Die regionale Versorgungssicherheit war auch Teil der schriftlichen Befragungen der Leitungen der Dienste und Einrichtungen. Nur 19 von 94 der Leitungskräfte gehen für ihre Region von ausreichend Pflegepersonal zur Sicherstellung der häuslichen Intensivversorgung aus. Diese unterliegt generell regionalen Unterschieden. Teilnehmende der Workshops 1 und 3 sehen vor allem im ländlichen Bereich relevante Versorgungslücken, da sich eine Spezialisierung von Diensten bei einer geringen Anzahl an zu betreuenden Menschen ökonomisch nicht darstellen lässt. Teilnehmende des Workshops 3 bestätigten die Regelhaftigkeit überregionaler intensivpflegerischer Versorgung.
Teilweise würden Kostenträger gezielt überregional bei ihnen Anfragen, wenn die Versorgung einzelner Versicherter wohnortnah nicht abzudecken sei.
Dieser Eindruck wird in den Angaben der befragten Leitungen bestätigt. Einige der ambulanten Intensivpflegedienste decken einen weitaus höheren Versorgungsradius ab, als dies bei klassischen ambulanten Diensten[27] der Fall ist. So wurden Versorgungsradien von bis

[27] Klassische ambulante Dienste gaben als maximalen Versorgungsradius im Durchschnitt 16,4 km an, wobei am häufigsten der Wert von 15 km genannt wurde. 75 % derer Klientinnen wohnen in einem Radius von bis zu 20 km (vgl. Isfort et al. 2016, S. 78)

zu 340 km angegeben. Die mittleren 50 % der Angaben beinhalten jedoch einen Radius in der Betreuung von ca. 15 bis 30 km (vgl. Tab. 43).

Mehr als zwei Drittel der befragten Leitungen (68 von 94) müssen aktuell Versorgungsanfragen ablehnen, da nicht ausreichend Personal zur Abdeckung zusätzlicher Betreuungen zur Verfügung steht. Bei etwa einem Viertel der Befragten (25 von 94) kam dies in den letzten sechs Monaten bei zehn oder mehr Anfragen vor. Teilweise mussten aus Gründen von Personalfluktuation und Personalmangel auch bestehende Versorgungsverträge gekündigt werden. Dies ist jedoch aktuell kein Regelfall. Bei mehr als drei von vier Leitungen (73 von 94) kam dies in den letzten sechs Monaten nicht vor (vgl. Tab. 67).

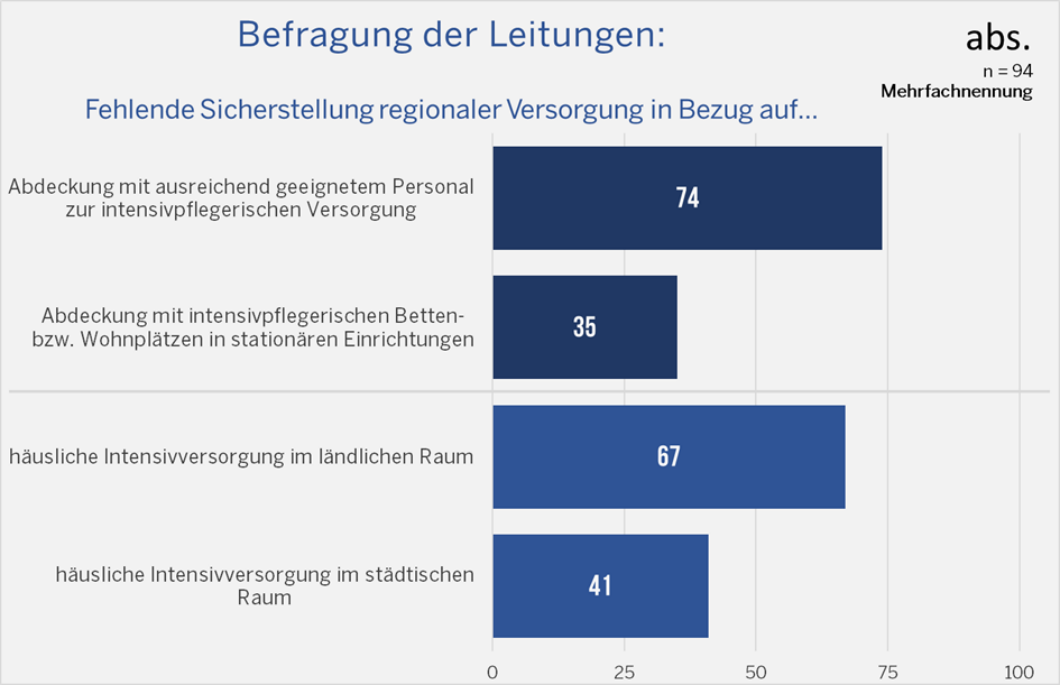

Abbildung 24: *Sicherstellung intensivpflegerischer Versorgung*

4.5 Personalsituation in der Intensivversorgung

Im nachfolgenden Kapitel wird der zentrale Aspekt der Personalsituation aus unterschiedlichen Perspektiven vorgestellt

Personalsituation aus Sicht der Dienste und Einrichtungen

Die Angaben der befragten Leitungen zum beschäftigten Pflegefachpersonal summieren sich auf insgesamt 1.510 Gesundheits- und Krankenpflegerinnen, 1.337 Altenpflegerinnen, 648 Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerinnen und 128 Pflegende aus dem EU-Ausland. Etwa zwei von fünf der Beschäftigten (39,8 %) sind zwischen 41 und 60 Jahre alt. Mehr als jede Vierte gehört der Altersgruppe 20 bis 30 Jahre (27,9 %) bzw. 31 bis 40 Jahre (27,0 %) an.[28]

Der überwiegende Teil der befragten Pflegenden ist unbefristet angestellt (89,4 %) und übt die Berufstätigkeit in der häuslichen Intensivversorgung als Hauptbeschäftigung aus (79,5 %).

[28] Die hier dargestellte Altersstruktur der Pflegenden (Befragung Leitungen) weicht von den Ergebnissen aus der Befragung der Pflegenden ab. Größter Unterschied liegt in der Verteilung zur Altersspanne 41 bis 60 Jahre (vgl. Tab. 41).

Nahezu jede zweite Pflegekraft (43,9 %) arbeitet in Teilzeit oder in einer geringfügigen Beschäftigung. Korrespondierend hierzu gaben die befragten Leitungen an, zur flexiblen Personalplanung einen Anteil von etwa einem Drittel der Beschäftigten in Teilzeit zu benötigen[29] (vgl. Tab. 02 und 45). Dies verweist auf die Limitierungen in diesem Feld, Teilzeitstellen umfänglich in Vollzeitstellen umzuwandeln.

Die Pflegenden selbst beobachten bezogen auf die Personalsituation eine Verschiebung bei der Betreuung, die Merkmale einer Dequalifizierung aufweisen. Etwa ein Drittel der befragten Pflegenden beobachtet in den letzten zwei Jahre einen tendenziell rückläufigen Personalanteil an Pflegefachpersonen (34,0 %) sowie kompensatorisch eine Zunahme des Einsatzes Pflegender von Zeitarbeitsfirmen (30,3 %), die temporär in die Versorgung eingebunden werden, aber nicht Teil fester Teamstrukturen sind. Nahezu jede zweite (46,6 %) Pflegekraft beobachtet eine Zunahme von Pflegepersonal mit ihrer Einschätzung nach unzureichenden Sprachkenntnissen (vgl. Tab. 44).

Die angespannte Personalsituation in der häuslichen Intensivversorgung wird primär deutlich in den Ergebnissen der Befragung der Leitungen. Die Mehrheit der befragten Leitungen (85 von 94) gaben an, aktuell Pflegende zu suchen. Ein Fachkräftemangel besteht hier demnach fast flächendeckend.

Zu besetzende Stellen wurden insbesondere für Mitarbeitende der Gesundheits- und Krankenpflege (insgesamt 242 offene Stellen) sowie Altenpflege (insgesamt 220 offene Stellen) angegeben. Gemessen an der Anzahl der Beschäftigten Pflegenden in den Diensten ergibt sich in der vorliegenden Stichprobe ein Anteil von 12,8 Prozent an offenen Stellen. Dies deckt sich mit Hinweisen aus bundeslandspezifischen Untersuchungen aus Bayern, Nordrhein-Westfalen und Niedersachsen (Vereinigung der Pflegenden in Bayern (VdPB) 2021; Niedersächsisches Ministerium für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung 2021; Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen 2019), in denen insbesondere in den ambulanten Diensten hohe Anteile offener Stellen identifiziert wurden.

Die Aufgabenbereiche, für die Pflegende aktuell gesucht werden, umfassen im Kern das Aufgabenspektrum von Pflegefachpersonen. Den Bedarf an Personal zur Durchführung grundpflegerischer Leistungen, die auch durch Hilfskräfte durchgeführt werden können, benannte mehr als jede zweite Leitung (48 von 94) als eher bis sehr gering. Entsprechend niedrig fiel auch der Bedarf an Alten- (insgesamt 7 offene Stellen) bzw. Krankenpflegehelferinnen (insgesamt 10,5 offene Stellen) aus (vgl. Tab. 42 und 51). Damit kann der Mangel in diesem Bereich als ein eindeutiger Fachkräftemangel identifiziert werden, der nicht durch den Aufbau additiver Hilfskräftestrukturen kompensiert werden kann.

Gesucht werden insbesondere Pflegefachpersonen mit abgeschlossenen, bereichsspezifischen Zusatzqualifikationen. Als besonders gefragt ausgewiesen werden *Pflegefachkräfte für außerklinische Beatmung (DIGAB[30])* (83,5 %) sowie *Pflegeexpertinnen für außerklinische Beatmung (DIGAB)* (70,6 %). Ebenso werden Personen gesucht, die über eine Basisqualifizierung für außerklinische Intensivpflege verfügen (nach KNAIB[31]).

---

[29] Median = 33,5 %; Spannweite = 0 bis 90 %; Häufigste Angabe = 30 %

[30] Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V.

[31] Fachgesellschaft für außerklinische Intensiv- und Beatmungspflege e.V.

Auffällig erscheint an dieser Stelle, dass auch 45,9 % einen Bedarf an weitergebildeten Atmungstherapeutinnen und Atmungstherapeuten angab. Diese liegt in der Gruppe der antwortenden Pflegenden nur bei nur 1,7 % vor. Gegenläufig verhält es sich bei trägereigenen nicht-zertifizierten Fort- und Weiterbildungen. Diese werden von nur etwa jeder sechsten Leitung (15,3 %) tatsächlich gesucht, jedoch von jeder fünften Pflegenden (20,1 %) geboten. Insofern zeigt sich hier eine Diskrepanz zwischen den gewünschten Qualifikationen durch Leitungskräfte und den auf dem Markt zur Verfügung stehenden Profilen von Pflegenden, die in der häuslichen Intensivversorgung tätig sind.

Der Fachkräftemangel in den ambulanten Diensten und Einrichtungen wird auch an anderer Stelle deutlich.

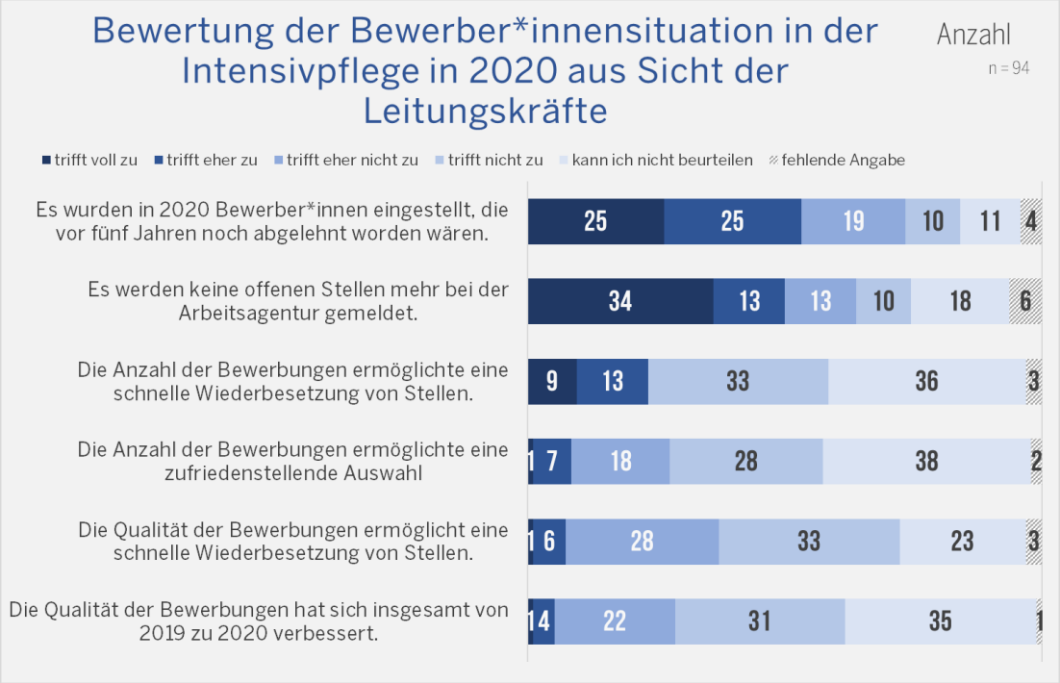

Abbildung 25: *Einschätzungen zur Personalsituation (Leitungskräfte)*

Generell erlaubt die Anzahl an Bewerbungen in 2020 keine schnelle Widerbesetzung von Stellen (69 von 94); ebenso ist eine zufriedenstellende Auswahl überwiegend nicht mehr möglich (66 von 94). Jede zweite Leitung (50 von 94) gibt an, im Jahr 2020 Personen eingestellt zu haben, die sie vor fünf Jahren noch abgelehnt hätte. Insgesamt beobachten die Leitungen damit eine abnehmende Qualität bei den vorliegenden Bewerbungen. Jede Zweite Leitung meldet offene Stellen nicht mehr bei der Bundesagentur für Arbeit (vgl. Tab. 51). Offensichtlich wird dies nicht als erfolgreicher Weg betrachtet, um qualifiziertes Personal gewinnen zu können. Zugleich wird deutlich, dass offizielle Arbeitsmarktkennzahlen (wie die offen gemeldeten Stellen) damit nur einen Teilbereich der Wirklichkeit abbilden können.

Insgesamt erforderte die Gewinnung von Fachpersonal den Leitungen in 2020 einen höheren Aufwand als noch im Vorjahr 2019. Dem stimmten 59 von 94 Leitungen voll oder eher zu. Einem höheren Aufwand zur Werbung geeigneter Pflegehilfskräfte stimmten hingegen nur 13 von 94 Leitungen voll oder eher zu (vgl. Tab. 51 und 52). Dies untermauert den Befund, dass der Mangel in den versorgenden Einrichtungen und ambulanten Diensten der häuslichen Intensivversorgung ein Fachkräftemangel ist. Die Einschätzungen der Leitungen und

Pflegenden, die im Zusammenhang mit der Versorgungssicherung der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf thematisiert wurden, verdeutlichen die prognostische Erwartung einer Zunahme in der Problematik.

Die Personalfluktuation kann als eine wesentliche Problematik beschrieben werden. Einerseits bedeutet diese aus der Perspektive der Betroffenen einen Kontinuitätsabbruch in der Begleitung und reduziert damit eine wahrgenommene Verlässlichkeit in der Betreuung. Aus der Perspektive der Einrichtungen sind mit hohen Kennzahlen der Fluktuation aufwendige Verfahren der Personalgewinnung und der Personaleinarbeitung verbunden. Damit stellen sie einen zentralen Kostenfaktor dar. Kompetenzverluste, die durch den Wechsel erfahrener Personen entstehen können, sind so nicht zeitnah auszugleichen und reduzieren für die ambulanten Dienste oder die Einrichtungen die Planungssicherheit und auch die Stabilität der Versorgung.

Die befragten Leitungen gaben für ihren Betrieb und das Jahr 2020 zwischen Null bis zu 60 Kündigungen durch Pflegende an. Die Hälfte der Angaben (mittlere 50 %) entsprach dabei einer Anzahl von zwei bis acht Fällen.[32] Der Wechsel Pflegender in andere Arbeitsbereiche kam weniger häufig vor. Jede dritte Leitung erlebte dies gar nicht und die Hälfte der Angaben ging nicht über 2 Fälle (Median) hinaus[33] (vgl. Tab. 45).

Die angespannte Personalsituation zeigt auch Folgen für die aktiv eingebundenen Pflegekräfte. Etwa jede zweite Leitung verzeichnete für das Jahr 2020 gegenüber dem Vorjahr einen Anstieg der geleisteten Überstunden (57 von 94) des bestehenden Personals sowie eine Steigerung der Anzahl (48 von 94) und Dauer (46 von 94) von Krankmeldungen (vgl. Tab. 47). Dies könnte mit den Arbeitsbelastungen und Arbeitsverdichtungen zusammenhängen, die für das Bestandspersonal entstehen.

Personalsituation aus Sicht der Pflegenden

Die Entscheidung Pflegender für bzw. gegen eine Arbeitgeberin oder einen Arbeitgeber unterliegt unterschiedlichen Faktoren. In der Befragung der Pflegenden wurden dazu Aspekte benannt und es wurde skaliert, welche Aspekte für sie absolut entscheidend oder nicht entscheidend (auf einer fünfstufigen Skalierung) sind bei der Auswahl einer Stelle. Die nachfolgende Grafik weist die Anzahl der Antwortenden aus, die die Aspekte als „absolut bedeutsam“ bewerteten. Aufgenommen wurden die zehn am meisten benannten Merkmale der Attraktivität einer Arbeitsstelle. Zahlreiche der Aspekte unterscheiden sich in Nuancen, wenn man die schwächeren Bewertungen der Zustimmung subsumiert.

[32] Häufigste Angabe = 2 (15 von 94 Nennungen). Median = 4.
[33] Häufigste Angabe = 0 (35 von 94 Nennungen). Spannweite: 0 bis 15.

Abbildung 26: *Attraktivitätsmerkmale von Arbeitsstellen*

Zentral ist die Entfristung des Beschäftigungsverhältnisses. Für 58,4 % der Antwortenden ist dies ein zentrales Merkmal der Attraktivität, das entscheidend ist. Weitere 23,4% sehen dies als tendenziell entscheidend an. Ebenso hat die Verlässlichkeit des Dienstplans eine große Bedeutung (53,8 %). Die angemessene Entlohnung geben 50,2% als absolut wichtige Bedingung an. Abgestuft finden sich weitere Merkmale, die mit einer Wertschätzung der Arbeitsleistung (Anerkennung der Expertise), der Möglichkeit der Realisierung der Leistungen (zeitliche und personelle Ressourcen/ zeitnahe Besetzung offener Stellen) sowie auch der benannten Einarbeitung in Verbindung gebracht werden können (Sicherstellung der Einarbeitung/ Sicherstellung der Einweisung).

Unter den TOP Ten findet sich ferner der Hinweis, dass die Betreuungskontinuität (Die Kontinuität der zu versorgenden Menschen) eine hohe Bedeutung hat und als ein Attraktivitätsmerkmal identifiziert werden kann. Im Vergleich dazu sind Fragen der Flexibilität der Stelle (z.B. Aufstockung der Stelle, zeitnaher Abbau von Überstunden/ wahlweise Ausbezahlung von Überstunden) nicht prioritär. Gleiches gilt für die Finanzierung von Fort- und Weiterbildungsangeboten durch den Arbeitgeber, die sich nicht unter den TOP Ten der Attraktivitätsmerkmale finden.

Bezogen auf die Mobilität wurde der Anfahrtsweg zur Arbeit betrachtet. Er gibt Auskunft darüber, in welchem Umkreis ambulanten Dienste primär ihr Personal gewinnen können. Jede zweite befragte Pflegende (mittlere 50 %) würde eine maximale Distanz von 20 bis 40 km zum Arbeitsplatz in Kauf nehmen.[34] Jede Fünfte wäre darüber hinaus mit einem maximalen Anfahrtsweg von 50 km oder mehr einverstanden. (vgl. Tab. 48). Damit liegt der Mobilitätsradius in der Intensivversorgung oberhalb der Raumgrenzen, wie sie in Untersuchungen (Bayern,

[34] Angaben von 1 bis 150 km. Häufigster genannt Wert (Modus) und Median (mittlerer Wert in der Gruppe) liegen bei 30 km (20,0 % der Nennungen).

NRW, Niedersachsen) erfasst wurden. Hier liegen die Limitierungen bei rund 20 Kilometern. Insofern kann davon ausgegangen werden, dass Pflegende in diesem spezifischen Versorgungsbereich eine tendenziell höhere Mobilitätsbereitschaft zeigen.

Bezüglich der aktuellen Einschätzung zu Veränderungswünschen (Fluktuationsabsicht) wurden die Pflegenden befragt. Weniger als jede zweite befragte Pflegende (45,7 %) plant aktuell keine konkrete Veränderung des bestehenden Beschäftigungsverhältnisses. Damit kann im Umkehrschluss von einer erheblichen Wechselabsicht oder Änderungsabsicht ausgegangen werden[35]. Knapp jede Fünfte (jeweils 19,9 %) hat vor, das aktuelle Arbeitsverhältnis zu beenden oder den aktuellen Stellenumfang zu reduzieren. Mehr als jede Sechste (17,5 %) plant, den Arbeitsbereich der häuslichen Intensivversorgung gänzlich zu verlassen.

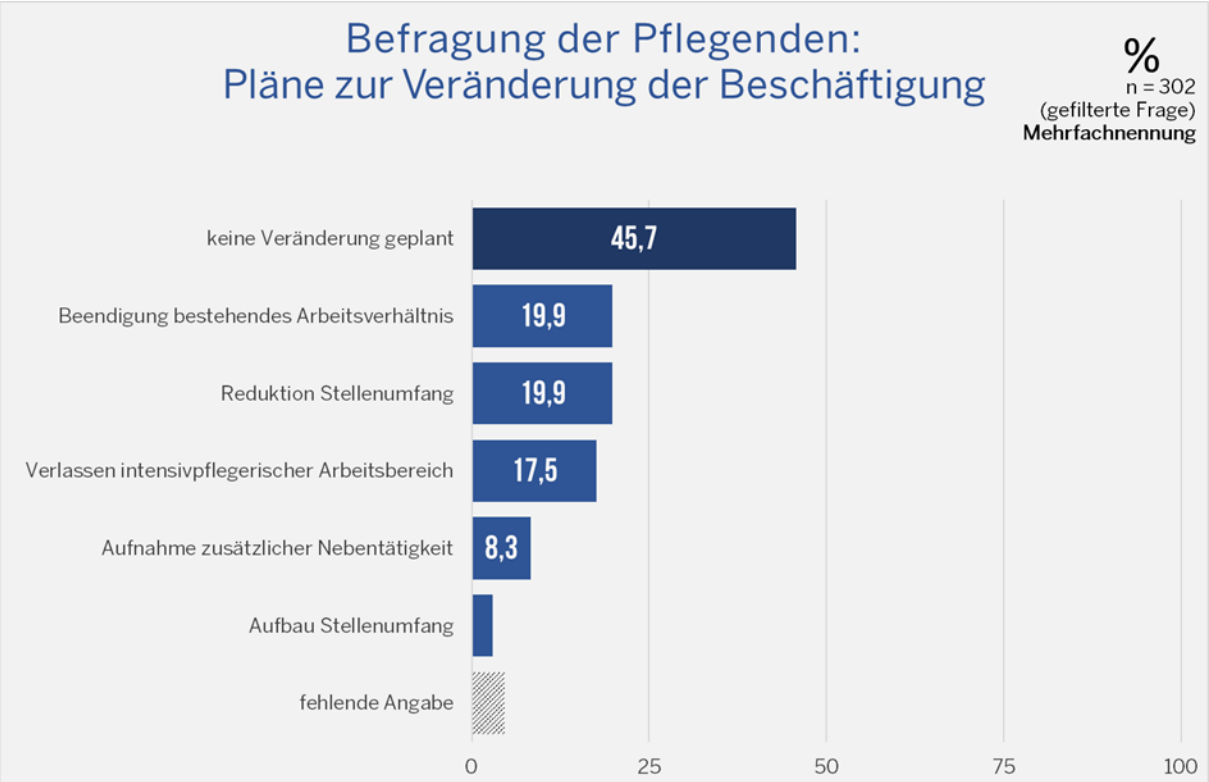

Abbildung 27: *Pläne zur Veränderung der Beschäftigung*

Sollten die vorliegenden Kennzahlen tatsächlich in einem Berufswechsel oder in einer Reduzierung der Versorgungszeiten im genannten Umfang realisiert werden, so sind die damit verbundenen Versorgungslücken nicht kurzfristig zu schließen. Sie würden in der Konsequenz zu einer deutlichen Verschlechterung der Versorgungssituation insgesamt führen und zugleich den Druck auf die Mitarbeitenden in den Einrichtungen erhöhen.

Die Gründe für eine Reduktion der Stellenanteile oder Kündigung stellen sich vielfältig dar. Beinahe jede zweite Pflegende (47,0 %) ist dabei mit der Vergütung der Leistung unzufrieden. Etwa ein Drittel der Pflegenden ist unzufrieden mit der Personalführung (36,6 %), empfindet

[35] Dabei muss berücksichtigt werden, dass es sich bei der Erhebung um die Erfassung der Berufswechselabsicht handelt, die abgegrenzt werden muss von einem tatsächlichen Berufswechsel, der später erfolgt.

die hohe Arbeitsbelastung als überfordernd (32,8 %), nutzt eine Chance zur Verbesserung der beruflichen Situation (31,3 %) oder sieht sich zu hohen psychosozialen Belastung ausgesetzt (29,1 %) (vgl. Tab. 46). Die Dominanz der finanziellen Unzufriedenheit ist dabei untypisch für ein Ergebnis der Befragung im pflegerischen Feld. In aller Regel ist die Bezahlung zwar ein wichtiger, aber nicht der wichtigste Aspekt. Ggf. kumuliert hier die Diskrepanz zwischen einer hohen Spezialisierungsanforderung und der angebotenen Vergütung, die in der ambulanten Pflege gegenüber anderen Versorgungsbereichen (bei Einrichtungen, die eine Tarifbindung haben) immer niedriger ausfällt.

Einige dieser Faktoren erscheinen veränderbar und somit bedeutsam für Betriebe, die gerade angesichts des angespannten Arbeitsmarktes eine Steigerung ihrer Attraktivität als Arbeitgebende anstreben. Bestehenden psychosozialen Belastungen könnte beispielsweise durch bedarfsgerechte psychosoziale Unterstützungsangebote begegnet werden (Supervision/ Coaching). Aktuell findet weniger als jede dritte befragte Pflegende (31,7 %) vergleichbare Strukturen vor.

Ähnlich verhält es sich mit Maßnahmen zur familiären Unterstützung (z.B. flexible Arbeitszeitmodelle). 37,0 % bewerten diese in ihrem Fall als ausreichend. Dabei ist gerade die Möglichkeit spezifischer Arbeitszeitmodelle im Bereich der häuslichen Intensivversorgung der am häufigsten benannte Grund für einen Wechsel in diesen Arbeitsbereich (67,0 % Zustimmung). Auch der Aspekt der Personalführung bietet Möglichkeiten zur Verbesserung der Mitarbeiterbindung. Beinahe jede fünfte Pflegende (19,1 %) kann sich z. B., den Einschätzungen folgend, nicht auf Absprachen mit der Arbeitgeberin verlassen (vgl. Tab. 17 und 48).

Das größte Potenzial liegt jedoch im prominenten Beweggrund für eine Stellenreduktion und sogar eine Kündigung: der Vergütung. 57,1 % der Pflegenden beschreiben ihren Arbeitslohn als ihrer Einschätzung nach nicht angemessen (vgl. Tab. 48). Auch Teilnehmerinnen des Workshops 2 hoben hervor, dass die Bezahlung in diesem Versorgungsfeld nicht den Erwartungen entspreche und weit unter der in anderen Versorgungsbereichen läge.

> *"Und es ist so für mich finanziell ein riesiger Verlust, also ich war in der Klinik viel höher bezahlt als jetzt in der Außerklinischen. Auf der anderen Seite hab ich nun aber auch die Hoffnung gehabt, genau aus dieser Klinik-Mühle raus zu sein und dann wirklich auch die Zeit für die Patienten zu haben und da auch meine Fachkompetenz weiter auszubilden und dann auch für den Patienten einzusetzen."*
>
> *(Workshopteilnehmerin, Pflegefachperson)*

Bezüglich der tariflichen Eingruppierungen oder Entlohnungen ergeben sich die folgenden Hinweise: Mehr als jede zweite Leitung (51 von 94) bezahlt die Angestellten nicht nach einem Tarifsystem, sondern im Rahmen von Betriebsvereinbarungen oder individuellen Absprachen mit den Arbeitnehmenden. Gleiches gilt für nahezu jede zweite befragte Pflegende (46,9 %) (vgl. Tab. 43)[36].

[36] Die Erfassung der Tarife bzw. der tatsächlichen Nettolohnleistungen und ergänzender Systeme der Prämien oder betrieblichen Altersversorgung ist eine komplexe eigene Erfassung und konnte im Rahmen dieser Studie nicht näher betrachtet werden.

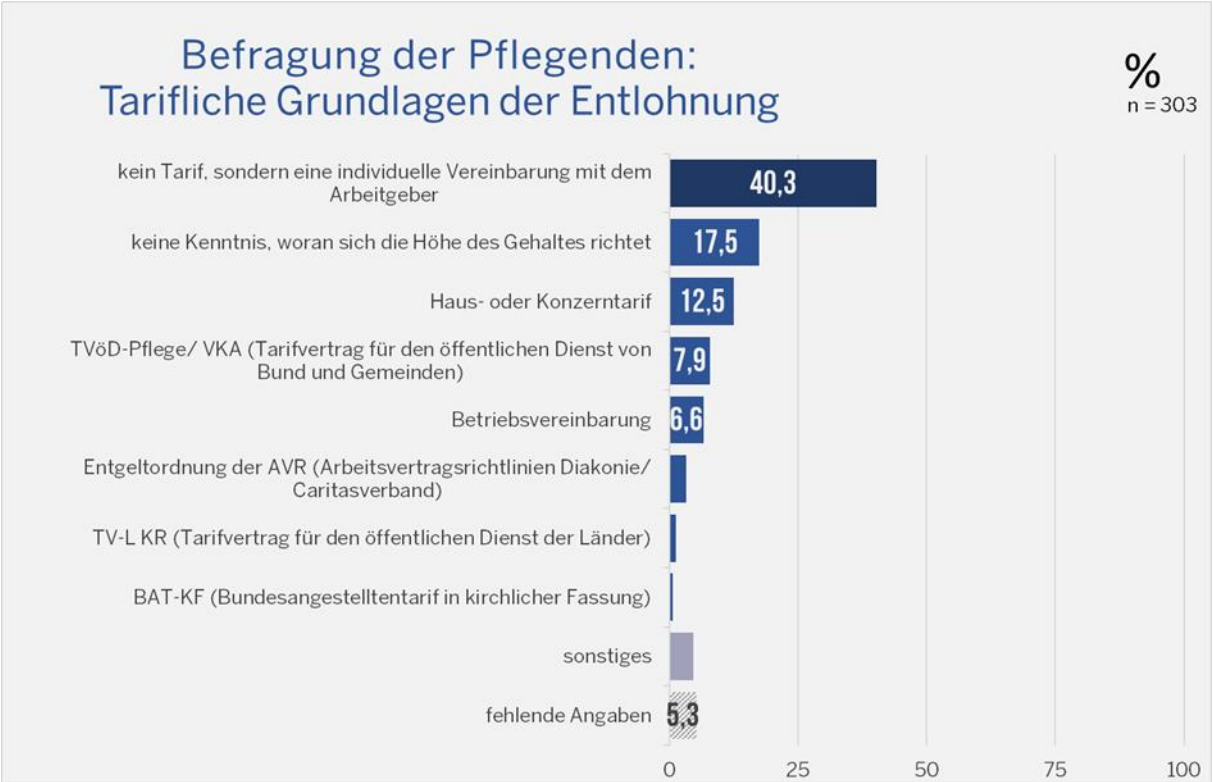

Abbildung 28: *Angaben Pflegender zu tariflichen Grundlagen der Entlohnung*

Dabei scheint es bezüglich der Lohstrukturen auch Wechselwirkungen zur Finanzierung und zur Verordnungspraxis/ Bewilligung zu geben. Mehr als jede dritte Leitung (37 von 94) gab an, dass die aktuelle Finanzsituation strategisch wichtige Investitionen, z. B. in mehr Pflegepersonal, verhindert (vgl. Tab. 67). Dies wird in den Ergebnisworkshops untermauert.

> *"Es wird im Preis gedrückt und in dem Zuge ist die nicht hinreichende Finanzierung, die führt natürlich auch zu einem Mangel an Akquise-Möglichkeiten des Pflegedienstes für Personal. Mit der Folge, dass da Lücken entstehen."*
>
> *(Teilnehmerin des Workshops 1, pflegende Angehörige)*

Personalsituation aus Sicht der Familien

Über die Leistungsform des Persönlichen Budgets stellen die Kostenträger Menschen mit Intensivversorgungsbedarf anstelle von Dienst- oder Sachleistungen ein Budget zur Verfügung, das diese eigenverantwortlich und selbstbestimmt verwalten und einsetzen können. Über dieses Persönliche Budget können Menschen mit Intensivversorgungsbedarf in Form eines sog. Arbeitgebermodells Pflegende oder Assistenzkräfte beschäftigen. Etwas weniger als jede vierte Befragte in der Stichprobe (23,0 %) bezieht ein persönliches Budget und setzt dieses zur selbstgesteuerten Versorgungssicherung ein. Teilnehmende des Workshops 1 berichteten in diesem Zusammenhang von einem hohen organisatorischen Aufwand des Arbeitgebermodells, das einige Menschen mit Intensivversorgungsbedarf abschrecke (z.B. Personalverwaltung, Einstellungsgespräche u. Ä.). Zudem merkten sie an, dass diese Option nicht allen Pflegebedürftigen bekannt sei. Und tatsächlich gaben 4,9 % der befragten Pflegebedürftigen an, noch nie etwas von dieser Möglichkeit gehört zu haben.

In privaten Haushalten oder Wohngemeinschaften organisiert knapp jede fünfte der befragten Menschen mit Intensivversorgungsbedarf (18,1 %) das Pflegepersonal auf Grundlage des

persönlichen Budgets in Form eines Arbeitgebermodells. 6,3 % haben zusätzlich einen Pflegevertrag mit Anbietern häuslicher Intensivpflege.
Die Menschen mit Intensivversorgungsbedarf im Arbeitgebermodell sind ebenso wie die Anbieter häuslicher Intensivpflege mit der aktuellen Arbeitsmarktsituation (Fachkräftemangel) konfrontiert. So betonten Teilnehmerinnen des Workshops 1 im Hinblick auf die Umsetzung des GKV-IPReG folgendes zum aktuellen Status Quo:

> *"Es ist ein toller Wunsch, dass ich hier die allerbesten, qualifiziertesten Pflegekräfte habe. Die sind aber nicht da. Man kann toll viele Sachen fordern, aber die Struktur passt einfach nicht dazu. […] Selbst, wenn das so umgesetzt wird, wie es sein sollte. Wenn kein Pflegepersonal arbeiten möchte in dem Bereich, dann bringt uns das ja auch allen nichts. Auch wenn da die Löhne oder sonst was angehoben werden. Das ist ja das größte Problem, dass es keine Pflegekräfte gibt. Und da weiß ich nicht, wie man das lösen will."*
>
> *(Workshopteilnehmerin, pflegende Angehörige)*

Sie hoben zudem Schwierigkeiten der Personalgewinnung hervor, die durch eine direkte Konkurrenzsituation gegenüber Kliniken oder Konzernen entstünden. Insgesamt habe sich der Fachkräftemangel in den vergangenen fünf Jahren weiter zugespitzt. Größere Einrichtungen und Konzerne könnten leichter Personal anwerben und mehr Mittel für die Personalgewinnung und auch für die Entlohnung aufwenden. Dieser Wettbewerbsvorteil schränke die Autonomie des persönlichen Budgets im Arbeitgebermodell massiv ein.

> *"Es gibt Einrichtungen, die zahlen Prämien […] die an Kollegen im Krankenhaus gezahlt werden, damit sie andere Kollegen […] abwerben. Also das sind natürlich Beträge, die gehen zu Lasten der Versichertengemeinschaft und das finde ich unangemessen, weil wir natürlich alle dort versichert sind, sowohl stationär als auch ambulant. […]"*
>
> *(Workshopteilnehmerinnen, pflegende Angehörige)*

Nicht zuletzt führt die verschärfte Personalsituation und der Mangel an geeigneten Pflegefachpersonen zu Abstrichen in der Versorgung sowie zu einer Unzufriedenheit bezüglich der Auswahl von Pflegenden zur Sicherstellung der häuslichen Intensivpflege (siehe Kapitel 4.4). Dieser Umstand kommt auch im Arbeitgebermodell zum Tragen und wurde durch Teilnehmende des Workshops 1 aufgegriffen:

> *"[…] ich merke auch, dass ich auch Abstriche mache, die ich vor zehn Jahren nie im Leben gemacht hätte. […] die haben halt noch nie ein Tracheostoma gesehen. Und das merke ich natürlich schon bei der Pflege."*
>
> *(Workshopteilnehmerin, pflegende Angehörige)*

Teilweise wird aufgrund fehlender Verfügbarkeit geeigneten Pflegefachpersonals ungelerntes Personal – im Sinne der sogenannten Persönlichen Assistenz – in die Versorgung eingebunden. Teilweise erfolgt dies jedoch auch gezielt aufgrund persönlicher Vorlieben. Fachverbände sehen den Einsatz von Laien durch die neue Gesetzgebung gefährdet und fordern entsprechende Nachbesserungen des Gesetzes:

> *„In Anbetracht des eklatanten Pflegepersonalmangels müssen Versorgungsmodelle mit qualifizierter Laienpflege oder auch Kombinationen aus Laienpflege und Fachpflege entwickelt werden. Diese Optionen müssen ebenfalls eine gesetzliche und finanzielle Grundlage bekommen."*
>
> *(DIGAB 2020, o.S.)*

4.6 Interdisziplinäre Zusammenarbeit

Für das Feld der häuslichen Intensivversorgung nehmen Anbieter häuslicher Intensivpflege sowie die dort über das Arbeitgebermodell beschäftigten Pflegenden eine entscheidende Rolle ein. Unabhängig davon setzt die Stabilisierung der Versorgung jedoch auch das Zusammenspiel dieser mit mehreren weiteren Akteurinnen und Einrichtungen voraus.

Als weitere Akteurinnen wären zunächst die Heilmittelerbringenden zu benennen, deren Rolle sowie Einbindung bereits in Kapitel 4.2 thematisiert wurde. Mehr als jede zweite Mensch mit Intensivversorgungsbedarf (56,6 %) benannte Provider für Hilfsmittel, etwa jede fünfte ambulante Hospizdienste (20,2 %) oder auch Dienste der spezialisierten (pädiatrischen) Palliativversorgung (19,5 %) als Akteure der eigenen Versorgungsnetze auf. Jede Zehnte (11,2 %) nutzt darüber hinaus psychologische Hilfsangebote (vgl. Tab. 59).

Die Koordination der interdisziplinären Zusammenarbeit liegt in drei von vier Fällen (74,3 %) in den Händen der pflegenden An- und Zugehörigen, deren tragende Rolle innerhalb der Versorgung bereits in Kapitel 4.3 aufgezeigt wurde und an dieser Stelle bestätigt wird. Bei knapp jedem zehnten Menschen mit Intensivversorgungsbedarf erfolgt die Koordination über den häuslichen Intensivpflegedienst (vgl. Tab. 60).

Sowohl Pflegende als auch Leitungen hatten die Möglichkeit, die Zusammenarbeit mit unterschiedlichen Akteurinnen durch Angabe der Schulnoten 1 bis 5 zu bewerten. Die Bewertungen fielen insgesamt ähnlich aus und bewegten sich durchschnittlich zwischen 1,8 und 3,3.

Zunächst wurden dabei die Kooperationen mit therapeutischen Akteurinnen und Akteuren und mit kooperierenden Einrichtungen betrachtet. Am besten wird die Zusammenarbeit mit Heilmittelerbringenden bewertet (P: 1,9; L: 1,8[37]). Sehr positive Einschätzungen lagen seitens der Pflegenden auch bei den spezialisierten ambulanten Palliativdiensten vor. Diese wurden von den Leitungen gleichauf mit Hausärztinnen und Hausärzten bewertet, die bei den Pflegenden deutlich niedrigere Durchschnittsnoten bekamen.

[37] P=Pflegende; L=Leitungen

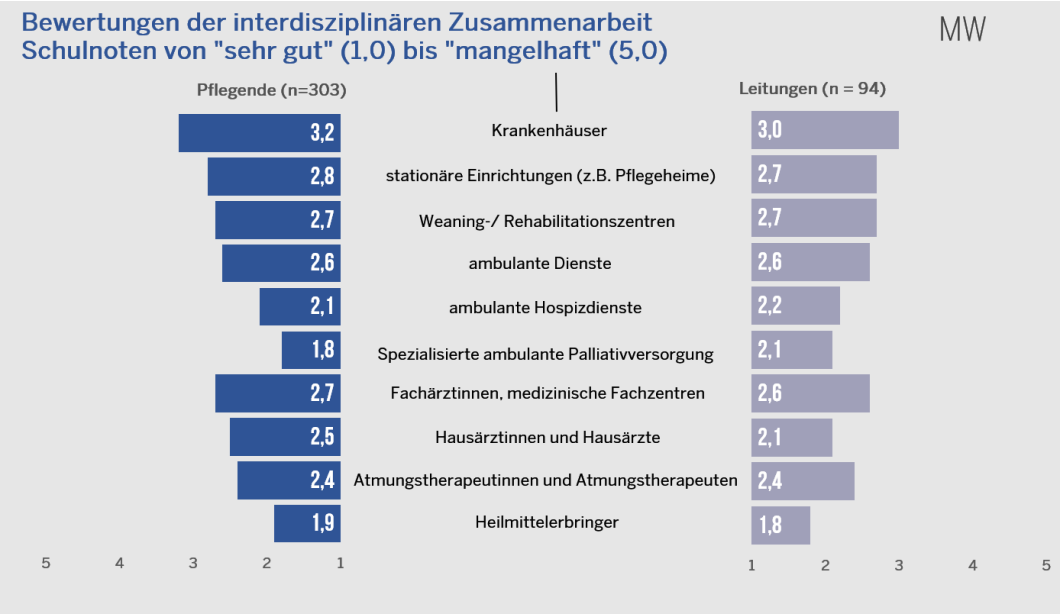

Abbildung 29: *Einschätzungen zur interdisziplinären Zusammenarbeit 1*

Bemerkenswert ist, dass die institutionelle Kooperation (mit stationären Einrichtungen, Weaningzentren und Rehabilitationszentren und auch mit anderen ambulanten Diensten) hier schlechter abschnitten als die mit Individualpersonen. Das Urteil einer eher „befriedigenden" Zusammenarbeit betraf die Krankenhäuser (P: 3,2; L: 3,0). Hier bestehen ggf. Schnittstellenproblematiken oder Überleitungsproblematiken, die zu einer deutlichen Abwertung bei der interdisziplinären Kooperation führen.

In einem weiteren Schritt wurden die Kooperationen betrachtet und bewertet, die mit Organisationen aus dem Umfeld der Aufsichts- und Abrechnungsbereiche in Verbindung stehen sowie mit ergänzenden Partnerinnen und Partnern der Hilfsmittel und den An- und Zugehörigen als primäre Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner.

Abbildung 30: *Einschätzungen zur interdisziplinären Zusammenarbeit 2*

In diesem Bereich werden die besten Durchschnittsnoten für die Zusammenarbeit mit den An- und Zugehörigen gegeben. Ein Wertebereich, der unter einem „gut“ liegt, tritt hier nicht mehr auf. Insbesondere die Pflegenden bewerten in diesem Bereich die Heimaufsichten stark negativ. Diese werden von den Leitungen deutlich positiver eingeschätzt. Die meisten Problembereiche scheint es hier in der Kooperation mit dem medizinischen Dienst der Krankenklassen und den Kostenträgern zu geben (vgl. Tab. 62).

Einschätzungen zur zukünftigen Entwicklung der interdisziplinären Zusammenarbeit, bzw. der Schnittstellenarbeit fielen unterschiedlich aus.

Eine Einschätzung wurde dabei sowohl von Menschen mit Intensivversorgungsbedarf als auch von Leitungen und Pflegenden vorgenommen. Die relativ höchste Ausprägung war die Erwartung, dass sich an der Zusammenarbeit der an der Versorgung beteiligten Akteure tendenziell eher nichts verändern wird. Dem stimmte fast jeder zweite Mensch mit Intensivversorgungsbedarf (48,8 %) zu. Auch die Pflegenden (39,9 %) bzw. Leitungen (36,2 %) sehen hier tendenziell eher eine Stagnation als eine eindeutige Entwicklungsänderung. zu (vgl. Tab. 69).

4.7 Ärztliche und medizinische Betreuung und Versorgung

Die Verordnung häuslicher Intensivversorgung als Grundlage des zuvor Beschriebenen erfolgt über Medizinerinnen und Mediziner. Neben der haus- und fachärztlichen Betreuung der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf greift das folgende Kapitel die Einbindung medizinischer Fach- und Weaningzentren aber auch Krankenhausaufenthalte (z.B. zur Therapieanpassung) auf.

Haus- und Facharztpraxen

Wie in Kapitel 4.2 beschrieben, liegen den Versorgungsbedarfen der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf zahlreiche Ursachen und Krankheitsbilder zugrunde. Ebenso heterogen zeigen sich auch Art und Umfang der haus- bzw. fachärztlichen Betreuung.
Der Bedarf häuslicher Intensivversorgung wird in der Regel durch eine oder mehrere Grunderkrankungen begründet. Bei 71,2 % der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf sind diese Erkrankungen nicht generell im Leistungsspektrum der betreuenden Hausärztin[38] enthalten. Zwei von fünf Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf (40,1 %) gaben an, die Hausärztin oder der Hausarzt kooperiere mit fachärztlichen Kolleginnen und Kollegen, um die Betreuung aufrecht erhalten zu können. 13,7 % gaben dabei an, dass sich die behandelnden Hausärztinnen oder Hausärzte sich das benötigte Wissen aktiv aneignete, was das Engagement der ärztlichen Berufsgruppe bei der Sicherung der Versorgung untermauert. Mehr als jede sechste Person (17,4 %) gab an, die Hausärztin oder der Hausarzt sei nicht in die Behandlung betreffender Grunderkrankung involviert (vgl. Tab. 56).
Teilnehmerinnen des Workshops 1 merkten in diesem Zusammenhang Unterschiede in der hausärztlichen Versorgung von Erwachsenen bzw. Kindern und Jugendlichen an und beschreiben pädiatrische Hausärztinnen als weitaus engagierter. Insbesondere der Übergang von der pädiatrischen zur Erwachsenenversorgung könne sich dadurch problematisch gestalten.

[38] gemeint sind jeweils auch pädiatrische Hausärztinnen

"Die sind eigentlich nur da, um die Rezepte auszustellen. Also das hat auch unser Arzt damals gesagt, dass er sich da gar nicht auskennt. Er übernimmt ihn nur, weil er eben dann 18 war und er ja irgendwie zu den Erwachsenen wechseln musste, um die Rezepte auszustellen, damit wir nicht ohne diese ganzen Rezepte dastehen. Aber jetzt wirklich, wenn was ist, kann der Hausarzt uns nicht helfen. Also ich muss sagen, das war einfacher, als er noch unter 18 war. Da wurde das stärker überwacht."

(Workshopteilnehmerin, pflegende Mutter)

Neben den Hausärztinnen und Hausärzten sind bis zu zwölf Fachärztinnen und Fachärzte in die Versorgungen eingebunden. 50 % der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf werden von 2 bis 4 Spezialistinnen und Spezialisten[39] betreut. Lediglich 6,4 % kommen ohne eine weitere fachärztliche Einbindung aus. Dabei dominiert in der Stichprobe der Anteil der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf, die neurologisch fachbetreut werden (65,9 %). Eine weitere herausragende Gruppe ist, die der Pneumologinnen und Pneumologen, die bei 46,7 % der Antwortenden eingebunden ist. Weniger als jede zweite invasiv bzw. nicht-invasiv beatmete Person (45,1 %) befindet sich in der Behandlung einer Pneumologin (vgl. Tab. 56). Mehr als jede Dritte (38,0 %) gab die Behandlung durch Sozial-Pädiatrische Zentren an und bei etwa jeder Vierten ist eine Hals-Nasen-Ohren-Ärztin/ Arzt (29,3 %) oder Kardiologin bzw. ein Kardiologe (25,0 %) eingebunden.
Insgesamt zeigt sich ein breiter Bedarf an unterschiedlichsten Fachärztinnen und Fachärzten und erneut eine stark ausgeprägte Heterogenität des Feldes. Hinter der Angabe jeder fünften Person (19,5 %) unter „sonstige“ verbergen sich weitere Aufzählungen unterschiedlicher Fachrichtungen.

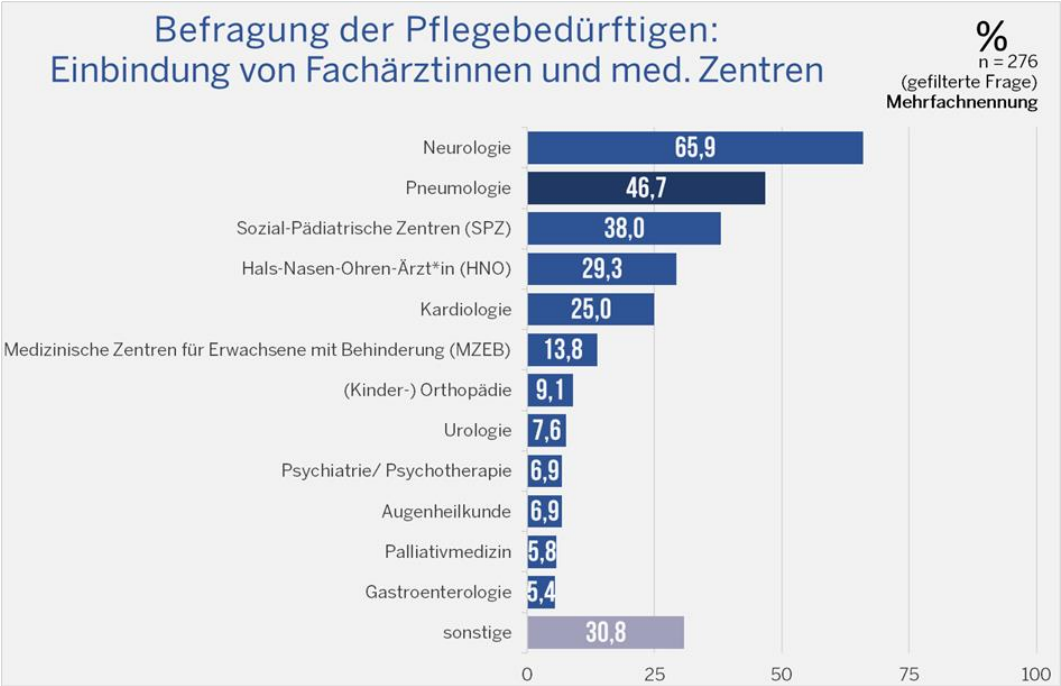

Abbildung 31: *Einbindung von Fachärztinnen und med. Zentren in die Versorgung*

[39] Häufigste Angabe = 2 (24,1 % der Nennungen)

Terminvergabe und Kontaktformen

Auch in diesem Versorgungsbereich sind Termine bei Fachärztinnen und Fachärzten mitunter nur schwer zu bekommen. Umso bedeutsamer wird an dieser Stelle der zuvor beschriebene Einsatz vieler Hausärztinnen und Hausärzte zur Sicherstellung der Versorgung der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf.

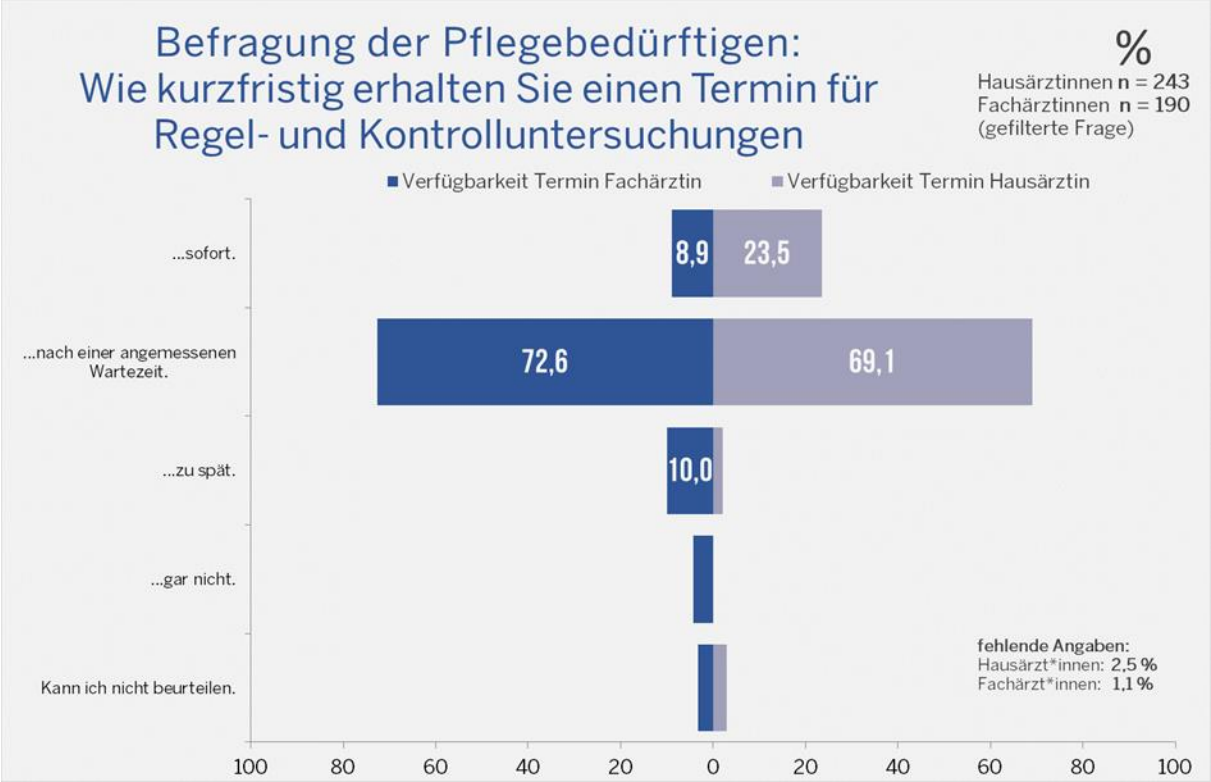

Abbildung 32: *Verfügbarkeit von Regel- und Kontrolluntersuchungen (Haus-/ Fachärztin)*

Dem Großteil der befragten Menschen mit Intensivversorgungsbedarf ist es möglich, sofort oder innerhalb einer angemessenen Wartezeit einen Termin für notwendige Regel- und Kontrolluntersuchungen im Hausarztbereich (92,6 %) bzw. im Facharztbereich (81,5 %) zu erhalten. Bei Hausärztinnen und Hausärzten werden Termine offenbar immer und überwiegend auch zeitnah vergeben; in 2,1 % der Fälle jedoch zu spät. Termine bei Fachärztinnen und Fachärzten sind hingegen für 14,2 % entweder zu spät oder nie erhältlich.

Ähnlich gestaltet es sich bei der Vergabe von Terminen in Notfall- oder Akutsituationen. Während die meisten sofort oder innerhalb einer angemessenen Wartezeit einen Termin bei Haus- (93,8 %) bzw. Fachärztinnen (77,9 %) erhalten, ist für 11,1 % von fachärztlicher Seite keine zeitnahe Terminvergabe zu erwarten. Bei Hausärztinnen kommt dies nur in 1,6 % der Fälle vor.

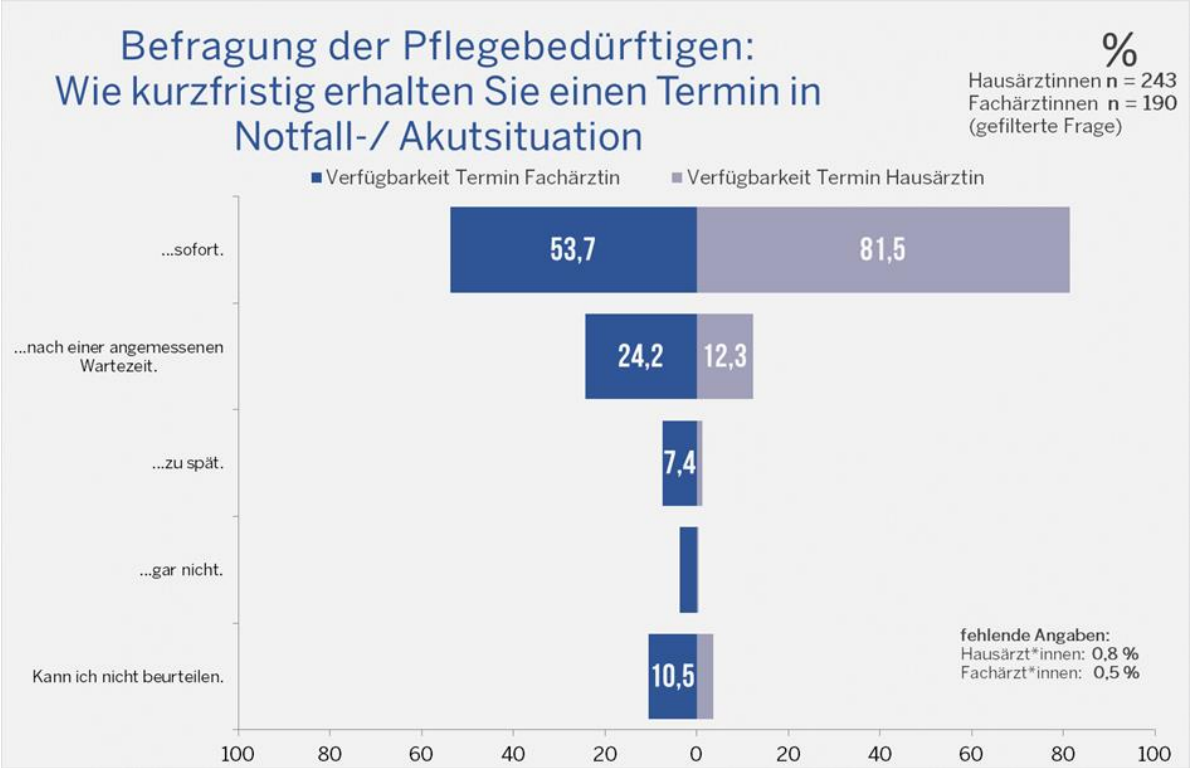

Abbildung 33: *Verfügbarkeit Termine in Notfall- & Akutsituationen (Haus-/ Fachärztin)*

Es finden nur bei jedem zehnten Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf (10,3 %) Hausbesuche durch Fachärztinnen oder Fachärzte statt. Die dominierende Kontaktform ist der Praxisbesuch, der von 52,0 % angegeben wurde.

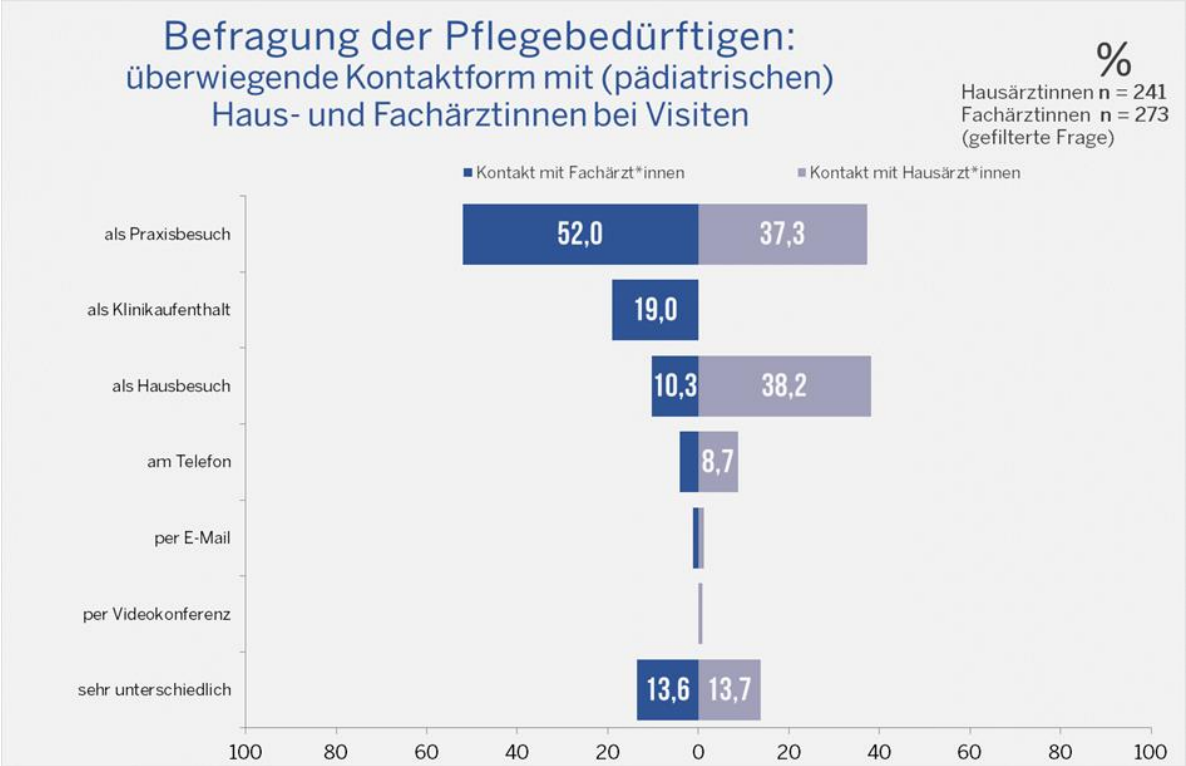

Abbildung 34: *überwiegende Kontaktform mit Haus-/ Fachärztinnen*

Bei Hausärztinnen und Hausärzten stellt sich das Verhältnis ausgeglichener dar. Bei mehr als jedem Dritten finden diese Kontakte als Haus- (38,2 %) bzw. Praxisbesuche (37,3 %) statt. Darüber hinaus erfolgen Fachärztinnen- und Facharztkontakte für 19,0 % in Form von Klinikaufenthalten. Telefonische Visiten sind selten (8,7 %); bei Fachärztinnen und Fachärzten werden diese nicht realisiert. Moderne Medien, wie E-Mail-Verkehr oder Videokonferenzen werden insgesamt kaum genutzt.

Telemonitorische Lösungen bzw. Telemedizin[40] werden, wie bereits diskutiert, wenig genutzt (6,8 %). Angesichts der beschriebenen Problematik der ärztlichen Betreuung und der limitierten Konsultationsmöglichkeiten, steckt in diesem Bereich eine sinnvolle Stärkung der Digitalisierung, um Behandlungen zu sichern und das Sicherheitsgefühl der Betreuung zu erhöhen. Inwieweit hier Limitierungen der Möglichkeiten seitens der Ärztinnen und Ärzte ausgemacht werden können (z.B. keine Technologie vorhanden/ Vielfalt der Software), war nicht Gegenstand der Erhebung, muss aber als ein zusätzliches Problemfeld mit in Betracht gezogen werden. Erfolgt hier durch die Ärztinnen und Ärzte keine Eibindung, so kann eine sinnvolle Digitalisierung auch nicht umgesetzt werden.

Nach Einschätzung etwa jeder zweiten Leitung (51 von 94) ist die fachärztliche Versorgung von Menschen mit Intensivversorgungsbedarf nicht sichergestellt (vgl. Tab. 40). Dahingehende Bedenken wurden auch in Workshop 3 geäußert. Demnach sei es selbst in Ballungsgebieten, wie z.B. dem Ruhrgebiet, fast unmöglich eine Fachärztin zu finden, die sich mit der jeweiligen Versorgung auskennt und zudem bereit ist, Hausbesuche zu realisieren.

Ärztliche Verordnungen

Die Sicherstellung der intensivpflegerischen Versorgung und der Abrechnung der Leistungen bedürfen eines rechtzeitigen und gesicherten Verordnungswesens. Etwa jede Zehnte Leitung (9 von 94) konnte innerhalb der letzten sechs Monate mindestens einmal für notwendig erachtete Leistungen nicht erbringen, da für diese keine Anschlussverordnung vorlag. Im gleichen Zeitraum nahm allerdings auch jede zweite Leitung (46 von 94) mindestens einmal eine Person bereits ohne Vorliegen einer entsprechenden Verordnung in die intensivpflegerische Versorgung auf (vgl. Tab. 67).

Die Angemessenheit der Verordnungen scheint aus Sicht der Menschen mit häuslichem Intensivpflegebedarf überwiegend problemlos. In mehr als drei Viertel der Fälle (77,9 %) entspricht die verordnete Stundenanzahl häuslicher Intensivpflege dem tatsächlichen Bedarf[41]. 9,7 % hätten gerne mehr Stunden, bekommen diese jedoch nicht bewilligt. Auch nach Einschätzung jeder dritten Pflegenden (36,9 %) nahm die Anzahl an Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf, die eine höhere tägliche Stundenzahl bräuchten, diese aber nicht verordnet oder bewilligt bekommen, in den letzten zwei Jahren zu. 5,7 % entscheiden sich bewusst für einen geringeren Umfang der verordneten Stunden, obwohl aus ärztlicher Sicht mehr notwendig wäre (vgl. Tab. 10 und 21). Teilnehmende der Workshops vermuten als Grund hierfür den Wunsch nach mehr Privatsphäre und Möglichkeiten der Kompensation durch die Familie.

---

[40] Unter Telemedizin wird die Erfassung und Übermittlung von medizinischen Informationen oder die Anwendung medizinischer Verfahren mit Hilfe moderner Informations- und Kommunikationstechniken verstanden.

[41] Die verordnete Stundenzahl derjenigen, die sie als bedarfsgerecht empfinden, liegt bei 20 bis 24 Stunden pro Tag.

Mehr als neun von zehn der befragten beurteilen die Verordnungen über Arzneimittel (94,8 %), therapiebezogene Technik (94,3 %) sowie Heilmittel (90,2 %) als bedarfsgerecht. Verordnungen über Technik und Hilfsmittel zur Förderung der Mobilität sind jedoch für 10,2 %, Verordnungen über Kommunikationshilfen für 14,0 % nicht ausreichend (vgl. Tab. 63). Dies gewinnt insbesondere vor der Zielsetzung bestmöglicher Teilhabe und Partizipation an Bedeutung.

42,2 % der Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf sowie mehr als zwei von drei Leitungen (62 von 94) gehen von einer zukünftigen Verschlechterung der ambulanten fachärztlichen Versorgung aus (vgl. Tab. 69). Teilnehmende des Workshops 1 untermauerten diese Bedenken insbesondere für den ländlichen Raum. Von Seiten der Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf bestehen daher Unsicherheiten bezüglich der zukünftigen Sicherstellung der Verordnung häuslicher Intensivversorgung:

> *„Man kann toll viele Sachen fordern, aber die Struktur passt einfach nicht dazu. Oder die Ärzte, die das beurteilen können, ob ich die Intensivpflege brauche oder nicht, wenn es da nur drei in ganz Deutschland gibt, dann können die nicht alle 6 Monate bei mir vorbeikommen und sagen, dass es okay ist."*
>
> *(Workshopteilnehmerin, pflegende Angehörige)*

Medizinische Fach- und Weaningzentren

Neben der Klärung tatsächlicher Entwöhnungsbedarfe sind auch die Einbindung und Infrastruktur von Weaningzentren in den Blick zu nehmen. Wie bereits aufgegriffen, spielt eine Beatmungsentwöhnung für einen Großteil der Pflegebedürftigen keine Rolle, da sie entweder gar nicht beatmet werden oder das benötigte Potenzial für eine Entwöhnung nicht vorliegt.
Entsprechend beziehen nur wenige Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf (3,4 %) Weaningzentren beratend oder aktiv in ihre Versorgung mit ein (vgl. Tab. 59). Unabhängig hiervon schätzen mehr als jede zweite befragte Leitung sowohl die wohnortnahe Abdeckung mit Weaningzentren (53 von 94) als auch die generellen Kapazitäten zur Beatmungsentwöhnung (57 von 94) als nicht bedarfsgerecht ein. Teilnehmende des Workshops 3 bekräftigten diese Einschätzung.

Krankenhausaufenthalte

Die meisten Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf mussten im Jahr 2020 kein Krankenhaus aufsuchen[42]. 15,7 % wurden für Routine- und Kontrolluntersuchungen sowie 8,4 % aufgrund einer Operation für mehr als fünf Tage stationär aufgenommen. Weitere Krankenhausaufenthalte von mehr als fünf Tagen wurden für 15,7 % aufgrund einer Notfallsituation sowie für 8,4 % nach einer akuten Verschlechterung des Allgemeinzustandes notwendig (vgl. Tab. 57).
Nach Einschätzung etwa jeder zweiten Leitung (43 von 94) ist die generelle Erreichbarkeit von (Fach-) Kliniken innerhalb von 30 Minuten sichergestellt. 27 von 94 verneinen diese Aussage. Teilnehmende des Workshops 1 berichteten – nicht nur vor dem Hintergrund der CoViD 19-Pandemie – von Problemen bei der Aufnahme in Krankenhäuser aufgrund der Komplexität der jeweiligen Versorgungssituationen. So wurde beispielsweise von Personen berichtet, die

[42] nachfolgende % -Angaben beziehen sich auf den Anteil der Nennung „0“: Verschlechterung des Allgemeinzustands (84,3 %), geplante Operationen (80,5 %), med. Notfälle (72,4 %), Routine- und Kontrolltermine (58,6 %).

aufgrund der vorliegenden Intensivversorgungsbedarfe von den Kliniken abgelehnt wurden. Diese gaben an, sie könnten die Versorgung unter den pandemischen Bedingungen nicht sicherstellen. Auch würde vonseiten der Kliniken teilweise darauf bestanden, dass Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf im Arbeitgebermodell zur Sicherstellung der Versorgung das eigene Pflegepersonal mitbringen. Problematisch daran sei vor allem fehlende Regelungen an der Schnittstelle zwischen Kranken- und Pflegekasse, da die Kostenträger entweder den Krankenhausaufenthalt oder die Versorgung durch das eigene Pflegepersonal bezahlen würden (siehe hierzu auch Kapitel 4.7). Neben Schnittstellenproblemen wurde zudem auch an dieser Stelle eine Diskrepanz in der Versorgung von Kindern bzw. Jugendlichen und Erwachsenen aufgezeigt.

> *"Ich wollte nur auch nochmal sagen, dass man da tatsächlich einen Unterschied machen muss zwischen Kindern und Erwachsenen. Und auch von Menschen, die im Kindesalter schon eine Beatmung brauchen und dann erwachsen werden, und Erwachsenen, die eben im Erwachsenenalter erst angefangen haben. Weil von diesen Sachen, dass ich in der Klinik aufgenommen werde, dass man meine Beatmungsparameter überprüft werden, da kann ich nur träumen von. Das hab ich seit 30 Jahren kein einziges Mal gemacht. [...] Dieses regelmäßig begleitet werden, da gibt es niemand, der das kann. Die Ärzte im Krankenhaus können sich das nicht vorstellen, wie wir hier zu Hause leben und die gehen von den Ansprüchen, die eine Beatmung im Krankenhaus hat, aus. Und die sind komplett anders. Und mal abgesehen davon bezahlt das ja auch keiner. Ein Arzt, der im Krankenhaus arbeitet, darf ja auch keine Hausbesuche machen. Das ist ja nicht sein Feld. Und die Hausärzte wollen oft gerne, ich kenne viele gute Hausärzte. Aber die haben natürlich keine Ahnung, weder von Querschnitt noch von Beatmung."*
>
> *(Workshopteilnehmerin, pflegende Angehörige)*

Generell spielt das Schnittstellemanagement der Versorgungsbereiche bzw. die Überleitung nach Krankenhausaufenthalten in die häusliche Intensivversorgung eine Rolle bei der Sicherstellung von Versorgungskontinuität und -qualität. Nach Angabe von 74,8 % berücksichtigten die niedergelassenen (Fach-)Ärztinnen und (Fach-)Ärzte im Nachgang die Behandlungsempfehlungen der Kliniken. Weniger als die Hälfte (44,9 %) konnte einen bereichsübergreifenden Austausch zwischen den Pflegenden der unterschiedlichen Settings beobachten. Hinsichtlich der Heilmittelerbringenden erlebte dies nur etwa jede sechste Person (17,0 %). Ein offizielles Entlassungsgespräch fand lediglich bei jeder zweiten betroffenen Person (52,1 %) statt (vgl. Tab. 58).

4.8 Bewilligung und Kontrolle der intensivpflegerischen Versorgung

Die Finanzierung der durch die intensivpflegerische Versorgung entstandenen Aufwände der Dienste und Einrichtungen definiert sich auf Grundlage vorangegangener Vergütungsverhandlungen mit den zuständigen Kostenträgern. 25 der 94 Leitungen der Dienste konnte notwendige Sachkostensteigerungen in Vergütungsverhandlungen des Jahres 2020 voll oder eher geltend gemacht werden. Beinahe jede Zweite (53 der 94) konnte diese jedoch in den Verhandlungen nicht oder eher nicht durchsetzen.

Etwas besser fällt die Bilanz bezüglich notwendiger Personalkostensteigerungen aus. Fast jede Zweite (44 der 94) der befragten Leitungen konnten diese im Jahr 2020 voll oder eher geltend machen. Bei mehr als jeder dritten Leitung (39 der 94) war jedoch auch dies nicht oder eher nicht der Fall. Resultierende unzureichende Kostendeckung führte bei jeder dritten Leitung (31 der 94) zu einer Leistungsverdichtung für die durch sie beschäftigten Pflegenden.

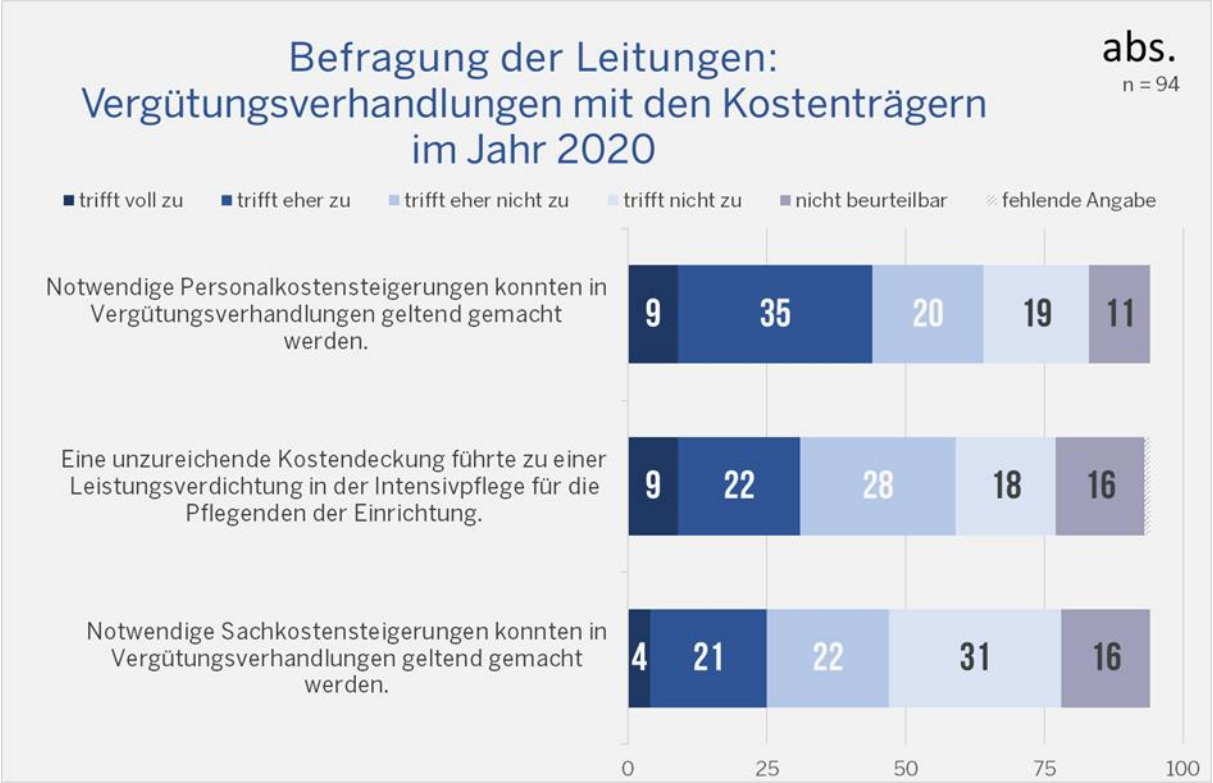

Abbildung 35: *Vergütungsverhandlungen mit den Kostenträgern im Jahr 2020*

Nahezu jede zweite Leitung (44 von 94) gab an, in den letzten 6 Monaten Leistungen erbracht zu haben, die nicht oder nicht kostendeckend durch Kostenträger refinanziert wurden. Ein Großteil der Leitungen (73 von 94) musste innerhalb der letzten 6 Monate mehr als 4 Wochen auf die Genehmigung eines Antrages durch die Kostenträger warten. Mehr als drei von vier befragten Leitungen (78 von 94) wurden im gleichen Zeitraum durch Kostenträger aufgefordert, zu bereits eingereichten Dokumenten zusätzliche Unterlagen vorzulegen. Ebenso erlebten 40 von 94 Leitungen innerhalb der letzten 6 Monate die Ablehnung verordneter Leistungen seitens der Kostenträger. In bis zu 100 weiteren Fällen wurden diese jedoch auch wie eingereicht genehmigt (vgl. Tab. 67). Insgesamt machte jede zweite Leitung (55 der 94) die Erfahrung, dass ihre fachliche Expertise und Einschätzung bei Entscheidungen der Kostenträger eine untergeordnete Rolle spielt (vgl. Tab. 68).

19,6 % der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf gaben an, Verordnungen für therapiebedingte und somit für die Versorgung grundlegende Technik würden eher oder meist abgelehnt. Gleiches gilt für mehr als jede Dritte Person (35,8 %) in Bezug auf Technik und Hilfsmittel zur Förderung der Mobilität sowie für mehr als jede Vierte (27,1 %) für verordnete Kommunikationshilfen. Insbesondere die Anschaffung und Anpassung spezieller Verkehrsmittel wird bei mehr als jeder zweiten pflegebedürftigen Person (57,3 %) nicht oder eher nicht von den Kostenträgern übernommen. Häufig problemlos bewilligt werden hingegen Verordnungen über Heilmittelbehandlungen (92,5 %), sowie Verordnungen zum Verbrauch bestimmter Hilfsmittel (80,0 %).
Die fehlende Versorgung ist ebenso eine zentrale Barriere bei der Anschaffung von Technologien und Hilfsmitteln wie eine Ablehnung der Kostenübernahme durch die Kostenträger. 30,2 % sahen die hohen Eigenanteile oder den Ersatz durch minderwertige Alternativprodukte (33,6 %) als Barriere der Nutzung (vgl. Tab. 25). Der fristgerechte Widerspruch auf zuvor abgelehnte Verordnungen scheint eine besondere Rolle einzunehmen. Fast zwei von drei der befragten Personen (60,7 %) machten die Erfahrung, dass erst nach einem Widerspruch Hilfsmittel bewilligt werden (vgl. Tab. 64).
Die Teilnehmerinnen des Workshops 1 machten zudem auf das Vorliegen von Barrieren bei der generellen Genehmigung häuslicher Intensivversorgung durch die Krankenkassen aufmerksam, wenn keine Beatmungspflicht vorliegt oder diese nur in Notfallsituationen Anwendung findet. Sie beschrieben hierzu Situationen, in denen sich Therapieerfolge negativ auf die Genehmigungsverfahren auswirken, wodurch falsche Anreize geschaffen würden.

> *"Wir haben alles daran getan, dass mein Bruder halt kein Tracheostoma mehr brauchte. Und dann hieß es: 'Wie? Der hat kein Tracheostoma? Nee, dann gibt's auch keine Intensivpflege.' Was total albern ist, denn beatmet heißt nicht gleich Intensivpflege. Intensivpflege kann man auch brauchen, wenn man keine Beatmung hat. Und eigentlich sollte es doch Sinn machen, den Menschen wieder ans eigene Atmen zu kriegen. Aber es gibt grade in dem Intensivbereich, in dem Pflegedienst, die sagen mir ganz klar: 'Wir trainieren es den Leuten nicht ab, weil dann verlieren die ja ihren Status'. Das kann es doch wohl nicht sein?"*
>
> *(Workshopteilnehmerin, Schwester eines Bruders in häuslicher Intensivversorgung)*

Zum anderen wurde in diesem Zusammenhang von umfangreichen, als absurd empfundenen, Nachweispflichten zur Legitimation der intensivpflegerischen Versorgung gegenüber den Kostenträgern berichtet:

> *"Ich muss immer nachweisen, dass meine Tochter ausreichende, tägliche epileptische Anfälle hat. Was überhaupt nichts an der Grunderkrankung ändert, wenn sie mal einen Tag keine Anfälle hat. Aber alles, was irgendwie zählbar, messbar ist, wird halt gerne hinzugezogen, ohne dass man sich das Gesamtbild einfach mal anschaut."*
>
> *(Workshopteilnehmerin, Mutter einer Tochter in häuslicher Intensivversorgung)*

Die Workshopteilnehmerinnen betonten mehrfach und geschlossen, die den intensivpflegerischen Versorgungsbedarf bedingende Gefahr, dass jederzeit und unvorhersehbar lebensbedrohliche Situationen eintreten können, schließe eine Form der Regelmäßigkeit entsprechender Notfallsituationen bereits weitestgehend aus. Die Eindämmung lebensbrohlicher Situationen solle darüber hinaus angestrebt und nicht abgestraft werden.

> *"Denn es ist natürlich unlogisch, dass eine gute Versorgung, die akute Krisen verhindert, dazu führt, dass die Versorgung reduziert wird, dass derjenige erst wieder einen fast tödlichen Vorfall irgendwie erleiden muss."*
>
> *(Workshopteilnehmerin, Mutter eines Sohnes in häuslicher Intensivversorgung)*

4.9 Sozialrechtliche Rahmung der intensivpflegerischen Versorgung

Die Novellierung der Grundlage häuslicher Intensivversorgung innerhalb der Bundesrepublik Deutschland dominiert die rechtliche Rahmung. Es verwundert somit nicht bei den Befragungsteilnehmenden einen verhältnismäßig hohen Informationsgrad rund um das GKV-IPReG vorzufinden. Nur 23,0 % der Menschen mit Intensivversorgungsbedarf sowie 4 der 94 befragten Leitungen gaben an, noch nie davon gehört zu haben (vgl. Tab. 72).
23 von 89 antwortenden Leitungen befürchten als Folge des Gesetzes Kündigungen bestehender Versorgungsverträge durch die Kostenträger und jede Zweite (44 von 89) rechnet mit der Entstehung finanzieller Unsicherheiten in der Planung. Beinahe jede Dritte (27 von 89) sieht ihre Existenz dadurch bedroht (vgl. Tab. 73). Teilnehmerinnen des Workshops 3 fügten hinzu, sie sehen diese Ängste hauptsächlich bei den ambulant versorgenden Diensten. Insgesamt rechnen sie in Folge der Neuausrichtung mit einer deutlichen Zunahme der Versorgungen in sogenannten Beatmungs-WGs und stationären Einrichtungen sowie der Zunahme von Anbietern mit mehreren Einrichtungsarten und größeren Versorgungsverbünden.

> *"Wenn ich von uns halt ausgehe, ich betone, wir sind halt die reinen WGs, unsere Hoffnung ist natürlich, das Gegenteil von dem, was die Kollegin gerade gesagt hat, was sie in der 1:1 natürlich befürchten. Unsere Hoffnung ist, dass Patienten halt nicht mehr diese 1:1 genehmigt bekommen und dann sind wir denke ich auch der nächste Anlaufpunkt. Was wir dann wirtschaftlich natürlich sehr begrüßen. Das ist ja nicht schön, also ich habe da wirklich Bedenken. Aber aus unserer Sicht, wir haben halt Hoffnungen von genug Kundschaft."*
>
> *(Workshopteilnehmerin, Leitung eines Anbieters von Beatmungs-WGs)*

Jeder zweite Mensch mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf (55,4 %) als auch jede zweite Leitung (46 von 89) erhofft sich durch das GKV-IPReG eine generelle Verbesserung der Versorgungsqualität innerhalb der gewünschten Wohnform. Teilnehmerinnen des Workshops 3 verbinden mit dieser Hoffnung das Verschwinden jener Dienste und Einrichtungen vom Markt, die aktuell qualitativ unzureichende Leistungen anbieten.
Als negative Erwartung sehen neun von zehn Betroffenen (90,6 %) sowie mehr als vier von fünf Leitungen (76 von 89), dass das Mitspracherecht bei der Wahl des Leistungsortes infolge des GKV-IPReG stark eingeschränkt wird (vgl. Tab. 72). Teilnehmerinnen des Workshops 1 bezweifelten in diesem Kontext das Bestehen oder Potential zum Aufbau benötigter Ressourcen stationärer Settings, einen signifikanten Teil der Versorgungen übernehmen zu können, die aktuell in der Häuslichkeit stattfinden. Weiter stellten sie den Vorteil stationärer Versorgung gegenüber einer Versorgung in der eigenen Häuslichkeit und Familie für die betroffenen Pflegebedürftigen in Frage.

> *"Zur Teilhabe möchte ich mal einen Gedanken so reinbringen. Nämlich, warum soll es kostengünstiger sein, eine künstliche Sozialumgebung zu schaffen, wenn es doch eine echte Familien- und Freundesumgebung gibt? Also dieses Stichwort in der Diskussion verstehe ich nicht. Denn ich habe bei einer künstlichen Sozialumgebung natürlich einen sehr, sehr viel höheren Kostenfaktor, als wenn ich ein Unterstützungssystem für eine natürliche Sozialumgebung mache."*
>
> *(Workshopteilnehmerin, Mutter eines Sohnes in häuslicher Intensivversorgung)*

Das Thema Weaning und die Fokussierung auf Zentren löst widersprüchliche Einschätzungen aus. Einerseits erhoffen sich 25,3 % der Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf und fast drei von vier Leitungen (61 von 89) durch das GKV-IPReG eine generelle Stärkung der Weaningzentren (siehe Kapitel 4.5). Andererseits befürchten 66,4 % der Betroffenen sowie 71 von 89 Leitungen eine starke Einschränkung des Mitspracherechts bei der Erörterung zugehöriger Therapieziele (vgl. Tab. 72). Die Teilnehmerinnen des Workshops 3 berichteten von

bereits gemachten Erfahrungen mit Krankenkassen, die mit Bezug auf das GKV-IPReG noch vor dessen Inkrafttreten mit Nachdruck versucht hätten, entsprechende Therapieziele mit Versicherten auszuhandeln. Dies sei jedoch letztlich an der mangelnden Verfügbarkeit eines geeigneten Weaningzentrums gescheitert.

> *"Aber ich rechne damit, dass die Kassen darauf sehr viel mehr gepolt werden in Zukunft. Also auf Zielvereinbarungen neben den eigentlichen Versorgungsverträgen zu schließen, das jährlich zu erneuern, darauf zu beharren, dass ein Facharzt da ist vor Ort. Und wenn das alles nicht mehr geleistet werden kann, dass dann die 1:1-Pflege vielleicht gekappt wird."*
>
> *(Workshopteilnehmerin, Leitung eines Mobilen Pflegedienstes)*

Teilnehmerinnen des Workshops 1 zeigten zudem ihre hieran anknüpfende Sorge auf, gerade im ländlichen Bereich nicht ohne Weiteres an eine Verordnung häuslicher Intensivversorgung zu gelangen, wenn diese ausschließlich durch Fachärztinnen ausgestellt werden kann.

> *"Und dann ist das Problem ja auch jetzt mit diesem neuen IPReG-Gesetz, was jetzt kommt, wo jetzt grade die Richtlinie erarbeitet wurde, da gibt es noch ganz viele Probleme. Auch mit der Verordnung von häuslicher Intensivpflege, was da alles geändert wird, die Ärzte, die das verordnen dürfen, die gibt es ja auf dem Land gar nicht. Und da mache ich mir große Sorgen, was dann wird, wenn das kommt."*
>
> *(Workshopteilnehmerin, Schwester eines Bruders mit häuslicher Intensivversorgung)*

Sie betonten zudem eine bereits bestehende, generelle Unübersichtlichkeit der rechtlichen Strukturen an den Schnittstellen SGB V und SGB XI, die sich auch in den hieraus abgeleiteten zivilrechtlichen Versorgungsverträgen niederschlage und für juristische Laien nur schwer zu überblicken sei.

> *"Ich finde, als eine Anmerkung zu dem ganzen Komplex, dass dieser Bereich grauenhaft unübersichtlich geregelt ist."*
>
> *(Workshopteilnehmerin, Mutter eines Sohnes in häuslicher Intensivversorgung)*

Als eine Folge der benannten Schnittstellenproblematik führten Teilnehmende des Workshops 1 Unstimmigkeiten in der Kostenabgrenzung zwischen Kranken- und Pflegekassen an, die teilweise sehr hohe Eigenanteile für die Versicherten nach sich zögen. Zu dieser speziellen Problematik liegt eine Richtlinie des GKV-Spitzenverbandes (2016) vor, die in Abhängigkeit des Pflegegrades einen pauschalen täglichen Minutenwert definiert, der bei gleichzeitigem Vorliegen eines Anspruches auf häusliche Krankenpflege durch die Pflegekasse zu tragen ist und die Krankenkasse somit für diesen Zeitkorridor aus der Verantwortung nimmt. Bei Pflegegrad 5 sind beispielsweise 141 Min./ Tag durch die zuständige Pflegekasse zu tragen. Die Krankenkasse übernimmt für diesen Zeitraum keine Kosten für die sogenannten Behandlungspflegen. Da diese jedoch durchgängig erforderlich und essenziell sowie durch die Pflegesachleistungen nach § 36 SGB XI nicht abgedeckt sind, müssen die Versicherten sie selbst finanzieren. So entstehen Pflegebedürftigen teilweise bedeutende finanzielle Eigenanteile.[43] Zwei Teilnehmerinnen des Workshops 1 berichteten, für sie ergäben sich hieraus bis zu 5.000 Euro Eigenanteil pro Monat. Sie führten weiter an, sich nicht erklären zu können, wieso sie bei einer Verordnung über 24 Stunden häusliche Krankenpflege pro Tag, zur Sicherstellung der Versorgung die Kosten für mehrere Stunden selbst tragen müssten, "[...] denn die letzten Minuten des Tages kann ja auch gestorben werden." (Workshopteilnehmerin, Mutter eines Sohnes in häuslicher Intensivversorgung).

[43] Zu finanziellen Eigenanteilen zur Sicherstellung der Versorgung der befragten Pflegebedürftigen siehe unter Kapitel 4.4.

Teilnehmerinnen des Workshops 1 äußerten hierzu den dringlichen Wunsch nach besserer Abstimmung sowie eine repräsentative Beteiligung der Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf im Rahmen von Vergütungsverhandlungen. Auch in Workshop 3 brachten Teilnehmerinnen die Hoffnung zum Ausdruck, die unterschiedlichen Sozialversicherungsträger würden sich mit dem Ziel einer überregional vergleichbaren und transparenteren Versorgung besser vernetzen.

5 Schlussfolgerung

Es folgen in diesem Kapitel Schlussfolgerungen, die als Angebot und Anstoß einer gewünschten Auseinandersetzung mit den jeweiligen Aspekten der häuslichen Intensivversorgung in Deutschland zu verstehen sind.

Stärkung der lebensweltlichen Ausrichtung und Betrachtung der Versorgung

Im Zentrum der Überlegungen zu einer strukturierten und qualitätsgesicherten Versorgung muss die lebensweltliche Orientierung und Gestaltung der Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf stehen. Hierbei ist insbesondere die Heterogenität der Bedarfslagen der unterschiedlichen Versorgungssettings in der komplexen Realität in den Fokus zu nehmen. Dies erfordert zukünftig eine stärkere Differenzierung der unterschiedlichen Subgruppen, die sich auch in der Richtlinienentwicklung und in der Entwicklung unterschiedlicher Begutachtungsverfahrensweisen niederschlagen muss.

Im Fokus steht hierbei die Kritik an dem Gesamtkomplex des IPREG und der AKI-Richtlinie. Eine Dominanz fachwissenschaftlicher Betrachtungen aus Medizin und/oder Pflege führt bezogen auf Einschätzungen der Angemessenheit einer Versorgung und der Erfassung von Potenzialen an dem Kern eigentlicher Problematiken vorbei. Daher muss die Selbstbestimmung und die Eigenverantwortlichkeit mit allen einzugehenden und zu verantworteten Risiken stärker beachtet werden und geschützt werden. Sie sollte mindestens in der konkreten Ausgestaltung und Empfehlung als Priorisierung verankert werden, gegen die kein leistungsrechtliches oder fachliches Veto gestellt werden kann.

Menschen, die frei eine Versorgungsform und -struktur wählen, und die die damit verbundenen Risiken eingehen und entscheiden, können und sollten nicht an der Ausgestaltung gehindert werden. Das gilt auch, wenn aus der Perspektive fachpflegerischer Betrachtungen eine unzureichende selbstorganisierte Versorgung zu beobachten ist (z.B. durch den Einsatz von Laienkräften, die im Arbeitgebermodell angestellt werden). Das erfordert einen Wechsel in dem Richtlinienvorhaben, das weg von einer expertengestützten Begutachtung, hin zu einer umfassenden und dokumentierten Beratungsstruktur führen muss. Erhebungsverfahren müssen entwickelt werden, in denen die lebensweltliche Gestaltung mit einbezogen wird und in der Folgenabschätzungen erkennbar werden, wenn Maßnahmen, wie z.B. eine Reduzierung der Beatmung, in Erwägung gezogen werden.

Eine Eingrenzung in der Wahl der Ärztinnen und Ärzte, in deren Behandlung die Menschen mit häuslicher Intensivversorgung eintreten, kann es und sollte es nicht geben. Die Betonung, dass nur ausgewiesene Expertinnen und Experten einen fachlichen Einblick oder Überblick haben, stellt eine Verengung auf den fachwissenschaftlichen medizinischen Behandlungskontext dar, nicht hinreichend abgeleitet und begründet erscheint. Analog haben auch Menschen mit einer komplexen Tumorgeschichte die Wahl, entsprechende Expertinnen und Experten aufzusuchen oder aber in der hausärztlichen Betreuung zu verbleiben, wenn sie den Eindruck haben, dass dort eine gute medizinische Betrachtung ihrer Therapieziele und eine Beratung sichergestellt ist. Hier liegen keine Begrenzungen in der Arztwahl vor und keine gesetzlich geregelten Therapiezielbeschreibungen.

Die Aufnahme von digitalen Beratungsmöglichkeiten und Hilfsmitteln in eine Finanzierung sind hier eine Möglichkeit, um die bislang fehlende Form der digitalen Visiten und

Übermittlung von Parametern zu stärken und deutlich auszubauen. Damit könnten fachärztliche Unterstützungsangebote ausgebaut und ggf. weiter gesichert werden.

Stärkung der familiären Unterstützung

Insbesondere die Familien der Menschen mit häuslicher Intensivversorgung zeigen sich engagiert und tragen maßgeblich zur Stabilisierung der Versorgungskonstellationen bei. Sie sind nicht nur in einem erheblichen Umfang in die Versorgung mit eingebunden und gleichen bereits heute die ungesicherten verordneten Stunden aus. Sie organisieren und koordinieren auch umfassend die Versorgungsstrukturen und den interdisziplinären Versorgungskontext.

Aufgrund fachpersoneller Engpässe finden sie sich jedoch oftmals vor die Wahl gestellt, pflegebedürftige Angehörige in eine stationäre Einrichtung oder Intensiv-Wohngemeinschaft verlegen zu lassen und die räumliche Trennung auszuhalten. Die Verbundenheit und auch das Verpflichtungsgefühl der Familien gegenüber pflegebedürftigen Angehörigen darf jedoch nicht zur reinen Kompensation fehlender anderer Lösungsansätze missbraucht werden. Entsprechende familiäre Strukturen und Versorgungsnetze benötigen und verdienen eine adäquate Unterstützung und Würdigung ihres Einsatzes.

Dies beinhaltet zunächst gezielte Maßnahmen zur Schaffung von Freiräumen zur Regeneration, z. B. durch die Sicherstellung eines regelmäßigen Nachtschlafes oder Ermöglichung von Erholungsurlauben. Einen wichtigen Beitrag hierzu kann das Modell der persönlichen Assistenz als Erweiterung der familiären Laienpflege leisten, welches in der aktuellen Gesetzgebung deutlich unterrepräsentiert erscheint.

Strukturierte Entlastungsmöglichkeiten, wie z. B. durch die Kurzzeitpflege, erfordern zunächst die gezielte Förderung von Auf- und Ausbau der Versorgungsplätze, die ein entsprechend erweitertes Leistungsspektrum umfassen. Die in §12 (6) AKI-RL beschriebene Anleitung und Befähigung der pflegenden An- und Zugehörigen im Sinne eines geplanten und reflektierten Lernprozesses ist grundsätzlich zu begrüßen. Wünschenswert wäre eine Ausdehnung dessen durch weiterführende, begleitende Maßnahmen, z.B. der Supervision und der psychologischen Unterstützung. Zur Erleichterung bürokratischer Aufgaben ist die Schaffung klarer Strukturen und eine Transparenz des Leistungsrechtes, niederschwelliger Beratungsangebote sowie vereinfachter und beschleunigter Verfahren notwendig. Die Vermeidung finanzieller Belastungen durch Diskrepanzen an der Schnittstelle des SGB V und XI erfordert zudem eine Anpassung der entsprechenden Richtlinie des GKV-Spitzenverbandes (2016).

Darüber hinaus ist die Stabilisierung von Versorgungssituationen z.B. durch Reduktion von Notfallsituationen oder Ermöglichung der Dekanülierung als wünschenswertes Ergebnis guter Versorgung zu werten und zu befördern, wie dies auch als erklärtes Therapieziel gesetzlich vorgesehen ist. Keinesfalls aber sollte eine solche Reduktion eines Einzelphänomens bei bestehender stabiler Grunderkrankung (z. B. anhaltender Epilepsie) zum Verlust von Leistungsansprüchen führen oder mit einer Auferlegung umfangreicher Nachweispflichten abgestraft werden, wenn weiterhin lebensbedrohliche Notfälle eintreten könnten.

Stärkung versorgender Dienste und Einrichtungen

Eine weitere wichtige Säule der Versorgung bilden die in diese eingebundenen Dienste und Einrichtungen. Der Fokus liegt hierbei auf ambulanten Intensiv-Pflegediensten, da sie in große

Teile der Versorgung involviert sind. Aber auch sogenannte Intensiv-Wohngemeinschaften, die oftmals ambulanten Diensten angegliedert sind oder mit diesen kooperieren, sind wichtige Akteure. Generell stellt jedoch die mangelnde Verfügbarkeit von Versorgungsplätzen der unterschiedlichen Settings für viele Menschen mit Intensivversorgungsbedarf eine entscheidende Barriere in der Sicherstellung ihrer Versorgung dar, weshalb vorhandene Ressourcen gezielte Förderung erhalten sollten.

Die Dienste und Einrichtungen benötigen eine Refinanzierung, die neben dem Zahlen adäquater Löhne auch ein kostendeckendes Arbeiten und das Tätigen relevanter Investitionen ermöglicht, ohne sich negativ auf die Qualität der aufwendigen Versorgung auszuwirken. Unter Einbezug von Akteurinnen aus dem Feld und in Zusammenarbeit mit den Kostenträgern sollten hierzu insbesondere im Bereich der Bewilligung und Abrechnung bestehende Hindernisse durch zeit- und ressourcenbindende oder inadäquate Verfahren und Regelungen ausgeräumt werden. Auch in diesem Bereich kann durch Digitalisierung des Verordnungs- und Abrechnungswesen eine wesentliche Entlastung geschaffen werden.

Speziell zur Sicherstellung der Versorgung in der Fläche müssen Zuschlagsregelungen und andere Anreize abgestimmt werden, die den Aufbau stationärer Versorgungsformen auch außerhalb der Ballungszentren und für bislang fehlende Zielgruppen, wie die der jungen Erwachsenen, attraktiver werden lassen. Auch die Ausweitung von Versorgungsradien ambulanter Dienste auf ländliche Bereiche sollten begünstigt werden, indem z.B. längere Anfahrtswege angemessen abgebildet werden können und Anreisezeiten als Personalzeiten auch Eingang finden.

Stationäre Langzeitpflegeeinrichtungen können Versorgungslücken im ambulanten Sektor in absehbarer Zeit nicht auffangen. Nur in sehr begrenztem Umfang liegen auf der Basis der bestehenden Strukturen und Qualifikationen der Mitarbeitenden ausreichende Kompetenzen und Kapazitäten vor, um eine teilhabeorientierte Versorgung von Menschen mit häuslichem Intensivversorgungsbedarf zu gewährleisten.

Hierzu wäre zunächst ein weitreichender Ausbau der Kapazitäten notwendig, den auch an dieser Stelle fehlendes Pflegefachpersonal aktuell begrenzt. Die Mehrheit betreffender Menschen bevorzugt die Versorgung in der eigenen Häuslichkeit. Vornehmlich Jugendliche und junge Erwachsenen finden in dem aktuell bestehenden Angebot darüber hinaus kaum Einrichtungen, die speziell auf ihre Bedürfnisse zugeschnitten sind. Die Auswirkungen der Zuzahlungsangleichung im Rahmen des GKV-IPReG dürften somit nur wenig Effekte nach sich ziehen, bleiben jedoch abzuwarten.

Stärkung der ärztlichen Versorgungsmöglichkeiten

Die neue Gesetzgebung verengt die Befähigung zur Verordnung der häuslichen Intensivversorgung sowie die Durchführung der für beatmete Versicherte verpflichtenden regelmäßigen Erhebungen des Weaningpotentials auf Fachärztinnen. Der bestehende Mangel an niedergelassenen Fachärztinnen und spezialisierten Versorgungszentren führte bislang jedoch zu einer breiten Abdeckung dessen durch Hausärztinnen. Durch die fehlende flächendeckende Sicherstellung einer bedarfsgerechten fachärztlichen Betreuung gefährdet ein abrupter Ausschluss großer Teile der bisher stabilisierenden Strukturen die Sicherstellung der die Versorgung begründenden Erhebungstermine und Verordnungen. Gerade im strukturschwachen, ländlichen Raum könnte dies Versorgungsengpässe nach sich ziehen.

Eine Weiterführung des Einbezuges der Hausärztinnen in die Verordnung der häuslichen Intensivversorgung erscheint somit zunächst unerlässlich. Die in diesem Kontext herausgehobene Einsatzbereitschaft dieser sollte genutzt und die gezielte Weiterqualifizierung dieser unkompliziert gestaltet und finanziell bezuschusst werden. Weiter empfiehlt sich die Schaffung rechtlicher als auch ökonomischer Voraussetzungen, die die Bildung und Ausweitung von Kooperationen und Netzwerken mit Fachärztinnen begünstigen. Es fehlt zudem an gezielten Programmen zur Etablierung und Stärkung einer Nutzung der Telemedizin. Gerade in dem Kontext einer weiträumigen und flächendeckenden Begutachtungsnotwendigkeit ergeben sich hier sinnvolle Möglichkeiten einer Vernetzung und einer digitalen kollegialen Beratung.

Stärkung und Erprobung innovativer Versorgungsmodelle

Insgesamt weist vieles darauf hin, dass die sektorenübergreifenden Probleme (Pflegefachkräftemangel, mangelnde Facharztabdeckung, Verschärfungen durch demografischen Wandel, etc.) nur sektorenübergreifend zu beantworten sind. Zukunftsorientierte Versorgungslösungen kommen daher nicht ohne die Schaffung neuer Strukturen und Netzwerke aus. Vielversprechende Modelle, wie die Implementierung interdisziplinärer Gesundheitszentren, die Entwicklung spezifischer Versorgungspfade im Sinne des Case-Management oder die Etablierung sektorenübergreifender, regional differenzierter Versorgungsplanung werden national als auch international diskutiert. Häufig fehlt es jedoch gerade im deutschsprachigen Raum, und insbesondere in Bezug auf die Versorgung schwer chronisch erkrankter Personen, an Wirknachweisen. Zudem gilt es in Deutschland traditionell verankerte Statushierarchien und Bildungsgefälle zwischen den Gesundheitsprofessionen abzubauen, die einer aufgabenorientierten Kooperation und Verteilung der Verantwortung im multiprofessionellen Team vielfach noch im Wege steht (vgl. Lehmann et al. 2016a, S. 70 f.; Schaeffer/ Hämel 2018: 79 ff.; Hämel/ Kutzner 2015: 62 f.).

Für die Pflegeberufe liegt hierin die Aufgabe und zugleich Chance der eigenen Profilschärfung. Eine Ausweitung der Delegation und Substitution ärztlicher Leistungen, z.B. diagnostischer Aufgaben, aber auch der federführenden Koordination einer multiprofessionellen Versorgung auf und durch Pflegefachpersonen findet in anderen Ländern bereits erfolgreich statt. Die enge Kooperation mit der Medizin kommt dabei ein ebenso hoher Stellenwert zu, wie dem zusätzlichen Einsatz akademisch qualifizierter Pflegender im Sinne eines Qualifikationsmix. Vor allem dem international durchaus verbreiteten, sich in Deutschland jedoch erst etablierenden Berufsbild der Community Health Nurse, die neben klinischer auch über Public Health Expertise verfügt, könnte hierbei eine tragende Rolle zukommen (vgl. Hämel/ Kutzner 2015; Herrmann/ Hämel 2019; Reuschenbach 2021).

Stärkung und Etablierung aussagekräftiger Datenlagen

Im Vorfeld der gesetzgeberischen Entwicklungen und maßgeblichen Veränderungen konnten keine datenbasierten Szenarien entwickelt werden. Weder lag eine Netzwerkbestimmung der einzubeziehenden Zentren und Ärztinnen und Ärzte vor, noch konnten anonymisierte Datensätze aus Patientenregistern genutzt werden, um sich beschreibend oder analytisch dem Versorgungsbereich zu nähern. Die Annahme, dass im Zweifel eine stationäre Versorgung sichergestellt werden kann oder dass in diesem Sektor eine qualitätsorientierte Versorgung angeboten werden kann, die der in der Häuslichkeit überlegen sein könnte, sind ungeprüfte

Hypothesen, für die es keinerlei Daten und Belege gibt, da keine merkmalsbezogene Erfassung von Einrichtungen (jenseits der Phasen F-Klassifizierung) erfolgt.

Da keine einheitliche Registrierung und Zusammenführung von Daten unterschiedlicher Krankenkassen zur Verfügung steht, ist die exakte Anzahl an Menschen mit häuslicher Intensivversorgung weiterhin unbekannt und basiert auf Schätzwerten.

Die angesprochen Maßnahmen und Lösungsansätze erfordern einen umfangreichen Ausbau der aktuell zur Verfügung stehenden Daten. Diese sind bislang stark limitiert, intransparent und zu undifferenziert. Die Einschätzung regionaler Bedarfs- und Problemlagen, die Beobachtung von Verläufen sowie die Ableitung von Prognosen zu zukünftigen Entwicklungen sind auf dieser Grundlage nicht möglich und zugleich essenziell für die Konstituierung umfassender qualitätssichernder und steuernder Strukturen.

Dies umfasst sowohl differenzierte Grunddaten zu den in diesem Bereich versorgten Menschen mit als auch Informationen zu bestehenden Versorgungsplätzen und spezialisierten Unterstützungsangeboten. Bereits bestehende Strukturen, wie das im Rahmen der CoViD-19-Pandemie aufgebaute auf freiwillige Angaben beruhende DIGAB-Register für außerklinische Intensivpflege[44] sollten weiterentwickelt und ggf. gefördert werden sowie flächendeckend zum Einsatz kommen.

Darüber hinaus fehlt es für das Feld der häuslichen Intensivversorgung in Deutschland an Fördermitteln zur wissenschaftlichen Begleitung und Evaluation der Erprobung neuer sowie der Stärkung bestehender Versorgungsmodelle. Ebenso sind Studien, wie die vorliegende, eher eine Ausnahme. Sollen Konzepte entwickelt werden und in der Praxis Eingang finden, ist zur Generierung weiterführenden Wissens zum Erleben, zu Problemlagen, zu bedingenden Einflüssen und Einschätzungen der pflegebedürftigen Personen, derer Familien und der in die Versorgung eingebundenen weiteren Akteure durch die Pflegewissenschaft und angrenzende Professionen der Aufbau erweiterten Wissens notwendig.

[44] Siehe hierzu: https://www.digab-register.de/

6 Literaturverzeichnis

Baasch, Stefanie; Blöbaum, Anke; Bauriedl, Sybille; Endrejat, Paul; Gottschlich, Daniela; Hackfort, Sarah K. et al. (2019): Positionspapier zum Einsatz partizipativer Verfahren in Nachhaltigkeits- und Transformationsstudien. Empfehlungen aus der interdisziplinären Partizipationsforschung. Online verfügbar unter https://www.umweltpsychologie.de/forschung-und-anwendung/positionspapier-partizipation/, zuletzt geprüft am 26.01.2022.

Barth, Bertram; Flaig, Berthold Bodo; Schäuble, Norbert; Tautscher, Manfred (2018): Praxis der Sinus-Milieus®. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden.

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2018): Die UN-Behindertenrechtskonvention. Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderung. Die amtliche, gemeinsame Übersetzung von Deutschland, Österreich, Schweiz und Lichtenstein. Online verfügbar unter https://www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/Redaktion/PDF/DB_Menschenrechtsschutz/CRPD/CRPD_Konvention_und_Fakultativprotokoll.pdf, zuletzt geprüft am 01.02.2022.

Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) (2016): Grundsatzpapier des Bundesministeriums für Bildung und Forschung zur Partizipation. Online verfügbar unter https://www.bmbf.de/files/BMBF_grundsatzpapier_partizipation_barrierefrei.pdf, zuletzt geprüft am 18.02.2021.

Bundesministerium für Gesundheit (2019): Stellungnahmen zum Referentenentwurf zum Reha- und Intensivpflege-Stärkungsgesetz. Online verfügbar unter https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/gesetze-und-verordnungen/guv-19-lp/stellungnahmen-refe/risg.html, zuletzt aktualisiert am 16.09.2019, zuletzt geprüft am 01.02.2022.

Cornwall, Andrea; Jewkes, Rachel (1995): What is participatory research? In: *Social Science & Medicine* 41 (12), S. 1667–1676. Online verfügbar unter http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.493.9255&rep=rep1&type=pdf, zuletzt geprüft am 23.02.2021.

Deutsche Bundesregierung (2019): Referentenentwurf der Bundesregierung. Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung von Rehabilitation und intensivpflegerischer Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (Reha- und Intensivpflege-Stärkungsgesetz - RISG). Online verfügbar unter https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/Gesetze_und_Verordnungen/GuV/R/Referentenentwurf_RISG.pdf, zuletzt geprüft am 01.02.2022.

Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (DIGAB) (2020): Stellungnahme der Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V. vom 11.6.2020 zum „Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung (Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz – GKV-IPReG)“. Online verfügbar unter https://digab.de/wp-content/uploads/2020/06/200612_DIGAB_STELLUNGNAHME_GKV_IPREG.pdf, zuletzt geprüft am 27.04.2022.

Deutscher Bundesrat (2020): Beschluss des Bundesrates. Gesetz zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung (Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz - GKV-IPReG). Drucksache 469/ 20 (Beschluss) vom 18.09.20. Online verfügbar unter https://www.bundesrat.de/SharedDocs/drucksachen/2020/0401-0500/469-20(B).pdf?__blob=publicationFile&v=1, zuletzt geprüft am 26.04.2022.

Deutscher Bundestag (2019): Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Kordula Schulz-Asche, Maria Klein-Schmeink, Dr. Kirsten Kappert-Gonther, weiterer Abgeordneter und der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN – Drucksache 19/13792 –. Online verfügbar unter https://dserver.bundestag.de/btd/19/144/1914487.pdf, zuletzt geprüft am 26.01.2022.

Deutscher Bundestag (2020): Gesetzentwurf der Bundesregierung Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung (Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz – GKV-IPReG) - Drucksache 19/19368 -. Online verfügbar unter https://dserver.bundestag.de/btd/19/193/1919368.pdf, zuletzt geprüft am 26.01.2022.

Deutsches Ärzteblatt (2019): Razzia wegen Abrechnungsbetrug bei Intensivpflege. Online verfügbar unter https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/103085/Razzia-wegen-Abrechnungsbetrug-bei-Intensivpflege, zuletzt geprüft am 01.02.2022.

Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA) (2021c): Beschluss über die Erstfassung der Richtlinie über die Verordnung von außerklinischer Intensivpflege vom 19. November 2021. Online verfügbar unter https://www.g-ba.de/downloads/39-261-5142/2021-11-19_AKI-RL_Erstfassung_BAnz.pdf, zuletzt geprüft am 26.04.2022.

Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA) (2021a): Pressemitteilung. Veranlasste Leistungen. Außerklinische Intensivpflege wird neu aufgestellt - G-BA setzt gesetzlichen Auftrag um. Online verfügbar unter https://www.g-ba.de/presse/pressemitteilungen-meldungen/1000/, zuletzt geprüft am 01.02.2022.

Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA) (2021b): Tragende Gründe zum Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Erstfassung der Richtlinie über die Verordnung von außerklinischer Intensivpflege. Online verfügbar unter https://www.g-ba.de/downloads/40-268-8104/2021-11-19_AKI-RL_Erstfassung_TrG.pdf, zuletzt geprüft am 26.04.2022.

GKV-IPReG ThinkTank (ThinkTank) (2021): Forderungen der Betroffenen mit außerklinischer Intensivpflege sowie ihrer An- und Zugehörigen. Online verfügbar unter https://app.box.com/s/z1bzknnrqjb6jzlmnshndakhybqw764t/file/886787770049, zuletzt geprüft am 26.04.2022.

GKV-Spitzenverband (2016): Richtlinien des GKV-Spitzenverbandes zur Kostenabgrenzung zwischen Kranken- und Pflegeversicherung bei Pflegebedürftigen, die einen besonders hohen Bedarf an behandlungspflegerischen Leistungen haben (Kostenabgrenzungs-Richtlinien) nach § 17 Abs. 1b SGB XI. Online verfügbar unter https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/pflegeversicherung/richtlinien__vereinbarungen__formulare/rahmenvertraege__richlinien_und_bundesempfehlungen/2017_Pflege-Kostenabgrenzungs_Rie_Li_ 17Abs1bSGBXI.pdf, zuletzt geprüft am 04.03.2022.

Hämel, Kerstin; Kutzner, Janina (2015): Weiterentwicklung der häuslichen Versorgung pflegebedürftiger Menschen. Anregungen aus Finnland. In: Pflege & Gesellschaft 20 (1), S. 53–66. Online verfügbar unter https://pub.uni-bielefeld.de/download/2735581/2919758/Haemel-Kutzner-2015-PuG.pdf, zuletzt geprüft am 28.04.2022.

Herrmann, Markus; Hämel, Kerstin (2019): Internationale Perspektive auf Teamarbeit in der Primärversorgung. In: Gesundheit und Gesellschaft - Wissenschaft (GGW) 19 (4), S. 15–22. Online verfügbar unter https://www.wido.de/fileadmin/Dateien/Dokumente/Publikationen_Produkte/GGW/wido_ggw_0419_herrmann_haemel.pdf, zuletzt geprüft am 29.04.2022.

Isfort, Michael; Rottländer, Ruth; Weidner, Frank; Tucman, Daniel; Gehlen, Danny; Hylla, Jonas (2016): Pflege-Thermometer 2016. Eine bundesweite Befragung von Leitungskräften zur Situation der Pflege und Patientenversorgung in der ambulanten Pflege. Hg. v. Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung (dip) e.V. Köln.

Klingshirn, Hanna; Gerken, Laura; Heuschmann, Peter; Haas, Kirsten; Schutzmeier, Martha; Brandstetter, Lilly et al. (2020): Erratum: Qualität der Versorgung beatmeter Menschen in der außerstationären Intensivpflege in Deutschland: Ein Scoping Review. In: *Gesundheitswesen (Bundesverband der Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes (Germany))* 82 (8-09). DOI: 10.1055/a-1289-2678.

Klingshirn, Hanna; Hofmann, Katharina; Reuschenbach, Bernd (2021): COVID-19: Die Situation von außerstationär beatmeten Menschen. In: *Pflegewissenschaft* 74 (10), S. 63–66. Online verfügbar unter https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34548758/, zuletzt geprüft am 27.04.2022.

Lehmann, Yvonne; Stark, Susanne; Ewers, Michael (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. Unter Mitarbeit von D. Herinek und M. Rischke. Berlin: Charité - Universitätsmedizin Berlin. Online verfügbar unter http://www.ewers-ecc.de/PDFs_Texte/WP_16-01.pdf, zuletzt geprüft am 27.04.2022.

Lehmann, Yvonne; Stark, Susanne; Ewers, Michael (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. Unter Mitarbeit von M. Rischke.

Lepsius, M. Rainer (1979): Soziale Ungleichheit und Klassenstrukturen in der Bundesrepublik Deutschland. Lebenslagen, Interessenvermittlung und Wertorientierungen. In: Hans-Ulrich Wehler (Hg.): Klassen in der europäischen Sozialgeschichte. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, S. 166–209.

Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen (Hg.) (2019): Landesberichterstattung Gesundheitsberufe NRW 2019. Unter Mitarbeit von Wissenschaftliche Beratung und Ausführung: Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e.V. Köln. Tabellenbearbeitung Landesbetrieb Information und Technik Nordrhein-Westfalen (IT.NRW). Düsseldorf.

Moser, Heinz (2008): Aktionsforschung unter dem Dach der Praxisforschung: methodologische Herausforderungen und Lösungsansätze. In: Hella von Unger und Michael T. Wright (Hg.): An der Schnittstelle von Wissenschaft und Praxis: Dokumentation einer Tagung zu partizipativer Forschung in Public Health. Working Paper. Berlin: WZB Berlin Social Science Center.

Nelißen, Veronika; Metzing, Sabine; Schnepp, Wilfried (2018): Erfahrungen außerklinisch invasiv und nicht invasiv beatmeter Menschen – eine systematische Literaturrecherche qualitativer Forschungen. In: *Pneumologie (Stuttgart, Germany)* 72 (7), S. 514–522. DOI: 10.1055/s-0043-118628.

Niedersächsisches Ministerium für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung (2021): Landespflegebericht Niedersachsen 2020. Schwerpunkt Fachkräfte in der Pflege. Hannover. Online verfügbar unter https://www.ms.niedersachsen.de/download/170841/Landespflegebericht_2020.pdf.

Orem, Dorothea E. (1997): Strukturkonzepte der Pflegepraxis. Dt. Ausg. herausg. von Gerd Bekel. Berlin/Wiesbaden: Ullstein Mosby.

Otte, Gunnar (2008): Sozialstrukturanalysen mit Lebensstilen. Eine Studie zur theoretischen und methodischen Neuorientierung der Lebensstilforschung: VS, Verl. für Sozialwiss (Sozialstrukturanalyse, 18). Online verfügbar unter http://kataloge.uni-hamburg.de/DB=1/LNG=DU/CLK?IKT=12&TRM=572428693, zuletzt geprüft am 15.02.2021.

Reuschenbach, Bernd (2021): Neues Berufsbild: Community Health Nurse. In: Heilberufe 73 (3), S. 48–51. Online verfügbar unter https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s00058-021-1977-4.pdf, zuletzt geprüft am 29.04.2022.

Schaefer, Doris; Hämel, Kerstin (2018): Gemeinsam eine gute Versorgung sichern. Integrierte Gesundheitszentren. In: Die Schwester Der Pfleger 57 (5), S. 78–81. Online verfügbar unter https://pub.uni-bielefeld .de/download/2919109/2919922/Schaeffer-Haemel-2018-SchwesterPfleger.pdf, zuletzt geprüft am 28.04.2022.

Schilling, Ralph (2012): Der Beitrag von Lebensstil- und Milieuansätzen zur Erklärung und Verminderung gesundheitlicher Ungleichheit. Masterarbeit zur Erlangung des akademischen Grades Master of Science (M.Sc.) in Public Health. Freie Universität Berlin, Berlin. Online verfügbar unter https://www.base-search.net/Search/Resul ts?lookfor=baseid:ftrobertkoch:oai:RKI.de:3146, zuletzt geprüft am 15.02.2021.

Schnell, Martin W.; Heinritz, Charlotte (2006): Forschungsethik. Ein Grundlagen- und Arbeitsbuch für die Gesundheits- und Pflegewissenschaft. 1. Auflage. Bern: Huber Verlag.

Stark, Susanne; Lehmann, Yvonne; Ewers, Michael (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. Unter Mitarbeit von C. Franke, S. Wiegmann, D. Herinek und M. Rischke.

Stark, Susanne; Lehmann, Yvonne; Ewers, Michael (2019): Intensivversorgung tracheotomierter Patienten mit und ohne Beatmung - Bedarfsgerechtigkeit regionaler Angebote. Working Paper No. 19 19-01 der Unit Gesundheitswissenschaften und ihre Didaktik. Berlin: Charité - Universitätsmedizin Berlin.

Statistisches Bundesamt (Destatis) (2022): Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Stationäre und ambulante Intensivpflege der Versicherten der gesetzlichen Krankenversicherung (Leistungsfälle, Leistungstage, Tage je Fall). Gliederungsmerkmale: Jahre, Deutschland, Geschlecht, Kassenart, Versichertengruppe. Online verfügbar unter https://www.gbe-bund.de/gbe/!pkg_olap_tables.prc_set_orient ation?p_uid=gast&p_aid=26989718&p_sprache=D&p_help=2&p_indnr=141&p_ansnr=66085255&p_version=5&D.000=3&D.003=3&D.008=3&D.009=3&D.729=1&D.100=2, zuletzt aktualisiert am 26.01.2022, zuletzt geprüft am 26.01.2022.

Strasser, Irene; Gazer, Sona; Märker, Marlene; Manderbach, Till; Fix, Bradley; Zimmermann, Theresa et al. (2018): Tagungsbericht. Das Subjekt im Fokus der Forschung. In: *Forum: Qualitative Social Research, Vol 19, Iss* 2. Online verfügbar unter https://www.base-search.net/Search/Results?lookfor=baseid:ftdoajarticles:oai:doaj.org/article:c5b237532eaa447d84d0f9a0b440582e.

Unger, Hella von (Hg.) (2014): Partizipative Forschung. Einführung in die Forschungspraxis. Wiesbaden: Springer VS.

Unger, Hella von; Hayn, Doris; Heusinger, Josefine; Block, Martina; Klimke, Kathrin (2008): Ergebnisse der Diskussion der Tagungsteilnehmer/innen. In: Hella von Unger und Michael T. Wright (Hg.): An der Schnittstelle von Wissenschaft und Praxis: Dokumentation einer Tagung zu partizipativer Forschung in Public Health. Working Paper. Berlin: WZB Berlin Social Science Center.

Vereinigung der Pflegenden in Bayern (VdPB) (Hg.) (2021): Monitoring Pflegepersonalbedarf Bayern 2020. München. Online verfügbar unter https://www.vdpb-bayern.de/wp-content/uploads/2021/10/210929_Pflegemonitoring_Bayern.pdf

Weidner, Frank; Isfort, Michael; Zinn, Winfried; Messner, Thomas (2002): Pflege-Thermometer 2002. Frühjahrsbefragung zur Lage und Entwicklung des Pflegepersonalwesens in Deutschland. Hg. v. Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung (dip) e.V. Köln.

Wright, Michael T. (2008): Partizipative Qualitätsentwicklung und New Public Health. In: Hella von Unger und Michael T. Wright (Hg.): An der Schnittstelle von Wissenschaft und Praxis: Dokumentation einer Tagung zu partizipativer Forschung in Public Health. Working Paper. Berlin: WZB Berlin Social Science Center.

Wright, Michael T.; Unger, Hella von; Block, Martina (2010): Partizipation der Zielgruppe in der Gesundheitsförderung und Prävention. In: Michael T. Wright (Hg.): Partizipative Qualitätsentwicklung in der Gesundheitsförderung und Prävention. 1. Aufl. Bern: Verlag Hans Huber, S. 35–52.

7 Anhang

Datenschutzerklärung/ Zustimmungserklärung

Die vorliegende Befragung ist Teil der Studie "Pflege-Thermometer 2022 - Situation und Versorgung von Menschen in der häuslichen Intensivversorgung in Deutschland". Die Ergebnisse dieser Online-Befragung sollen Aufschluss über die Situation und Rahmenbedingungen geben, in denen häusliche Intensivversorgung aktuell stattfindet.

Wenn Sie mehr Information über die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten wünschen, bitte die nachfolgenden **Informationen zur Datenverarbeitung** lesen.

O Ich stimme zu, dass meine personenbezogenen Daten gemäß den hier aufgeführten Angaben verarbeitet werden.

Informationen zur Datenverarbeitung

Wie lange werden die personenbezogenen Daten verarbeitet

6 Monat(e)

Was für personenbezogenen Daten werden erfasst und verarbeitet (Befragung Pflegebedürftige)

Es werden folgende personenbezogenen Daten erfasst:

- Wohnort (Bundesland, Postleitzahl)
- Geschlecht
- Alter
- Wohnsituation
- finanzielle Situation

Es werden folgende gesundheitlichen Aspekte erfasst:

- Pflegegrad
- Dauer/Umfang häusliche Intensivversorgung
- Häufigkeit/Umfang ärztliche-/fachärztliche Versorgung
- Häufigkeit/Umfang Therapieleistungen (Physio- und Ergotherapie, Logopädie)
- Beatmungssituation (invasiv-, nicht-invasiv inkl. Umfang; keine Beatmung)

Die einzigen ggf. zur Identifikation der Person geeigneten Daten sind die Postleitzahl und u.U. die Emailadresse der ausfüllenden Person. Diese werden aus statistischen Gründen und für mögliche Nachfragen benötigt und im Folgenden wie ein personenbezogenes Datum behandelt.

Was für personenbezogenen Daten werden erfasst und verarbeitet (Befragung Pflegende)

Es werden folgende personenbezogenen Daten erfasst:

- Arbeitsort (Bundesland, Postleitzahl)
- Geschlecht
- Alter
- berufliche Qualifikation und Berufserfahrung

Das einzige ggf. zur Identifikation der Person geeignete Datum ist die Postleitzahl des Arbeitsplatzes der ausfüllenden Person. Diese wird aus statistischen Gründen benötigt und im Folgenden wie ein personenbezogenes Datum behandelt.

Was für personenbezogenen Daten werden erfasst und verarbeitet (Befragung Leitungen)

Das einzige ggf. zur Identifikation der Person geeignete Datum ist die Postleitzahl des Arbeitsplatzes der ausfüllenden Person. Diese wird aus statistischen Gründen benötigt und im Folgenden wie ein personenbezogenes Datum behandelt.

Welche besonderen Kategorien personenbezogener Daten werden erfasst und verarbeitet (Befragung Pflegebedürftige)

Es werden personenbezogene Daten zu Sie betreffende gesundheitliche Aspekte erhoben.

Welche besonderen Kategorien personenbezogener Daten werden erfasst und verarbeitet (Befragung Pflegende)

Es werden personenbezogene Daten erhoben, die gesundheitliche Aspekte der von Ihnen versorgten Pflegebedürftigen betreffen. Entsprechende Angaben werden ausschließlich in aufsummierter Form abgefragt, sodass Rückschlüsse auf einzelne Personen nicht möglich sind.

Welche besonderen Kategorien personenbezogener Daten werden erfasst und verarbeitet (Befragung Leitungen)

Es werden personenbezogene Daten erhoben, die gesundheitliche Aspekte der von Ihnen versorgten Pflegebedürftigen betreffen. Entsprechende Angaben werden ausschließlich in aufsummierter Form abgefragt, sodass Rückschlüsse auf einzelne Personen nicht möglich sind.

Gesetzliche Grundlage für die Verarbeitung

Erhebung und Verarbeitung der hier angefragten Daten basieren zum einen auf der Zustimmung der Teilnehmenden (Art. 6 (1) (a) DSGVO). Zum anderen stellen sie eine Notwendigkeit dar, um belastbare Erkenntnisse zur Einschätzung der Möglichkeiten und Grenzen der häuslichen Intensivversorgung in Deutschland darzulegen, woran die Öffentlichkeit ein besonderes Interesse hat (Art. 6 (1) (e) DSGVO).

Empfänger und Kategorien von Empfängern von personenbezogenen Daten

Es werden keine personenbezogenen Daten weitergegeben, mit denen man einzelne Personen oder Einrichtungen identifizieren kann. Die personenbezogenen Daten werden von den verantwortlichen Projektmitarbeiter/ innen des DIP eingesehen und bearbeitet. Eine Identifizierung der einzelnen Personen bzw. Einrichtungen wird durch die Anonymisierung verhindert. Die Ergebnisse werden als anonymisierte Synthese veröffentlicht, die keinen Rückschluss auf einzelne Einrichtungen oder Personen zulässt. Die erhobenen Daten können nach Veröffentlichung des Studienberichts – unter Berücksichtigung der Datenschutz-anforderungen und den daraus resultierenden notwendigen Anpassungen – auch zu wissen-schaftlichen Forschungszwecken zur Verfügung gestellt werden. Etwaige Kontaktangaben werden nicht weitergegeben.

Gesetzliche oder vertragliche Auflage

Eine breite und abgesicherte Datenbasis zum Themenbereich der häuslichen Intensivversorgung liegt in Deutschland bislang nicht vor. Es fehlt eine systematische

Erfassung der Rahmenbedingungen, unter denen die Versorgung aktuell realisiert werden kann und zukünftig gewährleistet werden soll. Besonders vor dem Hintergrund der neuen gesetzlichen Regelungen (z.B. GKV-IPReG) ist eine fundierte Datenbasis und Bedarfsermittlung von elementarer Bedeutung, um zur konkreten Ausgestaltung der Versorgungssituation in Deutschland Orientierung zu schaffen. Ziel der Befragung ist eine erstmalig systematische Darstellung unterschiedlicher Perspektiven zur Organisation und Ausgestaltung der Versorgung von Menschen mit außerklinischem Intensivpflegebedarf. Dabei orientiert sich die Befragung an der Lebenswirklichkeit beteiligter Akutere.

Automatisiertes Verfahren

Es findet keine automatisierte Entscheidungsfindung auf der Grundlage Ihrer vorgenommenen personenbezogenen- oder einrichtungsbezogenen Daten statt.

Information zu den Rechten der Datensubjekte

Als Teilnehmer/in haben sie ein Recht auf das Einreichen einer Anfrage für:

- den Zugang zu den eigenen Daten
- die Korrektur der eigenen Daten
- die Einschränkung von Datenverarbeitung
- den Widerspruch zur Datenverarbeitung insgesamt
- die Datenübertragbarkeit

Information über das Recht, die Zustimmung zu widerrufen

Als Teilnehmer/in haben Sie das Recht darauf, Ihre Daten löschen zu lassen. Die Verarbeitung der von Ihnen vorgenommenen Daten ist rechtens, bis Sie die Löschung beantragen. Sollte die Löschung nach der Datenauswertung beantragt werden, sind die von Ihnen vorgenommenen Angaben nicht mehr aus dem Gesamtergebnis der Datenanalyse zu entfernen. Ihre Angaben werden in diesen Fall nur aus der bestehenden Datentabelle entfernt.

Datenschutzbehörde

Es steht Ihnen als Teilnehmer*in das Recht zu, gegen die Datenerhebung und -auswertung Ihrer Daten bei der verantwortlichen Aufsichtsbehörde Klage einzureichen. In diesem Falle wenden Sie sich bitte an:

Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit Nordrhein-Westfalen

Kavalleriestraße 2-4

40213 Düsseldorf

Tel.: 0211/38424-0

Fax: 0211/38424-10

Unser Datenschutzbeauftragter

Herr Daniel Tucman

Hülchrather Straße 15

50670 Köln

Tel: 022146861-42

E-Mail: d.tucman@dip.de

Deutsches Institut für
angewandte Pflegeforschung e.V.

Hülchrather Straße 15

50670 Köln

http://www.dip.de

Projektleitung:
Prof. Dr. Michael Isfort
Mitarbeit
Johann-Moritz Hüsken, Susanne Sachs, Daniel Tucman

Die Studie wurde gefördert von:
Deutsche Gesellschaft für Fachkrankenpflege und Funktionsdienste e.V. (DGF)

Co-Förderer:
Deutsche Fachpflege Gruppe (DFG),
Linimed-Gruppe GmbH
Opseo Holding B.V.
ResMed Germany Inc

© 2022 DIP e.V., Köln.